



M
I
T
T

L
I
V

MITT VAL ● MITT VAL

M
I
N

D
Ö
D

*Vill Du själv bestämma
när det gäller Din död?*

Riksföreningen
 Rätten Till en Värdig Död
 Tel 076-808 59 72
 www.rtv.d.nu

**RTVD:s senaste annons
... röner visst intresse**

En annan något annorlunda annons finns på s. 2

Livs- slutet

Det finns väl ingen människa som under livets gång inte reflekterat över hur och när livet slutar just för henne. En fråga som sällan öppet diskuteras, särskilt inte i mer officiella sammanhang. Alla äldre tänker ändå säkert ofta på det. Vi lever ju numera så länge. Det finns så mycket bättre behandlingar och läkemedel som förlänger livet. Men de kan ännu inte ta bort alla ålderdomens plågor och kroppens irreparabla förgängelse.

Vi äldre drabbas också på ett eller annat sätt av en social och mänsklig isolering som kan vara väl så plågsam. Att inte längre räknas med. Att inte längre kunna arbeta och delta i det sociala livet. För alltför många är de sista årens isolering i kombination med kroppsliga sjukdomar helt omänskliga.

Men det finns olika grader av isolering, och det gäller att i god tid planera för sin ålderdom – något som många glömmer. Numera har det utvecklats ett system av gemensamt boende, som jag kan rekommendera, eftersom jag själv bor så. Det är de så kallade seniorlägenheterna, som blir allt fler. Där har man har möjlighet att köpa sig en egen lägenhet, men tillsammans med andra. Man bor för sig själv men kan utveckla och delta i många gemensamma aktiviteter.

Alla kan tyvärr inte köpa sin lägenhet. Och då det gäller den sista tiden i livet, då man måste tas om hand, finns det numera inte tillräckliga resurser, vilket är mycket oroande, eftersom antalet äldre behövande enligt statistiken ökar och i framtiden kommer att öka ytterligare.

Några erkänner öppet sin rädsla för döden. Herbert Tingsten, denne kände, barske författare och debattör beskrev att döden skrämde honom så otroligt att tanken innebar en stor plåga under hans sista år. Också jag själv kan känna rädsla, men egentligen inte för själva döden, att dö. För mig och för de flesta

fortsättning på s. 2

Livsslutet

fortsättning från s. 1

innebär det samtidigt en helt naturlig process och en befrielse många längtar efter, kanske efter många års sjukdom och plågor.

Rätten till en snabb, lätt och värdig död – anser jag och många andra vara ett helt nödvändigt komplement för många sjuka äldre, så som samhället och situationen utvecklat sig. Det borde ingå i de mänskliga rättigheterna och anses naturligt att en gammal, plågad, sängliggande människa – helt

beroende av andras vård och hjälp – vill sluta leva, och istället ges makten att begära en lättsam och värdig död. Att kunna säga – Nej nu orkar jag inte med det här längre, alla mediciner, alla sprutor och behandlingar, som ändå är verkningslösa. Ge mig möjlighet och hjälp att få somna in.

Borde inte denna sista hjälp också ingå i läkarkårens kända signum då ingen bot är möjlig – »att lindra«? Det är för denna djupt humanitära gär-

ning den ideella föreningen RTVD, Rätten till en värdig död, har bildats och verkar för att förmå läkarna och politikerna att ändra sin nuvarande restriktiva inställning. ■

Marianne Swedmark

Boende i Vallentuna, 88 år och trogen RTVD-medlem. Skriver gärna om mycket, även poesi.



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

En sista önskan

Den 1 maj i år ändrades begravningslagen. Det nya är att den avlidne måste begravas inom en månad, mot tidigare två månader. En vanlig anledning till att begravningen försenas är att släkt och anhöriga inte är överens om den avlidnes önskemål. Därför är det viktigt att tala med varandra om döden ibland. Ville du bli kremerad eller inte, vill du donera dina organ, vill du bli strödd i en minneslund? Berätta för dina närmaste, eller ännu hellre, skriv ner dina önskemål.

(Ur Vårdguiden 2/2012, Stockholms läns landsting)

Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död (RTVD)

Styrelse:

Stellan Welin, ordf., tel 0701.42 35 47
Margareta Sanner, tel 018.54 20 27
Gunilla Nilsson, tel 0470-466 23
Berit Hasselmark, tel 08-612 24 71
Gunnar Hagberg, tel 0470-818 21
Leif Leonardson, tel 08-744 51 93
Carsten Lyhagen
Inga Eliasson Myrhed, 070-679 59 87

Hemsida: www.rtvd.nu

**För frågor om RTVD
tel 076-808 59 72**

Suppleanter:

Inger Sundström Bertilsson
Ingemar Ström, 0243-22 62 56
Claes-Göran Westrin
Anna Hedbrant, 0708-10 18 20

Revisor:

Gertrud Johnsson, 040-632 06 26

Internrevisor:

Ellis Wohlner

Valberedningens ordförande:

Gunnar Silfwersvärd

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 skst inbetalningskort.
För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: Hallvigs Reklam AB, Morgongåva
Layout: Inger Käberg

Redaktörens rader



Som redaktör är jag medveten om att det för varje gång denna medlemskrift *Bulletinen* kommer ut så har vi nya läsare, som precis har kommit fram till att de vill kunna planera sin död – samt förstått att det är något som är få förunnat. Men ja, du har hamnat rätt – detta är föreningen där vi kämpar för att alla människor skall få rätten till sin egen, värdiga död.

Av de ca 90 000 personer som dör i Sverige varje år så dör 1/3-del ganska snabbt eller lugnt och utan stora självupplevda problem, 1/3-del dör med någon slags palliativ vård och 1/3-del dör efter någon slags problem, ångest, utdraget, smärtsamt. I den här sista tredjedelen finns cirka 2 000–3 000 personer som i ett framtida mer humant Sverige kommer att kunna få någon slags dödshjälp, därför att de har helt obесkrivliga plågor och en sådan dödsångest att de ber om den hjälpen. Jag tvivlar inte på att en lag så småningom kommer att göra detta möjligt. Nuvarande ordning med stark plåga som inte leder vare sig till förbättring eller till döden, är meningslös och hjärtlös och är mest att likna vid tortyr.

Här protesterar vän av ordning och menar att tortyr väl trots allt är

något mycket värre, som utövas som en högst medveten, plågsam behandling, och som även är förnedrande och till för att bryta ner sitt offer. Tortyr är vidare förbjudet enligt FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna.

Hur kan jag ändå påstå att ett demokratiskt land som inte tillåter dödshjälp, utsätter några av sina medborgare för tortyr? Jo, i och med att detta land har tillgång till möjligheter att hjälpa dessa svårt plågade personer, men ändå inte gör det, så kan det benämnas vid sitt rätta namn – »medveten tortyr«. Vi anar nog att läkarna är väl medvetna om att det är väldigt många som trots allt plågas obесkrivligt under kortare eller längre tid i samband med sin död. Läkarna har dock möjlighet att vända om, ursäkta sig och gå ut ur rummet, de har ju mycket annat arbete som måste utföras. De sitter inte kvar hos den döende i timmar (eller veckor eller mer).

Skulle de verkligen klara av att administrera eutanasi? Javisst, att organisera och åstadkomma dödshjälp är visserligen en känslomässigt tung syssla, men det är inte svårt (för den utbildade), det kostar i princip ingenting och tvärtemot vad många tror så finns det tillräckligt många personer, i och utanför vården, som skulle kunna arbeta med detta i ren empati för en döende som lider.

För egen del skulle jag inte tveka en sekund. Om det bara vore lagligt! Och det är detta jag tror om en stor del av läkarkåren också. Nämligen att, om dödshjälp bara vore lagligt (under väl definierade kriterier) så skulle många av dem våga visa empati, våga vara en läkare som inte bara främst och alltid skall bota, utan också kunna erkänna att stundom gäller det att bara lindra.

Som ni kanske minns så var »hela läkarkåren« en gång i tiden före 1974 starka motståndare till laglig abort. Det sågs som »barnamord«. Efter lagens tillkomst finns det plötsligt ingen som inte tycker att det är kvinnan som skall bestämma om fostret skall få utvecklas vidare till en färdig människa eller ej. Om hon bara följer föreskrifterna, så får hon utan vidare diskussion tillgång till abort i vår kostnadsfria sjukvård. Det är absurt att man i samma andetag kan hävda att när det gäller den egna kroppen, kanske en gammal, sliten och plågad kropp, så har man inte tillgång till hjälp inom samma sjukvård att avsluta livet.

Till det här numret har jag fått ovanligt många och fina bidrag av våra läsare – jag är så tacksam och hoppas ni fortsätter att skicka mig mer! Läs – och inse att vi alla tänker i liknande banor! Skriv och skicka in till era lokala tidningar. Alla sätt är bra för att vi skall synas. Själv fick jag vara med i ett direktsänt debattprogram i radions P4 Väst i början av maj. Och Sydsvenskan lät publicera en artikel av Gunnar Hagberg, styrelsemedlem, och mig i april i år. Vi har en annan styrelsemedlem som försöker sätta igång oss på FaceBook på internet, men hittills har det gått dåligt. Kanske någon av er är bra på att driva vår sak där? Hör av er!

Men du som är ny här behöver förstås inte vara aktiv medlem i RTVD. Redan genom ett medlemskap stöder du våra mål och visar att vi tillsammans är för självbestämmande vid livets slut. Välkommen till alla nykomna medlemmar! ■

Berit Hasselmark

Sveavägen 112, 113 50 Stockholm
Tel 08-612 24 71
E-post: berithass@comhem.se

Varför är vi så få i RTVD?

En förkrossande majoritet av svenska folket är enligt opinionsundersökningar positivt inställda till legal dödshjälp i ordnade former. En handfull är med i RTVD. Hur kan detta komma sig? I likhet med många andra har också jag undrat. Något enkelt och bra svar har jag inte. Det jag skriver får bli några osäkra funderingar.

En opinionsundersökning är anonym och enkel att förhålla sig till. Jag behöver bara svara ja eller nej. Om jag inte vill behöver jag inte tänka efter. Framförallt behöver jag inte engagera mig och ägna mig vidare åt saken. Ett medlemskap i en opinionsbildande organisation är mer krävande. Jag går med i ett sammanhang som förpliktigar. Jag känner att jag måste ta ställning till viktiga frågor.

Ett annat svar har kanske att göra med var i livet jag befinner mig. Är jag ung, stark, frisk och lever här och nu finns det ingen anledning att tänka på slutet. Livet ligger framför mig och döden befinner sig på behörigt avstånd. Är jag medelålders har jag fullt upp med livets mångahanda. Det är min plikt att sköta försörjning och uppfostran med mera. Allt detta är inte bara legitimt och nödvändigt utan en skyldighet. De yttersta tingen får lov att vänta.

När jag blir gammal då? Om jag inte är alltför skröplig gäller det att hålla sig så ung och frisk som möjligt. Döden är naturligtvis ofrånkomlig – men inte än. Först när jag blir riktigt gammal och kroppen inte alls vill hänga med är det dags. Då kan det vara lite sent påtänkt. Jag orkar helt enkelt inte. En värdig död – ja tack. Men hur det skall gå till står skrivet i stjärnorna. Naturligtvis är det också ett informationsproblem. Att få ut ett budskap kostar pengar. Om budskapet är viktigt hjälper ibland inte ens pengar. Konsten att fånga människors uppmärksamhet är svår. Ibland förefaller det som om folk i gemen är mer intresserade av Melodifestivalen än av en värdig död. Är jag föraktfull och bitter? Jag säger bara vad jag ibland tycker.

Vi människor är specialister på att skjuta ifrån oss obehagliga sanningar. Liksom med allt otrevligt och ofrånkomligt vill vi ha hjälp med att få döden undanstökad, professionellt och så fort som möjligt. Därför är många i en opinionsundersökning i princip positivt inställda till idén att någon står beredd att legalt hjälpa oss över gränsen. Men vi vill helst slippa engagera oss i det slitsamma opinionsarbete som krävs för att det skall bli som vi vill ha det. Det får andra sköta om.

Kanske är det inte i första hand oss själva vi tänker på. Möjligen är det föräldrar och andra gamla och sjuka. Vi unnar dem en

så salig hädanfärd som möjligt. Inte oss själva? Jovisst. Men ibland får vi för oss att vara lite osjälviska och sorglösa. Det där med döden och hur det skall bli med den undviker vi att fundera över och engagera oss i – så länge det går.

Att vi tackar ja till dödshjälp i en opinionsundersökning betyder inte att vi har tänkt igenom och accepterat vår egen förestående bortgång. För detta krävs ett gediget inre arbete som vi inte anser oss ha tid och lust att ägna oss åt. Naturligtvis unnar vi andra att dö, om och när de så önskar och på ett humant sätt. Själva rusar vi vidare i livet. Världigheten vid vårt eget livs slut ordnar sig nog. På det ena eller andra sättet.

Jag skulle tro att man inom tex Greenpeace ställer sig liknande frågor som inom RTVD. Ingen vettig människa önskar väl världens undergång. De som engagerar sig i en organisation som försöker göra något för att förhindra katastrofen är inte särskilt många. Den sortens frågor hör hemma i politiken, säger man.

Men våra politiska partier är upptagna av förbittrad kamp om makten. Att döden skulle vara en politisk fråga tycks för många politiker vara otänkbart. Politiker är ofta försiktiga generaler som aktar sig för att ta onödiga risker. Dödshjälp på agendan – nej tack. Det måste vara den enskildes sak att se till så att hans eller hennes död blir värdig. Att läkare begår lagbrott om de hjälper till med att skapa förutsättningar för världigheten hör inte hit. I gott samförstånd och med rent mjöl i påsen tvär man sina händer och övergår till nästa fråga.

Inte är det lätt att få människor allvarligt intresserade av något de svarat ja på i en opinionsundersökning. Det gäller att inte ge upp utan kämpa vidare. Hur? Jag inser att jag inte har kommit särskilt långt med rubrikens frågeställning varför vi är så få i RTVD. Låt mig till slut pröva ett enkelt litet resonemang. Antag att vi har varit lite slarviga med livet. Antag vidare att vi därför står en smula handfallna inför döden. Antag slutligen att denna handfallenhet inte utan vidare låter sig kanaliseras i ett engagemang för en värdig död. Är det någonstans här knuten sitter? Hur löser vi i så fall upp den?

Jag tror att det finns många hinder inom oss som blockerar vägen till en värdig död. Hur vore det med ett öppet och ärligt samtal om dessa problem? ■

Allan Åkerlund, Uppsala – medlem i RTVD

En av våra medlemmar på Gotland fick nyligen in en väl synlig artikel om döden och om RTVD – i GotlandsTidningar – tack Lena Söderberg! Bara rubriken var i sig helt fantastisk: »Viktigt att döden inte göms undan«. – Så sant som det var sagt! – Här är några utdrag ur texten:

»Viktigt att döden inte göms undan«

Det handlar om att kunna göra som man vill när det inte längre finns något hopp. Om slutet som oundvikligen kommer. - - -

Det här är en intervju om döden. Om det som Lena Söderberg själv står för: rätten till en värdig död. För, som det står i en passus i hälso- och sjukvårdslagen: att vården ska »bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet«.

Men det kommer vi till. - - -

Hon berättar, tar mig med till skiftet 40-50-tal. Till betgallringen som var »pest och pina«, till slakten av grisar där hon var med och vispade blod, till farmor som dog i hemmet och lades i stora salen så folk i bygden kunde komma och ta farväl.

– Man hade döden naturligt omkring sig. Tänk vilken skillnad mot idag ... nu försvinner många bara in på något sjukhus och så finns de inte mer. - - -

Tillvaro i en bubbla

Föreningen Rätten till en värdig död, RTVD, startade 1974, med filosofie professor Ingemar Hedenius och riksdagsmannen och kyrkoherden Märten Werner som kända förespråkare.

Föreningen sätter självbestämmandet och det, som de anser, humanitära i fokus, att vederbörande ska ha rätt att avsluta livet då allt hopp om ett fortsatt värdigt liv är ute.

Lena är medlem i föreningen sedan fem år, väl medveten om att det är ett känsligt ämne att föra på tal.

För 13 år sedan avled den man Lena varit gift med i 40 år i cancer.



De sista ett-och-ett-halvt åren, efter beskedet att tiden var utmätt, var hon med honom på heltid, de sista sju veckorna på Visby lasarett.

Hon tackar, säger hon, vetenskapen för morfinet som höll det mesta av hans smärtor borta. Och hon tackar sig själv för att hon och systemen verkligen lade ner företaget och att hon ägnade sig helhjärtat åt maken, det gjorde det till en del enklare att så småningom ta sig ur den förlamande smärtan.

Det var först efter makens bortgång som hon på allvar började fundera på döden, säger hon.

På livets slut och hur vi människor hanterar sorg i vardagen.

Hon tar mig med till dödsögonblicket till makens plötsligt klara blick innan allt i nästa sekund var över. Hon tar mig med till det som följde sedan, till tillvaron i en bubbla. Det levande livet utanför som pågick som om ingenting hänt – bilar

stannade vid rött, tidningen kom i lådan, barn gick till skolan – men för Lena hade cirklarna rubbats.

– Ett par dagar efter att han gått bort träffade jag några vänner ... och ingen nämnde det med ett ord! Jag ville ropa »men hallå, han har levtt! Kan ingen säga något!« Det var som ... som om han aldrig funnits.

Med ens tycks hon vara tillbaka där, där vi sitter. Tillbaka i den känslan. Så länge sedan, men ändå alldeles nyss.

Vad beror den på, tror du? Tystnaden?

– Att man är rädd att säga fel saker, kanske. Det är väl det klassiska. Det finns förstås fantastiska människor också, men för många tror jag det är svårt att hantera.

Varför?

– Man vill inte såra. Kanske en räds-

fortsättning på s. 6

la för att bli påmind om sin egen död ... pratar man inte om döden så finns den inte, på ett sätt. Man vill hålla den ifrån sig.

Rädd för döendet

Men jag tycker inte alltid det är lätt att veta vad jag ska säga.

– Och det är det ju inte, den känslan har funnits hos mig med. Men nu vet jag hur det är, jag har själv erfarenhet. Det räcker med en kram, några enkla ord ... men inte tystnad!

Det är lättare när man själv varit drabbad.

– Ja, precis så. Men man måste ta det varligt, förstås. Känna av när människor är i sorg. Men att inte gömma sig och låtsas som om ingenting, det är viktigt, tycker jag. Det är viktigt att

vi pratar om döden, att den finns och inte göms undan. - - -

Är du rädd för döden?

– Inte döden i sig. Men döendet, att bli liggande som ett kolli som någon annan ska ta hand om, det är jag rädd för. Det är därför jag engagerat mig i det här och tänker mycket på det.

Hur ser döden ut när den kommer?

– Ja du, säg det. Vad tror du? Dock tror jag att alla människor, om det inte sker genom en plötslig olycka, känner på sig när det är dags. Jag tänker på min egen make, hans klara blick just före slutet. - - -

Rakt igenom sorgen

Aktiv dödshjälp är tillåtet i fyra länder i Europa. I Sverige arbetar fören-

ingen för att få Socialstyrelsen att ge direktiv till hur bland annat läkare ska förhålla sig till påskyndandet av döden. Hittills har försöken, säger hon, varit utan resultat.

– Beslutet att dö är det viktigaste i livets slutskede, kan inte jag själv få ta det då, om jag är vid mina sinnen. Eller på förhand, via ett signerat livslutslutsdirektiv, säger Lena Söderberg. - - -

Det går inte att gå runt sorgen, bara rakt igenom den och i en del av henne blir det aldrig som förr. Men: att tillåta sig gråten, tillåta sig skratet. ■

Text: Magnus Ihreskog

Ur GotlandsTidningar 2012-05-11



Antalet döda i assisterad suicid ökar i Schweiz

Trots en kampanj för att få bort möjligheten till assisterad suicid för personer som ej är bosatta i Schweiz, så röstade det schweiziska folket nyligen för att detta fortsatt skulle vara möjligt. År 2011 hjälpte Dignitas, som vänder sig främst till personer från utlandet, 144 personer som valde att dö hos dem i närheten av Zürich, en ökning om 35 procent sedan 2010. Detta rapporterar tidningen Sonntagszeitung. En annan organisation, Exit DS, som handhar endast schweizare, hjälpte till i samband med över 300 dödsfall, året dessförinnan var siffran 257. En stor andel rapporterades vara orsakade av cancer. Fastän män står för en större andel självmord och sägs vara tre fjärdedelar av alla självmord i Schweiz årligen, så verkar kvinnor vara i majoritet bland de som får assisterad suicid. Nästan två tredjedelar av de som kom till Dignitas år 2011 var kvinnor. ■



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

UR LÄSARNAS BIDRAG

I Höör finns RTVD-medlemmen Ingvar Möller. Han är otroligt flitig med att skicka insändare till tidningarna om våra frågor. Och – vilket är nämnvärt – de kommer dessutom in!

Nu har han skickat mig ett axplock av de senaste insändarna. Vi tackar så hjärtligt! Jag saxar här ett av dem för Bulletinens läsare. Den var införd i Sydsvenskan 20 februari 2012 (Och jag återkommer nog med fler exempel i en annan Bulletin – det finns fler insändare som är väldigt på kornet!).

Vart tog det sunda förnuftet vägen?

Har landets »elit« blivit heltokig?

Det är söndagen den 12.2 och i morse hörde jag en läkare säga i radio att man går in för att människor ska bli hundra år gamla.

De kommer att få en längre tid att leva som friska – men också en längre tid att leva som sjuka och dementa.

Sade läkaren.

Därav min inledande fråga. Vart har det sunda förnuftet sprungit och gömt sig?

Och hur är det ställt med den ofta omskrutna »empathin«? Babbel om något som alldeles tydligt försvunnit ur eliternas tankevärldar.

Jag är en äldre person med äldre vänner, som dör en efter en. Men de dör på olika vis. Somliga dör med personligheten i behåll. Andra dör fast kroppen lever kvar. Hjärnan har kollapsat, och därmed också personen och hans eller hennes speciella personkaraktär.

Jag sörjer mest över dessa stackars människor, vars liv mest består av lidande. Men de får inte dö »på riktigt«, eftersom de utgör en ekonomisk faktor, ett objekt att göra pengar på. Om de dog helt skulle ju detta endast bli en engångsaffär för begravningsindustrin, och inget för alla pengalystna vårdbolag!

För allt av värde är ju pengar i denna vår kulturskymning. Som mörknat alltmer under senare tid.

Jag känner lättnad över att min mor dog 58 år gammal och min fru vid 56 år fyllda.

De slapp undan dagens vidriga elände, där 75-åringar befalls arbeta – med vad? – och vi berövas vår rätt, både till ett värdigt liv och en värdig död. ■





Ny organisation i Schweiz som vill främja självbestämmande i samband med livets slut

Under maj månad i år kom ett meddelande från Schweiz att det nu öppnas en helt ny organisation, vill kunna ge schweiziska såväl som icke-schweiziska medborgare tillgång till assisterad frivillig död (AVD), dvs. hjälp att dö i enlighet med schweizisk lagstiftning. Kanske har ni hört talas om Dignitas i Zürich, den här organisationen är således ett komplement till den. En förening, LifeCircle («Livs-circeln»), bildades i november förra året. Senare startades en tillhörande stiftelse, »the Spirit Foundation». Initiativtagare till det hela är Doktor Erika Preisig, allmänpraktiserande husläkare från Oberwill, nära Basel. Mer information finns på internet på www.lifecircle.ch

På »Lifecircle's« hemsida finns en intervju med Dr Preisig. Jag har här nedan översatt de delar som kan intressera en svensk läsare på det här tidiga stadiet.

RTVD, som ej är vinstdrivande, kan inte hjälpa en svensk person med kontakter eller översättningar för att komma till denna organisation (detsamma gäller Dignitas), vi har tyvärr inte folk eller resurser för det. Men vi ger gärna information om dem båda.

Berit Hasselmark

AVD = Assisted Voluntary Death
= Assisterad Frivillig Död
Exit-organisationen i Schweiz hjälper sökande att få AVD

Intervju med Dr Erika Preisig

Finns det verkligen behov i Schweiz för en tredje organisation förutom Exit och Dignitas, att erbjuda AVD?

Ja, vad beträffar Exit tillåter den endast schweiziska medborgare att få söka. Tack var bl a vår stiftelse skulle jag vilja kunna ge AVD till schweizare såväl som till obotligt sjuka utlänningar, så länge deras egna länder inte erbjuder eutanasi och de därför tvingas åka till ett annat land. Beträffande Dignitas hade jag där som konsult hos dem ingen möjlighet att aktivt främja självbestämmande vid livets slut. Då jag inte vill underordna mig deras villkor, föredrar jag nu att arbeta aktivt på mitt eget sätt.

Varför har du startat både en förening och en stiftelse?

I föreningen »Lifecircle« skall vi stödja livet, t ex genom självmordsprevention, palliativ vård och vård i hemmet och genom att tillhandahålla ett Livslutsdirektiv. Lifecircle skall förbättra livskvaliteten för våra medlemmar. Stiftelsen omhänderhar ansökan om AVD samt söker hjälpa andra länder att också införa AVD. Om någon önskar AVD måste han först bli medlem i Lifecircle. När det är uppenbart att livskvaliteten inte förbättras kan hon/han sedan ansöka om AVD.

Hur avgörs att ingen går in i en AVD utan seriösa skäl?

En begäran om AVD analyseras av styrelsen. Styrelsen kontrollerar om alla nödvändiga villkor för ett AVD är uppfyllda och om alla nödvän-

diga handlingar förefinns. Om så är, kan handlingarna lämnas över till en schweizisk läkare. Läkaren kontrollerar om från medicinsk och etisk synvinkel ett AVD är rimligt och skulle kunna ge »provisorisk grönt ljus«.

Vad betyder »provisorisk grönt ljus«?

Genom det bekräftar läkaren att han inser att på grundval av all dokumentation om patienten, så är dennes önskemål om död motiverad. Grönt ljus innebär också att han är villig att träffa den sökande vid två tillfällen i Schweiz. Det måste gå minst två dagar mellan dessa möten. Efter dessa två intervjuer och en undersökning kommer den schweiziska läkaren besluta om han kan skriva ut ett recept för NAP.

Vad betyder NAP och hur fungerar det?

NAP är ett natriumpentobarbital, en barbiturat, som användes för många år sedan som sömnmedel, men nu är tillgängligt endast för AVD-fallen. Överdoser av NAP ger en djup koma-liknande sömn som leder till total avslappning av alla muskler. Även andningsmuskulaturen blir så avslappnad att den leder till syrebrist och död.

Finns det också problem eller biverkningar med NAP?

NAP är ett pulver som löses i vatten. För att undvika kräkningar måste den berörda personen först dricka en

hög dos av ett antikrämmedel. När NAP smakar också mycket bittert. En del personer säger också att de får en brännande känsla i magen. Den bittra smaken och det brännande kan neutraliseras med choklad eller yoghurt. Om NAP ges intravenöst, fungerar det snabbare och utlöser ingen bitter eller brännande känsla. Det intravenösa sättet kan jag enligt schweizisk lag använda endast på terminala patienter, med mycket kort tid kvar till döden.

Hur går en AVD till i samband med infusion?

En intravenös nål måste sättas på den sjuke, dvs man sätter ett dropp med saltlösning. Han får själv öppna o stänga kranen med andra handen. När han förstått hur detta går till, tillför vi NAP-lösningen till droppet. Därefter får endast den sjuke själv handha droppets öppnande. Han måste ha svarat att han förstått följden av att han öppnar droppet.

Är det sant att varje AVD-fall måste filmas?

Det finns inga tvingande krav på att AVD måste filmas. Men inspelningen är det enda sättet att bevisa att personen tog drycken själv alternativt personligen öppnade ventilen till droppet. Genom att registrera alla frågor och alla svar i samband med den berörda personen, finns bevis för att han/hon var medveten om att inta en dödlig substans.

Vad kommer ett AVD kosta?

Det blir olika kostnader för schweiziska medborgare och utlänningar. Schweiziska medborgare betalar 3000 francs för en AVD. Här ingår kostnad för bedömning från styrelsen, för läkare, samt för många direkta och indirekta utgifter. Begravningskost-

naderna ingår ej. Utlänningar betalar för att få det provisoriska gröna ljuset 3000 francs. Inkluderat här är hela arbetet tills alla dokument finns tillgängliga, bedömning av styrelsen och ersättning till läkaren. När ett datum överenskommit för läkarbesöken i Schweiz betalar personen ytterligare 7000 francs. Detta skall täcka två möten med läkare och en undersökning, alla direkta och indirekta kostnader för en AVD samt alla kostnader som tillkommer för begravning, kremering och hemtransport av urna. Eventuellt överskott kommer enbart att gynna stiftelsen och används i enlighet med stiftelsens stadgar.

Varför är kostnaderna så höga för utlänningar?

De totala kostnaderna är högre för utlänningar, eftersom undersökningarna är komplicerade och det tar mer tid och tidsåtgång att få in dokumenten. Det uppstår mer kostnader på grund av begravningstjänster osv. Eventuella överskott används enligt stiftelsens stadgar, för organisationer som främjar självbestämmande, självmordsprevention och palliativ vård.

Kan läkare som förskriver NAP välja mellan liv och död?

Nej, läkare, som tar ställning till NAP har strikta kriterier att följa för när de kan skriva ett sådant recept. Det görs endast när personen lider av en obotlig sjukdom och där alla behandlingsmöjligheter redan har prövats utan mer framgång. Man måste också följa riktlinjerna i det Etiska Rådet i Schweiz samt riktlinjerna i schweiziska Organet för Medicinsk Vetenskap (SAMW). I sista hand är det dock den enskilda människan som har rätten att avsluta sitt eget liv. Endast den det gäller kan bedöma om hans liv är värt att leva eller inte. Om

då en läkare inte etiskt accepterar ett sådant önskemål, kommer han inte att utfärda receptet.

Kan din organisation hjälpa även personer som lider av psykiska sjukdomar?

Bedömning av de psykiskt sjuka kräver särskild och mer komplicerad utredning. Vi kan därför inte ta oss an psykiskt sjuka personer.

Är ni konkurrenter till Exit?

Nej, snarare ett komplement. Eftersom Exit inte hjälper utlänningar, kommer inte vi att konkurrera med Exit. Exit kommer alltid att behålla sin ledande roll, de hade år 2011 nästan 60 000 medlemmar och är den mest kända och betrodda organisationen i Schweiz. Vi bör inte sträva efter tävlan, utan efter samverkan, eftersom båda organisationerna har människans självbestämmande som mål.

Kommer era skötare att arbeta som volontärer?

Nej, de kommer att ha skäligt betalt för sina tjänster som alla andra arbetande personer. Så som en barnmorska handlar på sitt område, så bör också skötare som arbetar med AVD få en passande lön. Personer som arbetar med AVD i andra organisationer får ersättning per tillfälle om minst 500 schweiziska francs. Jag anser att en inkomstprövad lön är mer rimligt.

Hur skall verksamheten göras ekonomiskt möjlig?

Vi hoppas att medlemmarna kommer att arbeta som volontärer för föreningen. Och vi hoppas att enskilda medlemmar också vill stödja våra idéer och strävanden genom donationer. Dessutom kommer visst stöd från Spirit-stiftelsen. ■

»Har du ej begått självmord medan du kunde, då får du leva med det.«

(Sagt av okänd)

RTVD's årsmöte 2012



Årsmötet hölls i ABF:s lokaler på Sveavägen 41 i Stockholm lördagen den 24 mars.

Vi inledde dagen med att läkaren och professorn i medicinsk etik Nils Lynöe samt författaren och journalisten Claes Britton var inbjudna att diskutera under rubriken »Hinder för en värdig död: lagstiftning, regler, traditioner och attityder«. Samtalsledare var styrelseledamoten Stellan Welin. Cirka 100 personer närvarade vid denna del av mötet.

Nils Lynöe har länge visat intresse för våra frågor. Han ingick tidigare i bland annat Statens Medicinsk-Etiska Råd (SMER), där Rådets uppgift är att ge vägledning till regering och riksdag samt belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Han har även varit medlem i Läkaresällskapets Etiska Nämnd.

Claes Britton är författare, journalist och reklamman. Han har senast skrivit boken *Min mamma är död*. Recensioner fanns i *Bulletinen* nr 65 och nr 68.

Dessa två mycket reflekterande herrar – som båda har sysslat med frågan om närheten till döden ur olika aspekter, gavs möjligheter att utveckla sina tankar runt frågan.

35 personer deltog i det efterföljande årsmötet. Vi vill särskilt nämna att vi utnämnde vår första Hedersledamot, det blev *Gunnar Silfwersvärd* som fick ta emot ett

vackert bevis (se bild) för det långvariga och betydelsefulla arbete han utfört för föreningen.

En del förnyelser gjordes också i styrelsen. Den förra ordföranden hade avgått efter två år och i stället valdes *Stellan Welin* (boende i Hunnebostrand) till ny ordförande.

Han har funnits i styrelsen ett år. Han intervjuas på annan plats i detta nummer.

Till styrelseledamöter omvaldes *Gunnar Hagberg* (Växjö), *Gunilla Nilsson* (Växjö), *Leif Leonardson* (Stockholm), *Carsten Lyhagen* (Staffanstorps), *Berit Hasselmark* (Stockholm), *Margareta Sanner* (Uppsala). Ett nyval gjordes av *Inga Eliasson Myrhed* (Stockholm).

Ni som önskar vara med och påverka i styrelsearbetet kan vända er till den nya Valberedningen som består av *Anders Naessil* (Frankrike), *Gunnar Silfwersvärd* (Kalmar) och *Birgitta Granholm* (Stockholm). Namn och adressuppgifter på styrelserepresentanter finns på vår hemsida, www.rtv.d.nu ■

Berit Hasselmark





England – ett steg fram mot dödshjälp

I mars 2012 hölls i parlamentet i London en historisk debatt där ledamöterna enhälligt gav sitt stöd åt riksåklagarens policy beträffande assisterad suicid. Dessa riktlinjer klagar omständigheterna kring när en person kan stämmas i samband med närvaro vid ett självmord. Om en person som hjälper en närstående vid självmordet, gör så på grund av barmhärtighet, då ligger det inte i allmänhetens intresse att åtala. För att väcka åtal måste polisen ha bevis för illasinnade avsikter och egna vinstmotiv. Dessa riktlinjer har funnits under två år, men har aldrig tidigare debatterats i Underhuset. (En debatt nyligen i Överhuset visade dock på ett stöd för riktlinjerna.) De brittiska parlamentsledamöterna verkar nu acceptera att, under vissa omständigheter, så kan den som av barmhärtighet hjälper en kär person att dö – och på dennes begäran, han/hon bör inte straffas. Detta innebär alls inte en ersättning för en riktig lag om assisterad suicid, men det är ändå ett litet steg för framgång. ■



Framsteg i Frankrike?

Francois Hollande har valts till ny president för Frankrike efter Nicolas Sarkozy. I valkampanjen ingick följande vallöfte av Hollande: »Alla vuxna i långt gånget stadium eller i slutfasen av en obotlig sjukdom med provocerande outhärdligt, fysiskt eller psykiskt lidande, som inte kan lindras, skall kunna begära, under väl definierade och strikta villkor, att få medicinsk hjälp att avsluta sitt liv med värdighet.« Vi hoppas det inte kommer att dröja länge innan Frankrike går sina europeiska grannar, Belgien och Nederländerna, till mötes för att legalisera eutanasi. ■



Tyska läkare får hjälpa obotligt sjuka

I april i år gav en domstol i Berlin möjlighet åt tyska läkare att använda egen bedömning i de fall som rör obotligt sjuka patienter som önskar få dö. Domstolen bortsåg från Läkarförbundets förbud om assisterad suicid och böter om upp till \$65 722 för läkare som försett sina patienter med tillräckligt med läkemedel för att kunna begå självmord. En talesman för domstolen menade att förbudet var alltför »allmänt hållet«. Dödshjälp är förbjudet i Tyskland. Om en läkare emellertid med säkerhet vet att en patient med dödlig sjukdom vill avsluta sitt liv, så kan läkaren förse patienten med medel för ett självmord. Detta innebär att obotligt sjuka patienter ej längre behöver resa till andra länder där assisterad suicid är lagligt. Detta är ett steg framåt mot att stoppa »självordsturismen«, som man ser i Tyskland numera, säger Dieter Graefe, en domare som är mycket insatt i frågor om assisterat suicid. ■

Intervju med RTVD's nye ordförande

fortsättning från s.12

Vilka frågor bör RTVD driva aktivt i dagsläget?

Jag uppfattar det som att läkarassisterad suicid borde vara lättast att få till stånd. Mest därför att medhjälp till självmord redan är lagligt. Det är en fråga vi bör driva. Men helst skulle jag se ett system liknande det holländska och en ny utredning om vård i livets slutskede borde få i uppdrag att se på detta.

Jag tycker vi ska betona RTVDs ställningstagande för ökad tillgång till palliativ vård. Jag skulle gärna se att vi kunde överbrygga motsättningarna till företrädare för den och börja resonera. Kanske skulle vi betona att »rätten till en värdig död« bygger på att vi har en »rätt till ett värdigt liv«.

Det är ju när livet inte längre är värdigt som vi vill ha hjälp att stiga av.

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?

Då skulle jag samla den bästa expertisen och göra en egen ordentlig utredning om vård i livets slutskede, en utredning som skulle ta upp alla frågor, inklusive eutanasi och föreslå åtgärder. Sedan skulle den överlämnas till lämplig instans under (förhoppningsvis) medial uppståndelse.

Varför, tror du, har vi politiker

som inte vågar ta fram en lag via Sveriges Riksdag om någon form av eutanasi – när de ändå borde veta att folket i stort vill ha (reglerad) tillgång till denna hjälp?

Jag tror mest att de väntar på att läkarna och socialstyrelsen ska acceptera tankarna. Detta är synd. Sverige har annars på vissa områden en tradition av progressiv lagstiftning. Lagen mot barnaga hade knappast allmän anslutning när den drevs igenom men nu anser nästan alla att det är fel att slå barn.

RTVD önskar dig lycka till med ditt nya uppdrag! ■



Intervju med RTVD's nye ordföranden



Stellan Welin valdes till ny styrelseordförande i RTVD vid senaste årsmötet den 24 mars 2012. Han intervjuas här av Beit Hasselmark.

Stellan arbetar vid Linköpings universitet, där han är professor i Bioteknik/kultur/samhälle vid avdelningen för Hälsa och samhälle. Stellan har forskat på etiska frågor kring nya biomedicinska teknologier, som xenotransplantation (organ från grisar till människor) och stamceller. Han undervisar i forskningsetik och medicinsk etik.

Stellan är medlem i OFOs etikråd för organdonation (OFO = Organisationen för organdonation) och är suppleant i den statliga Gentekniknämnden. Han bor i Hunnebostrand i Bohuslän och är lokalt verksam som politiker för Socialdemokraterna.

Du kom med i RTVD-styrelsen för ett år sedan. Vad avgjorde att du lät dig engageras i just RTVD?

Jag har länge sympatiserat med RTVDs idéer. Däremot hade jag inte upptäckt RTVD. Det gjorde jag efter att jag skrivit en kommentar på kultursidan i Svenska Dagbladet om en bok om dödshjälp. Då fick jag ett uppmuntrande brev från Gunnar Silversvärd. Den direkta anledningen att jag kom med var Margareta Sanner, som jag känner sedan flera år bland annat från OFOs etikråd. Sedan jag har blivit politiskt aktiv har jag nog också insett vikten av att engagera sig för att få något gjort.

Du undervisar i etik. Till frågan om ja eller nej till dödshjälp har alltid knutits etiska aspekter. I vilka hänseenden tycker du själv att detta är helt riktigt?

Det är klart att frågan om dödshjälp i högsta grad är en etikfråga. Etik handlar om vad som är rätt och riktigt, vad man får och inte får göra. Däremot finns det som bekant olika etiska uppfattningar. Det jag tycker väger tyngst i dödshjälpsfrågan är två enkla och allmänt accepterade etiska principer. En är självbestämmande. En annan är att lidande är något ont, särskilt meningslöst lidande i livets slutskede.

De svenska lagarna håller med om självbestämmande. Det är tillåtet att begå självmord, hjälp till självmord är tillåtet. Dödshjälpsfrågan handlar inte om vad vi som medborgare får eller inte får göra – »civilt assisterat självmord« är legalt. Den handlar om vad läkare får göra. Läkarna är idag enligt lag skyldiga att på patientens begäran avsluta livsuppehållande vård (t.ex. respiratorvård). Numera kan

de också »söva« patienter (palliativ kontinuerlig sedering, ibland kallad terminal sedering) och samtidigt sätta ut närings- och vätsketillförsel, vilket förstås leder till döden. Det är rimligt att också tillåta läkarassisterad suicid eller direkt eutanasi när terminal sedering är aktuell. Läkarna borde få samma rätt att hjälpa sina patienter som lagarna ger oss som medborgare. Men naturligtvis ska det finnas en reglering när detta får ske.

Har du själv upplevt något upprörande fall av vånda i livets slutskede i din omedelbara närhet som har påverkat dig?

När min pappa dog för flera år sedan upplevde jag att vården sista tiden var ovärdig och hycklande. Man ville inte låtsas om att han inte hade lång tid kvar.

Varför har, tror du, RTVD inte lyckats i Sverige trots över 35 års kamp?

Svårt att säga. Mest tror jag för att läkarkåren är rädd om sitt anseende och för att deras patienter inte ska lita på dem. Politikerna är rädda för att deras väljare ska bli upprörda och man vinner inga val på frågan. Allmänt så vill människor inte tänka för mycket på sin död. Men jag tycker att en del har hänt. Beslutsfattarna har förstått att det behövs palliativ vård, fast tillgängligheten är alldeles för dålig. Möjligheten till kontinuerlig djup sedering utan näring och vätska är ett klart framsteg. Även här behövs mer tillgänglighet. Så steget till acceptans av läkarassisterad suicid och eutanasi är klart mindre idag än för 35 år sedan, tror jag.