



Nu finns RTVD's eget livsslutsdirektiv!

Vår förening RTVD lanserar nu ett nytt s.k. livsslutsdirektiv och ett kort för plånboken – se bilden.

Innebörden i det är detsamma som livstestamentet haft under alla år – men vi har bland annat kommit fram till att ordet »direktiv« i detta sammanhang – livet strax före döden – kan anses något mer passande än ordet »testamente«, som ju rör tiden efter döden.

Tyvärr måste vi tillstå att detta livsslutsdirektiv, liksom livstestamentet, ännu inte är juridiskt bindande i Sverige. Det är fortfarande läkaren på sjukhuset som bedömer vilken behandling du erhåller. Många läkare menar emellertid att ett väl skrivet direktiv gör att det blir lättare att följa patientens egna önskemål.

Om du redan har ett underskrivet och bevittnat livstestamente, då kan

du behålla det. Det har samma värde nu som förut. Men om det är gammalt och behöver förnyas, då kanske du vill byta till det här nya. Och kortet kan du ju ändå använda tillsammans med ditt redan skrivna dokument!

Man bör tänka på att inte gömma undan ett direktiv som jag verkligen vill skall komma fram och användas när det skulle kunna göra mig den nytta som jag avser med det. Det bör således inte ligga i en låst låda eller i ett bankfack.

På de sista raderna skriver du namn och ev tel nr till den du vill, kanske en nära anhörig, kanske en nära vän, som du har förtroende för när det gäller din hälsa och ditt liv. Kanske blir det två personer – du väljer själv. Och du kan ändra här om omständigheterna så kräver.

Att fylla i livsslutsdirektivet bör troligen inte ge några problem. – Längst

ner finns texten »På omstående sida kan ytterligare personliga reflexioner noteras«. Här kan du själv tänka ut det du anser bör gälla för just dig. Vi ger några exempel på sådana tillägg i »Livsslutsdirektivet 2009 – Några tips«, som medföljer separat.

Detta direktiv med sitt kort kommer att medfölja välkomstbrevet till varje ny RTVD-medlem under några år framöver. Övriga personer som vill ha ett färdigskrivet dokument kan lätt finna detta som förut på vår hemsida www.rtvd.nu och skriva ut det direkt därifrån.

Om man i framtiden på ditt sjukhus tillåter att ett sådant här dokument införas bland de datoriserade journalhandlingarna, så bör dessa dina två sidor kunna skannas in här.

Berit Hasselmark

I TYSKLAND: LIVSTESTAMENTET KLART



I Sveriges Radio P1 den 7 juli i år nämndes återigen tystnaden kring den utredning som ligger i våra riksdagsledamöters lådor och som rör assisterad dödshjälp och kringliggande frågor. Det sades även att internationellt sett är Sveriges tystnad i dessa frågor mycket märklig. Och visst behövs jämförelser för att hålla diskussionen vid liv. Den behöver fortsätta på riskdagsnivå, bland annat för att så stor del av befolkningen – man är ense om att det är en majoritet – ställer sig frågan hur stor giltighet ett livstestamente har samt om assisterad dödshjälp kan bli möjlig.

Ett jämförbart exempel är Tyskland, ett land med en svår historia av eutanasi som statligt förintelseprogram och med mäktiga kyrkor som vill tydliggöra vad människor ska tro. Men i Tyskland har man antagit diskussionen, inte minst på parlamentarisk nivå. Omvärderingen har kommit för att diskussionen fick bredd, djup och intensitet. Den tilläts komma upp på de folkvaldas nivå. Riksdagsledamöterna har inte skytt den intensiva debatten.

Under de senaste fem åren har man i Tyskland häftigt diskuterat hur bindande en människas nedskrivna livsdokument (*Patientenverfügung*) ska vara. Så länge pågick parlamentsdebatten. Många förslag skrevs, debatterades, skrevs om, propagerades med stort intresse av media och många olika organisationer. Tom de omfångsrika kolorerade veckotidningarna deltog i debatten på bred nivå, vilket bevisade för alla hur stort allmänintresset var för frågan. Allt fler människor hade skrivit sina egna livstestamenten, men kunde inte lita på att läkaren skulle följa de anvisningar man skrev ner för en situation där man inte själv skulle kunna göra sig förstådd.

Att en laglig reglering skulle bli nödvändig tyckte egentligen alla. Undantaget var delar av läkarorganisationerna, som ville låta det hela vara som det var – nämligen i läkarnas godtycke från fall till fall. De många förslagen och motionerna som manglades i parlamentet innehöll viktiga frågor, där

man hade olika åsikter: Ska läkare vara tvungna att utan förbehåll följa denna sista vilja om det egna slutet; ska en obligatorisk rådgivning skrivas in i lagen; ska en patients vilja bara gälla vid sjukdom med klart dödlig utgång, eller ska kanske all assisterad dödshjälp förbjudas? Detta sista kämpade delar av handikapporganisationerna för – med nazisternas fruktansvärda, målinriktade utrotning av »icke människovärdiga liv« i åtanke. De stöddes av några bio-etiska föreningar som uttalade sig mot all slags »manipulation« av livet. Ja, frågorna, förslagen och ställningstagandena var många.

Till slut uttryckte både den ansvarige ministern och parlamentsledamöter att det lutade mot ett fiasko för den parlamentariska demokratin om de inte lyckades klara att ta ett beslut. Och till mångas förvåning gick nu i juni, med stor majoritet, den enkla och klara regeln igenom: Det en patient har skrivit ned med klart förstånd måste en läkare följa. Punkt och slut.

Fem år är en lång tid för en parlamentarisk debatt, men det har visat sig att det är en kort period för att förändra tänkesätt och värderingar i stora livsfrågor.

Ropen att staten vill hjälpa människor att begå självmord – eller att samhället önskar att de gamla och sjuka i en allt äldre och alltmer kostsam befolkning ska ta livet av sig – eller att anhöriga skulle göra det lätt för sig att bli av med en rik eller besvärlig förälder – alla dessa först högröstade argument spelade efter ett tag ingen nämnvärd roll längre. De fann nämligen inte något gensvar i verkligheten, där de flesta åldrande människorna visade sig mindre rädda för statliga eller anhörigas påtryckningar, än för att den egna önskan om en värdig död inte skulle beaktas. Rädslan för att bli ett viljelöst paket inom en anonym högspecialiserad läkarvård eller hos en oförstående läkare, att inte själv få ha sin egen beslutanderätt i livets slutskede, hade trängt djupt ner i samhällets åldrande befolkning.

Striden hade från början varit lite av en skuggstrid, eftersom en viktig intresseorganisation agerade även in-

direkt i parlamentet genom enstaka parlamentsledamöter i tre olika partier: den katolska kyrkan. I den påvliga uppräknings av de avskyvärda brott där mänskligheten visar sin omoral, såsom mord, folkmord, abort, preventivmedel, tillfogades också individuell föresats att få hjälp i samband med beslut att undkomma ett smärtefyllt slutskede av livet. Den uppenbara kombinationen blev nu ohållbar i parlamentet, nederlaget för denna värdekonserverade kraft blev härigenom ett politiskt faktum. Argumenten försvann ur debatten.

Den protestantiska kyrkan hade för länge sedan gett upp en egen linje och lät diskussionen föras utan några pekpinor mot parlamentarikerna. De politiska partierna hade redan från början uttryckt att inget partigrupp tvång skulle binda ledamöterna. Det sakliga arbetet pågick i utskott och arbetsgrupper med noggranna och petiga konstruktioner om olika möjliga felbedömningar – och med bistånd av både interna och externa utredningar. Bromsaktionerna som resulterade i oändliga, ofta obegripliga formuleringsstrider, blev alltmer kritiserade. Under tiden följde medierna uppmärksamt olika domstolsmål där läkare och advokater, bevisligen helt i de döende patienternas intresse, assisterat med dödshjälp. Domstolarna yrkade på en klarare lag.

De långa åren av parlamentsarbete i offentlighetens strålkastarljus har kostat på, men visade sig vara ett bra underlag för att få fram ett klart och välgrundat beslut.

Källor: Newsletter Patientenverfügung 2009-06-28, www.patientenverfuegung.de
Div. tidningsartiklar, bl a *Die Zeit* nr.27

Kaj Fölster

Senast som en motion angående begäran om ett juridiskt livstestamente lämnades in till Sveriges Riksdag var i september 2008. Motionen avsågs.

Redaktörens rader



Bästa läsare

En nyhet är att RTVD kommer att ha ändrat sin adress före årets utgång. Telefonnummer och hemsidans adress förblir dock desamma. Se vår lilla styrelse- och adressruta separat här i tidningen! Du behöver i princip inte bekymra dig över adressändringen, förutom om du vill skriva brev till oss.

Med det här numret av Bulletinen kan RTVD ge sina medlemmar ett nytt, vackrare och mer välskrivet livstestamente, som vi från och med nu kallar för ett livsslutsdirektiv. Ett litet kort för plånboken hör till. Alla nya medlemmar, även de som vill stödja oss skänk bara för ett år, får direktivet tillsammans med medlemskapet. Se sid 1.

Jag hoppas ni nogsamt läser artikeln om hur Tyskland helt nyligen fick sitt livsslutsdirektiv lagligt! Debatten i den svenska riksdagen och annorstädes har mycket att lära av att se hur argumenta-

tionen gick i detta EU-land söderut. En mycket intressant läsning! Skrivet av vår medhjälpare och medlem Kaj Fölster.

Som läsare av Bulletinen minns du nog artikeln i nr 61 av Lars-Olov. Han berättade om sig och sin dödande sjukdom ALS, hur den obevekligt breder ut sig i kroppen och hur han önskar att frågan om dödshjälp var löst. Hur är det med honom idag? Jag ringde honom och han berättade om hur oerhört mycket svårare och mer plågsamt det nu blivit för honom att klara de mest enkla vardagssysslor. Han bor fortfarande hemma och har ännu ingen regelbunden hemtjänst. Med en larmknapp kan han dock bli nådd i akuta skeden. Numera lämnar han inte längre bostaden. Anhöriga och vänner ställer dock upp på många sätt. Under sommaren har han arbetat oförtröttligt för samma mål som RTVD har. Han har medverkat i ett radioprogram, har låtit sig intervjuas av flera tidskrifter, har erbjudit sig själv till forskning på Karolinska Institutet och han har skickat petitioner till både statsministern och socialministern. Utan större framgång, måste vi dessvärre tillstå. Han är centerpartist men besviken över ett inlägg i Centertidningen nyligen av Anders W Jonsson, som visar hur lite denne förstår trots sin ansvarsfyllda ställning. Lars-Olov mår dåligt, och menar att han för närvarande bara tar en dag i sänder. Den dag han inte klarar sig längre, vill han inte vara med.

Lars-Olov har en förunderlig styrka trots sitt lidande. Han har min fulla beundran.

Precis när detta nummer skall tryckas kommer beskedet att Socialstyrelsen granskat färdigt det mycket uppmärksammade dödsfallet vid barnsjukhuset i Solna. Man har inte funnit några fel i vården av barnet. Beskedet är glädjande men under den långa handläggningstiden har många döende eventuellt fått för låga doser smärtstillande, eftersom läkarna/sjuksköterskorna har varit rädda för utgången av ärendet och fruktade för sin egen del. Min lösning på detta hade varit – ett lagligt bindande Livsslutsdirektiv!

Skriv gärna till mig, eller ring om det som rör RTVD! Adress: Sveavägen 112, 3 tr, 11350 Stockholm.
Tel 08-612 24 71
E-post: berit@comhem.se

Berit Hasselmark

Jag undrar...
....om inte hela debatten om dödshjälp för länge sedan varit löst, om vi bara kunde få höra de redan dödas åsikter också...

Vilken är deras version av livets slutskede?
Berit Hasselmark

Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död (RTVD)

Styrelse:

Gunnar Hagberg, ordf., tel 0470-818 21
Berit Hasselmark, tel 08-612 24 71
Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23
Claes-Göran Westrin, tel 018-12 93 35
Fredrick Federley, tel 08-786 56 74
Carsten Lyhagen, tel 076-104 34 01
Anna Hedbrant, tel 0708-10 18 20
Leif Leonardson, tel 08-744 51 93

Suppleanter:

Georg Klein
Inger Sundström Bertilsson

Förtroendevald revisor:

Gunnar Silwersvärd

Valberedningens ordförande:

Johnny Andersson, tel 018-32 04 95

Adress till RTVD

c/o Föreningshuset
Virkesvägen 26
120 30 Stockholm
www.rtvddnu

Medlemsavgift 150 kr/pers/år (from 2009)
För medlemskap: Ring 0650-996 30 eller
e-posta medlem@rtvddnu
och be om skt inbetalningskort.
För gåvor: plusgiro nr 566 82-8

En välkommen bok om döden

Torbjörn Tännsjö's bok »Döden är förhandlingsbar« är en viktig händelse. Vi som är medlemmar i RTVD är ju upptagna av döden med det dubbla perspektivet på vad som händer med oss själva vid det oundvikliga slutet och samtidigt ett samhällsengagemang om att olösta tabuiserade frågor skall vinna en lösning som är bra för alla. Tännsjö's bok är ny i angreppssättet. Den har både ett personligt och ett brett analytiskt grepp. Det är en filosof som engagerar sig konkret i vår verklighet på ett sätt som vi känner igen från Ingemar Hedenius men som tyvärr är så ovanligt att möta hos forskare som ofta försiktigt undviker att ta ställning.

Boken tar upp och utvecklar samma frågeställningar som finns i den viktiga skrivelse som Statens medicinsk-etiska råd (SMER) gav in till Regeringen i november 2008.

Boken inleds med ett kapitel om *död och döende*, där författaren talar om hur många i dagens samhälle som ogärna vill tänka på det förestående upphörandet av våra liv. Det beror på att tänkandet är präglad av religion. Trivialiserandet av döden är kanske till och med en huvudpoäng med religionen genom att de flesta religioner lovar en fortsättning på livet i olika former. I vårt land är synen på döden mer avklarnad och realistisk. Ändå vill många inte ta konsekvensen fullt ut och det får dem att vända bort blicken. Det får många läkare att se patienters död som ett misslyckande. Den inställningen tycker Tännsjö är feg. Döden är ett faktum. Det är en insikt som var och en bör ta till sig. Han funderar på varför det är svårt för många att tänka på döden och finner att de ogillar tanken på sin egen död. Men Tännsjö menar: »Det viktiga, från evighetens synpunkt, är inte om jag finns eller inte. Det viktiga är om det

finns kännande, lyckliga varelser, nu och i framtiden. Vi är alla utbytbara. Vi skall alla bytas ut.«

Tännsjö anser att vi skall bejaka döden åtminstone i den utsträckning den inträffar i rätt tid. I många fall med olycks-händelser och sjukdomar har vi rätt att frukta och avsky döden. Vad är rätt tid? Det finns det många åsikter om. Han talar om att planera slutet för livet. Han tycker illa om begreppet *Ördögömdöden*. Det låter högrävande och styvtärkt stramt, vilket är något för vår organisation, som just tagit det begreppet i vårt namn, att fundera över. Att förtränga tanken om den egna döden är en »delaktig, egoistisk och subjektivtivistisk värdering«. Det är starka men enligt min mening sanna ord. Om vi blundar för vår dödlighet är det också risk att vi förlorar vårt eget förestående döende ur sikte. Det bör vi inte överlämna till ödet.

Bokens titel signalerar därför att *döden bör vara förhandlingsbar*. Men vi är ännu inte alls där. Han utgår från den centrala tesen i Hälso- och sjukvårdslagen att vård och behandling skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Den tesen har varit central i all diskussion under senare år om vårdval och patientmakt. Men just i fråga om livets avslutning ser vi följden av läkarkårens och därmed politikernas tabu, grundat i deras egen rädsla och ovilja att analysera sina motiv.

Han pekar ut alla de gråzoner där det är oklart vad en patient kan förvänta sig. Det är inte acceptabelt att vi medborgare, då vi är som mest skyddslösa och utsatta i våra liv skall mötas av godtycke från hälso- och sjukvårdens sida. Det är i själva verket en oerhörd anklagelse.

Tännsjö är engagerad i samhälls-



Torbjörn Tännsjö.
Döden är förhandlingsbar.
Liber, 2009

förändring och vill lyfta fram kontroversiella områden för att visa vad som faktiskt sker i svensk sjukvård. Här är bristerna enorma inte minst genom att läkarkåren i så hög grad är påverkad av det allmänna dödstabu. Han visar hur beslut fattas och vilka gränserna är och vem som beslutar om dem. Han väljer att i en första omgång hålla frågan om eutanasi borta och koncentrerar sig på vad han kallar en offentlig, konsekvent och någorlunda accepterad och genomtänkt praxis. Här ligger en viktig lärdom för RTVD som enligt min mening är för inriktad på en ändrad lagstiftning, vilket kommer att ta tid, medan Tännsjö's analys är viktig just genom att påpeka allt som borde kunna göras innan vi får den efterlängttade lagen. Det nya greppet i boken är just detta att döden är förhandlingsbar, dvs det finns eller borde finnas möjligheter att påverka omständigheterna kring vårt slut.

Det är frestande att gå igenom varje kapitel eftersom vart och ett aktualiserar och belyser för oss alla inom RTVD centrala frågeställningar. Jag nämner rubrikerna med några kommentarer:

– *Var går lagens gränser?* – Det handlar om aktivt och passivt påskyndande av döden. Han gör viktiga distinktioner. Här visar han vilken omfattning olika insatser har, men tyvärr utan att kunna ge en siffermässig belysning annat än för läget i Holland.

– *Terminal sedering.* – Här har rätt-

släget varit oklart och Tännsjö anser det bör komma ifråga på begäran av patienter med obotliga sjukdomar som vållar oacceptabelt lidande för patienten. Detta lidande kan vara rent fysiskt till sitt ursprung eller psykiskt existentiellt. På det här området ser han ett betydande förhandlingsutrymme för patienten.

– *Avbrytande av vätske- och näringstillförsel vid permanent vegeterande tillstånd.* – Han finner det oacceptabelt att med artificiell näringstillförsel hålla personer vid liv i ett permanent vegeterande tillstånd. Han efterlyser mer kunskap om hur patienter i praktiken behandlas.

– *Respiratorbehandling för att möjliggöra organdonation.* – Han kommer fram till att man under vissa villkor bör acceptera att sådan vård inleds och fullföljs, när patienten uttryckt vilja att donera sina organ. Här kan det behövas lagändringar, men han är osäker.

– *Vem skall bestämma över vården av mycket för tidigt födda barn?* – Det är ett växande problem när möjligheterna att rädda för tidigt födda barn ökar. Här måste sättas tydliga gränser, eftersom risken att skapa ett liv fyllt av lidande kan vara för stor. I svåra avgöranden bör föräldrarna ha beslutsrätt.

– *Läkarassisterat självmord.* – Här är han inne i en frågeställning som mycket upptagit RTVD, eftersom lagen tillåter hjälp till självmord, förutom för läkare som då riskerar det värsta straffet, nämligen att få sin läkarlegitimation indragen. RTVD har utan resultat försökt få Socialstyrelsen att klargöra motiven för att dra in legitimationen. Tännsjö redovisar en läkarenkät som visar att 34 % var för läkarassisterat självmord, 39 % emot och 25 % tveksamma. Frågar man befolkningen så är 73 % för och 12 % mot och 15 % tveksamma. Tännsjös slutsats är att Socialstyrelsen bör ändra praxis och tillåta att läkare får göra detta, men anser att det endast skall avse patienter som lider av en obotlig sjukdom, vilken vållar ett i eget tycke oacceptabelt lidande. Han inkluderar även psykiskt lidande. Han pekar på att redan nu kan präster och moralfilosofer hjälpa människor att ta sina liv, men menar att där är risken bristande kunskap. SMER har i skrivelsen förra året begärt en utredning för

att mjuka upp det reella förbudet mot läkarassisterade självmord. En uppmjukning av det reella förbudet skulle också kunna innebära en partiell lösning på eutanasi frågan enligt den modell som tillämpas i Oregon. Då lämnar vi de sannolikt få svårt sjuka som inte kan ta sin medicin själv. Men etapplösningar borde vara en väg som passar dagens samhälle.

En fråga som Tännsjö inte tar upp är den som jag i en artikel i RTVD-Bulletinen nr 60, 2009, diskuterade, nämligen Gamla och trötta självalda död. Här finns ett stort mörklagt område, nämligen gamla människors självmord genom att sluta äta och dricka eller med de hjälpmedel internet numera tycks tillhandahålla. Mörkläggningen på det området stöds av Socialstyrelsen som utfärdat en rekommendation att det i dödsattester för personer över 80 år endast behöver sägas att de dött av ålderdomssvaghet. Man undrar om avsikten verkligen är mörkläggning, där det i stället borde behövas klarläggning.

– *Bör läkaren följa sitt samvetes röst?* – Under den rubriken diskuteras den oro vi med all rätt kan känna för att vara utlämnade till värderingarna hos vår läkare. Vad händer om jag i slutskedet av livet möter en katolsk läkare, för vilken påvens diktat är avgörande för att tolka sitt samvete? Tännsjö ventilerar frågan om läkaransvaret ingående och slutar med en rekommendation att läkarutbildningen bör tillföras moment av träning hur samtal med patienter bör föras.

Efter att ha gått igenom alla dessa områden, där klargöranden skulle kunna göras i stort utan lagändringar, så går han över till att ta upp *eutanasi frågan*, fast han egentligen tänkt utelämna den. Han pekar på risken att föra in eutanasi i diskussionen kan hindra genomförandet av alla de förändringar han diskuterat i det föregående. Han tar ändå upp frågan då han tror att öppenhet är en intellektuell dygd i alla sammanhang, där man genom argument för och emot söker vinna ökad klarhet. Detta är ju också RTVDs linje.

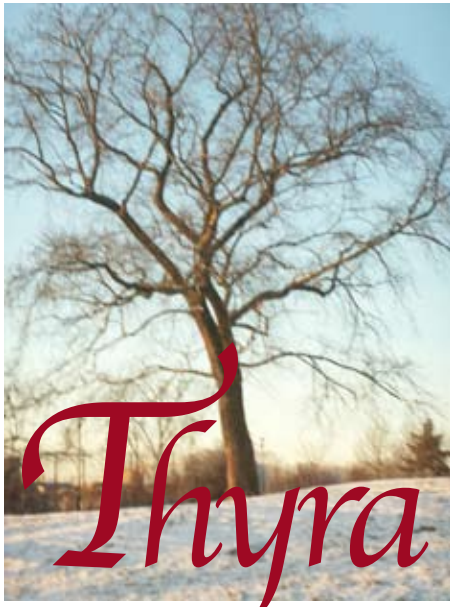
Först konstaterar han att det vanliga generella argumentet mot dödande inte håller, när vi har en abortlagstiftning som legitimerar dödande av foster. Han granskar i stället vad han kallar tre

pragmatiska argument, som enligt hans mening alla är ohållbara. Ett argument är att en legalisering skulle hämma utvecklingen av den palliativa vården. Han menar att den i stället har något att vinna på att få införliva eutanasi som en del av normal terminal praxis. Ett annat argument är att vi lätt hamnar på det sluttande planet. Där menar han att utvecklingen i Nederländerna ger belägg för att det inte alls behöver vara fallet. Det tredje argumentet, som han anser delvis ohållbart, är att svårt sjuka kan välja eutanasi för att inte ligga närstående och samhället till last. På den punkten finner han att han själv skulle kunna hamna i en situation att inte vilja ligga sina närmaste till last. Samma invändning mot att ligga närstående eller samhället till last skulle kunna riktas mot alla de förslag om en liberalisering av sjukvården som Tännsjö framfört i sina förslag om den förhandlingsbara döden.

RTVD arbetar med ett långsiktigt huvudmål att få till stånd en lagstiftning om eutanasi. I det föregående har jag nämnt den partiella lösning med Oregon-modellen, som inte skulle kräva lagändringar, vilket är en stor fördel. Tännsjös bok visar att många fler aspekter finns att bearbeta och påverka opinionen. I själva verket är boken en handledning i ett mer mångfacetterat opinionsarbete. Det finns en rad spår som borde kunna följas upp. Men Tännsjös begreppsanalys måste för att bli riktigt verkningsfull kompletteras med fakta om läget. Det finns ett stort mörker över detta område. Överallt i fråga om vård och sjukdomar får vi fakta om hur det står till inte bara nationellt utan i varje region och vi får lära oss om omotiverade regionala skillnader. Varför saknas så många fakta om livets slut? Kanske har döden som vårt sista tabu inte bara påverkat läkarkåren utan också präglat Socialstyrelsens mäktiga beslutsfattare.

Vi måste vara tacksamma för att vi ha fått denna utomordentliga hjälp av denne mycket praktiske filosof. Boken bör läsas och diskuteras av många av RTVDs medlemmar och leda till handling av berörda organ.

Carl-Johan Kleberg



1917-2009

Jag är sedan våren 2007 suppleant i RTVD:s styrelse. Varför jag är det och varför jag tycker denna fråga är så oerhörd viktig kommer att framgå av följande berättelse om min mor. Sommaren 2008 fick jag ett inlägg publicerat i SvD i just denna fråga så ni som läste den kanske känner igen historien. För er andra så var det så här:

Min mor Thyra, född 1917, var en utåtriktad och positiv person, full av liv och nära till skratt. Hennes nära och kära betydde mycket för henne och på ålderns höst var, förutom ett aktivt och rörligt liv, barnbarnen till en ständig glädjekälla. Att få ta del av deras vardag och förgylla den med sagoläsning, bullbak och annat som hör till bilden av en "riktig" mormor var viktigt för henne och mycket uppskattat av barnbarnen! Hon talade ofta om hur mycket hon njöt av att vara så frisk och vital trots att hon redan passerat de 80. Antalet sjukdagar hon tillbringat i sängen under sin levnad kunde räknas på ena handens fingrar och medicin var något hon aldrig hade behövt ta. Hon sa ofta att hon hoppades att få somna in lugnt och stilla när den dagen kom och att vi måste lova att hon aldrig skulle behöva tillbringa så mycket som en dag på ett vårdhem. Att bli liggande som ett kolli var ett skräckscenari som hon aldrig ville vara med om!

När Thyra närmade sig de 83-84 började vi upptäcka att allt inte var som det skulle. Det började med att hon tappade ord och hade svårt att orientera sig i tid och rum. Att påpeka detta för henne gjorde henne både förtvivlad och arg men med en total självförnekelse av att något skulle vara fel. Under förevändning att det var dags för en hälsokontroll fick vi med henne till Rosenlunds sjukhus där man gjorde en minnesundersökning. Det visade sig då att hon inte visste vilket år det var, ej heller vilken månad på året och vid frågan om hur gammal hon var sade hon glatt: 25.... Härefter gick det utför med en grym snabbhet. Språket försvann, hon kunde inte längre klara de mest vardagliga sysslor och trodde ibland att natt var dag. Min far kämpade in i det sista men en dag insåg han också att det inte gick att sköta henne hemma.

Efter en lång och tuff utredning fick vi äntligen en plats till henne på ett demensboende söder om Stockholm, dit hon flyttade i augusti 2004. Thyra var då så borta att hon inte var medveten om att hon lämnat sitt eget hem utan flyttade direkt in i den lilla lägenheten hon blivit tilldelad utan någon som helst reaktion.

Här kom Thyra nu att tillbringa nästan 5 år av sitt liv. Redan efter några månader ramlade hon ur sängen en natt och skadade höften. Efter detta kunde hon aldrig mer gå utan förvandlades just till det kolli hon aldrig ville bli. Kroppens normala funktioner slogs ut en efter en, vikten rasade och den person som vi hade kallat »mamma« och »mormor« försvann både fysiskt och psykiskt framför oss. Hennes dagar tillbringades antingen i sängen på en specialgjord madrass för att förhindra liggsår eller fastspänd i en rullstol, modell mindre. Eftersom hon inte längre kunde tugga serverades endast flytande kost, vilket medförde att tänderna, som aldrig användes, föll ut en efter en. Språket blev fullständigt utplånat och de enda ljud som kom över hennes läppar var ångestfyllda skrik. I hennes journal antecknades vid flera tillfällen att man »funnit Thyra på morgonen med spår av avföring runt munnen« ... Att få henne att acceptera blöjor blev en tuff uppgift för personalen den första tiden. Mestadels återfanns de på golvet på morgonen ... Personalen kämpade

på så gott de kunde och ingen skugga må falla över deras arbete, utan det är bara att konstatera att deras tid inte räckte till annat än det praktiska arbetet. Promenader och utomhusvistelse skedde alltför sällan, på grund av arbetsbelastningen. Att ta del av de intagnas ångest, när de ibland i vissa klara stunder insåg att de befann sig inlåsta, blev en hemsk upplevelse.

Det två sista åren blev extra tunga. Hennes vikt föll från 30 till 25 kg under denna tid, trots att hennes matportioner var tillräckligt stora för att göra en vuxen man mätt. Kroppen såg man ut som ett utmärslat skelett. Barnbarnen hade vid det här laget börjat vägra att åka hälsa på henne eftersom varje besök slutade med sorg och skräck vid anblicken av sin förre detta glada och pigga mormor. De bestämde sig för att de hellre ville behålla den bilden av henne och inte som den helt hjärndöda, främmande person som satt i rullstolen med helt död blick och inte visste vem eller vilka som var och hälsade på henne. Vid en enklare kontroll av Thyras tänder upptäckte tandläkaren att en av hennes få kvarvarande kindtänder hade roten vuxit ut genom käkbenet. Vilka fruktansvärda smärtor hon haft, utan att kunna meddela detta till omvärlden, det får vi aldrig veta men efter det fick hon morfinplåster en gång i veckan för att förhindra och lindra ev värk.

I slutet av april ringde man en dag från vårdhemmet och meddelade att Thyra inte längre kunde svälja; inte ens en droppe vatten gick att få ner. Under de åtta dagar det tog innan hon äntligen fick somna in tillbringade jag många timmar med henne. När stunden var inne höll jag henne i hand och kände en enorm lättnad över att hon äntligen slapp lida mer.

Dessa fem år har gett mig en insikt i och samtidigt en skräck för hur grymt en människas livsslut kan bli. Även om liknelsen är fel så skulle vi aldrig acceptera att ett kärt husdjur skulle ligga i fem år helt apatisk och orörlig utan att försöka göra något åt saken. Att själv en dag hamna i samma situation känns mer än skrämmande och har gett mig en djup övertygelse om vikten av att själv få välja vad jag gör av mitt eget livsslut. Att livet, under årtal, bara skulle bestå i att bli matad och vänd i sängen var

30:e minut dygnet runt för att undvika liggsår känns som ett hån när politiker talar om en »god omsorg vid livets slut« alternativt »vi ska bygga ut den palliativa vården«. Allas våra slut ser helt olika ut, liksom allas våra åsikter om vad ett värdigt slut innebär. För mig, personligen, skulle det innebära en lättnad att veta redan nu, medan jag är vid mina sinnens fulla bruk, att om den dagen kommer att även jag drabbas av en demenssjukdom, slippa avsluta mitt liv på detta ovärdiga sätt. Jag vet dessutom att det är en åsikt som delas av mina nära och kära.

Våra politiker måste acceptera att varje människa har rätt till sina fria val i livets alla skeenden och anpassa lagstiftningen till denna självklara rätt. Varför ska det vara så svårt?

*Inger Sundström Bertilsson,
styrelseledamot*

MISSBRUK I BELGIEN?



I debatten om (eutanasi) dödshjälp kommer motståndarna alltid och obehagligen förr eller senare in på att »det förekommer missbruk av dödshjälp i Holland och Belgien« – dvs. i två länder där dödshjälp under strikt bestämda former är tillåten. Missbruket sägs till exempel bestå i att den döende inte själv uttryckligen bett om denna hjälp, utan det är omgivningen som påstår att han skulle önska det, varvid han får dödshjälp.

Det är därför intressant att ta del av den strikt kontrollerade forskning som förekommer i båda länderna i detta sammanhang. Där kan vi nu (juni 2009) konstatera följande öppna och klara siffror från Belgien.

Alltsedan den 22 juni 2002 (det datum då lagen angående eutanasi infördes i landet) – har man

- Ca 500 eutanasi-fall per år. Siffran var ungefär densamma varje år.
- Detta innebär cirka 1 avliden genom eutanasi av 200 avlidna
- 1 av 2 som avlider genom eutanasi gör så i hemmet
- Av dessa eutanasi-fall är 80 % cancer i terminalstadiet medan 20 % är stroke, Parkinson, Alzheimers, m fl
- Under de sju år som lagen funnits har inte något fall visat på missbruk.

(Källa: Belgiska föreningen ADMD)

I FRANKRIKE: ÖVER 2000 ERKÄNNER EUTANASI



I Frankrike kunde man i nyhetstidningen *Le Nouvel Observateur* den 23 juni 2008 läsa en märklig inlägg – 2134 sjukvårdare skrev med sitt namn under ett manifest, en bekännelse att de

på något sätt medverkat till att en dödssjuk och plågad patient fått avsluta sitt liv i förtid. Dessa modiga personer, sjukvårdspersonal av olika slag – läkare, sjuksköterskor – har vågat signera den deklaration som förkortad följer nedan. I tidningen publicerades sedan alla namnen - spalt efter spalt. Här återges bara ett axplock av dem på mitt foto.

För er som inte vet: Det är i Frankrike minst lika svårt för en patient att få dö när han/hon själv så önskar som i Sverige. Ingen som helst dödshjälp tillåts. Det är därför så mycket mer imponerande att så många vågat skriva under. Men kanske är det just själva mängden av namn som gör det nästan befängt för juridiken att ingripa.

Man kan förstå att bakom varje namn fanns

en patient, en människa med sitt eget oförlitliga, troligen ohyggliga lidande.

Detta är inledningen till texten (i egen fri översättning):

»Vi sjukvårdare har med avsikt hjälpt patienter att dö...«

- »För att – det stod klart för oss att sjukdomen hade vunnit över läkemedlen;
- för att – trots all behandling, lidandet hos patienten gjorde hans liv fysiskt och psykiskt outhärdligt;
- för att – patienten önskade få ett avslut;
- därför har vi sjukvårdare med avsikt genom medicinering medverkat till att patienter dött med värdighet«

Uppropet har dock inte stannat här. Tidningen har öppnat en lista på internet och här kan man med sitt namn visa att man stödjer manifestet för eutanasi, listan består för närvarande av 3435 personer. En siffra inom parentes efter namnet visar på länet man tillhör.

Berit Hasselmark

Ordföranden har ordet



Kära vänner!

Under året har det förekommit en intressant debatt i Läkartidningen som handlat om regeringens proposition från år 2008 gällande den s.k. nollvisionen för suicid/själv mord. (För den som vill läsa själv på biblioteket finns artiklarna i nr 17, 20, 21-22, 23 och 30-31). Det började med att Herman Holm – erfaren psykiater, och Nils-Eric Sahlin – professor i medicinsk etik, skrev ett debattinlägg, där de hävdade att regeringens nollvision kunde motverka sitt syfte genom att:

- öka skam och stigmatiseringen hos suicidpersoner och deras anhöriga
- paradoxalt nog öka suicidaliteten p.g.a. risken för kraftigt utökad tvångsvård
- nollvisionen är oförenlig med läkarassisterat självmalt slut
- nollvisionen bygger på antagandet att alla personer som tar sitt liv oftast gör det till följd av ett sjukligt tillstånd och att det inte finns rationella skäl som kan vara acceptabla.

En debatt följde med många olika aktörer, som nästan utan undantag hade en annan uppfattning än Holm & Sahlin. Den pensionerade psykiatriprofessorn Jan-Otto Ottosson som många gånger yttrat sig i dödshjälpsdebatten och alltid varit motståndare, var denna gång mer nyanserad och medgav att

2-10 % (siffrorna varierar) av dem som tar livet av sig **inte** har någon psykisk störning, utan självmordet måste anses ha fullt rationella grunder. Ottosson skriver att här kommer två etiska principer i konflikt med varandra. Å ena sidan sjukvårdens uppgift att rädda liv och å andra sidan människans rätt att bestämma över sitt eget liv. Han anser dock fortfarande inte att läkarassisterat självmalt slut kan accepteras.

En annan psykiater valde total konfrontation och hävdade att den ursprungliga artikeln endast var ett försök att bereda väg för SMER:s (Statens medicinsk-etiska råd) förslag att utreda frågan om läkarassisterad suicid. Detta eftersom Sahlin är medlem av SMER. I sin replik hävdade Holm & Sahlin att det var en missuppfattning och påminde också om att vår sjukvårdsminister Göran Hägglund i en debattartikel i SvD hävdade att nollvisionen är oförenlig med dödshjälp, som ett skäl att avvisa frågan. De framhöll också att det varken finns laglig grund eller etiska skäl att med tvång förhindra självmord hos fullt beslutskapabla och psykiskt friska individer.

En stor grupp kända psykiatrer med den kända dödshjälpsmotståndaren Danuta Wassermann i spetsen tog också till orda och gjorde sitt bästa för att vederlägga Holm & Sahlins argument. De hävdade bl.a. att nollvisionen bidrar till att tabueringen kring suicid håller på att lösas upp och att fler därför vågar söka hjälp. De hänvisade också flera gånger till SPES (anhörigföreningen till personer som tagit sitt liv) som är positiva till nollvisionen. Däremot gled man förbi frågan om nollvisionen är oförenlig med dödshjälp »eftersom en lång rad etiska och moraliska dilemman snabbt uppenbarar sig«.

Det skulle föra för långt att i denna spalt ta med annat än fragment av meningsutbytet.

Helt klart är att samtliga debattörer vill åtgärda ett stort folkhälsoproblem där närmare 1500 personer dör varje år som följd av psykisk sjukdom eller drogmissbruk. Hur det skall gå till i

praktiken går man dock inte närmare in på.

Men det är också frapperande hur ovilliga en stor grupp ledande svenska psykiatrer är att diskutera de fåtaliga fall med oftast dödlig sjukdom och svårt lidande, men fullt beslutskapabla och psykiskt friska, som vill avsluta sitt liv för att slippa fortsatta plågor. Sannolikt beror detta på okunnighet om den suicidala processen som den kände suicidprofessorn Jan Beskow skrev i sitt inlägg. När det gäller patienter som vill ha dödshjälp, vet de involverade debattörerna sannolikt ännu mindre.

Även om våra – RTVD:s -frågor således enbart berörts indirekt i Läkartidningens debatt är det glädjande att dödshjälpsproblematiken återigen varit i fokus och det gäller inte minst i andra tidningar, i radio och TV. Att någon form av läkarassisterad självmalt död kommer att införas i Sverige inom en inte alltför avlägsen framtid är jag helt övertygad om.

Gunnar Hagberg

INTE ENS...

*Inte ens en grå liten fågel
som sjunger på grönan kvist
det finns på den andra sidan
och det tycker jag nog
blir trist.*

*Inte ens en grå liten fågel
och aldrig en björk som
står vit –
Men den vackraste dagen
som sommaren ger
har det hänt att jag
längtat dit.*

Nils Ferlin