

# RTVD BULLETTINEN

Nr 10

RIKSFÖRENINGEN RÄTTEN TILL VÅR DÖD

Nov. 1983



## INGEMAR HEDENIUS MINNESFOND

Ingemar Hedenius skulle i år ha fyllt 75 år. Vi tror att många av RTVD:s medlemmar gärna i efterhand skulle vilja ge uttryck åt sin tacksamhet och beundran för hans oskattbara insatser genom ett bidrag till den verksamhet som han offrade så mycket för. Gåvor kan skickas till Ingemar Hedenius minnesfond som bildades förra året och som tills vidare har samma postgironummer som RTVD, 566 82-8. Insatta medel fonderas och kommer att användas för ändamål som årsmötet beslutar om efter förslag från styrelsen.

Vad RTVD vill

RTVD kämpar för att den enskilda människan genom en på förhand avgiven skriftlig deklARATION, ett "testamente", skall kunna informera läkarna om hur hon vill bli behandlad i livets slutskede.

Vi vill att den enskilde som så önskar skall kunna undanbe sig vissa former av livsförlängande behandling, som ofta sätts in trots att läkarna bedömer fallet som hopplöst och döden som oundviklig.

Vi vill att läkaren skall få rätt att på den enskildes egen begäran avbryta pågående behandling medelst respirator, artificiell näringstillförsel o.l. och i stället inrikta vården på det enda målet att göra patienten helt smärtfri och lugn inför döden.

Vi vill att ett avgivet "testamente", som patienten har hållit fast vid i medvetet tillstånd, skall respekteras även om hon förlorar talförmågan eller blir omtöcknad eller medvetslös, så att hon inte längre kan göra sig förstådd.

Testamentsformen avser att klargöra för omgivningen, främst läkarna och de närmaste, att den uttryckta önskan inte är resultatet av en tillfällig sinnesstämning utan fast och noga genomtänkt.

Testamentsformen är också en trygghet för läkaren. Ingen läkare skall behöva riskera att i efterhand ställas till ansvar för min död. Hädanefter skall läkarna i sin omvårdnad om döende patienter mera allmänt kunna följa den gyllene regel, som man nu bara vågar tillämpa när den döende är någon av de egna närmaste anhöriga: regeln att behandla andra som man själv skulle vilja bli behandlad i samma situation.

RTVD arbetar för att vårt "testamente" skall ges rättslig giltighet och att människor senast i pensionsåldern skall informeras om möjligheten och rättigheten att i förväg tillkännage sin vilja beträffande vården i livets slutskede, så att ingen skall riskera att se sig satt under förmyndare när den dagen kommer.\*

Ann-Mari Henschen-Dahlquist.

\* Den som vill ha en fördjupad framställning av RTVD:s målsättning rekommenderas att läsa Ingemar Hedenius' båda arbeten Om dödshjälp och andra essayer (1964) och Om stora män och små (1980) samt samme förf:s uppsats "Om målet för upplysningen i dödshjälpsfrågan".

Utdrag ur protokoll:

fört vid RTVD:s årsmöte den 16 april 1983 kl. 9.30 i Föreningsgården Brygghuset, Norr tullsg. 12 N, Stockholm.

- § 4 Till ordförande för årsmötet valdes advokat Gunnar Silfwersvärd, till vice ordförande Robert Peiram, till sekreterare Ann-Mari Henschen-Dahlquist, till Justeringsmän och rösträknare Edvard Ramström och Stig Wilson.

Gunnar Silfwersvärd höll ett minnestal över Ingemar Hedenius, som åhördes stående av mötesdeltagarna. I sitt tal erinrade han om de utomordentliga insatser som Ingemar Hedenius gjorde för att främja RTVD:s syften. Utan hans buttröttliga pläderande i tal och skrift för rätten till en värdig död skulle vi inte stå där vi står i dag, sade Gunnar Silfwersvärd. Även inom sjukvården har man uttryckt tacksamhet för Ingemar Hedenius' klargörande utredningar och erkänt hans betydelse för att en ny atmosfär vunnit insteg på sjukhusavdelningarna med större hänsynstagande till den enskildes önskemål. Bland personliga minnen från de gemensamma åren i RTVD:s styrelse anförde Gunnar Silfwersvärd en episod, då Ingemar Hedenius försvarade mötesprotokollens relativa utförlighet med repliken: "Kom ihåg att vi skriver historia!" Gunnar Silfwersvärd avslutade sitt tal med att anbefalla en tyst minut till Ingemar Hedenius' minne.

- § 5 Verksamhetsberättelsen godkändes.

- § 11 Styrelsen hade föreslagit att medlemsavgiften skulle höjas till 40 kr. på grund av ökade omkostnader. Med motiveringen att man ville ge styrelsen större handlingsfrihet beslöt årsmötet om en höjning till 50 kr. för ensamstående och 75 kr. (50 + 25) för äkta makar. På Evert Palms förslag beslöts att endast en omgång handlingar skall sändas ut till dem som får "familjerabatt".

§ 12 Anna Salchow och Ulla Baum-Carlsson menade, att alla föreningsmedlemmar kan hjälpa till att sprida våra idéer genom att tala med sina bekanta om RTVD och testamentet och genom att skriva insändare i lokalpressen. Hilde Sandberg framhöll, att det nyss tagna beslutet om höjd medlemsavgift ger styrelsen större möjligheter att gå ut med information. Alice Wiklander föreslog kontakt med pensionärsföreningarna. Hon är medlem i PRO men har aldrig på deras möten hört något nämnas om RTVD. Gunnar Silfwersvärd menade, att en viktig uppgift för RTVD också borde vara att upplysa yngre människor om vad döden på långvården kan innebära. För många av de unga är döden något som man bara drabbas av i samband med trafikolyckor och liknande. "Vi måste få människor att förstå, att de problem vi sysslar med är något som berör dem", underströk Anders Nylander och gav exempel på att man sticker huvudet i busken tills det är för sent.

På Ann-Mari Henschen-D:s förslag fick styrelsen fullmakt att företa en gallupundersökning bland föreningens medlemmar om hur man ställer sig till de olika former av underlättande av döendet som går under namnen "passiv" resp. "aktiv" dödshjälp. Albert Ahlstrand rekommenderade att RTVD inviterar professor Astrid Norberg i Umeå som föredragshållare om vård i livets slutskede.

Astrid Hedenius tackade Gunnar Silfwersvärd för hans vänliga ord om Ingemar Hedenius. Men hon kunde inte riktigt dela hans tillfredsställelse med de resultat, som hittills nåtts. Vi står på nästan samma punkt som då vi började, sade hon och fortsatte: Vi måste bli många medlemmar i RTVD - minst femtiotusen, föreslog en av våra tillskyndare. Var och en av oss måste göra sitt bästa för att skaffa nya medlemmar. Det är också angeläget att vi får med oss en riksdagsledamot som kan fortsätta Mårten Werners arbete, när han nu har lämnat riksdagen.

Efter en lunchpaus samlades mötesdeltagarna på nytt till offentlig debatt kring temat: "ÄR DET INTE MITT LIV KANSKE?"

Hovrättslagman CARL-FREDRIK HADDING gav i sin ingress ett biologiskt perspektiv. Homo sapiens utveckling karakteriserade han som "avsiktslös men ändå inte helt slumpmässig". Organ som har fungerat bra, t.ex. ögonen, har blivit kvar; detsamma gäller om reaktionsmönster som tjänat artens fortbestånd. Man brukar anta att det hos sociala djur finns en inbyggd hämning mot att döda individer av samma art; självbevarelse-driften och fruktan för döden är nedärvda och har en roll för vår attityd till dödshjälp. Att i vårt samhälle diskutera frågor om möjligheten att påskynda döden har visat sig stöta på stora svårigheter, konstaterade talaren vidare. Såväl hos läkare som politiker hade han märkt en oförmåga att samtala om de etiska aspekterna på ett objektivt sätt. På religiöst håll har ofta framhållits att livet är heligt och okränkbart och att det skulle vara ovärdigt att avsluta det med en frivillig handling. Häremot kan invändas att i ett land med religionsfrihet skall väl inte de som är utan tro och hopp tvingas rätta sig efter de religiösa idéerna, när de bestämmer hur de för egen del vill ha det. Läkaretiken, som länge har följt den religiösa etiken, har varit mycket patriarkalisk. I de etiska koderna har det varit inskrivet, att läkaren skall skydda livet och värna om patientens hälsa, och detta var naturligt - så länge medicinen inte hade förmågan att förlänga livet in absurdum.

Talaren tog upp frågan vilka man skall ta hänsyn till, när det gäller att avgöra om och hur dödshjälp bör ges - mänskligheten överhuvud?, staten?, människor i allmänhet?, grupper av olika slag?, familjen? Individen själv sätts gärna i centrum men är inte alltid rationellt tänkande. Det omedvetna kan komma fram i vissa kritiska situationer och ställa läkaren inför ett val som inte är lätt. Andra svåra frågor är: vem ska avgöra för individen om denna är medvetlös, vem avgör för mentalsjuka och utvecklingsstörda? I vår nya grundlag slås redan i målsättningsparagrafen fast, att den enskilda individens välfärd står i centrum för myndigheternas verksamhet, och det sägs uttryckligen att individen - utom i vissa undantagsfall - skall vara skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp. Ännu har vi inte sett resultatet av SLS-utredningen, den ligger nu hos Socialstyrelsen, men vissa slutsatser om myndigheternas inställning kan dras av den nya hälso- och sjukvårdslagens utformning. När det gäller gränsdragningen mellan aktiv och passiv dödshjälp finns åtskilliga oklarheter, sade talaren. Det är tillfredsställande att Socialstyrelsen nu givit klart besked om att smärtstillande medel skall kunna sättas in i obegränsad utsträckning i livets slutskede, utan hänsynstagande till eventuell tillvänjning. Ett par av professorerna i straffrätt har sagt ifrån, att om avsikten är att lindra smärta och inte att förkorta livet, så är det fritt fram på detta område.

När det gäller "testamentena" var talaren kritisk mot att man på officiellt håll inte har ansett sig kunna ge läkarna en bättre rekommendation än att de "bör våga tungt" vid bedömningen av om livsuppehållande behandling skall ges. Lagman HADDING slutade med att citera den romerske skalden Horatius' ord: "Den som räddar någon mot hans vilja så gott som mördar honom".

Pastor primarius LUDVIG JÖNSSON anknöt först till debattens rubrikfråga och gav på den svaret: Ja - i varje fall tillhör mitt liv inte tekniken och teknikerna. Men det är dit vi håller på att glida, medan tekniken bara går vidare och vidare. Talaren var helt överens med den förste inledaren om att aktivt religiösa människor inte har någon rätt att vänta sig att andra ska rätta sig efter deras inställning. Det som gör ämnet så svårt är att det i vår generation finns exempel på makthavare, som tagit sig friheten att förfoga över andra människors liv med ohyggliga konsekvenser. - Som utgångspunkt ville Ludvig Jönsson välja en tanke om människovärdet som han formulerade så: Till människovärdet hör att få möta livet på ett värdigt sätt och också att få möta döden på ett värdigt sätt - det ena är lika viktigt som det andra. Den tekniska utvecklingen är inte i sig något skydd för människovärdet. För friska starka läkare och tekniker är det naturligt att säga: vi håller liv i dessa människor så länge vi kan - för det är enklast! Men tekniska, sociala och ekonomiska förhållanden ändras, och då ser den etiska problematiken annorlunda ut. Att vårda ända fram till slutet är en självklar uppgift, men att till varje pris hålla vid liv är en annan sak, som inte alls är självklar. Det blir intet möte med döden då. Döden ska man få möta i kretsen av sina närmaste, som inte ljuger bort verkligheten och inte heller själva "blir bortljugna". Sjukrummen får inte, som ibland har skett, bli maskinhallar. Läkarna måste här ta ansvar.

För att demonstrera att det inte finns någon enkel lösning relaterade L.J. tre fall som han kommit i beröring med. (1) En sjuksköterska hade berättat från sin tjänstgöring vid prof. Olivecronas klinik: En dag hade professorsronden stannat hos en patient som låg hjärndöd. När patientjournalen gått igenom sade Olivecrona: "Då tror jag vi bestämmer att syster Marianne stänger av respiratorn i dag". Hon kände ett starkt inre motstånd och ville inte. "Ja, men nu är det alldeles klart att här finns ingen väg tillbaka till mänskligt liv", sade Olivecrona. Hon vidhöll: Nej, jag kan inte. "Då ska syster Marianne och jag göra det tillsammans", sade Olivecrona. Akten när professorn tog henne vid handen och de tillsammans stängde av respiratorn hade syster Marianne beskrivit för L.J. som "ett av de högtidligaste ögonblicken i mitt liv", och Ludvig Jönsson menade att "Så handlar en ansvarsfull läkare; det hela är inte bara en juridisk fråga".

(2) I det andra fallet låg en 85-årig kvinna döende på Blackebergs sjukhus och hade det ohyggligt svårt. Att hon levde berodde uteslutande på livsuppehållande åtgärder. När L.J. besökte henne låg hon nästan helt dold av apparater och han fick bara handtryckningskontakt. Hans första impuls var att säga till läkarna: Sätt ut all behandling! Men hon kom till liv och levde ett helt år till, ett år som kanske blev hennes bästa i livet. Detta är en erfarenhet som också måste beaktas, sade L.J.

(3) I det tredje fallet hade mannen dött i hjärnblödning. Han och hustrun tillhörde båda RTVD. När hustrun fick klart för sig att läkarna accepterade att ge dödshjälp, blev hon hemskt upprörd och förebrådde efteråt läkarna att de inte hade gjort allt vad de kunde för att rädda hennes man. Fallet stämmer till eftertanke därför att det visar att man kan ha olika viljor inom sig, sade Ludvig Jönsson.

Ludvig Jönsson ansåg att man i RTVD också borde arbeta med att klargöra för människor "detta med döden". Döden är alltså tabubelagd: man sticker huvudet i busken. Gentemot lagman Hadding ville L.J. säga, att han tycker att vi har kommit att leva med en alltför ensidigt realistisk verklighetsbeskrivning, där det mätbara och bevisbara är det enda som är verkligt. Det finns delar av verkligheten, menade han, som kanske bara låter sig beskrivas i symboler. Erotiken och kärlekslivet var länge tabubelagda, sedan blev det döden. Vi skulle behöva öppna lite mer för intuitionen och känslan som kunskapskällor, ansåg L.J., och ville avslutningsvis tilldela även myterna en roll som kunskapskälla när det gäller tolkningen av en verklighet just på gränsovergångarna.

I den allmänna diskussion som nu följde frågade Gunnar Silfwersvärd apropå fallet med hustrun som klandrade läkaren, om det i dag skulle kunna tänkas att man åtalade en läkare som givit dödshjälp. Han ställde också frågan om den omständigheten, att patienten hade ett "testamente", skulle göra det lättare nu än 1964 (Kiruna-fallet) att frikänna läkaren vid ett eventuellt åtal. Lagman Hadding svarade på den första frågan: "Troligen inte" och på den andra: "Ett relativt försäkrat testamente skulle förmodligen öka sannolikheten för ett frikännande."

Edvard Ramström uttryckte förvåning över att Ludvig Jönsson pläderade för myterna och känslan. Han tog också upp fallet med Sven-Erik Handberg, som han haft många samtal med. Livet är en gåva, men döden kan vara en ännu större, var Handbergs inställning, sade han.

Ann-Mari Henschen-Dahlquist hade tittat på den nya hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer av departementsrådet Lars Hultstrand som bygger på förarbetena till lagen. Att beteckna den nya lagen som en framgång för våra idéer vore missvisande, ansåg hon. Vad som här vid första påseendet ges med den ena handen tas omgående tillbaka med den andra. Texten vittnar framför allt om ambivalens hos upphovsmännen. Å ena sidan sägs (s. 50) att "en vårdsökande ... alltid har rätt till självbestämmande samt okränkta värdighet och integritet när hon utnyttjar hälso- och sjukvårdens tjänster." Men denna rätt, sägs det strax därpå, kan "under inga förhållanden åberopas i en dödshjälpsituation". "Aktningen för en människas rätt till självbestämmande kan aldrig sträcka sig så långt att den som är verksam inom hälso- och sjukvården har att efterkomma en begäran från en svårt sjuk människa att få aktiv hjälp att beröva sig livet", heter det i nästa mening, som skall vara ett förtydligande. Menas härmed att lagen inte kan gå med på att en läkare skulle vara förpliktad att ge aktiv dödshjälp åt en svårt lidande patient, som ber om det, - ja då är detta något som vi i RTVD accepterar: vi eftersträvar inte en lag som tvingar läkare att handla mot sin övertygelse på denna punkt. Vad vi däremot eftersträvar är en lag som ger läkare rätt att utan risk för påföljd för egen del tillmötesgå en patients begäran om hjälp att dö en snabbare och lättare död än som

vore möjligt utan den hjälpen. Den nyss citerade formuleringen är emellertid så oklar, att det inte kan uteslutas att den avser att förbjuda läkaren ett sådant handlande, eller i varje fall hålla honom i osäkerhet om huruvida det är tillåtet eller inte. - Inte bara när det gäller den s.k. aktiva dödshjälpen svävar lagstiftarna på målet: det samma gäller den "passiva". Fortfarande på s. 50 står först att "En patient har däremot i princip en obegränsad rätt att avstå från behandling och kan därmed kräva att en åtgärd genast avbryts eller aldrig vidtas." Men strax därpå kommer en till synes hotfull passus om vad som i så fall kan bli följden: "Frågan är om en patient - utan att avstå från vård över huvud taget (min kurs.) - kan motsätta sig att en viss vårdåtgärd vidtas. I princip bör en patient ha denna rätt. Emellertid kan det då i vissa fall bli så, att den vård som landstingskommunen kan erbjuda blir meningslös. Om så blir fallet, bör landstingskommunen inte vara skyldig att erbjuda vården." Alltså: om man inte vill acceptera apparaterna - respiratorn, droppet, sondmatningen - kan man bli hemskickad och berövad den palliativa vården i slutskedet? Det hänger här på vad som läggs in i termen "meningslös" och vem som lägger in det. - På sid. 51 erinras man först om regeringsformens 2:a kap. 6 §, som innehåller ett "förbud mot påtvingat kroppsligt ingrepp" - för att strax därpå få läsa: "Om en patient är medvetslös eller omtöcknad eller av annan orsak är ur stånd att ge ett rättsligt giltigt tillstånd till en behandling, som bedöms vara nödvändig med hänsyn till hans hälsotillstånd, kan givetvis (min kurs.) denna genomföras ändå." Där försvann på ett ögonblick och som en ren självklarhet den mänskliga rättighet, som regeringsformen tycktes vilja skydda. Vårt "testamente" saknar alltså rättslig giltighet. Det "bör väga tungt", heter det i SLS-utredningens betänkande som ligger på is i Socialstyrelsen. Men man kan med lagman Hadding fråga: hur tungt väger det när ägaren är medvetslös?

Den fortsatta diskussionen kom till stor del att röra sig om i vilken utsträckning dödshjälpen bör vara reglerad genom lagar och förordningar och i vad mån den kan anförtros åt läkarnas eget ansvar och bedömande. Gunnar Silfwersvärd ansåg det viktigt att juristerna kan sätta upp de gränser som behövs och lagman Hadding var inte så optimistisk som Ludvig Jönsson i fråga om möjligheten att få tillräckligt många läkare som är villiga att ta ansvar. Han hade trott "att unga läkare skulle vara mera benägna att vara humana. Men det tycks vara tvärtom". Lagman Hadding menade att vi kanske om något år får se resultatet av Socialstyrelsens ställningstagande till de båda utredningarna om sjukvård i livets slutskede och om dödsbegreppet. Kanske kommer läkarna att ges något ökad handlingsfrihet. Men om reglerna skulle bli för generösa i fråga om aktiv dödshjälp kan det bli komplikationer.

Ordföranden Robert Peiram tackade dem som deltagit i diskussionen eller visat sitt intresse genom att närvara och förklarade mötet avslutat.

Ny styrelse för RTVD

Till ordförande i föreningen omvaldes Robert Peiram.

Till övriga styrelseledamöter valdes:

Carin Bergman, skribent, Stockholm (omval)  
Klas Bergstrand, laboratorieanställd, Stockholm (omval)  
Ingrid Berlin, adjunkt, Uppsala (nyval)  
Lennart Boo, typograf, Stockholm (omval)  
Eva Dannert, departementssekr., Stockholm (nyval)  
Jan H. Eriksson, psykiater o. bitr. överläkare, Uppsala (nyval)  
Astrid Hedenius, fil.mag., Uppsala (omval)  
Ann-Mari Henschen-Dahlquist, fil.lic., Uppsala (omval)  
Gunnar Silfwersvärd, advokat, Kalmar (omval)  
Mårten Werner, kontraktsprost, Malmö (omval)  
Elsa Vaidel, f.d. musiklektör, Stockholm (omval)  
Stig Wilson, väktare, Stockholm (omval).

Till revisor valdes Gunnar Holmberg (omval) med Lennart Wessman (omval) som suppleant.

---

Inom RTVD kan vi med glädje konstatera att man i samhället ser tendenser till ett accepterande av de mål RTVD arbetar för. Detta kommer bl.a. till uttryck både i personliga inlägg och officiella uttalanden. (Några exempel på detta ges i detta nr av Bulletinen).

---

RTVD är i stort behov av pengar. Att betala porton, telefon, propagandamaterial, annonser i dagspressen och tryckning av Bulletinen kostar pengar. Det värsta är att hyran för vår lokal på Linnégatan för d u b b l a d e s från den 1 oktober 1982. Medlemsavgifterna täcker, trots höjningen vid årsmötet, inte alla dessa utgifter. Därför är alla frivilliga gåvor vi får mottaga ytterst välkomna. De möjliggör för oss att nå ut med vårt budskap i allt vidare kretsar och öka vårt medlemsantal. Då får vi också större möjligheter att vinna gehör hos riksdagen och de ansvariga myndigheterna i vår strävan att åstadkomma rättslig giltighet för vårt "testamente". TACK alla goda givare!



BREV FRÅN VÅRA MEDLEMMAR

Nedanstående inlägg av Anders Nylander an knyter till den debatt som fördes på RTVD:s årsmöte kring temat "Ar det inte mitt liv kanske?" och som refereras på annat ställe i detta nummer.

"en fråga om ord"

All kommunikation människor emellan som inte är toner är ord. Ord eller symboler för ord. En morsesignal, en axelryckning, en klapp på kinden.

När hovrättslagman Carl Fredrik Hadding, så som skedde under debatten efter årsmötet, i sammanfattning avvårjer ett inlägg med hänvisning till att det är en fråga om ord och vad man lägger in i ord, så är det därför ingen oväsentlig fråga, precis. Man frestas tillfoga: vari består väl den lagfarnes huvudsakliga uppgift om icke i ord? I att rätt tolka och rätt värdera och rätt formulera sig i ord.

'Sjukvården' är ett ord.  
'Döendet' är ett ord.

Ett spörsmål - ett av de för oss i RTVD centrala - har varit, är och kommer förmodligen länge än att förbli: har den s.k. sjukvården rätt att förlänga döendet? Och icke en formulering som: 'har sjukvården rätt att avbryta vården?' Döendet faller nämligen utanför räjongen sjukvård - oavsett vad allt sjukvård i t.ex. Sverige efter hand kommit att stå för. Döden faller utanför, likaväl som födseln. Den omständigheten att man kan befinna sig i en säng på ett sjukhus när man dör hör inte hit. Lika litet som att kvinnan kan befinna sig i en säng på ett sjukhus när hon föder. Det blir inte sjukvård för den skull. "Slakten följa slaktens gång" är ingenting som sorterar under rubriken sjukvård. Det faller under rubriken evolution - sen får socialstyrelsen säga vad den vill.

'Sjukvården' är i dag vårt ord för en kommunens koloss, 'Döendet' vårt ord för en naturens process - i dag som alla dar.

Att lyckas få mig att leva ett dygn extra med mina olidliga smärtor är måhända i och för sig en kommunal bedrift men sjukvård är det icke. Likväl: sjukvård är vad det kallas för - och se sjukvård, det är ett fint ord det. Lika fint som dö har blivit fult. Dö är inte comme-il-faut. Kommunalt. Slangar och dropp är comme-il-faut. Som en följd varav vi inte tillåts dö naturligt. Förr fick vi det, förr slapp vi sån s.k. sjukvård. Men inte nu. Nu får vi inte dö av oss själva längre. Vi skall vårdas ihjäl sakta, vare sig vi vill eller ej. Inte av mor, inte av far, inte av syster, inte av bror, inte av hustru, inte av man, inte av käraste, inte av vän. Nejdå nejdå. De blir över huvud taget inte tillfrågade. Nej, utan av några som vi aldrig sett i hela vårt liv. Aldrig känt, aldrig ens hört namnet på. Några som är medlemmar i en mycket mycket större och mäktigare förening än vår. En främmande förening. RFVD. Föreningen Rätten att Förlänga Vår Död.

En fråga om ord, Hovrättslagman Hadding?  
Bara det? Inget annat?

Anders Nylander

"Vi får inte tvångsmata" "Läkare i dilemma vid hungerstrejk"

Så rubriceras Dagens Nyheters intervju med Läkarförbundets representant lördagen den 16 juli 1983 i samband med en hungerstrejkande livstidsfånge i Norrköping, som kräver ett tidsbestämt livstidsstraff.

Den intervjun klarlägger med all önskvärd tydlighet oklarheterna i den nya sjukvårdslagen beträffande individens självbestämmanderätt över sin kropp och sin död gentemot Vårdfolkets makt/plikt att till varje pris rädda även o-önskade liv, när individen blir medvetslös, och inte själv kan hävda sin integritet/vilja.

Samma dilemma kommer läkare och jag att försättas i, när jag blir obotligt gammal, hjälplös, tappar matlusten, är ointresserad av vatten (som är normalt i livets slutskede och i och för sig smärtfritt). Jag har en avskedsperiod med de närmaste, påskyndar slutet genom matvägran och nekar till dropp och slangmatning (som aldrig setts som hungerstrejk till självmord förrän dropp och slangmatning uppfanns). Jag blir medvetslös, är färdig att dö och - där står läkaren ensam i sitt dilemma med sina livsuppehållande apparater. Att låta mig dö - eller ej? Det är hans svåra fråga.

Den enskilde läkaren avgör själv. Så står det i intervjun.

"Men i princip skall en människa, som fem minuter innan hon blir medvetslös på grund av svält sagt att ingen hjälp ska ges, inte heller påtvingas någon hjälp. Är hon däremot inte psykiskt fullt frisk kan man tillgripa lagen om sluten psykiatrisk vård och då sätta in åtgärder."  
- Det är etiska rådets rekommendation - enligt Läkarförbundets representant.

Alltså - det gäller för mig i livets slutskede, att jag är psykiskt fullt frisk och har klocka och läkare till hands, som jag kan säga fem minuter före min medvetlöshet, att jag vill dö i fred för hans apparater.

RTVD:s Medlemmar - Upp till intensifierad kamp för våra testamentens lagliga giltighet för att rädda Vårdfolket ur deras dilemma.

Carin Bergman  
77 1/2 - årig medlem

UTDRAG UR AKTUELL PRESSDEBATT

SvD 1983-08-15

Troligt utredningsförslag: Acceptera hjärndöd

En människa vars hjärna slutat fungera skall betraktas som död. Det kommer troligtvis regeringens utredningsman, hovrättslagmannen Erland Aspelin, att föreslå i sitt betänkande nästa år.

- Det finns inget val mellan hjärndöd och hjärtdöd, säger Erland Aspelin. Har hjärnan slocknat är man oåterkalleligen död. Departementsrådet Ingemar Nygren vid socialdepartementet vill inte uttala sig om regeringens inställning i frågan. Men så mycket är klart, säger han att det finns säkra metoder att fastställa hjärndöd.

Frågan om när en människa skall dödförklaras har diskuterats i flera omgångar och varit föremål för många riksdagsdebatter. I slutet av 1970-talet presenterade förre chefen för socialstyrelsen, Bror Rexed, ett betänkande där han inte ville gå så långt som att ersätta hjärtdöd med hjärndöd. I stället införde han begreppet "jämförd med död". Hans utredning kritiserades hårt av bl.a. läkarkåren som ansåg att döden inte kan definieras så. "Är man död så är man död", menade de kritiska läkarna.

Olycklig debatt

Införs begreppet hjärndöd skulle det huvudsakliga hindret för hjärttransplantationer i Sverige undanröjas.

- Det är mycket olyckligt att debatten om ett nytt dödsbegrepp sprungit fram ur diskussionen om transplantationskirurgin. Det får inte finnas någon misstanke om att man inför begreppet hjärndöd, för att kunna transplantera organ, säger Ingemar Nygren.

Men vilket är då motivet för att införa ett nytt dödsbegrepp?

- Det är en knepig fråga som jag inte vill gå in på, svarar Ingemar Nygren. Men kanske är det så att hjärndöd är det riktiga begreppet och man kan ju se till utvecklingen i andra länder, där hjärndöd är accepterat.

I likhet med utredaren Erland Aspelin betonar Ingemar Nygren vikten av att människor informeras om vad begreppet hjärndöd innebär. Långvarig medvetlöshet är inte detsamma som hjärndöd, påpekar Erland Aspelin. Har en människas hjärna slocknat upphör också hjärtat att fungera inom kort. Är man hjärndöd dör man snart i alla fall, för att använda Ingemar Nygrens ord.

- Men frågan är om detta är förankrat hos allmänheten. Om begreppet hjärndöd inte får gehör hos människor kan det leda till att tilltron till sjukvården minskar så att människor känner sig otrygga när de kommer till sjukhusen, säger Ingemar Nygren och påpekar att hjärndödsbegreppet är en känslig fråga som skär rakt igenom partigränserna.

### Kyrkans inställning

SvD frågade några av de biskopar som befinner sig på det kristna riksmötet i Jönköping om deras inställning.

Biskopen Sven Ingebrand satt med när biskopsmötet häromåret lämnade sitt yttrande i frågan.

- Från biskopsmötets sida var vi försiktiga med att säga ett definitivt ja till hjärndödsbegreppet. Men vi har lämnat en viss öppning. Som jag personligen ser det kan det inte vara meningen att man skall uppehålla ett icke fungerande liv under lång tid.

Ledaren för Svenska Baptistsamfundet, missionsföreståndare David Lagergren, säger:

- Om man har fullgoda kriterier att avgöra när en människa är hjärndöd, så anser jag att det ligger i linje med kristen kärlek att läkarna skall få använda organ från en person för att hjälpa en annan. Transplantationstekniken har gjort så stora framsteg under senare år att det vore fel ur kristen etisk synpunkt att försöka hindra den.

### Får bestämma själv

Erland Aspelin överväger att i sin utredning föreslå att det blir förbjudet att operera bort organ hos människor som inte själva vill det.

- Det finns kanske de som skulle finna det sympatiskt att själva få bestämma hur de vill ha det, säger Erland Aspelin.

Curt Jonasson  
Margit Silberstein

-----

TRO och VETANDE  
av  
Ingemar Hedenius  
har kommit i ett  
nytryck på  
Askild & Kärnekull  
förlag (1983)  
Köp denna klassiker i  
bokhandeln!

Red.kommitté för  
detta nummer av  
Bulletinen:  
Eva Dannert  
Ingrid Berlin  
Ann-Mari Henschen-  
Dahlquist

RIKSFÖRENINGEN  
RÄTTEN TILL VÅR DÖD  
(RTVD)  
Linnég. 7, 2 tr.  
114 47 STOCKHOLM  
Tel. 08/61 29 17  
Postgironr. 5 66 82-8

REMISSVAR

Vi vill gärna att våra medlemmar skall få ta del av nedanstående remissvar som våren 1981 utarbetades av Ingemar Hedenius för RTVD:s räkning:

Till Socialdepartementet.

Sedan riksföreningen Rätten till vår död (RTVD) beretts tillfälle att avge yttrande om Betänkande (SOU 1980:48) Transplantationskirurgiska frågor, avgivet av utredningen (S 1974:09) beträffande sjukvård i livets slutskede, får vi härmed vördsamt anföra följande.

RTVD anser det vara helt klart, att endast hjärndödsbegreppet är det begrepp om död, som överensstämmer med korrekt språkbruk och objektiva fakta.

Ett korrekt språkbruk säger, att om en människa av vissa skäl förmodas vara död men efter viss behandling återfår sina livsfunktioner och medvetande och dessa blir bestående under någon tid, så var det en felaktig förmodan att hon var död. Enligt korrekt språkbruk innebär nämligen dödens inträde ett oåterkalleligt upphörande av livsfunktionerna och möjligheten till medvetande. Endast hjärndöden har, i och för sig, denna innebörd. Detta förhållande påverkas ej av det faktum, att det genom viss behandling av hjärta och andningsorgan är möjligt att för någon tid fördröja kroppens sönderfall, som är oundvikligt efter att hjärnan har slocknat. Möjligheten till medvetande återkommer ej genom sådan behandling.

Hjärtverksamhetens och andningens upphörande är, i och för sig, ej detsamma som dödens inträde utan i normala fall blott kriterier på att döden mycket snart kommer. Endast ett totalt upphörande av hjärnans funktioner är oåterkalleligt och utgör vad döden är enligt korrekt språkbruk och objektiva fakta.

Begreppet hjärndöd bör anses precisera betydelsen av ordet "död" i lagregler och juridiskt språk, emedan intet annat dödsbegrepp överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet.

En annan fråga är, vilka juridiska och etiska regler som skall omge tillåtandet av ingrepp i en död människas kropp, medan dennas totala sönderfall något uppskjutes genom att hjärtverksamhet och andning med konstlade medel bringas att fortsätta, trots att döden har inträtt.

Besvarandet av denna fråga är en förutsättning för att transplantationskirurgi och viss medicinsk forskning skall bedrivas på ett för allmänheten acceptabelt sätt. RTVD måste avstå från att försöka bidra till lösningen av detta viktiga problem.

Vi har tagit del av det yttrande, som Medicinsk-juridiska föreningen har avgivit, så långt detta har avtryckts i Läkartidningen 1981/16. I allt väsentligt instämmer vi i vad däri har sagts.

Stockholm den 11 maj 1981

För styrelsen för riksföreningen Rätten till vår död

Berit Hedeby

Ingemar Hedenius

Resultat av en japansk gallupundersökning omfattande 5.648 slumpmässigt utvalda vuxna. (Resultatet publicerades den 11.10.1982 i en av Japans största tidningar, "Mainichi", som hade genomfört undersökningen.)

Fråga 1.

Antag att en patient befinner sig i sista stadiet av en obotlig och plågsam sjukdom, t.ex. lungcancer, skulle Ni då godta att hans eller hennes läkare uteslutande ger behandling mot smärtorna, med påföljd att tidpunkten för döden kan komma tidigare?

SVAR: Ja                      Nej                      Obestämbart  
83 %                      14 %                      3 %

Fråga 2.

Antag att Ni själv är en sådan patient, vilken av följande behandlingar föredrar Ni?

(a) Behandling som främst tar sikte på att förlänga livet, trots att det också innebär ett förlängande av plågan.

SVAR: Ja (13 %)

(b) Behandling som främst syftar till en fridfull död utan plågor, trots att livet förkortas.

SVAR: Ja (84 %)  
Obestämbart (3 %)

Fråga 3.

Om någon i Er familj skulle råka i ett sådant tillstånd och bönfalla Er att låta honom eller henne dö för att bli befriad från plågorna, hur skulle Ni handla?

SVAR:

- 1) Be doktorn att tillmötesgå patientens begäran: 29 %
- 2) Motsätta Er varje behandling för att påskynda döden: 8 %
- 3) Lämna avgörandet åt läkaren: 62 %
- 4) Obestämbart: 2 %

Fråga 4.

Om det gäller en medvetslös patient i ett vegetativt tillstånd utan utsikter till förbättring, godtar Ni att man fortsätter behandlingen enbart för att förlänga livet eller anser Ni att man ska upphöra med den livsförlängande behandlingen och invänta patientens naturliga död?

SVAR:

- 1) Fortsätta med den livsförlängande behandlingen: 27 %
- 2) Upphöra med den livsförlängande behandlingen: 69 %
- 3) Obestämbart: 4 %

Namn:

Födelsenr:

Testamente

Bakgrund:

Den medicinska utvecklingen skapar allt fler möjligheter att uppehålla liv. Denna utveckling är inte enbart av godo. Livsuppehållande vårdinsatser kan leda till obarmhärtiga och inhumana resultat, så att en obotligt sjuk och döende utsätts för ett långt, meningslöst och svårt lidande. Jag vill inte att min sista tid skall innebära något sådant.

Min vilja:

Om jag drabbas av olycksfall, blir obotligt sjuk eller av andra orsaker inte kan ge min vilja tillkänna skall läkare och övrig sjukvårdspersonal handla med utgångspunkt från att följande är min vilja:

Bedöms jag vara i ett tillstånd utan återvänder, skall jag inte hållas vid liv med konstgjorda medel eller behandlingar, såsom större operativa ingrepp, respiratorbehandling, artificiell näringstillförsel, antibiotika eller liknande. Behandlingen skall endast inriktas på att stilla smärta, även om döden därigenom påskyndas.

Jag är helt medveten om innebörden av detta testamente och tillfullo införstådd med konsekvenserna av min vägran att underkasta mig varje form av livsuppehållande behandling.

.....den...../..... 19....

Namn: ..... Adress: .....

Vittnen bör ej vara nära anhöriga dock gärna nära vänner. Möjlighet att förnya vittnesmålet finns på omstående sida. Detta är lämpligt att göra ungefär vart femte år.

Vittnen:

Att ....., som vi personligen väl känner, denna dag inför oss med sunt och fullt förstånd och av fri vilja förklarat ovanstående förordnande innefatta hans/hennes yttersta vilja och därunder tecknat sitt namn, intygar undertecknade särskilt anmodade och på en gång närvarande testamentsvittnen. Det skall därjämte anges, att vi tagit del av testamentets innehåll.

Namn: ..... Namn: .....

Adress: ..... Adress: .....

Närstående:

Namn: ..... Namn: .....

Adress: ..... Adress: .....

Tel: ..... Tel: .....

Släktskap: ..... Släktskap: .....

Närstående bör ange att vårdpersonal vet vem man skall kontakta.

Förestående testamente förnyas i sin helhet.

.....den .... / .... 19..

Namn: ..... Adress: .....

Vittnen:

Att ....., som vi personligen väl känner, denna dag inför oss med sunt och fullt förstånd och av fri vilja förklarat ovanstående förordnande innefatta hans/hennes yttersta vilja och därunder tecknat sitt namn, intygar undertecknade särskilt anmodade och på en gång närvarande testamentsvittnen. Det skall därjämte anges, att vi tagit del av testamentets innehåll.

Namn: ..... Namn: .....

Adress: ..... Adress: .....

Förestående testamente förnyas i sin helhet.

.....den .... / .... 19..

Namn: ..... Adress: .....

Vittnen:

Att ....., som vi personligen väl känner, denna dag inför oss med sunt och fullt förstånd och av fri vilja förklarat ovanstående förordnande innefatta hans/hennes yttersta vilja och därunder tecknat sitt namn, intygar undertecknade särskilt anmodade och på en gång närvarande testamentsvittnen. Det skall därjämte anges, att vi tagit del av testamentets innehåll.

Namn: ..... Namn: .....

Adress: ..... Adress: .....

Förestående testamente förnyas i sin helhet.

.....den .... / .... 19..

Namn: ..... Adress: .....

Vittnen:

Att ....., som vi personligen väl känner, denna dag inför oss med sunt och fullt förstånd och av fri vilja förklarat ovanstående förordnande innefatta hans/hennes yttersta vilja och därunder tecknat sitt namn, intygar undertecknade särskilt anmodade och på en gång närvarande testamentsvittnen. Det skall därjämte anges, att vi tagit del av testamentets innehåll.

Namn: ..... Namn: .....

Adress: ..... Adress: .....