



POESI

*En blomma är glädjen: idag slår hon ut,
I morgon förvissnar hon redan.
Just nu, då du kan, hav en lycklig minut,
Och tänk på den kommande sedan!*

M Franzén

Lars-Olov Hamnergård

– Ett livsslut



Ni har kunnat läsa i de senaste numren av Bulletinen om Lars-Olov Hamnergård, som hade den dödliga sjukdomen ALS. Jag har följt honom i hans sjukdom under det senaste året. Han dog den 23 mars i år.

Hans första mejl kom till min brevlåda i mars 2009. Det var egentligen en kopia av ett långt mejl till Neurologiskt Handikappades Riksförbund,

NHR. Här beskrev han sin situation och sin desperation över att allt gick utför, hur svårt allt kändes. Han – en förut mycket aktiv, stark, modig och frisk man – alltid i arbete – satt nu i rullstol och tillhörde de handikappades skara, varför han sökte sig dit i sitt brev.

Men de förstod honom aldrig riktigt. Han såg sig som en handikappad, som en av dem. Men de förväntade att han skulle anpassa sig till deras uppfattning om hur handikappade bör bemötas. De behöver samhällets hjälp så att de kan leva så normalt som möjligt. Detta hjälpte honom bara delvis i hans situation – hans nedbrytande sjukdom framskred trots samhällets insatser.

Det enda han till slut ville ha av samhället var hjälp att få slippa bli ett kolli på en sjukvårdsavdelning – en kraftlös människa som sköts som ett spädbarn, vänds, matas, får blöjbyten, tvättas, blir rakad, blir alltmer utmärglad. Han, en

man som alltid hade skött sig själv, en man som brukade klara allt. Och hela tiden med allt förstånd i behåll, noterande allt, utan att kunna säga emot, utan att känna värdighet.

Vad är det som gör att sjukvården tror att de patienter som alltid tagit hand om sig själva ändå tacksamt plötsligt vill anpassa sig till en spädbarnstilvaro? Bli ett kolli?

Lars-Olof förstod tidigt under sjukdomsförloppet att i hans situation behövde han hjälp av samhället för att få dö lugnt, stilla och värdigt några veckor innan han gick in i det sista, plågsamma stadiet av livet.

Sålunda kom det sig att han med näbbar och klor kom att kämpa för dödshjälp via RTVD på ett fantastiskt vis. Han såg till att han kom med via insändare i tidning efter tidning, först de lokala, sedan i rikstidningarna. Han svarade själv på alla insändare han såg, där någon argumenterade MOT

dödshjälp. Han var med i radioprogram och i TV-program och han argumenterade alltid mycket sansat och klokt. Han förekom i långa reportage om dödshjälpens vara eller icke vara i glassiga magasin och till och med i den kritiska Dagens Medicin, där man av principskäl inte brukar låta de sjuka få föra fram sin talan. (Tidningen är till för sjukvårdspersonal.) Han blev en rikskändis, ALS-mannen som många journalister ville ha tag på.

Lars-Olov och jag blev vartefter allt mer bekanta med varandra. Vi träffades aldrig men vi hade långa samtal på telefon om allt – om livet, om döden, om sjukvården, om relationer, om existentiella ting, om kärlek, om vänskap, om familjen. Han blev en vän som jag kom att mycket uppskatta. Jag hjälpte honom att redigera insändare han ville få ut, men det var alltid hans egna tankar och åsikter. Vi insåg snart att vi hade exakt samma synpunkter när det gällde dödshjälp och allt kring dessa frågor.

Men obevekligt framskred hans sjukdom. Han bodde ensam hemma ända till slutet. Han hade ingen hemhjälp, han belastade sjukvården minimalt. Det låg inte stolthet bakom detta, han ville verkligen klara sig själv. Han hade accepterat en larmknapp att trycka på i händelse av att han skulle falla. Han ville heller inte att hans vuxna barn eller hans gamla mamma skulle behöva se honom tyna bort i en sjukhussäng. Han blev inte erbjuden specialistvård utan hade sparsam kontakt med en allmänläkare på närmaste vårdcentral. När jag därför på telefon på ett senare stadium förstod att han mådde sämre än han ville tillstå – han hade bland annat magproblem och svullna, värkande ben – helt onödiga plågor – så försökte jag övertala honom att återigen kontakta vården. Men han kände inte att man ville lyssna på honom. Man hade egna idéer om vad som borde göras.

Han hade erbjudits inläggning på en palliativ avdelning när han kunde beräknas ha bara några veckor kvar. Han övervägde länge ett löfte att då få sova sig in i döden. Men löftet kändes inte tryggt. Det skulle ta flera veckor (hur många?) av försämring först på sjukhuset innan man kunde anse att

bara kort tid återstod. Då kunde han sövas men skulle eventuellt väckas upp ibland för att tillfrågas om han ville fortsätta sova. Han skulle eventuellt inte sova djupt, varför han möjligen ibland kunde vara medveten om allt som försiggick runt honom – men utan att han skulle kunna protestera. Allt skulle ske helt utan garantier.

Han vågade helt enkelt inte acceptera något så osäkert. Till saken hör att personer med ALS har ett helt ogrumlat medvetande ända in i det sista. Lars-Olov och jag hade långa diskussioner om hur han skulle göra. Han var aldrig rädd för själva döden, men han var absolut motståndare till att behöva ligga och plågas under en obekant tidsrymd.

Därför lyckades han redan ett halvår före sin död från ett för alla obekant håll få sådana tabletter i rätt styrka och mängd som han skulle kunna använda för ett korrekt utfört självmord. Han berättade för mig om dessa tabletter och hur han nogsamt samlade dem och gömde dem i en separat burk utan namn eller ursprung. Han visste att de skulle hjälpa honom på några timmar i stället för veckor. Han visste inte då om han skulle använda dessa tabletter – de blev bara den lindring han behövde för att orka med de sista månaderna. Han ogillade hemlighetsmakeriet och skulle ha velat agera öppet. Men han kunde inte veta om kanske någon skulle kasta bort hans sista väg ut, hans tabletter, om de hade känt till dem.

I mars kom så det mycket omtalade brevet till Socialstyrelsen från »en 31-årig kvinna« som bad om tillstånd att bli frikopplad från sin respirator för att därmed dö. Stora rubriker. Socialstyrelsen kände sig tvingad att svara. Lars-Olov, som nu mådde sämre än någonsin, bad mig hjälpa honom att skriva ett likalydande brev till Socialstyrelsen. Han skrev ut det via sin dator, signerade och det postades den 21 mars. Måndagen den 22 mars på eftermiddagen kände tidningarna till hans brev, var han bad om läkarassisterad suicid och började skicka ut nyheten. De ville ha nya intervjuer med honom på tisdagen. Men då var Lars-Olov redan död.

På måndagskvällen hade han suttit

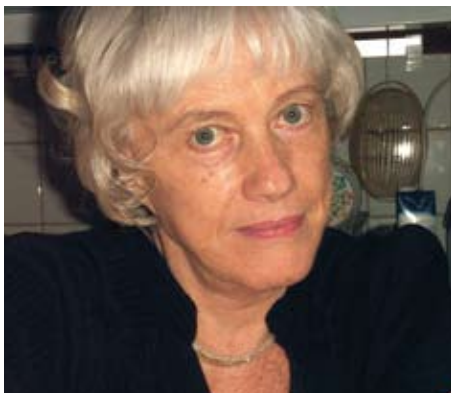
med sin bästa vän och druckit kaffe och försökt äta en kaka – den här gången gick det inte längre att svälja kakbiten. Sjukdomen hade nått den punkt där inget mer går att göra själv. Då bestämde han sig. När vännen gått tog han fram sina tabletter och började ta dem, långsamt, en och en. De var lika svåra att få ner som kakbiten. Tungans muskler lyder till slut inte den ALS-sjuka (som då får bli svälta ihjäl, där vården får råda). Efter några tabletter ringde han mig kl 22 och berättade att han nu gav upp allt. »Jag orkar inte mer nu«, sa han. Han lät både ledsen och bestämd på rösten. Vi pratade en stund – »Skriv vad du vill – om allt det här!«, sa han. Jag försäkrade mig än en gång om att han gjorde rätt beträffande tabletterna, vi grät lite, vi sade »God natt«.

Han måste ha varit väldigt ensam där, sittande i sin permobil, i sitt kök, med tabletterna upplagda på en bricka, i rätt ordningsföljd, nersvalda med lite filmjolk. Eftersom han även tog flera sömntabletter så utgår jag från att han ganska snart somnade djupt och således dog i sömnen. Nästa dag, när en vän kom för att titta till honom, fann man honom sittande i köket död. Ansiktsuttrycket var lugnt. Inga tecken på kränkningar eller sådant. Det blev en stor lättnad för mig att höra detta efteråt. Jag tror därför att hans död var utan plågor, men själv hade han velat agera öppet och säga farväl till sina nära och kära. Någon borde ha varit där och hållit handen.

Det blev förstås stora rubriker: »ALS-sjuk ville få dödshjälp – tog sitt liv«. På Socialstyrelsen var man nog lättnad, man slapp ta ställning till ännu ett brev. Lars-Olovs namn har sedan dykt upp i debatterna med jämna mellanrum. Han var ju ett så tydligt fall FÖR dödshjälp (läkarassisterad suicid). Ingen kunde någonsin komma på något hållbart argument varför just han inte skulle få just denna hjälp. När motståndare till dödshjälp ställs inför fall som dessa, visas deras feghet eller rädsla att riktigt ta itu med problemet. Man lämnar till den sjuka själv att lösa det!

Berit Hasselmark
Maj 2010

Redaktörens rader



Vid RTVD's senaste årsmöte valdes en ny ordförande till styrelsen. Han heter Göran Thingwall och presenteras separat i detta nummer. Vi ser fram emot att arbeta tillsammans för att våra frågor skall gå framåt.

Gunnar Hagberg har varit ordförande i tre år men behövde nu lite mer tid för sig själv. Han finns dock kvar i styrelsen. Han har nog svårt att överge våra frågor efter åtta år och vi är glada att han vill kvarstå.

Sedan sist har vi i Sverige kunnat läsa om ett mycket uppmärksammat fall som gällde dödshjälpsdebatten. Den handlade om »den 32-åriga kvinnan« (C) som varit bunden vid en respirator i 26 år och nu ville slippa ifrån allt detta. Därför skrev hon till Socialstyrelsen och bad om tillstånd att avsluta behandlingen med respiratorn för att få dö. Efter några veckor fick hon också det jakande svaret och den 5 maj avled hon.

Efteråt frågade jag mig: Nå, vad anser de handikappade om allt detta? Hon som alltid varit handikappad – var hon nu således en svikare och vekling som inte stod ut och kämpade vidare? Ja, de handikappade har ju alltid ställt upp MOT all slags dödshjälp, de menar att om det funnes dödshjälp så skulle kanske många handikappade bli mer eller mindre avlivade. Detta är förstås inte korrekt. I stället är det så att frågor om dödshjälp inte har någonting med de handikappades situation att göra. Vi har sagt det förut. Och här är ytterligare ett klart exempel på detta.

En annan sak jag frågade mig: Skall man verkligen behöva vara så här obeskrivligt svårt sjuk och nedslagen för att få »rätt« av samhället (här: Socialstyrelsen) att dö? Det är absurt. Och skall man verkligen behöva vara så enormt psykiskt stark, som denna kvinna var? När man läser berättelsen om hennes liv, ja – hela hennes familjs tillvaro under mer än 26 år, då häpnar man över att hon har varit med så här långt. Vilken storartad människa! Jag har inte ord nog att uttrycka min beundran för denna samling personer, med C själv i huvudrollen.

Svaret fick vi så småningom. Nej, man behöver inte vara bunden till en respirator i 26 år för att få rätten att dö. Den rätten fick personer som hon 2007-03-01, närmare bestämt i s.k. »Etiska riktlinjer« utgivna av Svenska Läkaresällskapet. De läkare som hade hand om C's vård hade kunnat läsa detta innantill (utdrag här):

Med livsuppehållande behandling avses exempelvis behandling med respirator, dialys, sondmatning (PEG) och vätsketerapi men även behandling med antibiotika, insulin och vätskedrivande medel kan i vissa situationer uppfattas som livsuppehållande behandling.

Om en patient är beslutskapabel, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av olika behandlingsalternativ ska läkaren respektera patientens önskan om att livsuppehållande behandling inte inleds och att redan inledd behandling avslutas. Detta gäller även i situationer då patienten inte befinner sig i livets slutskede och där behandling medicinskt sett skulle kunna gagna patienten. Läkare ska alltid erbjuda adekvat palliativ behandling.

Varför behövde då C ändå skriva till Socialstyrelsen, hon hade ju redan den rätt som hon bad om? Jo, för att ingen läkare nu för tiden vågar följa bestämmelserna. De är alltför rädda att anklagas för att utföra »aktiv dödshjälp«: När »tillståndet« kom så var det bara ett klagande att detta alls inte handlade om »dödshjälp«, utan bara om »avbrytande av behandling«.

Är det någon mer än jag som tycker att skillnaden mellan de två i just detta fall är minst sagt hårfin? Det är lite feigt att inte »call a spade a spade«, att inte tala klarspråk. Att »avbryta en behandling« är ett politiskt korrekt sätt att undvika ordet »dödshjälp«. Dog C? Ja, hon dog, hur man än säger att det gick till. Ja, man kan troligen även kalla detta för ett fall av »läkarassisterad självmald död«.

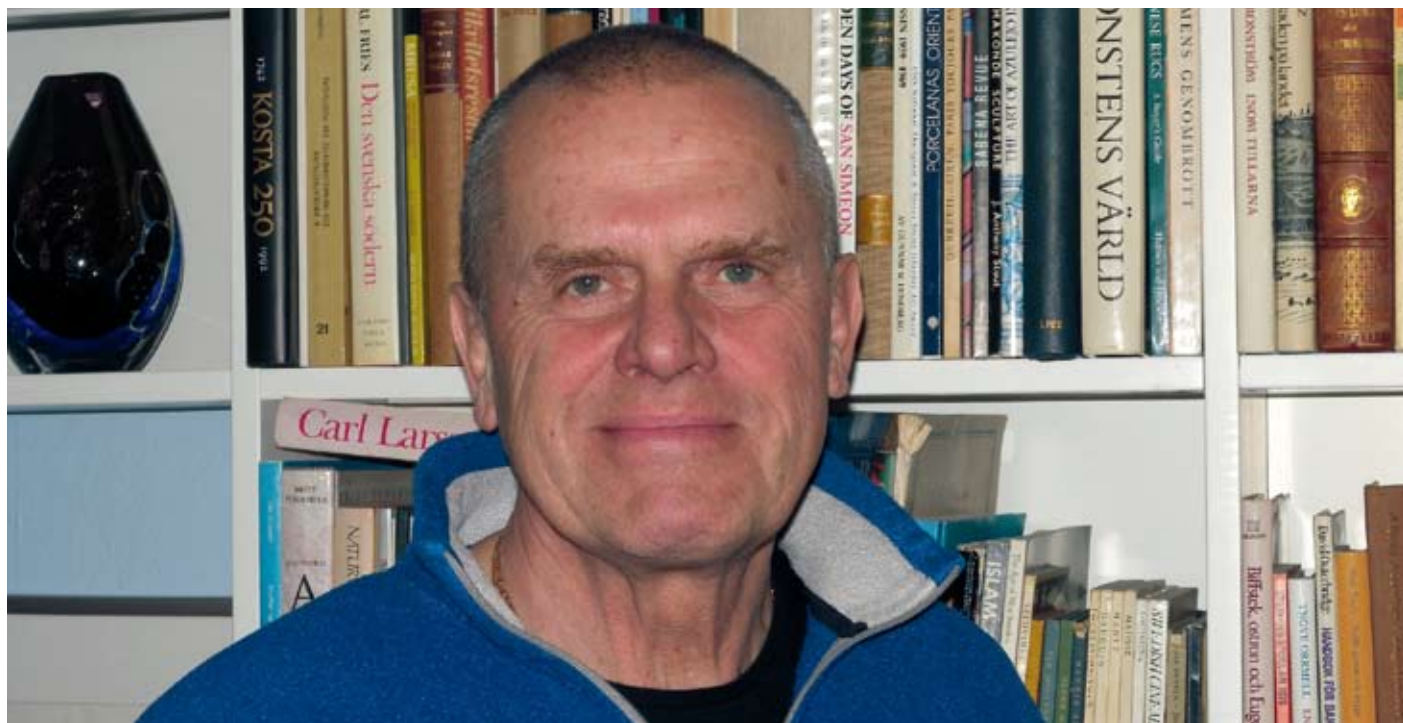
Det som Socialstyrelsen nu klart deklarerade blev i alla fall en nyhet där det såg ut som om ett genombrott skett i Sverige i den här frågan. Nyheten publicerades också stort i många andra delar av världen. Men – det var ju ingen nyhet!

Ändå var det ju för vår del, för RTVD – väldigt bra att frågan om dödshjälp diskuterades så intensivt under flera veckor. Folk blev mer medvetna om frågans komplexitet. Det var vidare intressant att läsa om en ny bok som kom ut ungefär samtidigt – *Min mamma är död*, av Claes Britton. I den följer läsaren diskussioner mellan författaren och den läkare, Ulla Zachrisson inom palliativa vården som hade hand om mamman under hennes mycket plågsamma döds kamp. Personer som kan mycket om smärtstillande medicinering frågar sig om inte läkaren underbehandlade den sjuka av rädsla för att döden därigenom skulle påskyndas. Vi har under en längre tid noterat att de läkare som skall hjälpa oss i samband med vår sista tid på jorden, de är inte sällan de som är mest emot dödshjälp. Denna läkares åsikt var till exempel att den 32-åriga kvinnan (ovan) inte borde få hjälp att stänga av sin respirator. Detta noterar jag med en stor förundran och förfäran.

Jag önskar er en fin och trevlig sommar!
Berit Hasselmark

Tel 08-612 24 71
E-post: berithass@comhem.se

Ny ordförande inom RTVD's styrelse



Göran Thingwall valdes till ny styrelseordförande i RTVD från och med årsmötet i mars 2010.

Vem är då Göran Thingwall? Han har i 40 år arbetat inom skola, vård och omsorg som lärare och som läkare och de senaste 20 åren drivit en egen privatpraktik i Solna.

Han var även riksdagsledamot för (M) men tillhör nu i stället partiet SPI.

Här ställer Bulletinens redaktör några frågor till Göran.

När och varför blev du övertygad om att dödshjälp är något som människor borde ha tillgång till i Sverige?

– Som läkare har jag alltid ställt mig frågan om en behandling är meningsfull eller inte. Hur påverkar behandlingen livskvaliteten? Hur skulle jag själv vilja ha det i en liknande situation? Om möjligt skall självfallet den diskussionen inte komma i ett akut skede utan vara förberett. Finns det inte en möjlighet att prata med patienten kan förhoppningsvis anhöriga bidra med information om vad patienten har för önskan. Första gången var för min del då en gravt utslagen 40-åring fick lunginflammation för femtioelfte gången och sköterskan frågade mig vilket penicillin som skulle sättas in. Jag tyckte det inte var självk-

lart att behandla. Patienten kunde inte själv svara varför jag frågade hustrun, som började gråta då det var första gången någon hade ställt frågan vad meningen var med alla dessa behandlingar. Hon och maken hade pratat om detta tidigare och hon kunde med övertygelse säga att han inte skulle vilja ha en meningslös behandling som temporärt förlänger livet.

Du finns f.n. i riksdagen – vad har du gjort där i samband med frågor om dödshjälp eller närliggande ämnen?

– Jag har varit med och bildat en tvärpolitisk grupp som verkar för självbestämmande vid livets slut. Vi har skrivit en blocköverskridande motion om detta som jag gick upp i debatten och yrkade bifall till. Tyvärr ställde inte medmo-

tionärerna upp som jag förväntat mig. I riksdagen finns en tendens att göra allt till partipolitik. Jag hade skrivit till mina 348 kollegor att de skulle sätta sig in i frågan, läsa motionen och rösta enligt egen övertygelse, vara för en stund politisk vilde, men tyvärr ven partipiskan. Dock röstade fyra kollegor med mig.

Du kallas för »politisk vilde« i riksdagen. Vad har du gjort för att förtjäna det epitetet? Och – åker du nu automatiskt ut ur riksdagen i och med höstens val?

– Jag ville föra in min verklighet och göra sjukvården synlig i riksdagen. Se till att privatläkarna på nationella taxan skulle få fortleva och vara ett ansikte för mångfalden i sjukvården. Trots vallöfte från Alliansen att så skulle ske, svek

den borgerliga regeringen mig och mina tusen kollegor men framförallt våra ca 300 000 patienter. Taxan kommer nu gå sotdöden och valfriheten för patienter och vårdgivare kommer väsentligen att minska. Vad göra? Lämna riksdagen eller kämpa vidare? Det blev i ett nytt parti, SPI (Sveriges pensionärsers intresseparti), ett tvärpolitiskt parti med fokus på äldre frågor, som kandiderar till riksdagen. Det är verkligen dags för ett seniorparti som garant för äldre frågor under en hel mandatperiod och inte bara valåret!

Du arbetar själv med patienter som ibland kan vara mycket sjuka.

Pratar de då med dig om dödshjälp?

– Eftersom de vet om min inställning bjuder jag lätt in till ett sådant samtal. Vill påstå att det finns ett väldigt stort behov av att samtala kring den här frågan. Generellt kan jag säga att de flesta inte vill bli ett »kolly« på långvården eller räddade till ett meningslöst liv. Man vill helt enkelt kunna bestämma själv hur livet skall sluta! Vi pratar mycket om ett värdigt slut på livet!

Varför har – tror du – RTVD inte lyckats trots över 30 års kamp?

– I levande livet vill man inte gärna

tänka på att det en dag, kanske plötsligt, skall ta slut. Jag tycker dock att man nu är mer benägen att prata om döden beroende på all den sofistikerade utrustning och teknik som finns för att hålla en människa vid liv. Frågan många ställer sig, Vill jag ha det så där? Därför är jag övertygad att RTVD har en mycket viktig uppgift att föra detta samtal.

Vilket område inom RTVD intresserar dig mest?

– Att få livsslutsdirektivet lagligt bindande. Skall dock omförhandlas med jämna mellanrum.

Att det är en mänsklig rättighet att få bestämma, om möjligt, när, var och hur mitt liv skall avslutas.

Om RTVD hade massor av pengar (vilket vi inte har) – om vi t.ex. skulle få 1 miljon kronor som gåva, vad tycker du vi då skulle göra med en sådan summa pengar?

– Bjuda in till informativa event om vår verksamhet. Det kostar pengar med annonser, material och föreläsare för att få medial uppmärksamhet i ett initialske. Vi måste gå ut brett för att få i gång en debatt. Det märkliga är att ca 80% av befolkningen är för aktiv dödshjälp, som

dock inte avspeglas i riksdagen.

Även om läkarassisterad suicid kommer först, tror du att Sverige någon gång kommer att tillåta även aktiv dödshjälp? Tar det 5 eller 50 år innan vi når dit?

– Det borde ligga i tiden, tycker man, att få bestämma själv hur mitt liv skall sluta. Vi har under den här mandatperioden i riksdagen haft och har en livlig debatt om personlig integritet. FRA, IPRED, ACTA i all ära, men vad är mer personligt än livets slut? Den största stunden i livet får jag inte själv bestämma! Lagen tillåter inte detta! Allt beror på information och kunskap om självbestämmande vid livets slut och det är där RTVD skall sätta in sin energi. Om vi lyckas med det (mecenater behövs!) tror jag vi kan avskaffa oss själva inom en tjugo års period, alltså fem mandatperioder i riksdagen. Det är bara att se till att vi får riksdagsledamöter som står upp för sina övertygelser. Eller lyckas vi välja de där tjugo procenten som inte vill ha aktiv dödshjälp? Uppmaning: Diskutera med Din riksdagskandidat om eutanasi! Och tala om vad Du själv tycker och känner!

Årsmötet 2010

Lördagen den 20 mars hölls RTVD's årsmöte i Adolf Fredriks församlingssal i Stockholm. Ca 140 personer närvarade och vi började med ett uppskattat föredrag av Torbjörn Tännsjö, professor i praktisk filosofi vid Stockholms universitet. Hans bok *Döden är förhandlingsbar* (Liber förlag, 2009) innehåller många och väl genomtänkta åsikter om dödshjälp.

Från den efterföljande stämman kan framför allt framhållas två stadgeändringar. Den ena är möjligheten för RTVD att utse hedersledamot. En sådan person skall på ett betydelsefullt sätt ha främjat föreningens syften. Den andra ändringen rör möjligheten att utse s.k. »RTVD-VÄNNER«. En sådan skall vara en respekterad och gärna välkänd person, som ska sympatisera med föreningens syften. Han/hon ska vara beredd att med sitt namn offentligt stå bakom RTVD, svara på frågor från enskilda och i media visa sitt engagemang för föreningens syften.

Stämman avtackade Claes-Göran Westrin för det arbete han under flera år lagt ner i styrelsen. Gunnar Hagberg, ordförande under senare år, önskade träda tillbaka som sådan men blir kvar i styrelsen. Ny ordförande blev Göran Thingwall (se separat intervju i detta nummer) och nyvalda till styrelsen blev även Margareta Sanner och Ingemar Ström.

Kopia av protokollet i sin helhet går att hämta fram på vår hemsida: www.rtv.d.nu

Berit Hasselmark

Döden kommer ingen undan

FOTO PER SANDBÄCK



Sylvia Mang Borenberg är mångårig medlem av RTVD. En dag fick jag ett brev, där hon bad mig ringa och hon berättade då att hon fått diagnosen cancer i bukspottkörteln som inte går att bota och vill träffa mig. Sylvia är en legendar i Växjös kulturliv, främst inom musikens område. Tanken att få samtala med och lära känna denna framstående kvinna gladdde mig verkligen, även om jag föreställde mig att hon var präglad av sin sjukdom. Men när jag första gången ringde på dörren till hennes marklägenhet i Ingelstad strax utanför Växjö öppnades dörren av strålande vital och vacker, snyggt klädd kvinna. Fullständigt omöjligt att tänka sig att den som stod framför mig hade fyllt 85 år.

Medelpunkten i hennes vardagsrum är en vacker vit flygel som hon ofta spelar på. Sylvia är utbildad sångpedagog på Musikhögskolan i Stockholm och har arbetat som musiklärare på Växjö musikskola under större delen av sitt yrkesverksamma liv. Hon har också varit ansvarig för flera storslagna opera-

uppsättningar på Växjö teater, liksom många musikaliska evenemang med sina elever och sig själv som ackompanjator. Hon visar mig foton på uppsättningar där hon medverkat som solist och har dessutom som framstående och framgångsrik sångpedagog upptäckt och lagt grunden till internationellt kända operasångerskor som Malin Hartelius, Daniel Johansson och Lena Nordin. Hennes gamla elever kommer ofta och hälsar på när de återvänder till sin hemort och det går inte att betvivla glädjen vid återseendet. Lena Nordin, som sjunger huvudrollen i en nyuppsättning av MacBeth har för övrigt inviterat henne till nypremiären på Stockholmsoperan i början av juni, och Sylvia vill gärna åka om hon orkar.

När Sylvia lät mig ta några toner till hennes ackompanjemang, var det

en verklig högtidsstund för en gammal korist som jag. Sylvia som har mycket bestämda och sakkunniga uppfattningar om sina elever avstod tack och lov från kritiska kommentarer i mitt fall.

Trots det påtagligt vitala intrycket är Sylvia präglad av sin sjukdom. Hon har fått *ascites* – vätska i buken – som trycker på bröstkorgen. Hon har kontakt med läkarna och sköterskorna på Rådgivningsteamet som kommer på hembesök vid behov och är mycket nöjd med dem. Hon hade sett fram emot sonsonen Fredriks bröllop i början av maj, men de kortisonpiller hon fått piggade upp henne så mycket att sömnen blev lidande, och hon orkade bara nätt och jämt medverka vid vigselakten i kyrkan och tvingades avstå från mottagningen. Tröttheten är ständigt där.

Det är roligt och stimulerande att tala



FOTO PER SANDBÄCK



med denna färgstarka dam. Samtalet växlar mellan olika saker, allvar och skämt blandas och Sylvia har lätt för att skratta och fnittra. Hon berättar om sin fantastiska livsresa som började i Wien, om hur hon återförenades med sin far vilken som österrikare tog avstånd från tyska armén och deserterade och kom till Stockholm, hur hon gifte sig och hamnade i Småland. Hon tycker att hon levtt ett omväxlande och innehållsrikt liv som hon känner sig helt tillfreds med.

Är du inte rädd för att dö? Nej, svarar Sylvia med ett varmt leende, döden är en naturlig och självklar del av

livet. Men jag vill inte pinas på slutet och vill inte heller att mina anhöriga skall se mig plågas. »Snälla nån låt mej sluta trevligt, när jag levtt ett så trevligt liv. Jag har visserligen upplevt elände och umbärande under kriget, men mitt liv i Sverige har varit underbart.« Hon har styrt över sitt liv och vill också kunna bestämma över sin död. Hennes dröm om döendet när tiden är inne är att tillsammans med sina närmaste dricka en god champagne, ta farväl och sedan avsluta med ytterligare en liten dryck som gör att hon somnar in för gott på ett värdigt sätt. Vad som kommer sen vet hon inget om, men det är inget som skrämmer henne. Däremot fasar hon för ett långt utdraget lidande mot slutet, som hon sett många exempel på. Denna självständiga kvinna som säkert ingen satte sig på under hennes krafts dagar, vill inte hamna i underläge och bli beroende av andra. Själv känner hon sig dock ganska trygg då hon skaffat sig kunskap och möjlighet att hantera detta. Hon känner sig nöjd med att son och sonhustru nu till slut är införstådda med hennes vilja.

Hon tycker det är viktigt att kämpa för en förändring i nuvarande praxis

och kan inte nog förvåna sig över vissa läkares och politikernas motstånd mot allt vad dödshjälp heter. »Läkare skall göra det goda, och ibland kan detta vara att hjälpa någon med svårt lidande att dö.« Hon citerar en holländsk läkare som liksom de flesta av sina kollegor är positiva till eutanasi: »Jag är inte en bödel, jag är till för att hjälpa.« Hon har skrivit till sin riksdagskvinna, men är inte nöjd med svaret hon fick. Hon har skickat ett motinlägg till den dominerande tidningen Smålandsposten, vars ledarskribent hade en artikel där han fått en del om bakfoten, men inte ens fått ett svar. Hon har ställt upp i olika intervjuer i flera tidningar, medverkat i TV, inte minst i det rosade programmet Dokument inifrån *Kan jag få dö nu* som sändes första gången den 18 april.

Sylvia Mang Borenberg har gjort en fantastisk karriär på och bakom scenen. Nu står hon åter igen på estraden, men denna gång gäller hennes scenframträdande den viktiga frågan om den mänskliga rättigheten till en värdig död – att få legal möjlighet till läkarassisterat självvvalt livsslut.

Gunnar Hagberg, leg läkare, Växjö

FAKTA från www.cancerfonden.se

Vad är cancer? Cancer är samlingsnamnet på cirka 200 olika sjukdomar. De vanligaste cancerformerna i Sverige är: prostatacancer, bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer, hudcancer och lungcancer. När cancer uppstår har en perfekt balans i celldelningen rubbats. En cancercell delar sig ohämmat och bildar till slut en klump, en tumör.

Vad orsakar cancer? Att cancer är en genetisk sjukdom är inte detsamma som att all cancer är ärftlig. I flertalet fall är det istället genförändringar som vi "förvärvar" under livet

som orsakar cancer. Om vi röker, vad vi äter och hur vi solar har stor betydelse för risken att utveckla cancer.

Symtom och sjukdomstecken. Cancer utvecklas under lång tid. Det kan ta 20 år eller mer från den första sjuka cellen tills en tumör upptäcks. Därför dröjer det ofta länge innan man får några besvär. Samtidigt är det viktigt att cancer upptäcks i så tidigt skede som möjligt, eftersom möjligheterna att helt bota sjukdomen då är störst.

Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död (RTVD)

Styrelse:

Göran Thingwall, ordf., tel 08-85 12 12
Berit Hasselmark, tel 08-612 24 71
Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23
Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21
Carsten Lyhagen, tel 046-25 89 49
Leif Leonardson, tel 08-744 51 93
Anna Hedbrant, 0708-10 18 20
Ingemar Ström, 0243-22 62 56
Margareta Sanner, 018-54 20 27

Hemsida: www.rtv.d.nu

Suppleanter:

Inger Sundström Bertilsson
Georg Klein
Claes-Göran Westrin
Fredrick Federly

Förtroendevald revisor:

Gunnar Silwersvärd

Valberedningens ordförande:

Johnny Andersson, tel 018-32 04 95

För frågor om RTVD
tel 076-808 59 72

Adress:

RTVD/Föreningshuset
Virkesvägen 26
120 30 Stockholm

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

Tryck: Hallvigs Reklam AB, Morgongåva



B

Ordföranden har ordet



En motion (2009/10:So650), benämnd Självbestämmande vid livets slut, lämnades in till riksdagen under 2009. Den behandlades den 7 april 2010. Strax före omröstning höll RTVD's ordförande ett anförande i sin egenskap av riksdagsman till kammaren. Dessvärre bifölls inte motionen. Här följer anförandet i förkortat skick.

Herr/Fru Talman;

Jag har tillsammans med fem kollegor skrivit en blocköverskridande motion om *Självbestämmande vid livets slut*. Detta innebär att vi lyfter bort ämnet från partipolitiken. Jag har bett mina kollegor i riksdagen att läsa igenom motionen och sätta sig in i frågan och försöka ta ställning till våra formuleringar. Jag är fullt medveten om frågans komplexitet men anser att Sveriges riksdag inte längre kan fransäga sig sitt ansvar. Två aktuella fall ha satt frågan i fokus igen. I ena fallet kan inte sjukvården ta ställning till att avbryta en behandling som i sig leder till döden.

I det andra fallet ville en svårt sjuk man ha sjukvårdens hjälp att avsluta livet. Han insåg att han aldrig skulle få den hjälpen i tid från samhället utan tog sitt eget liv. Kvinnan i första fallet har legat i respirator i 25 år och anser nu att hon inte längre vill ha denna behandling. Brända av Astrid Lindgren-fallet vågar inte läkarna ta detta självklara beslut trots att rättsläget är glasklart. Som beslutsför patient har man rätt att avstå från livsuppehållande behandling.

Herr talman, det är inte första gången någon ber om sjukvårdens och samhällets hjälp vid livets slut. Återigen står samhället sig slätt och tar inte ställning utan svarar att lagar och förordningar är oklara över vad man får och inte får göra. Juridiken har dålig kunskap om den medicinska världen och medicinen är dåligt insatt i lagparagrafer.

Vid den största händelsen i livet, när jag skall dö, får jag inte själv bestämma hur det skall gå till. Då blir jag plötsligt omyndigförklarad! Hela livet består av krav och ansvar som ställs på mig som individ och jag förespås klara av detta. Vi pratar om respekt för mänskliga rättigheter. Men när det verkligen gäller förmenas jag den rätten för att vi har snärjt in oss i lagar och förordningar, religion och sluttande-plan-argument och glömmer bort att det är min kropp, min själ, det gäller. Det verkar som om samhället är fullt upptaget med att finna regleringar för att skydda sig självt och glömmer bort individen.

Därför det är så här, herr talman, att jag pådyvlar inte någon annan mina önskningar utan vill bara att samhället skall respektera mina beslut och göra det möjligt för den läkare som vill ställa upp och hjälpa mig.

Tänk då vilken trygghet det skulle kunna vara om jag vet att sjukvården, samhället, har svaret på frågan. Du får själv bestämma hur dina sista dagar i livet skall vara. Du behöver inte fundera över att ta saken i egna händer. För det skall väl ändå inte vara så att jag tänker att när jag fortfarande har

kontrollen över min kropp, så funderar jag att avsluta livet med att skjuta skallen av mig, hoppa utför Västerbron, eller hänga mig i takkronan därhemma och få ångest för vad jag åsamkar mina nära och kära! Och om jag inte fixar något av det här samlar på mig medikamenter under sjukdomstiden så att jag kan avsluta det hela när det är dags. Och när är det dags, herr talman? Vågar jag vänta till morgondagen, tänk om jag har förlorat ytterligare muskelfunktioner och inte kan klara av det? Lyckas inte svälja tabletterna? Tänk dig den stunden när jag måste ta beslutet, ensam, därför att jag inte vill att någon skall bli anklagad för mord eller dråp.

Herr talman, hur kan samhället och sjukvården garantera att mina önskningar respekteras vid livets slut? RTVD har tagit fram ett *Livsslutsdirektiv* som man får vid medlemskap. Problemet med dessa direktiv är, att de inte är giltiga i juridiskt mening. SMER (statens medicinsk-etiska råd) skrev till regeringen för två år sedan om »Avgöranden i livets slutskede« och påtalade återigen vikten av att utreda juridiskt giltiga livsslutsdirektiv. Inget har hänt! På en fråga om livsslutsdirektiv svarade justitieministern 7 feb 2007 att detta utreds inom Regeringskansliet. Beatrice Ask, vad händer? Är det inte dags att komma till beslut i denna mycket viktiga fråga? Och Göran Hägglund, är det inte dags att öppna byrålådan där du förpassade SMER:s utredning?

Herr talman, jag yrkar bifall till motionen So650 och hoppas att alla som röstar gör det efter personlig övertygelse. Verklighetens folk därute förväntar sig att vi alla tar ett ansvar för mänskliga rättigheter! För självbestämmande vid livets slut! För respekt för var å ens personliga integritet! / Tack för ordet herr talman!

Göran Thingwall