



Att vårda de äldre och de döende

En dag i april kunde jag intervjua Malin, som är undersköterska på ett äldreboende. Malin har arbetat mer än tjugo år i äldreomsorgen och har således varit med om många personers sista tid i livet. En del boende kommer hit och finns kvar här flera år, andra går bort efter bara några månader. Ingen vet särskilt väl hur lång tid en människa har kvar vid en viss tidpunkt.

Nu arbetar Malin på ett ålderdomshem i Stockholmstrakten. Hemmet är nog ganska typiskt i sitt slag. Det ligger i ett lugnt villaområde och drivs av kommunen. Där finns ett 60-tal boende i varsin lägenhet, om 20–40 kvm, allt uppdelat på två avdelningar. Varje avdelning har tre arbetslag, och varje lag består av 2 eller 3 personer.

De flesta som arbetar i äldreomsor-

gen är undersköterskor, vilket man blir när man gått igenom *Omvårdnads-linjen* på gymnasiet. En del sjukvårdsbiträden av den gamla stammen finns kvar, de erbjuds kortkurser i fortbildning. Att få arbete i vårdsektorn är i princip inte svårt, men heltiderna är inte vanliga. De flesta i personalen är kvinnor och de är deltidsanställda. Sedan

Att vårda de äldre och de döende,

fortsättning från s. 1

finns också »timmisarna«, dvs. de som kanske studerar och behöver inkomster några timmar emellanåt. En hel del invandrare finns numera i personalen, Malin har bara gott att säga om dem. De är kunniga, helt enkelt, menar hon.

Malin, som alla anställda, blir s.k. »kontaktperson« för två eller tre av de boende på »sin« avdelning. Hon är då förstahandsansvarig för dessa, följer noggrant deras hälsostatus och skriver regelbundna rapporter om dem, ser till att inga toaletteartiklar saknas och meddelar de anhöriga när det behövs införskaffas något nytt i klädväg, m.m. När de anhöriga ringer och vill ha information om sin gamla mamma, så är det kontaktpersonen de frågar efter. Hon beställer tid hos tandläkare, hårfrisör eller fotvård, och följer med när gästen skall dit. Dessa, samt tandhygienist kommer till hemmet särskilda dagar. Hon »kan« sina tilldelade gäster och följer dem till slutet. Nästan utan undantag stannar de som en gång kommit hit tills de dör. Detta blir deras sista boende i livet.

Gästerna är gamla, 80+, 90+ och flera 100-åringar. De flesta har flera samtidiga sjukdomar som brutit ner kroppen, men framför allt är de ålderssvaga. De behöver hjälp med det mesta, att stiga upp, att bli tvättade, att bli duschade, att serveras mat, att gå på toa, att lägga sig. De förflyttar sig med rullator eller i rullstol. Personalen håller reda på deras mediciner enligt ordination och ser till att de får i sig sina tabletter. Många har ända upp till 10 eller 12 sorter. Vanligt är att ha svår generell värk i kroppen, varför många får morfintabletter eller morfinplåster, som skall bytas regelbundet.

På just det här hemmet tar man inte emot dementa. Patienter med demenssjukdomar försöker kommunerna istället samla på särskilda avdelningar, där allt är anpassat till just denna sjukdom. De flesta icke-dementa äldre, och framför allt deras anhöriga, vill inte ha blandade avdelningar. Om någon boende har flyttat hit, men under ett senare skede utvecklar demens, så brukar man

dock försöka att inte flytta denne – det blir alltför oroligt för den personen.

Alla rum här har rymliga badrum och egen kokvrå. Rummen möbleras av de boende med egna möbler, förutom sängen, som redan finns där och skall vara höj- och sänkbar.

De som bor på sådana här hem har kallats allt möjligt under årens lopp – gäster, boende, brukare, patienter. Vad man bör notera är att ålderdomshem räknas som »hemsjukvård«, och som sådant respekteras de boendes egna rum/lägenheter på ett annat sätt än när man ligger i en säng på ett akutsjukhus. Man får inte låsa dörrarna till avdelningen, mer än nattetid, vilket betyder att en del boende, som ej förstår att de inte längre kan ta hand om sig själva, emellanåt ger sig av och »vill åka hem«, något som främst kan vara direkt farligt för henne själv. Reglerna tillåter heller inte att man har t.ex. de namnband runt handleden som alla patienter utrustas med så snart de tas in på sjukhus. Här ligger skillnaden, dessa personer är inte patienter, de är privatpersoner, som har sin bostadsadress på ålderdomshemmet – vilket är något helt annat. Många är dock ganska desorienterade.

Detta hem har eget kök, där all mat lagas åt gästerna. Även personalen får äta av samma mat, mot en rimlig kostnad. Det är typisk husmanskost, inga nymodigheter som dessa äldre inte skulle uppskatta. Alltid bara en rätt, och alltid en efterrätt, både till lunch och till middag. Många får extra näringsdrycker då de äter dåligt och medicineringen skall gärna sväljas ner med vitaminrika juicer eller lite filmjolk. Många har svårt att svälja tabletter, varför de först krossas och blandas ut med äppelmos eller sylt. Vanligt är att de gamla är illamående eller torra i munnen, vilket kan vara en följd av medicineringen. Många har ända upp till tio olika sorters läkemedel eller mer.

Ibland har man någon inneboende som får sin mat via s.k. PEG. Det är en sond, en tub, som är inopererad i buken, in till magsäcken. Här kan man föra in näringshaltig dryck, alla mediciner (krossade) samt vatten/annan vätska. Personer med PEG kan på så sätt leva vidare under många år, där de förut med dropp inte klarade mer än några månader.

Man har fria besökstider, de anhöriga och vänner är alltid välkomna. Stora skillnader råder mellan gästerna – en del får besök varenda dag av någon som kommer och hjälper till att mata – andra får aldrig ett enda besök, förutom kanske av en *god man*, som tittar in en stund var tredje månad. En del anhöriga vistas många timmar per dag på dessa hem, det finns ofta något arrangemang så att de kan äta för en billig slant i matsalen och får ta av samma kaffe som de boende – här där Malin arbetar för 5 kr koppen.

I debatten talas det ofta om att de äldre ej får komma ut mycket på promenad. Malin menar att deras gäster nog gärna sitter på terrassen på somrarna men att de under den kalla årstiden själva inte vill komma ut. Två katter bor på avdelningen och en hund kommer på besök varje onsdag – för att de boende som så vill kan få kela med djuren.

De anhöriga vill ofta ha mycket att säga till om. De anser kanske att de måste tala för sin familjemedlem, som antas inte våga be om hjälp. Kanske har folk också tagit del av skrämmande nyheter om vanvård i massmedia. Det berättar om gamla i äldreboenden som far illa, som får ligga i nersmutsade blöjor i timmar, som glöms bort på toaletter, som irrar ensamna i korridorer om natten. De anhöriga är ibland uppskrämda av dessa artiklar. Personalen upplever sällan de boende som problem, medan däremot vissa anhöriga upplevs som ganska krävande. Familjebråk blir synliga när den inneboende ser rädd ut och blir lite uppsträckt och stel i samband med besök av vissa av sina familjemedlemmar. Personalen känner ändå störst lojalitet gentemot sina gäster – inte deras anhöriga.

– Man känner sig ofta kontrollerad av de anhöriga, säger Malin. De kan påpeka småsaker för en, de säger att deras gamling äter så duktigt när de själva är där och matar, de menar att vi inte vet hur man övertalar en gammal person med dålig aptit. Och de förstår inte när man förklarar att man inte kunde vara i just deras mammas rum precis när hon reste sig upp och ramlade. Små och stora fallolyckor händer hela tiden.

Många av de boende ber personalen medan de blir omskötta: – Hjälp mig att få dö, säger de gång på gång. Jag vill

fortsättning på s. 4

Redaktörens rader



Bästa medlemmar

Ni får i detta nummer av tidskriften två skildringar som hänför sig till årsmötet 2011. Därutöver kan jag berätta att vi i år prövade en ny lokal för vårt möte, fortfarande i samma stadsdel i Stockholm, Polstjernen på Sveavägen 77, som är större och har en avancerad teknisk utrustning. Att tekniken ändå inte fungerade så bra i början den här gången, berodde på ett flertal missförstånd mellan parterna. Vi ber tusen gånger om ursäkt för detta. Men viktigare är – vill ni hjälpa oss genom att komma med önskemål om en föredragshållare för nästa årsmöte! Vad – och vem – vill ni höra? Kontakta mig gärna med förslag! Om det bara går, så ordnar vi det.

Under de egentliga årsmötesförhandlingarna blev det så småningom val av ny styrelse. Omvalda blev Göran Thingwall (ordförande), Gunnar Hagberg, Gunilla Nilsson, Berit Hasselmark, Carsten Lyhagen, Leif Leonardson, Margareta Sanner och Anna Hedbrant. Ordinarie ledamot Ingemar Ström hade bett att få träda tillbaka till suppleant. Som ny ledamot invaldes Stellan Welin, som vi således nu välkomnar bland oss! Härmed är vi nio ordinarie medlemmar i styrelsen och två ganska aktiva suppleanter, nämligen Ingemar Ström och Inger Sundström Bertilsson.

En betydelsefull person är vidare vår internrevisor. Här omvaldes Gunnar Silfwersvärd, RTVD's f.d. ordförande. Vad gör då en internrevisor? Jo, som komplement till den revisor som gran-

skar räknenskaperna, har internrevisorn hand om granskningen av föreningens verksamhet. Han kontrollerar att föreningen följer förordningar och regler (ex. stadgar) samt lämnar en tillförlitlig redovisning (ex. protokoll och verksamhetsberättelse) av verksamheten. Att lämna förslag till förbättringar hör också hit.

Men nu, över till något helt annat! – Vi hänvisar ofta till vår Sifo-undersökning som gjordes 2005. Där svarade 78 procent av de tillfrågade ja på frågan: Anser du att en obotligt sjuk person som inte har någon utsikt till förbättring, och som finner sitt lidande outhärdligt, på egen begäran skall kunna få hjälp av läkare att avsluta sitt liv? Andra liknande undersökningar har företagits av tidningar, ofta i efterförloppet till någon »skakande nyhet« om en persons skrämmande och tragiska död. Dessa snabbundersökningar brukar ge samma eller högre resultat. Folkomröstning har föreslagits. Men dels är det ovanligt att få till stånd en sådan i Sverige, dels beror svaret på hur frågan ställs och dels är resultatet på en folkomröstning i Sverige inte alltid bindande (jmf omröstningen om högertrafik 1955, stor majoritet för Nej-sidan)

Ibland diskuterar vi i styrelsen om det kanske är dags för en ny Sifo-undersökning. 2005 ligger ju ändå en bit bort. Men dels har vi konstant dåligt med pengar i RTVD och att beställa en Sifo-undersökning kostar en del. Dels har vi ingen anledning tro att det kommer att bli ett så helt annorlunda resultat. Bortkastade pengar, alltså. Också likartade undersökningar i andra västländer ger samma resultat – 70-90 procent av »vanligt folk« tycker att den enskilda människan bör få besluta själv beträffande sin egen död. Varför får vi då inte igenom våra önskemål? Endast den som ber om sin egen död kommer ju alls ifråga att eventuellt få denna önskan uppfylld. Ingen tvingas in i just denna situation. Däremot tvingas många in i en situation där det inte finns någon väg tillbaka från sjukdom och lidande. De måste bara invänta döden under outhärdligt lidande.

Det är faktiskt »konstigt« att de som bestämmer över oss andra i den här frå-

gan inte vill hjälpa just dessa arma personer. De som anses »bestämma« här är dels politikerna, dels läkarkåren – via sina representanter. Är de okänsliga för lidande? Förstår de inte problemets vidd? Är de rädda för missbruk? Tycker de att »det där kan väl någon annan ta hand om«? Om de är rädda för något, vad – i så fall? – Jag undrar mycket över dessa olika svarsalternativ.

Och jag undrar i lika hög grad över varför vi inte har fler medlemmar i RTVD än vi faktiskt har. När jag själv kom in i styrelsearbetet 2007 hade vi ca 2600 medlemmar och trots oförtröttligt rekryteringsarbete har vi fortfarande bara ca 2600 medlemmar. Jag skulle gärna se en veritabel folkrörelse inom RTVD's ramar. Men vi är långt från en sådan. Begär vi det omöjliga? Arbetar vi på fel sätt inom styrelsen? Är vi orealistiska? Ställer jag fel frågor? – Hör dessa två »konstigheter« kanske ihop på ett sätt som jag inte förstått?

Jag har tittat lite runt bland vänner och bekanta, som säger sig beundra det arbete vi lägger ner på de frågor som RTVD driver. Men – de är inte medlemmar! Så, jag har ställt frågan: Du resonerar exakt som jag i frågor beträffande eutanasi, men varför är du själv inte medlem? Svaret kan bli – lite förvånat – »Ja men, jag skall väl inte dö nu, vad jag vet!« – Eller: »Jag brukar inte tänka på döden, faktiskt...« – Eller: »Det ordnar sig väl den dagen det blir aktuellt...« – Eller: »Allt blir så sorgligt om man skall behöva tänka så...«

Dessa mina funderingar känns över huvud taget så underliga, att jag tror jag skall fortsätta granska dem och vidareutveckla mitt resonemang till en ny betraktelse i nästa Bulletin. Ni får gärna hjälpa mig med era egna tankar i ärendet.

Om ni har något att dryfta som rör innehållet i denna Bulletin så kan jag oftast nås enligt nedan.

En fin sommar önskar jag er alla!

Berit Hasselmark

Sveavägen 112, 113 50 Stockholm

Tel 08-612 24 71

E-post: berithass@comhem.se

Att vårda de äldre och de döende,

fortsättning från s. 2

inte längre. Ni tvingar mig att äta, jag vill inte.

– Just nu har vi tre gäster som ideligen pratar om att de vill dö varje gång man sköter om dem. – De är 91, 94 och 100 år gamla, och de är i dåligt skick.

– Vad svarar ni på sådant, undrar jag.

– Nja, vi strävar ju åt helt motsatta hållet. Vi försöker lirka. Mest svarar vi inte. Eller vi pratar om något annat, man försöker avleda. Våra chefer, sjuksköterskorna vill ju också att vi skall undvika sådana här samtal, och i stället se till att den gamle äter upp maten. Det är vårt jobb.

– Känner ni inte empati med de gamla?

– Jo, naturligtvis. Vi ser när de vill bort och vi har stor förståelse. Men vi är inte där för att hjälpa dem att dö, vi är där för att göra deras återstående liv så lättsamt och trivsamt och gott som möjligt. Men det finns ju också en del anhöriga som ber oss att »göra något«. Särskilt när den sjuke försämras ytterligare och lider mer. »Kan du inte be doktorn att ge honom något starkare, så han somnar och slipper lida«, kan det låta.

Så är det – en del anhöriga ber vården om hjälp för att den gamle skall få dö. Medan andra inte kan acceptera att den gamle kommer att dö, och anklagar sköterskorna för att inte vara tillräckligt uppmärksamma i samband med olika detaljer i vården.

– En del anhöriga klarar inte av situationen, säger Malin, fast den döende kanske har hunnit fylla både 90 och 95 år. Försämring hos patienten övergår till att bli en anklagelse mot personalen. Vi påstås tillåta honom svälta, det är vi som låter honom törsta ihjäl. Att någon svälter eller törstar i vårt rika land är naturligtvis en komplett omöjlig tanke. Men det är ju inte alls så, den gamles tid är inne, helt enkelt. Patienten borde få somna in värdigt och i sin egen takt. I stället kommer ofta en anhörig hit och tar över matningen och tvingar den gamle att äta. Och han vågar inte låta bli när det är hans dotter. Bara när det

är vi som matar, då kniper han ihop munnen. Det finns något som kallas »anhörigdropp«, det är när de anhöriga begär att det skall sättas dropp på deras åldriga mor eller far, när det inte går att tvinga i honom maten. Då har patienten påbörjat den sista nedtrappningen emot döden – han upphör då spontant att vilja ha mat och dryck. De har förlorat aptiten. De kniper ihop munnen eller de spottar ut det de fått i mun. Eller maten bara ligger kvar där i munnen, han sväljer inte. Vi alla vet att den här personen snart skall dö.

– En av våra gäster som pratade mycket om att hon ville dö, visade sig ha en tumör. Hon togs in några dagar på sjukhus, men skickades tillbaka. Tumören var inte möjlig att operera eller behandla. De anhöriga har förbjudit oss, personalen, att berätta detta för patienten. Det känns fel.

– Det kommer aldrig oväntat när någon dör hos oss. Alla våra boende är ju så sjuka men framför allt så gamla. Vi ser en kontinuerlig nertrappning, den boende är alltmer trött, livstrött, vill inte äta, vill inte ta sin medicin, somnar i sin länstol om dagarna, somnar framför TV:n, vill sova middag, protesterar inte över tidiga läggningstider, visar inget intresse för omgivningen, blir inte glad över besök, ber bara att få slippa, slippa allt, slippa maten, slippa gör något, slippa, slippa, slippa. De är orkeslösa, livsgnistan är borta. De uppför sig som ett djur i skogen. Ett djur som är döende, det djuret lägger sig tillrätta under en buske och går in i en slags tyst dvala. Det somnar in.

När döden närmar sig hos en av våra gäster finns alltid någon i rummet hos patienten – antingen någon anhörig eller något »vak« (någon som rings in och får betalt per timme) eller någon av oss i personalen. Då har vi inte ens närvaroknappen påkopplad (som annars skall visa var personalen finns). Det skall vara tyst och stilla. Den döende går ofta in i en slags halv medvetlöshet, kanske beroende på att de givits morfin mot smärtor, men även som en följd av att kroppen håller på att ge upp. De anhöriga vill nästan alltid göra något, vara behjälpliga, och då kan man visa dem hur de med jämna mellanrum kan fukta den döendes mun med bumullssuddar. Men det viktiga är

ju att finnas där, vara närvarande. Arbetslaget kommer i övrigt in och sköter och vänder patienten regelbundet, det orkar han nu inte längre själv.

När sista andetaget är draget, noterar vi tiden och ringer sjuksköterskan, som kommer, konstaterar dödsfallet och i sin tur ringer läkaren, som senare skriver dödsattesten. Men i rummet med den döde samlas nu fler anhöriga som ej hann fram i tid. De lämnas i fred en stund. Det är ingen brådska med att föra bort den döde. Han läggs tillrätta bara, man kanske tänder ett ljus vid hans sida och man knäpper hans händer kring en blomma. Malin berättar att hon sedan frågar om några av de anhöriga vill göra i ordning den döde, eller om de hellre vill att personalen gör det. Man kan också göra detta tillsammans. Svaren varierar i olika familjer. Man bestämmer när man skall starta sista skötseln. Någon har kanske då åkt hem och hämtat ett visst klädesplagg som den döde nu skall vara klädd i och begravas i. En familj klädde sin gamla far i frack och medaljer, vilket var en kontrast mot alla löst sittande myskläder han burit under de senaste åren som värkbruten gammal man.

Den döde tvättas, blir ombytt, kammats, rakas, eventuella speciella kläder sätts på (eller bara lakan) och man får nu sätta på namnband eller namnappar, inkl. personnummer, på personen – det binds ordentligt fast runt fotleden. Det får aldrig råda någon tvekan om vem detta är. Även ifyllda kort finns med den döde på bären, när han efter några timmar av vaktmästare förs bort från avdelningen till ett bårhus i närheten.

– Hur reagerar de andra gästerna när de ser en person föras bort i korridoren så där på en rullvagn, frågar jag.

– De tittar bara bort, de säger ingenting särskilt. Men de förstår nog, svarar Malin.

Rummet städas noggrant, alla personliga tillhörigheter lämnas till familjen och inom några få dagar flyttar en ny gäst in med sina småprylar och möbler och med sina vanor och önskemål.

Berit Hasselmark

Faktaruta

ÄLDREOMSORGEN i Sverige är huvudsakligen kommunernas ansvar och regleras av »Socialtjänstlagen«. Insatser kan göras av personer som är anställda i »hemtjänsten« eller av anhöriga. Anhörigas vård kan ske som en kommunalt beviljad insats där den anhöriga är anställd, men detta är ovanligt. Merparten av anhörigvården utförs helt ideellt. Hjälpbehovet kan vara förorsakat av sjukdom, invaliditet eller ren ålderssvaghet.

Det har blivit ovanligare än tidigare att äldre personer får plats på ett »äldreboende« (korrekt benämning är »särskilt boende«). Idag råder uppfattningen är att det för det mesta är bättre för individen att få bo i sitt eget hem och där få erforderligt stöd. För friska och rörliga personer är denna målsättning realistisk. Emellertid är risken för ensamhet i denna situation stor och alla äldre personer vill inte bo kvar i sina hem. Genom bland annat stigande livslängd ökar andelen äldre i Sverige som i övriga västliga industriländer och därför ökar även behovet av äldreomsorg.

Kostnaden för äldreomsorgen i Sverige är i hög grad skattefinansierad. Den ligger under ett år på cirka 80 miljarder kronor.

– Olika begrepp i sammanhanget är följande:

LÅNGVÅRD – är sjukhusvård under lång tid, främst för obotligt sjuka eller äldre personer.

SJUKHEM är en inrättning inom äldreomsorgen och avser ett hem för äldre som är i behov av medicinsk vård och omsorg dygnet runt. Sjukhemmen är ofta utformade som en liten lägenhet för permanent boende med egen wc, dusch, tvättmaskin och kokvrå, där den boende fortfarande kan utföra vissa enkla sysslor själv men kan få hjälp med tillsyn och vård.

SENIORBOENDE är en boendeform, ofta som bostadsrättsförening, för personer som är eller snart kommer att bli pensionärer. På ett seniorboende ordnas ofta gemensamma aktiviteter såsom studie-cirklar eller bridgeträffar. Seniorboende är för friska, pigga pensionärer.

SERVICEBOENDE – är avsedda för äldre som behöver hjälp med de dagliga sysslorna. Vanligen bor den äldre i en hyres- eller ägarbostad och använder servicehusets tjänster enligt behov. Men även s.k.

gruppheim finns för personer i dålig fysisk kondition eller för dementa för vård dygnet runt.

TRYGGHETSBOENDE – är till för äldre (>75 år) som vill ha ett tryggare boende och tillgång till viss service utan biståndsbeslut. Man bor i egen lägenhet.

VILOHEM – är ett behandlingshem för personer som ska återhämta sig från sjukdom eller annan påfrestning.

VÅRDHEM – är en institution för boende som har dagligt behov av vård. På vårdhem finns vårdpersonal såsom undersköterskor och sjuksköterskor.

ÄLDREBOENDE – (*åldringshem* i Finland) är ett hem för de äldre som inte klarar av att bo på egen hand. Se vidare »Äldreomsorgen« här ovan. Tidigare omnämndes äldreboende ibland som ålderdomshem, men detta begrepp anses idag av många ha fått en negativ klang. Även yngre personer kan i vissa fall bo på ett äldreboende, då många äldreboenden också används som rehabiliteringshem för fysiskt skadade, narkotikamisbrukare, m.fl. – I äldre tider kallades denna inrättning för *fattigtuga* eller *fattighus*.

ÖPPENVÅRD – eller *poliklinisk vård*, är ett samlingsnamn för sådan hälso- och sjukvård som utförs på icke inneliggande patienter. Vården kan till exempel ges på vårdcentraler, sjukhusmottagningar eller i patientens hem.

HEMSJUKVÅRDEN – har blivit alltmer kvalificerad och heltäckande sedan *Ädelreformen* genomfördes. Läkare och sjuksköterskor måste finnas tillgängliga dygnet runt. Tillgången på läkare och sjuksköterskor är i många fall inte tillräcklig – en sjuksköterska kan exempelvis under jourtid ansvara för upp till 400 patienter.

ÄDELREFORMEN genomfördes i Sverige den 1 januari 1992 och innebar att kommunerna fick ett samlat ansvar för långvarig service, vård och omsorg för äldre och handikappade och genom detta ta över en del ansvar som tidigare legat på landstingen.

EVA MOBERG in memoriam



Författaren, journalisten och medlemmen av RTVD Eva Moberg dog i sitt hem den 22 maj denna vår, 79 år gammal. Själv är jag 63. När jag var 15 år var hon alltså 31 och de författare som befinner sig i just det åldersspannet uppåt brukar bli ens mest lästa. Så även här. Och nu letar jag inte i några verk för teckningar utan skriver direkt om sådant som poppar upp ur minnet.

Förnuft och känsla

Eva hade en ovanlig blandning av vattenklar intelligens, envetenhet och djup känsla (omodern i vår tid). Hon var lugn, klar och »fri«: utan band till etablissemanget. En kämpe mot »den dårskap med vilken världen styres« för att tala med 1600-talets Axel von Oxenstierna. *Kvinnans villkorliga frigörelse* kom 1961. Hon skrev om jämställdhet. Hon skrev om djur. Om att vara Ilda-flicka. Om krig. Om kärnkraft. Om att bryta isoleringen som författare och äta lunch med en vän varje dag. Om barn. Om jungiansk terapi. Om den naturvetenskapliga forskningens livsfarlighet.

Alltid tänkte jag: Ja, hur kan man tycka annorlunda än detta?

Vad tar vi oss för? Tankar samlade i en sanslös tid hette en bok. Så lita på att hon fick på skallen.

Vansinnigt rolig

Och så var hon något så vansinnigt rolig. Jag skrattar högt för mig själv när jag ur minnet plockar repliker och scener ur TV-scener. Och här beskriver jag dem just som jag minns

dem, med reservation för detaljfel. Margaretha Krook som städerskan i en fin, intellektuell familj där hon råkar läsa FN:s mänskliga rättigheter i ett föredrag hennes husbonde, professorn eller politikern, hållit. »Envar har rätt till...« Jag hör fortfarande exakt den krookska rösten. Hennes envisa, lågmälda citerande, hennes insikt. Husbondens generade undanlidande. Det är skillnad på folk och folk förstås. Städerskan ger sig inte. Eller mannen som håller Talet Till KVINNAN vid ett solennt middagsbord medan hans bordsdam blir alltmer oregerligt plakatfull. Eller den trångbodda unga kvinnan med nybliven familj i bostadsbristens Stockholm som blundande för att stå ut, talar i telefon med damen som sitter ensam i en åtta-rums våning och måste ha ett »sy-rum«. »Ett *syrum* ... jaha ... jag förstår ...«

Alltihop är förfärligt roligt; den slags humor som gör livet värt att leva – trots allt.

Med denna blandning av Förnuft och Känsla är det inte konstigt att jag träffade på Eva inom RTVD, där hon tidigare varit medlem i såväl styrelse som valberedning. Vi kom att talas vid en del. Hon var en av dem som var för att behålla det gamla namnet: Rätten Till Vår Död, därför att det klarare utsade att det är jag själv och ingen annan som bestämmer. Hon ville gärna ha piller hemma för att själv kunna ta sitt liv när det passade henne och stunden var inne och inte vara utlämnad åt sjukvården. »Den tryggheten skulle ge mig en starkt ökad livskvalitet«. Läkaren som höll ett döende litet barn i svår smärta vid liv i månader på grund av »principer« fick oss att tyst titta på varandra.

En gång frågade jag henne om hennes egen pappas (författaren Vilhelm Mobergs) självmord hade något att göra med hennes engagemang i vår rörelse, men då skratade hon: Äsch, du vet hemma hos oss så talades det jämt om självmord... bästa sättet osv.

Vi småskrattade och jag anade att hon levte mycket nära stor förtvivlan, blivit hemtam med det allra svåraste och kanske där lagt grunden till sin stora människokunskap.

Li Södermark, Stockholm

E.d. medlem av RTVD's styrelse

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
Leif Leonardson, tel 08-744 51 93
Anna Hedbrant, 0708-10 18 20
Margareta Sanner, 018-54 20 27
Stellan Welin, 0701-42 35 47

Hemsida: www.rtv.d.nu

Suppleanter:

Inger Sundström Bertilsson
Ingemar Ström, 0243-22 62 56
Claes-Göran Westrin

Förtroendevald revisor:

Gunnar Silwersvärd

Valberedningens ordförande:

Siv Widell, tel 08-14 07 76

För frågor om RTVD
tel 076-808 59 72

Adress:

RTVD/Föreningshuset
Virkesvägen 26
120 30 Stockholm

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

Tryck: Hallvigs Reklam AB, Morgongåva
Layout: Inger Käberg

Lid gärna själv

– men döm inte andra till lidande!

Varför finns lidande? Frågar man biologer, så spelar smärta och förmågan att känna smärta som viktiga varningssignaler för kroppen. Sticker man in handen över en öppen eldslåga så gör det ont och man drar snabbt tillbaka den. En person som saknar förmåga till smärtförmåelse kanske inte skulle märka att handen brändes väldigt illa. Smärtan gör att vi kan skydda oss. Men all smärta är inte funktionell i denna enkla biologiska mening. Att dö i svåra smärtor är naturligtvis inte biologiskt funktionellt. Smärtan i handen över elden hindrar ett värre ont, nämligen att handen blir svårt bränt. Stark smärta i slutet av en svår cancer fyller ingen sådan funktion. Döden undviks inte genom smärtan, den kommer ändå. Det är bättre att dö utan smärta.

Frågar man filosofer får man olika svar. Den tyske filosofen Gottfried Wilhelm Leibniz (1646-1716) tog ett radikalt grepp. Han hävdade att lidandet är nödvändigt för att vår värld ska vara den bästa av alla möjliga världar. Det är en idé som det minst sagt är svårt att förstå. Om Leibniz menade att något lidande behövdes, så kan man kanske acceptera denna idé. Men att allt lidande är nödvändigt för att vår värld ska bli den bästa möjliga är rätt magstarkt. Det betyder till exempel att man inte bör försöka minska lidandet; då blir världen sämre! En som upprördes av Leibniz försök att bortförklara lidandet var den franske filosofen Francois Voltaire (1694-1778). I sin roman Candide ger han en fantastisk parodi av Leibniz filosofi. I boken får vi följa ett litet resällskap och deras äventyr jorden runt ända tills Candide mot slutet äntligen får odla sin trädgård med sin älskade Kunigunda. Med på resan är filosofen Pangloss, som oavsett vilka vidrigheter de råkar ut för, lyckas leda i bevis att detta lidande var nödvändigt för att världen skulle vara fullkomlig. Efter Voltaires bok har nog Leibniz

lösningförslag knappast hämtat sig.

En mer normal inställning till lidande har efterföljare till den engelske filosofen Jeremy Bentham (1748-1832) intagit. De menar helt enkelt att lidande är något ont och ska räknas som något negativt. Världen blir bättre om lidandet minskar. Ett gott liv blir summan av enskilda delarna av livet med ont (lidande) och gott. De som misstror att summera ihop på detta sätt tycker ofta att det är det sista lidandet eller njutningen som väger tyngst. Att avsluta sitt liv i svåra plågor är bara dåligt. Det egna livet och världen blir bättre om detta kan undvikas.

Frågar man religiösa människor om lidandets mening, så finns varianten att det är ett straff från Gud (rätt ovanligt i Sverige idag) eller att lidandet förädlar människan. Genom att gå igenom livskriser och lidande blir man en bättre människa. Det ligger något i detta även från ett sekulärt perspektiv. Den som glider igenom livet utan en enda plågsam motgång kan bli rätt påfrestande. Lidande ska inte vara ohyggligt, då förmår inte den lidande att göra något positivt av det. Ett lagom lidande kan vara förädlande. Det här synsättet är för övrigt möjligt att omfatta inom traditionen från Bentham. Episoderna av lidande är negativa, något ont. Men resultatet av lidandet kan bli något gott.

Kan lidande vid livets slut ge goda konsekvenser? En religiös människa kan tycka så. Det kan få en döende människa att tänka igenom sitt liv och komma till tro. De flesta kristna tror på ett liv efter döden och då kan detta bli på olika sätt beroende på tillståndet i vilket man dör. Men även om man tror detta, så borde man se ohyggligt lidande som något som bör bekämpas. Om smärtlindring inte hjälper utan lidandet är ohyggligt, så är det svårt att undvika slutsatsen att det vore bättre om personen dog. Många (de flesta?) religiösa människor accepterar att livet förkortas genom att inte alla resurser sätts in.

Men att vidta aktiva åtgärder för att förkorta ett liv i ohyggligt lidande med kanske några dagar eller veckor är ett starkt tabu. Det är svårt att förstå vad någon vecka hit eller dit gör för skillnad ur evighetens perspektiv eller varför en barmhärtig Gud skulle motsätta sig sådana åtgärder.

Hittills har bara berörts vad som kan vara bra eller dåligt för den enskilda personen – oavsett vad denne själv vill. Men rimligen spelar den egna viljan en stor och avgörande roll. I alla livets skeden tillerkänns vi en omfattande autonomi vad gäller våra egna liv. Autonomibegreppet spelar en stor och viktig roll inom den medicinska etiken. I denna autonomi ligger en rätt för dem som vill lida men också en rätt för dem som inte vill lida. I båda fallen bör man ta hänsyn till andra människor. Det är inte självklart en rättighet att undvika eget lidande om det bara kan ske på andras bekostnad. Det är inte heller en självklar rättighet att utsätta sig själv för lidande eftersom detta ofta påverkar omgivningen. I vår lagstiftning inom många områden har denna individuella autonomi skrivits in. Även när utövanandet kan vara moraliskt klandervärt, så har vi som medborgare rätten att utöva vår egen vilja. Denna rätt bör också finnas vid livets slut. Även den som menar att det är moraliskt felaktigt att ta livet av sig i slutskedet av livet för att undvika svåra smärtor borde respektera denna autonomi. Den borde också in i lagstiftningen, vilket har skett i länder som Holland, Belgien och Luxemburg.

De som tror att lidande förädlar människan, ska få vara fria att lida – även vid livets slut. Men alla vi som inte vill lida på detta sätt – och som inte tror på det meningsfulla i det – bör ha rätt att slippa det. Lid gärna själv – men döm inte andra till lidande!

*Stellan Welin, Linköping
Styrelsemedlem i RTVD*

Belgisk föreläsare till årsmötet

Till årsmötet i april i år hade RTVD inbjudit en utländsk gäst för att prata om det vi önskar kunde införas även i Sverige, nämligen lagenlig dödshjälp och respekt för en sjuk persons *Livs-slutsdirektiv*. I Belgien har man sedan 2002 dessa rättigheter. Professor Jan Bernheim var nu inbjuden till oss att berätta om sitt lands erfarenheter i samband med övergången till laglig eutanasi och hur det har gått sedan dess.

Professor Bernheim och hans arbete presenteras här för oss i artikeln: *En modell för Sverige? – Belgiska erfarenheter av palliativ vård och legal eutanasi*.

I RTVD's styrelse var vi mycket nyfikna på vad han hade att säga.

Vi antog att många läkare och politiker också skulle vara intresserade, varför vi ordnade med ytterligare tre föreläsningar i samma ämne av samma person, där givetvis ordet var fritt att ställa besvärliga frågor, och att diskutera ämnet helt otvunget. Det blev en dag på universitetet i Linköping, en dag på Karolinska Institutet i Stockholm och en dag i Uppsala universitet. Vi skickade information och inbjudan om allt detta till flera läkare, särskilt palliativa läkare och hospicekliniker. Mail gick också till TT och alla de stora tidningarna och TV-stationer. En liten annons i en lokaltidning satte vi in också. Alla medlemmar i Sveriges Riksdags fick ett gratis exemplar av

Bulletinen nr 66, vari professor Bernheims föreläsningar presenterades. Vi lät även filma föreläsningen, den ligger nu på nätet, på vår hemsida och på YouTube. Vi har även skickat mail om filmen till TV-stationerna att ta del av efteråt.

Det är bara att konstatera att intresset varit svagt, för att inte säga rent ut sagt dåligt. En sida av detta kan du läsa i detta nummer under rubriken: *Akademisk inskränkthet på Linköpings universitet*.

Jag skriver mer om årsmötet i min egen spalt på sid 3.

Berit Hasselmark

En modell för Sverige?

Belgiska erfarenheter av palliativ vård och legal eutanasi

Ett av motiven för Dame Cicely Saunders när hon införde palliativ vård i England var att förhindra frivillig eutanasi och läkarassisterad självmord. Ändå delar palliativ vård och eutanasi många viktiga etiska värderingar såsom omsorg om patienten, respekt för patientens självbestämmande och undvikande av medicinskt meningslösa åtgärder. Trots detta har palliativ vård och eutanasi setts som motstridiga rörelser och den palliativa vårdens företrädare i Sverige tycks fortfarande vara emot både läkarassisterad självmord och eutanasi. De menar att legal eutanasi kan hindra utvecklingen av palliativ vård genom att bli ett alternativ till denna och kan leda till att sårbara patientgrupper utsätts för påtryckningar att begära eutanasi.

När Belgien år 2002 införde nya lagar som integrerade eutanasi med palliativ vård blev det möjligt att studera effekterna av dessa genom att jämföra situationen före den nya lagstiftningen med utvecklingen därefter. Vid RTVD:s årsmöte i början av april föreläste professor Jan Bernheim om vilka erfarenheter som gjorts i Belgien särskilt med fokus på vilka effekter eutanasilagen har fått på utvecklingen av den palliativa vården och om hur läkarassisterad självmord/eutanasi tillämpats.

Definitionen av eutanasi är: att avsiktligt avsluta en annan persons liv på dennas begäran. Förutsättningar

för att detta ska få göras i Belgien är följande:

- Upprepad entydig begäran från patienten, utan yttre påtryckning, skriftligt (eller bevittnat livsslutsdirektiv vid permanent inkompetens).
- Kompetent, vuxen patient.
- Outhärdligt och irreversibelt lidande, fysiskt och/eller psykiskt.
- Orsakat av en obotlig sjukdom.
- Patienten ska vara välinformerad om alternativen, inklusive palliativ vård.
- Utförs av leg läkare, efter konsultation av vårdteamet och ytterligare en leg. läkare. Läkaren närvarar vid dödsfallet.

Om patienten inte förväntas dö inom en nära framtid måste två läkare konsulteras och ett moratorium (vän-tetid) på en månad upprätthållas.

Dödsfallet rapporteras till en nationell nämnd för registrering.

Utifrån historiska och juridiska dokument, regler, föreskrifter och lagtexter samt epidemiologiska data beskrev Jan Bernheim utvecklingen.

I motsats till Nederländerna gick strävandena för palliativ vård och eutanasi i Belgien jämsides. Kampanjerna för palliativ vård och eutanasi sammanföll i tiden

och hade båda starkt folkligt stöd. De första palliativa vårdinitiativen kom från förespråkare av eutanasi och samtidigt var ett stort antal vårdgivare tillskyndare av bådaderna. Det man önskade var »Patientcenterad och integrerad vård vid livets slut« bestående av vedertagen palliativ vård och/eller läkarassisterad självmald död i enlighet med patientens informerade önskningsar. När lagen om eutanasi genomfördes 2002 låg Belgien tvåa efter England när det gällde utvecklingen av palliativ vård. Detta avspeglades bland annat i deltagandet i EAPC-konferenser (Europeiska föreningen för palliativ vård) där Belgien hade det högsta per capita-deltagandet. När lagen om läkarassisterad självmald död/eutanasi slutligen togs, infördes även lagar om patienträttigheter och om utvidgning av palliativ vård till hela landet. Anslagen till palliativ vård fördubblades och palliativ vård integrerades i den nationella hälsoförsäkringen.

Det utvärderingen nu visar är att läkare med utbildning inom palliativ vård praktiserar läkarassisterat suicid oftare än läkare utan sådan utbildning. Vidare att åtgärder vid livets slut som förkortar livet oftare görs efter det att patienten fått multidisciplinär palliativ vård än annars. Patienter som får dödande läkemedel utan egen uttrycklig begäran är huvudsakligen döende och medvetlösa personer. Av terminalt sjuka är det framför allt vid cancersjukdomar som patienter har begärt eutanasi; av icke terminal sjukdom är majoriteten neuromuskulära sjukdomar. Patientgrupper som betecknas som särskilt sårbara är underrepresenterade bland eutanasi-fallen.

I de epidemiologiska studierna har alltså ingen sluttande-planet-effekt efter legaliseringen av eutanasi kunnat konstateras. Tvärtom verkar sådan vård ha blivit mera transparent; t.ex. föregås åtgärder vid livets slut oftare av konsultationer mellan flera läkare och det är färre fall av eutanasi utan uttrycklig patientbegäran. Användningen av terminal sederer har likaså ökat. Begreppet »Integrerad Palliativ Vård« (vedertagen palliativ vård som inkluderar läkarassisterad självmald död/eutanasi) har accepterats i riktlinjerna för de medicinska och vårdprofessionella organisationerna i Belgien. Ingen läkare behöver utföra eutanasi mot sitt samvete men måste deklarerar detta så att patienterna kan välja annan vårdgivare vid behov. I praktiken finns det en respekterad pluralism mellan å ena sidan full acceptans och å andra sidan totalt avstående från läkarassisterad självmald död/eutanasi både bland vårdgivare och patienter.

Den nya lagstiftningen om integrerad vård vid livets slut har inte urholkat belgarnas förtroende för sitt sjukvårdssystem, tvärtom; 87% av belgarna kände stort förtroende år 1999, vilket ökade till 92% år 2008, vilket var högst i Europa (enligt European Values Survey).

Kvarstående problem är följande: 1) Läkarassisterad död för barn och inkompetenta vuxna återstår att reglera. 2) Fast andelen rapporterade fall av läkarassisterad självmald död/eutanasi stadigt ökar är det fortfarande en hel del fall som inte rapporteras. 3) Många läkare är ovana vid eutanasi och ett visst antal vårdgivare engagerade i vård vid livet slut liksom palliativa vårdenheter avslår begäran om eutanasi av personliga skäl. För att minska dessa begränsningar har ett Forum för livsslutsinformation bildats med frivilligarbetare som hjälper till vid förfrågan om läkarassisterad självmald död/eutanasi. Federationen för palliativ vård i Flandern ger dessa konsulter fortlöpande utbildning i palliativ vård och många av dem arbetar själva i den palliativa vården.

Jan Bernheim drar slutsatsen att legaliseringen av eutanasi också bidragit till utvecklingen av den palliativa vården. Omvänt har ett välutvecklat nätverk inom den palliativa vården gjort en legalisering av eutanasi mera acceptabelt. Detta betyder att legaliseringen av läkarassisterad självmald död och eutanasi har varit etiskt, politiskt och finansiellt kopplad till utvecklingen av palliativ vård.

Den belgiska lagstiftningen och de erfarenheter som gjorts sedan denna genomfördes förtjänar att uppmärksammas. De principer som den belgiska modellen för vård i livets slut vilar på är individens självbestämmande, läkaransvaret samt respekten för patienters och vårdgivares olika uppfattningar i religiösa och existentiella frågor. Jag tror att denna modell skulle passa utomordentligt väl i den svenska vårdtraditionen.

Margareta Sanner
Styrelsemedlem i RTVD

REFERENSER:

Bernheim JL, Deschepper R, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L.

Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy?

Brit. Med. J. 336: 864–867, 2008.

Bernheim JL, Mullie A. Euthanasia and Palliative Care in Belgium: Legitimate Concerns and Unsubstantiated Grievances J. Palliative Medicine 13, (7): 798-799, 2010.

Akademisk inskränkthet på Linköpings universitet

Man upphör aldrig att förvånas. RTVD:s föreläsare på årsmötet – Jan Bernheim – hade blivit inbjuden att

föreläsa även på universiteten i Linköping, Stockholm och Uppsala. På Linköpings universitet skulle det ske

dagen innan, dvs. fredagen den 1:e april.

Eftersom jag fått se Jan Bernheims föredragsbilder i förväg för att granska översättningen till svenska blev jag mycket fascinerad av innehållet (se Margareta Sanners redogörelse i detta nummer av Bulletinen). Här förelåg en vetenskaplig redovisning av hur palliativ vård och döds-hjälppåbjudande integreras på ett sätt som jag inte tidigare sett, men som gick helt i linje med hur vi i RTVD vill se den bästa palliativa vården. I vanliga fall är läkarna som jobbar med vård i livets slutskede helt emot allt vad döds-hjälppåbjudande heter och det var uppenbart fallet även i Belgien, men många har där efterhand ändrat uppfattning och nu inte bara accepterat detta koncept utan även kommit till insikt om att eutanasi i de få procent som kommer ifråga är en förbättring av den palliativa vården. Tala om paradigmskifte.

Tänk vilket tillfälle för svenska läkare att få lyssna till detta, vare sig man kunde acceptera konceptet eller inte. Men så icke på mitt gamla akademiska sjukhus. Den etiska kommittén hade tillfrågats av professor Stellan Welin att vara medinbjudare, varvid endast ordföranden stödde förslaget, medan majoriteten tackade nej, med den officiella motiveringen att detta kunde tolkas som att man stödde Jan Bernheims tankegångar. Men tre pålitliga uppgiftslämnare berättade var för sig vid telefonsamtal med mej, att den verkliga orsaken var att man inte hade tid att förbereda ordentliga motargument och var rädd för att Jan Bernheim skulle vara alltför övertygande i sin framställning!!! Noteras kan att två palliativa läkare finns med i den etiska kommittén. Jag har

haft mejlkontakt med en av dem och framhållit vikten av hennes personal fick gå på denna intressanta föreläsning med forskningsresultat från andra delar av världen, men inte en enda kom.

Jag hade kontakt med Correns medicinske reporter men hon ville inte skriva om detta. Hon sade sig vilja gå och lyssna, vilket dock inte skedde. Jag skrev därför ett debattinlägg i tidningen för att få lite massmedial uppmärksamhet, men detta togs inte in av för mej okänd anledning.

Jag kan bara avslutningsvis säga att jag skäms över denna brist på nyfikenhet och rädsla för kontroversiella idéer på ett akademiskt sjukhus, där kunskapsinhämtande och fri debatt borde vara ett signum. Det senare var något som var självklart när jag vistades där för länge sedan, och jag hoppas att det inträffade var ett beklämmande olycksfall i arbetet. Samt att detta inskränkta förhållningssätt inte är något som karakteriserar den palliativa medicinen, även om min erfarenhet tyvärr säger mej att ovan relaterade inkräkthet i tanke och handling är alltför vanligt förekommande här hemma i Sverige.

Hur avlöpte föreläsningen? En hel del unga blivande läkare satt och lyssnade och efter ett väl förberett diskussionsinlägg utbröt en livlig diskussion med många bra frågor. Men alltför få fick ta del av detta intressanta seminarium.

*Gunnar Hagberg, leg läk, MD
Styrelsemedlem RTVD*

Socialstyrelsens förslag på nya föreskrifter om livsuppehållande behandling
I april i år kom förslag från Socialstyrelsen på nya allmänna råd beträffande livsuppehållande eller annan livräddande behandling inom vården. Till förslaget hörde också en handbok om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Det rörde sig om sammanlagt ca 70 sidor A4-text som nu skickades ut på remiss till många instanser. Även RTVD fick tillfälle att yttra sig, vilket vi med glädje åtog oss. Här nedan återges RTVD's svar till Socialstyrelsen.



Remissvar till Socialstyrelsen den 2011-05-09 - från Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död (RTVD)

Allmänt:

Föreskrifterna och handboken är otillfredsställande på avgörande punkter. Det allvarligaste felet är att man konsekvent sätter patienten på andra plats. I stället förekommer gång på gång hänvisning till begreppen »Vetenskap och beprövad erfarenhet«. Ett exempel: I handboken på sidan 8 anges att läkaren ska överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad praxis att fortsätta med livsuppehållande vård. En klar bättre formulering vore »... ska läkaren

överväga om det är i patientens intresse att den livsuppehållande vården fortsätter.«

Vetenskap och beprövad erfarenhet behövs för att bedöma om en viss behandling ger en viss effekt. Om effekten är i patientens *intresse* är en helt annan fråga. Socialstyrelsen undviker att diskutera viktiga moraliska frågor om vård i livets slutskede, om hjälp i samband med döden mm, genom att hänvisa till vetenskap och beprövad erfarenhet. Men här handlar det om vad som är av värde och vad som är i patientens intresse och vem som har rätt att bestämma. Som medborgare i ett demokratiskt samhälle anser vi det själv-

klart att individen själv har rätt att forma sina val i livet ända till slutet, och vi kan inte acceptera att läkaren å samhällets vägnar omyndigförklarar patienten.

RTVD vill att Socialstyrelsen låter medborgaren/patienten vara myndig och får fatta sina beslut – även i livets slutskede. Vi kräver att Socialstyrelsen åtminstone skriver in en rätt till läkarassisterat självmord i sina föreskrifter och i handboken. Helst vill vi se en reglering av eutanasi i likhet med vad som finns i Nederländerna, Belgien och Luxemburg.

Här följer några mer specifika kommentarer.

Den fasta vårdkontakten

Det betonas att en fast vårdkontakt skall finnas i samband med att en person är döende. Man kan tyvärr förvänta att detta kommer att bli svårt att åstadkomma, då det redan nu är väl känt att kontinuiteten i vården är starkt eftersatt. Det blir dessutom så att den fasta vårdkontakten i dessa sammanhang uppstår av en slump. Patienten har ingen möjlighet att välja.

Utsättande av behandling

Om patienten ger uttryck för att livsuppehållande behandling ska avbrytas eller inte inledas, så står det att »den fasta vårdkontakten« ska ta ställning till detta. Det borde stå – »Om patienten uttrycker att livsuppehållande behandling ska avbrytas eller inte inledas, så MÅSTE vården uppfylla denna önskan«

Det klargörs att en respirator kan stängas av men det är mer oklart med närings- och vätsketillförsel. Kan patienten säga nej till den näring han eller hon får via sond? Har patienten rätt att få sonden borttagen? Rimligtvis borde den kunna tas bort på patientens begäran, särskilt sedan det nu gjorts klart att en respirator får stängas av. Detta borde klargöras i handboken och återfinnas i föreskrifterna.

Skriftliga viljeyttringar (sid 37)

Det bör stå någonstans att den fasta vårdkontakten är *skyldig* att konsultera skriftliga viljeyttringar om sådant finns – såsom Livsslutsdirektiv eller Livstestamente, om patienten inte kan meddela sin önskan.

Palliativ sedering (Sid 42)

Avsnittet bör formuleras om. Det bör stå att patienter i terminalt tillstånd har *rätt* till sådan sedering. Det bör vidare stå att detta också kan ges vid svåra ej behandlingsbara smärttillstånd.

Tidsgränser

Det saknas en diskussion om olika tidsgränser beträffande hur länge läkare skall vänta innan de uppfyller en patients

önskemål om att få avsluta sin behandling. Det är välbekant att en 20-åring som hamnar i ett permanent handikapptillstånd efter t.ex. en bilolycka då också hamnar i en sådan livskris att hon/han inte kan se in i hur hennes liv kommer att te sig tio år senare. Alltmedan det är lättare för en 80-åring i samband med samma typ av olycka något lättare kan förstå hur åren framöver kommer att te sig. Det bör alltså ta längre tid att bestämma beträffande avslutande av livsuppehållande behandling till en 20-åring än en 80-åring.

Läkarassisterat självmord

Socialstyrelsen för ett resonemang om självmord och medhjälp till självmord. Ingetdera är straffbart i Sverige, men på sidan 36 i handboken hävdas att läkarens medhjälp till självmord är »inte förenlig med hälso- och sjukvårdens uppgift att lindra och bota sjukdomar och skador i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet«.

Varför det? Det är en moralisk/etisk fråga om ett självmord kan vara berättigat och har ingenting med »vetenskap och beprövad erfarenhet« att göra. Socialstyrelsen borde föra en allvarlig diskussion av frågan och inte avfärda den på detta sätt. Läkarens uppgift är att lindra och hjälpa sin patient, *även* när allt hopp om fortsatt liv är ute.

RTVD kräver att ingen människa ska behöva lida sig igenom ett utdraget döende – vilket ofta sker idag – utan har rätt att få ett värdigt slut. Läkarassisterat självmord kan vara ett sätt, eutanasi är ett annat, så länge patienten själv har bitt om det.

Till sist:

RTVD anser att varje människa har rätt till ett värdigt liv ända till slutet. När det inte går längre bör varje människa kunna få ett humant och värdigt slut. Det är fel att läkare idag kan döma patienter till ett utdraget lidande. Socialstyrelsens föreskrifter och handbok behöver förändras i riktning mot att patienten betraktas som en helt myndig medborgare med rätt att forma sitt eget liv – och med inflytande över sin död.

För Rätten Till en Värdig Död

Berit Hasselmark

Vice ordförande RTVD

Leg sjuksköterska/barnmorska, pensionerad, Stockholm
info@rtvd.nu

Stellan Welin

Styrelseledamot RTVD

Professor Bioteknik, kultur, samhälle,

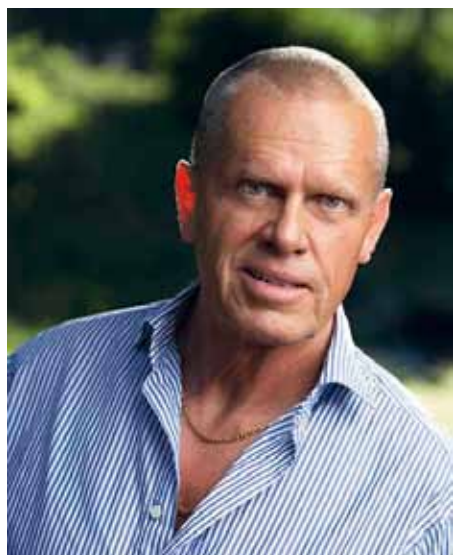
Linköpings universitet

Vi lär av historien, att vi inte lär någonting av historien.

G.B Shaw – Man and superman



Ordföranden har ordet



Toleransen för oliktankande hos övertygade religiösa människor får mig ibland att förundras. Min Jönköpings-Mormor var djupt religiös och hade alltid en förklaring på allt. Jag kommer ihåg när min äldsta syster var väldigt svårt sjuk och det var fråga om hon skulle klara sig eller inte. Mormor var lugn och trygg och förklarade för mig, då tio år, att döer hon så är det en mening med det. Jag vägrade tro på detta! Som liten grabb kunde jag naturligtvis ta till mig mormors tro eftersom jag såg upp till henne, tyckte om henne. Men det blev tvärtom.

Ibland kan jag tänka att det vore skönt att vara religiös, överlämna svåra beslut till en högre makt, till någon som alltid har en förklaring på allt. Men livet är inte så enkelt i mina ögon. Jag vill ta ansvar för mitt liv och tycker att det är ett måste. Det finns faktiskt inte »någon

annan« som kan bestämma över mitt liv. Tyvärr florerar i dagens samhälle och debatt en form av »någon-annanism«. Det är alltid någon annan som skall komma med en förklaring på problemet! Men jag då, har jag inte ett ansvar och en skyldighet att ta ställning? Självklart är det så! Oavsett vad det nu är måste jag ta ansvar för mina handlingar.

I debatten om livets slut kommer från de som tycker annorlunda frågor om livets helgd och okränkbarhet upp ständigt. Det verkar som om det bara finns »ett liv« utifrån dessa människors religiösa och existentiella övertygelser. Vad jag tycker och tänker är inte intressant, i vilket fall förstår jag inte livets mening. Vi är överens om mänskliga rättigheter som något fundamentalt men detta tycks inte gälla för oss som vill ha ett självbestämmande vid livets slut. Vissa länder, t.ex. Belgien, har kommit åtskilligt längre i denna fråga och refereras på annan plats i tidningen, men i Sverige har det gått i stå beroende på att vi har en socialminister som envist vägrar ta tag i frågan. Är detta respekt för livets helgd? Mitt liv? Självklart inte och det tål att upprepas igen att en parlamentarisk utredning måste tillsättas för att ta tag i dessa frågor. Det är faktiskt så, att vi i RTVD inte är ensamma om att tycka att vi skall ha ett självbestämmande vid livets slut utan vi har, nota bene, 78 procent av befolkningen med oss enligt en Sifoundersökning från 2005. Jag förstår inte vad problemet är med att hindra tillsättandet av en sådan utredning. Kan det vara av rent politiska skäl som

Kristdemokraterna inte vågar ta tag i ett självbestämmande vid livets slut? Av rent egoistiska skäl rädda för att tappa väljare om man driver frågan? Som ansvarig minister för det departement som äger frågan kan man inte backa hur länge som helst utan måste helt enkelt överlåta ansvaret till ett annat alliansparti. Eller är det helt enkelt så, att det är fel person på socialministerposten som skall företräda hela befolkningen? En socialminister får gärna ha en personlig övertygelse men denna får inte prackas på hela befolkningen. För en sak är säker, Sverige måste sätta ner foten och ta ställning i denna för mänskliga rättigheter mycket viktiga fråga.

Hur var toleransen hos min Mormor? Den var stor och väckte mycket respekt hos mig. När vi äntligen fick vår dotter och det närmade sig dop, vilket vi inte hade utan namngivning, fanns det hos mig en ängslan för vad mormor skulle tycka. Mormor som jag älskade och respekterade. Mormor gav, som hon gjort till alla de andra barnbarnsbarnen, sin doppresent i form av kaffeskedar. Det var aldrig någon tveksamhet från hennes sida att vi inte lät döpa vår dotter enligt hennes tro. Detsamma när vi gifte oss borgerligt i bersån på Ulriksdals Wärdshus. Mormor var i högsta grad närvarande och spred glädje över festen. Detta, käre socialminister, är tolerans och respekt för oliktankande i religiösa och existentiella frågor.

Göran Thingwall



Att bestämma själv

RTVD • RÄTTEN TILL EN VÄRDIG DÖD

RTVD – en ideell och politiskt obunden förening.

Bli medlem du också!

info@rtvd.nu · 076-808 59 72 www.rtvd.nu