



Foto: Filip Wahlberg

...men jag kan inte hjälpa dig

Maktlösheten när en närstående bara ber om en sak, och det är det enda du inte kan bistå med. En erfarenhet som många i RTVD delar och som kanske rentav varit det som lett oss till föreningen. Samhällsvetaren och författaren Kaj Fölster berättar inkännande om sin mors utdragna och tysta döds kamp, och de bedjande ögonen som öppnade hennes.

Sida 6

Årsmöte med föreläsning av ordföranden i schweiziska lifecircle

Pandemin gjorde ju att vi fick skjuta upp förra årsmötet till sensommaren och ställa in besöket av Erika Preisig från dödshjälpsorganisationen lifecircle. Men nu är det redan dags igen, och vi är bättre förberedda. Denna gång kommer Preisig att delta via videokonferens! Boka in den 17 april, och kolla kallelsen på

Sida 3

Grafik: Chris Potter / Stockmonkeys



Dödshjälp framåt i många länder

En sammanställning av vad som händer i omvärlden

Sida 4

Tre bra böcker – och en till

Vi tar på oss läsglasögonen och skärskådar bland annat PC Jersilds nya bok "Hur vill du dö?"

Sida 8-9

Den tunna linjen

Ingen vill ha självmord, alla vill ha dödshjälp

Sida 10

På väg åt rätt håll

Ett år som det förra vill nog de flesta lägga bakom sig så fort som möjligt. Men faktum är att för dödshjälpsfrågan var 2020 ett riktigt bra år.

Det är lätt att fastna i att räkna alla förluster som fjolåret bringade. Många förlorade en närstående, och vi alla förlorade en del av vår frihet och våra framtidsplaner. Självt är jag ledsen över att den stora världskongressen



Foto: Andreas Carlsson

för dödshjälpsföreningar blev inställd. Den äger bara rum vartannat år och jag hade verkligen sett fram emot att få representera RTVD i Mexico City i höstas, i synnerhet eftersom kongressens tema denna gång skulle ha varit filosofi. Det var mycket som rann ut i sanden i fjol. Men.

Världen har trots allt snurrat på, och när vi betraktar vad som har hänt i dödshjälpsfrågan verkar något ha lossnat. Se bara sammanställningen på nästa uppslag. För invånarna i exempelvis Spanien, Tyskland och Nya Zeeland har stora steg för en värdig död tagits i parlament och domstolar.

Här hemma i Sverige fattade åklagaren i slutet av februari det helt väntade beslutet att lägga ner åtalet mot Staffan Bergström för dödshjälpen i somras, men i övrigt har det inte hänt så mycket på politik- och juridikfronten. Men opinionsvindarna har blåst starka och frågan har varit hetare än på mycket länge. Staffan ger några exempel på detta på sista sidan.

Dessutom vill jag tro att de internationella framgångarna påverkar svenska makthavare. Det går inte att blunda hur länge som helst när utvecklingen i andra länder bara går åt ett håll. Det är därför viktigt för föreningens opinionsarbete att vi fortsätter att hålla koll på världen.

Det går inte att blunda hur länge som helst när utvecklingen i en lång rad länder bara går åt ett håll.

Under det gångna året har styrelsen och några andra medlemmar mer systematiskt börjat bevaka utvecklingen i länder och regioner. Det är resultatet av detta som du ser på nästa uppslag, och vi kommer naturligtvis fortsätta att hålla dig uppdaterad. Men det finns många grå fläckar på kartan. Om du har en bra inblick i ett land där det händer spännande saker, kontakta ordförande staffan.bergstroem@gmail.com för att anmäla dig som rapportör och därmed bidra till att öka trycket på våra makthavare!

Filip Wahlberg
bulletinen@rtvd.nu

PS. Det finns fler sätt att engagera sig. Kontakta valberedningen (monica.malmlouf@yahoo.se) om du är intresserad av att vara med i vår stora och aktiva styrelse.

RTVD – Riksföreningen Rätten Till en Värdig Död

Hemsida: www.rtv.d.nu
Allmänna frågor om RTVD:
tel 08-076 59 72 (tel svarare) eller info@rtvd.nu
Medlemsavgift 200 kr/pers/år
För medlemskap, ring 08-1215 1315
eller e-posta rtvd@foreningshuset.se och be om avi.

För gåvor: plusgiro nr 56682-8

Tryck: TMG Sthlm
Layout och redigering: Filip Wahlberg

Adress: RTVD c/o Föreningshuset
Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm

Org. nr 802007-3865

Undertecknarna ansvarar för innehållet i Bulletinen.

Kallelse till årsmöte 2021

Medlemmar i föreningen Rätten till en värdig död kallas härmed till årsmöte

Lördagen den 17 april

På grund av pandemirestriktioner kommer mötet att hållas **digitalt**, liksom förra årsmötet. Gå in på www.rtv.d.nu/arsmote i god tid för att se hur du kopplar upp dig.

Före årsmötet har vi äran att bjuda in



Dr. Erika Preisig

från lifecircle i Schweiz



som kommer att berätta om sitt och organisationens arbete med dödshjälp. Föredraget kommer att hållas på engelska med tolkning till svenska, och är öppet för allmänheten.

- 12:30 Vi börjar koppla upp oss och kontrollerar tekniken
- 13:00 Erika Preisigs föredrag, med frågestund
- 15:00 Paus
- 15:30 Årsmötet börjar
- 17:00 Årsmötet beräknas sluta

[Årsmöteshandlingar](#) finns på hemsidan www.rtv.d.nu under "Om RTVD".

Motioner till årsmötet skall senast **måndagen den 29 mars** vara inkomna till ordföranden: Staffan Bergström, Rute Alvans 389, 624 58 Lärbro *eller* staffan.bergstroem@gmail.com

Vägra bli ett värnlöst vårdpaket!

När sjukdom och ålder lagt lidandet på dina axlar
och du till slut inte längre orkar bära bördan.
När vårdens valhända omvårdnadssvepning förvandlat
dig till ett ovilligt värnlöst vårdpaket.
Det är då du borde återfå din rätt att själv bestämma över
ditt eget liv och det lidande du där och då måste stå ut med.
Men idag minskar din rätt i samma takt som dina krafter
och din förmåga att alls påverka och välja din egen framtid.

Per Nyman
Stockholm

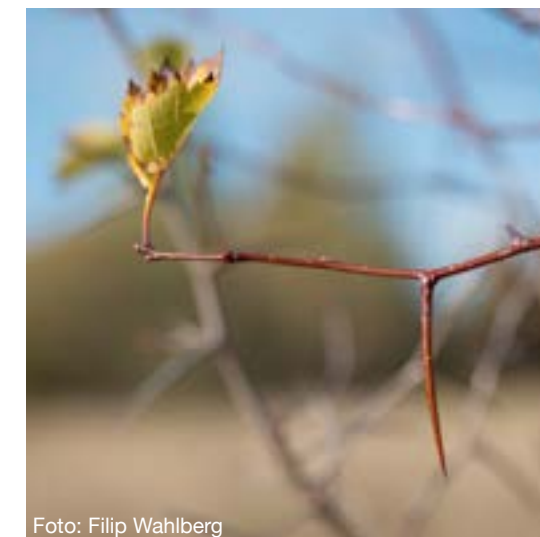


Foto: Filip Wahlberg

Dödshjälpens ställning i världen

Flera medlemmar i RTVD har tagit på sig att studera hur dödshjälpsfrågan utvecklats i olika länder världen över. Här är en sammanfattning av läget.

När detta skrivs så finns det dödshjälp av något slag i 9 länder med sammanlagt mer än 364 miljoner innevånare. Två av dessa är federationer: USA och Australien.

I tio delstater i USA har numera 75 miljoner människor möjlighet att få läkarassisterat livsslut. Flera delstater är på gång. Den första delstat som efter folkomröstning legaliserade dödshjälp var Oregon redan 1998 och den s.k. Oregonmodellen som är väl studerad har använts även av övriga stater i USA. Man kan också notera att ungefär en tredjedel av dem som fått klartecken för dödshjälp dog innan de hunnit få denna, vanligtvis därför att de avlidit av sin grundsjukdom. Men det är allom omvittnat att det har varit en stor trygghet för patienterna att möjligheten till dödshjälp funnits.

Kanada införde dödshjälp (MAID – medical assistance in dying) 2016 och där praktiseras både eutanasi och läkarassisterad död (endast eutanasi i delstaten Quebec), men bara 7 % väljer att själva inta det dödande medlet. MAID svarar nu för 2 % av alla dödsfall i Kanada, vilket kan jämföras med 0,5 % i Oregon, 2,4 % i Belgien och 4 % i Nederländerna. De flesta av patienterna hade fått palliativ vård, en sak som noterats även i Oregon och Nederländerna, vilket direkt talar emot dödshjälpsmotståndarnas argument att utbyggd palliativ vård skulle göra dödshjälp onödig.

I Europa finns det sex länder (Schweiz, de tre Benelux-länderna, Spanien och Portugal) som har eller snart skall få frivillig dödshjälp. Schweiz har haft assisterat livsslut sedan 1942 vilket förtjänar respekt. För att få hjälp där behöver man inte alltid ha en dödande sjukdom. Även svåra åldersbetingade smärttillstånd och vissa fall av demens kan komma ifråga. Sedan länge finns möjlighet för icke-schweiziska medborgare att få resa dit och avsluta sina plågor, genom organisationerna Dignitas (beskrevs utförligt i Bulletin nr 89, 2019), Lifecircle samt Pegasos.

Spaniens parlament röstade den 17 december 2020, med bred majoritet, igenom socialistpartiets lagförslag om eutanasi. Lagen, som i stora drag är utformad enligt Beneluxmodellen, kommer under mars månad att debatteras i senaten, eftersom dess justitiekott nyligen avslagit (med 19 röster mot 10) det veto mot lagförslaget som två radikala högerpartier lagt fram. Trots denna oförutsedda försening i processen kommer lagen, med

all sannolikhet, träda i kraft under sommaren 2021.

I grannlandet Portugal röstades ett lagförslag om eutanasi igenom i parlamentet den 29 januari i år, även här med klar majoritet. Lagförslaget har därefter underställts landets nyvalde president Marcelo Rebelo de Sousa, djupt troende katolik, som i sin tur överlämnade det till konstitutionsdomstolen. Ett yttrande väntas i mars månad.

Tysklands författningsdomstol fastslog i februari 2020 att landets förbud mot dödshjälp strider mot grundlagen. Domstolen kom fram till att varje människa måste ha rätt att själv besluta om sitt döende och rätt att få hjälp av en

utomstående för att ta sitt liv. Det tyska läkarförbundet, som har mycket större befogenheter än det svenska, har tvingats tänka om från att tidigare ha varit kategorisk motståndare till dödshjälp där varje läkare som hjälpt någon att dö har riskerat sin legitimation. Dess president har sagt att läkarförbundet måste ta hänsyn till författningsdomstolens beslut och att de skall debattera en ändring av sina stadgar vid nästa stora möte i maj. Med tanke på Tysklands historia sen världskrigets slut är detta en revolution.

I Latinamerika pågår lagstiftningsarbete för frivillig dödshjälp i flera länder.

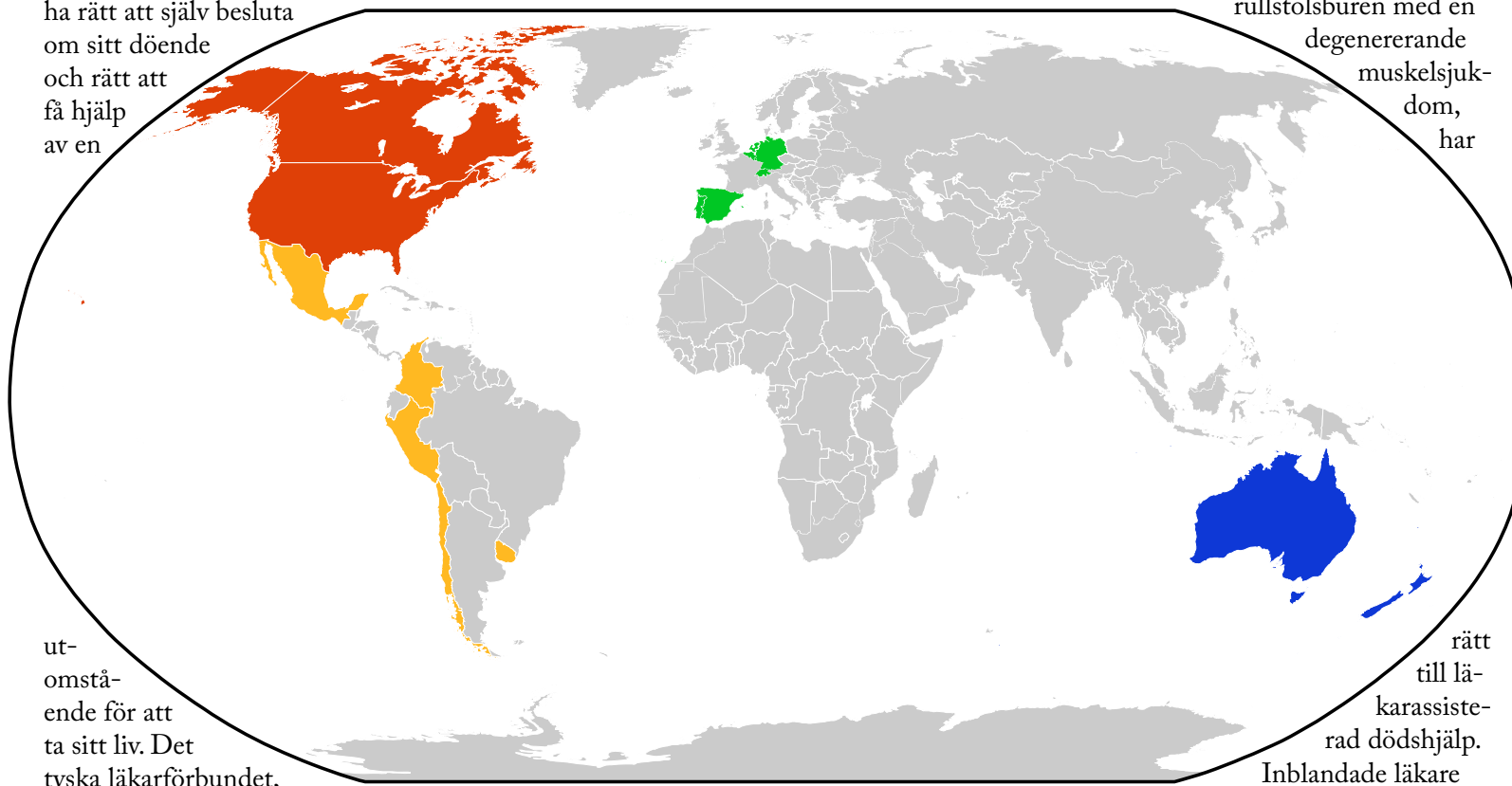
I Colombia erkändes rätten till en värdig död av konstitutionsdomstolen redan 1997. Närmare hundra fall av

eutanasi har genomförts under de senaste fem åren, men fortfarande saknas konkret lagstiftning. I oktober 2020 antogs slutligen ett lagförslag i parlamentet och arbetet fortgår.

I Chile väntas ett lagförslag tas upp i senaten inom kort, efter att ha godkänts av kongressen med bred marginal i slutet av 2020.

I Peru är ett lagförslag på väg att registreras i parlamentet. Samtidigt har en obotligt sjuk kvinna gått till domstol, med stöd bland annat av det peruanska läkarsällskapet, för att kräva rätten till att själv bestämma över sitt livsslut. En domare i Lima fastställde i slutet av februari att psykologen Ana Estrada, 44 år gammal och

rullstolsburen med en degenererande muskelsjukdom, har



kommer inte att åtalas. Dock gäller domen uteslutande detta enda fall och dödshjälp är tills vidare fortfarande olagligt.

I Mexico har en parlamentariker lagt fram ett förslag till ändring av grundlagen, för att garantera rätten till en värdig död.

I Uruguay debatteras ett lagförslag i parlamentets hälsoutskott.

På andra sidan jordklotet *down under* har det också skett glädjande förändringar.

I federationen Australien, som är sex delstater och två större territorier med sammanlagt 26 miljoner invånare,

kallar man dödshjälp VAD (voluntary assisted dying).

I Victoria antogs VAD-lagen i november 2018 och vann laga kraft i juni 2019. Under de första 12 månaderna gavs 231 tillstånd som ledde till 129 dödsfall; de allra flesta självadministrerade. Kriterierna är ungefär som i Oregonmodellen:

- Minst 18 år
- Medborgare eller permanent boende i landet
- Beslutskapabel
- Obotlig sjukdom, avancerad och progressiv som kommer att leda till döden
- Döden väntad inom 6 månader; inom 12 månader för neurodegenerativa sjukdomar
- Svårt lidande

I Western Australia antogs VAD-lagen i december 2020 och den träder i kraft i juni 2021.

I Tasmanien antogs VAD-lagen av parlamentets överhus i oktober 2020 och sedan i representanthuset i december 2010 med 17 röster mot 7. Sista steget i lagstiftningsprocessen väntas snart tas. Lagen får träda i kraft ett år senare.

I Queensland har arbetarpartiet (Labor) egen majoritet i parlamentet och planerar att lägga fram ett VAD-lagförslag senast i mitten av 2021. Miljöpartiet (Greens) stöder förslaget.

Lagförslag väntas läggas fram i år i South Australia och New South Wales.

Om Nya Zeeland kunde vi läsa i förra numret av Bulletin. Två tidigare försök att legalisera dödshjälp, 1995 och 2003, röstades ner av parlamentet. Men när End of Life Choice Act (ungefär lagen om vägval vid livets slut) antogs i parlamentet i två steg 2017 och 2019 ingick ett krav på folkomröstning. Denna skedde i november 2020 och 66 % röstade för dödshjälp och 34 % emot, med ett valdeltagande på 80,2 %. Lagen, som träder i kraft den 6 november 2021, tillåter såväl assisterat döende som eutanasi.

Den som är intresserad av vad som händer i världen på vårt område kan söka upp World Federation of Right to Die Societies (hemsida: wfrtds.org). Detta förbund är en paraplyorganisation för alla dödshjälpsorganisationer och RTVD är givetvis medlem där.

Gunnar Hagberg
Berit Hasselmark
Unn Brundin
Jörg Carlsson
Inga-Lisa Sangregorio
Ellis Wohlner

Bedjande ögon

Följande tal höll Kaj Fölster för många år sedan på ett av RTVDs årsmöten, för att förklara varför hon blev medlem i föreningen.

Min mor Alva Myrdal fick tre år av fruktansvärt lidande – vid fullt medvetande – tills hon slutligen avled i februari 1986. Hon var då 84 år gammal. Hon avled efter att 3½ år innan ha börjat känna av talblockeringar. De kom allt oftare, mitt i ett ännu aktivt liv. Därefter började olika hjärnbitar liksom att trilla bort, fast medvetandet och förståelsen bestod. Magnetrontgen visade en godartad tumör som växte i hjärnan. Logopedi från början, följt av klinisk sjukhusvård på Karolinska Sjukhuset blev allt intensivare. Läkarna och all slags vårdpersonal gjorde allt som stod i deras makt. Möjlighet till en operation övervägdes och innan beslutet fattades att utföra denna höll läkarna långa överläggningar; min mor hade redan under föregående år haft tre hjärtattacker.

Min syster, inrest från USA, och jag som från Tyskland kunde komma lite oftare, fick vid vår mors säng vid flera samtal, med många uppehåll för vidare undersökningar, höra hur de resonerade. De hade läst min mors Livsslutsdirektiv som inte var ett formulär utan noga uppskrivet och undertecknat, och de förklarade slutligen tre möjliga scenarier för en operation: 1. ingreppet kunde lyckas, 2. det kunde leda till hjärtstillestånd och död, 3. det kunde bli utan resultat. Vår mor lyssnade intensivt, kunde inte tala, inte skriva, men förstod till fullo vad det gällde, och varenda

Varenda gång som risken för att dö nämndes nickade hon ivrigt på huvudet och man såg de klara ögonen livas upp.

gång som risken för att dö nämndes nickade hon ivrigt på huvudet och man såg de klara ögonen livas upp. Bedjande ögon. För nästa läkarbesök hade hon ur en tidning rivit ut bokstäver ur rubriker och lagt ut på en bricka: JAG VILL DÖ.



Foto: Filip Wahlberg

Operationen gjorde henne inte bättre, och hon dog inte. När hon vaknade upp och vården fortsatte sörjde hon så uppenbart. Hennes meddelanden med hjälp av utrivna bokstäver uttryckte djup, djup sorg. Här önskar jag att de som förordar att tvinga människor att leva i en sådan situation skulle möta dessa ögon, de som menar att palliativ vård kan hjälpa, skulle vara tvungna att se dem, så fulla av olidlig sorg.

Min mor fick efter den felslagna operationen tre år av lidande och dödslängtan. Hon upplevde medvetet hur förståndskrafterna föll bort. Det var inte demens, det var som om allt fler pusselbitar föll ur en aktiv hjärna, som dock fortsatte att tänka och uppfatta, att känna och förstå. Hon glädde sig över våra besök, glädde sig åt besök av sin make Gunnar som, med fortskriden Parkinson och blindhet, kunde få färdtjänst en gång i veckan från sitt äldreboende till Alvas sjukhem som låg på andra

sidan staden. De försökte förstå intill det sista varför de absolut inte fick avsluta. Andra besökare ville hon inte se, de påminde för mycket om det älskade aktiva liv hon hade fört.

Hon fick efter den felslagna operationen tre år av lidande och dödslängtan.

Det blev med små, små steg värre – hon registrerade det medvetet, hur hon gång på gång tappade bort bit efter bit. Telefonsamtal var ett kval, hon kunde ju inte yttra ett ord. Det var skrämmande att försöka ringa henne. ”Hör hon något av det jag säger? Ska jag tala helt normalt, berätta, eller måste jag använda barnspråk?” Inget eko i luren. Hon grät.

Tiden innan de första sjukdomstecknen hade Alva förklarat för mig hur hon och Gunnar efter långa liv av egna beslut i allt, nu skulle förbjudas att själva, autonomt, få bestämma slutet. Hon beskrev hur de hade tänkt sig, att som Arthur Koestler med sin hustru Cynthia sitta hand i hand i rummets fästmanssoffa, där man nästa morgon skulle finna dem. Hon förklarade för mig hur de funderat på alla sätt. En laglig möjlighet fanns inte. Hon nämnde vänner som hade misslyckats och blivit svårt handikappade eller låg under syretält. Hon



Foto: Privat

berättade om Vilhelm Moberg som till slut bara fann utvägen att simma ut med tunga stenar i fickorna på badkappan. Det var precis som om hon visste vad som skulle hända. Men hon förklarade för mig, som ännu inte var så medveten om själva frågan, att de ju varken kunde be läkare eller anhöriga att bryta lagen. De var tidiga medlemmar av det som då hette Rätten till vår död.

Jag visste inte mycket då, men när jag mer och mer såg hur fruktansvärt mina föräldrar mot sin vilja tvingades till allt lidande, förstod jag hur inhuman lagen var och hur grymt dess förespråkare dömer andra till oerhörd pina. Jag blev då medlem i det som i Tyskland heter Gesellschaft für Humanes Sterben, och när jag som pensionär kom till Sverige blev det genast RTVD. Jag ser ständigt för mig Alvas förtvivlade längtande ögon. Gunnars hjälplöshet inför samhällets grymhet. Ett lidande ingen palliativ vård kan lindra.

Kaj Fölster
Sambällsvetare, författare

Detta enfaldiga lättsinne att tåla döendet så länge det är någon annans

”Besökte M. på sjukhuset – han ligger och dör sedan flera månader, allt grundligare...” Medlemmen Leif Öjesjö hittade denna ständigt aktuella dagboksanteckning av den polske författaren Witold Gombrowicz. När den skrevs? Året var 1958.

Låt dem som väljer döden dö. Tvinga ingen till ett liv med dödens vedermodor – det är alltför gement.



Den utpressning som består i att på konstlad väg försvåra döendet kränker den värdefullaste mänskliga friheten. Ty min högsta frihet består i att varje sekund kunna ställa mig Hamlets fråga ”att vara eller icke vara” – och obehindrat svara på den.

Om jag vill kan jag upphöra att leva. Jag

har inte bett att få komma till världen, men det står mig åtminstone fritt att kunna gå min väg... och det är fundamentet för min frihet. Också för min värdighet (ty att leva i värdighet betyder att leva frivilligt). Men människans fundamentala rätt till döden, som borde införas i konstitutionen, har undan för undan omärkligt dragits in.

Att leva i värdighet betyder att leva frivilligt.

För säkerhets skull har ni ordnat det så att det ska vara så svårt som möjligt och så hemskt som möjligt... (så att det ska vara svårare och hemskare än det borde vara med tanke på dagens tekniska nivå. Detta är inte bara ett uttryck för ert blinda bejakande av livet – det är framför allt ett uttryck för ert oerhörda kallsinne gentemot smärtan, den smärta som ni ännu inte har upplevt, den dödskamp som ännu inte är er – detta enfaldiga lättsinne att tåla döendet så länge det är någon annans.

Witold Gombrowicz, *Dagboken 1–3, 1953–1969*. (Bonniers, 2004. Översättning Anders Bodegård).

PC Jersild: "Hur vill du dö? Om makten över livets slut"

Fri tanke. 260 sidor.



PC Jersild är läkaren med verksamhet inom psykiatri och socialmedicin som lämnade läkarjobbet och blev författare. Jag har läst många av de 40-tal böcker han har skrivit och genomgående tyckt om hans litterära verk alltifrån Barnens ö och framåt. Dödshjälpsproblematiken avhandlade han i romanen En gammal kärlek.

Denna bok är dock ingen roman, men de korta 36 kapitel som boken består av präglas av hans lättlästa vackra

prosa. Han har länge haft en framträdande roll som talesman för införande av dödshjälp i Sverige, och har övertygande och skickligt argumenterat för detta i olika media bland annat som kolumnist i DN, och framträtt som föreläsare och debattör. Ett kapitel heter också Debatter i TV. Kapitlen har fått olika namn, ofta egenamn, som författaren omvandlar till fascinerande och intressanta berättelser från hans långa liv.

Ett kapitel heter **Erwin Bischofberger** och har fått namn av en katolsk jesuitpater, som trots detta blev utnämnd till professor i medicinsk etik vid Karolinska Institutet. Hans forskning och undervisning stannade ju alltid vid den gräns hans kyrka satte i frågor som abort, förbud mot preventivmedel även om man fått HIV, samlag för nöjes skull och dödshjälp. Jag kunde inte för allt i världen förstå hur han kunde vara professor i detta viktiga ämne. Jag träffade honom bara en gång vid en debatt där mina synpunkter lämnades ifred, men där han nästan aggressivt gav sig på sedermera filosofiprofessorn **Torbjörn Tännsjö**. Men Jersild beskriver Bischofberger i positiva ordalag och jag har fått tänka om.

Överhuvudtaget är det genomgående i hela boken att PC Jersild anstränger sig att analysera motståndarnas argument i positiv anda utan att för den skull ge avkall på sina egna ståndpunkter. Han har rest mycket och träffat många både motståndare och anhängare och försöker sätta sig in i argumenten, väga för och emot. Särskilt sker detta i bokens längsta kapitel benämnt En kunskapssammanställning där han går igenom en rapport som Smer (Statens medicinsk-etiska råd) – där författaren också tidigare varit invald – publicerade hösten 2017. Man gör där ett försök att hitta vetenskapliga argument för och emot dödshjälp. Jersild har här lyckats väldigt bra i sina analyser.

Boken är så aktuell att han också i kapitlet **Per Maritz** fått med en initierad beskrivning av hur huvudpersonen i juli 2020 avslutade sitt liv i sitt hem, istället för hos Dignitas i Schweiz, med hjälp av läkemedel som RTVDs ordförande **Staffan Bergström** ställt till hans förfogande. DN hade fått intervjuer med både Per och Staffan och fallet fick stor publicitet, vilket bidrog till att debatten om dödshjälp blev mycket intensiv.

Jag har läst denna bok nästan utan att lägga den ifrån mej, även om de olika kapitlen kan läsas portionsvis. Det är en oerhört bra och lättläst bok skriven av en imponerande initierad och kunnig författare som övertygande pläderar för dödshjälp.

Mot slutet finns också en fullmatad förteckning med källor och lästips.

Gunnar Hagberg

Felicia Feldt: Dödsbädden

Med en gång måste sägas att romanen Dödsbädden inte är en bok för människor med dödsångest. Författaren Felicia Feldt, som slog igenom stort med självbiografen Felicia försvann, är psykoterapeut och sjuksköterska som har arbetat på hospice. Hon låter en sjukhussäng ta berättarrollen. Det greppet bidrar till att distansera läsaren från människorna som skildras. Och det är noggranna beskrivningar av vad som sker i sjukrummet: av personalens tvagnings av bädden, av patienten, av uppkastningar och vätskor. Inget besparas läsaren. Men framför allt får vi möta den döende och hans anhöriga.

Ofta är beteendena så absurda att de blir dråpliga. Den kända skådespelerskan som snart ska stå på scenen igen, barnen som diskuterar vad de ska göra med moderns bostadsrätt eller den faktaförnekande hustrun som tvångsmatar sin man som enbart kan ta emot näringslösning. Personalen skildras som empatiska och kompetenta personer, i varje fall sköterskorna. Gripande blir det när den unga tappra flickan dör, hon ville ju så gärna leva vidare med sin pojkvän och bästa vänner och med en älskad far.

Varför då läsa denna provkarta på realistiska beskrivningar av döendet i palliativ vård? Ja, nog stärker det övertygelsen om behovet av möjlighet till dödshjälp.

Kerstin Svedbäck



Är döden förhandlingsbar för den lidande människan?

Mitt livs slut lär med min diagnos inte ligga långt borta. Frågan hur det kommer att te sig gör att jag vill veta så mycket som möjligt om vilka val som är möjliga. Vad ska stå i mitt Livsslutsdirektiv? Min läsning av litteratur om vård i livets slutskede har med tiden blivit ganska omfattande.

Ett häpnadsväckande påstående ledde mig till **Katie Eriksson** och hennes bok: Den lidande människan. Eriksson är professor emerita och verksam inom vårdvetenskaplig forskning. Vetenskapen bör analysera begrepp, benämna för att tydliggöra och strukturera. Eriksson visar på olika lidanden vid livets slut: sjukdomslidande, vårdlidande (som kan uppstå i vårdsituationen) och livslidande (hur livet varit och är). Allt lidande bör lindras inom vården, även det psykiska, anar jag att hon menar. Så långt är allt väl. Men trots långa etymologiska förklaringar till ordet lidande klargör författaren inte alltid vilket lidande hon skriver om – fysisk smärta eller "de andra typerna". Språket är fullt av religiösa begrepp: försoning, synd, skam.

Påståendet som fick mig att haka till var: "När man inte längre kan bota eller lindra en människas smärtor, bör man försöka mobilisera hennes förmåga att uppfylla meningen med lidandet". [1] Vilket lidande Eriksson avser är oklart, då hon inte använder begreppet existentiellt lidande. Skulle fysisk smärta i dödsprocessen ha en



mening? Referenserna är många till **Jung**, **Kierkegaard** och hennes egna skrifter. Eriksson verkar förutsätta att många döende skulle känna skam eller skuld exempelvis för att de blivit sjuka, eller tro sig ha förorsakat sin sjukdom själva.

Att efter Erikssons Den lidande människan läsa **Torbjörn Tännsjö**s Döden är förhandlingsbar (2009) är en lisa för själen. Boken redogör för hans slutsatser efter sammanställningen av det forskningsprojekt om alla aspekter av vård i livets slutskede som han själv deltagit i på uppdrag av Socialstyrelsen. Sakligt redogörs för exempelvis vad brottsbalken tillåter en läkare att göra och inte, vilken praxis som förekommer, hur statistiken ser ut för eutanasi respektive läkarassisterat självmord (Tännsjö använder det ordet) i andra länder. Allmänhetens respektive läkares inställning i frågan. Ingen medhjälp till självmord är olaglig enligt brottsbalken, alltså inte heller om det handlar om döende människor, det gäller även för läkare i Sverige men vi vet vad som hindrar. Jag citerar:

"Det finns inom delar av den palliativa vården en osunt paternalistisk hållning gentemot döende och svaga patienter. Denna paternalistiska hållning skulle utmanas, om eutanasi legaliserades. Den skulle utmanas redan om läkarassisterade självmord blev en del av medicinsk praxis, ja, om terminal sedering började ses som en rättighet, som något patienter har rätt att kräva och rätt att få under bestämda betingelser. Allt detta skulle bereda vägen för en mera sekulariserad och mindre moralistisk syn på döendet i den palliativa vården. ... Vägen dit är nog lång, då just den palliativa vården blivit ett slags reservat för kryptoreligiösa och hårt normerande föreställningar om den goda döden" [2]

Om tiden ännu inte är mogen för eutanasi, menar Tännsjö, så åtminstone, läkarassisterad dödshjälp. Praxis idag ligger ändå nära. Patienter i respirator har rätt att exempelvis begära kontinuerlig sedering, att få bli djupt sövd innan respiratorn stängs av och ingen vätske- eller närings-tillförsel sker. Men en onödigt utdragen död blir det ändå. Med Tännsjö's ord: "En god död är en död som inträffar i rätt tid."

Kerstin Svedbäck

[1] Eriksson, Katie, Den lidande människan, Liber, 1994. Andra uppl. 2015, s.44.

[2] Tännsjö, Torbjörn, Döden är förhandlingsbar, Liber AB, 2009, s.131,132.

Är suicid och självmord död samma sak?

I detta nummer får en debattartikel som ursprungligen publicerades i *Läkartidningen* 2008 hjälpa till med att reda ut: Kan man vara för dödshjälp och samtidigt sträva efter noll självmord?

I kristendomens begynnelse var självmordet kopplat till mord och betraktades som en dödssynd. För en nutidsmänniska ter det sig helt obegripligt att den som tagit livet av sig på 1000-talet åtalades vid världslig domstol och också straffades som en mördare med dödsstraff, bränning på bål och nedgrävning utanför kyrkogården. Den som var »avvita«, dvs från sina sinnens fulla bruk – och dit räknades inte depression – kunde benådas och bli begravd i vigd jord [1].

För knappt 150 år sedan avkriminaliserades självmordet, och 1908 försvann kyrkans förbud mot kristen begravning av suicidoffer. Men tabubeläggandet finns kvar, man undviker att tala om det, och inte minst finns skuld-känslor hos anhöriga till personer som tagit livet av sig. Anhöriga i föreningen Suicidprevention och efterlevandes stöd (SPES) till dem som suiciderat vill ha bort ordet självmord. Detta är i sanning förstäligt med tanke på bl a ovanstående och de associationer ordet mord – inte minst i begreppet självmordsbombare – väcker, och vi använder därför fortsättningsvis i stället ordet suicid.

Inte minst finns skuld-känslor hos anhöriga till personer som tagit livet av sig

En erfaren psykiater [2] fastslår att orsaken till suicid är den psykiska sjukdomen och att suicid alltid sker oväntat. Eftersom det oftast är en botbar sjukdom gäller det alltså att identifiera riskpatienterna och behandla dem för att om möjligt förhindra den för alla inblandade tragiska mortaliteten i sjukdomen. Detta trots att en »nollvision« inte tycks vara förenlig med öppen och frivillig psykiatri och med psykiatrins nuvarande behandlingsmetoder.

Självklart finns det en omfattande litteratur med psykia-

triska och filosofiska distinktioner gällande olika former av suicid – se t ex Jan Beskows kapitel [1] – men vi har valt att förenkla resonemanget.

Att till varje pris undvika suicid vid psykisk sjukdom tror jag vi alla är rörande eniga om. Det gäller i varje fall hos oss och den förening vi representerar – Rätten till vår död.*



Foto: Filip Wahlberg

Men det finns också en begränsad grupp människor med en svår obotlig sjukdom som kommit till insikt om att deras livstid är till ända och att de sista kvarvarande veckorna kan bli både mycket plågsamma och utan personlig värdighet.

Dessa personer har funderat mycket på sin situation, de har förlikat sig med sin kommande oundvikliga död, talat med anhöriga och vänner och ibland även med sin läkare – även om detta för dagen inte kan hjälpa dem. De vill slippa den plågsamma sista tiden och få läkares hjälp att avsluta sitt lidande något i förtid.

Det är människor med intakta kognitiva funktioner, psykiskt friska, även om de flesta naturligtvis känner en sorg, och konstigt vore det väl annars. De talar öppet om detta med personer de litar på och med de läkare som inbjuder till sådana samtal. Tyvärr är det vår och många andras erfarenheter att väldigt många läkare i vårt land

hänvisar till att dödshjälp är förbjudet, och känner patienten att doktors inställning är sådan blir det inga samtal.

Det finns också »friska« personer som på grund av ålderdom och vidhängande skröplighet och ensamhet när alla vännerna dött vill ha möjligheten att avsluta sitt liv i förtid. Man kan känna en mycket stor sympati för dessa oerhört livserfarna och kloka människor – ofta både spirituella och roliga (faktiskt). Hög ålder och ålderskrämpor är ju ett irreversibelt tillstånd som inte går att bota, men den diskussionen faller lite utanför ramen, dvs svår sjukdom och outhärdligt lidande.

Den patientkategori med terminal sjukdom som här ovan diskuterats skiljer sig alltså på alla väsentliga punkter från suicidpatienterna. De är psykiskt friska, de talar öppet om det och de har en svår obotlig sjukdom med outhärdligt lidande. Att då använda begreppet självmord tycker vi är både meningsfullt och viktigt för denna grupp för att skilja dem från suicidpatienterna, även om det naturligtvis någon gång kan bli gränsdragningsproblem.

Semantik är inte oviktigt. Vi använder numera inte ordet fosterfördrivning eller att man »avlivar små människor« i mammans mage. Undantag är förstas små fundamentalistiska grupper.

Webbinarium i Riksdagen med Staffan Bergström

Den 20 januari var en händelserik dag. Joe Biden installerades som USA:s 46:e president och i Sveriges riksdag arrangerade undertecknad tillsammans med Barbro Westerholm ett webinarium om dödshjälp.

Vad tycker svenska folket om frivillig dödshjälp? Frågan var webinariets rubrik och besvarades av vår föreningsordförande Staffan Bergström. Bergström redogjorde för den opinionsundersökning som Novus gjort på RTVDs uppdrag och som visade att åtta av tio svenskar är positiva till frivillig dödshjälp, liksom att nära åtta av tio också vill se en parlamentarisk utredning om möjligheten till frivillig dödshjälp. Detta är naturligtvis viktiga siffror att förmedla till riksdagens ledamöter och partier. Med kunskap om det breda folkliga stödet för dödshjälp och för en utredning i frågan kan förhoppningsvis ångslan i de politiska leden lättas.



Johan Hultberg (M)



Barbro Westerholm (L)

Inte heller kan man tala om att man »dödar« patienten om man som läkare hjälper sin svårt sjuka patient att avsluta sitt liv några veckor innan det ändå skulle tagit slut. I dessa fall gör man den sjuke en sista (enligt holländska erfarenheter verkligen ingen lätt) tjänst av empati och barmhärtighet, för att denne på ett värdigt sätt ska få avsluta sitt liv enligt egen önskan.

Men för detta krävs en lagändring. Låt oss fortsätta dessa diskussioner inom läkarkåren på ett konstruktivt sätt och förhoppningsvis utan polemiska övertoner.

Gunnar Hagberg
MD, f.d överläkare, Växjö
Thomas Ljungdell
leg läkare, Stockholm

REFERENSER:

1. Odén B. Hjälpa att dö – ett historiskt perspektiv.

I: Westrin C-G, Nilstun T, redaktörer. Att få hjälp att dö – synsätt, erfarenheter, kritiska frågor. Lund: Studentlitteratur; 2005. p. 145-58.

2. Isacson G. Psykiatri räddar liv – »misslyckade« fall ger inte en rättvisande bild. *Läkartidningen* nr 37 2007

* Föreningen bytte namn till Rätten till en värdig död år 2008.

Under webinariet berättade Bergström också om hur och varför han hjälpte ALS-sjuka Per Maritz att avsluta sitt liv. Vidare också om erfarenheterna av dödshjälp från några av de alltför få länder som idag tillåter dödshjälp. Ledamöter från Moderaterna, Sverigedemokraterna, Vänsterpartiet, Liberalerna och Miljöpartiet deltog samt därtill en antal andra partiföreträdare och tjänstemän. Undertecknad och Westerholm har för avsikt att arrangera fler seminarier och möten i riksdagen i dödshjälpsfrågan inom ramen för det nätverk som Staffan Danielsson drog igång under förra mandatperioden.

Läs mer om opinionsundersökningen i RTVD Bulletin nr 3 2020.

Johan Hultberg
Riksdagsledamot (M)
samt styrelseledamot i RTVD

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

heller

Vi vill inte ha en diskussion om vilka liv som är värda att levast

Alla vi som arbetat länge inom vården har en tung och plågsam erfarenhet av döendet. Men också anhängiga har det: minnen av en älskad närståendes sista tid av kval, ångest och meningslöst lidande. En ovärdig död, det som RTVD – Rätten till en värdig död – kämpat mot sedan 1974, snart 50 år! Jag har fått många anhörigas berättelser om sådana ovärdiga döenden sedan jag sände ut ett par medlemsbrev under januari i år och bad om synpunkter på RTVDs verksamhet. På tal om den, här är tre viktiga milstolpar från året som gått.

Opinionsundersökningen

Som vi skrev om i Bulletin nr 93 genomförde Novus under hösten 2020 en opinionsundersökning som visar att – återigen – en stor majoritet (80 %) av svenska folket ställer sig bakom kravet på frivillig dödshjälp vid obotlig sjukdom när allt hopp är ute. Det handlar ytterst om respekt för den döendes självbestämmande.

Dödshjälpen

Det är få opinionsdrivande faktorer i massmedia som kan jämföras med enskilda människors utsatthet inför ett meningslöst lidande. I juli förra året fick en svårt ALS-sjuk man, vars flygresa till Dignitas inställdes av pandemiskäl, hjälp att sova in i döden i sitt eget hem. Det gav ett oerhört medialt genomslag i TV, radio och tidningar och gav den frivilliga dödshjälpen ett ansikte. I Sverige 2020! Svallvågorna av den händelsen nådde också RTVD. Intresset tilltog för vad vi gör och antalet medlemmar ökade förra året med drygt 17 %!

I en TV-debatt dagarna efter denna händelse uttalade sig Läkarförbundets representant **Torsten Mossberg** med anklagelsen att min hjälp till den döende ALS-mannen var "olämplig". Jag frågar mig ofta vad som hade varit "lämpligt": att vända på klacken och säga "Sorry, jag kan inte hjälpa dig"? Denne döende man vägrade varje transport till hospice eller sjukhus där han riskerade bli fast utan möjlighet att styra över sin död.

Var mannens liv "värt att levast"? Vad han ansåg själv framgick klart av hans korrespondens med Dignitas.



Foto: Emelie Stenqvist

Debattartikeln

Under hösten 2020 togs inom RTVD ett initiativ att utmana Läkarförbundet och dess motstånd mot en parlamentarisk utredning av den frivilliga dödshjälpen. En debattartikel skrevs och sändes till DN Debatt och SvD Debatt, undertecknad av 181 läkare. Båda tidningarna refuserade artikeln utan kommentar, varför vi vände oss till Göteborgs-Posten, som omgående accepterade att publicera den 2021-02-03. Ingressen lød "Vi anser att Läkarförbundet bör kräva en parlamentarisk utredning i syfte att klargöra rättsläget. För oss är detta krav en självklarhet, inte i första hand i vår egenskap av läkare utan i vår egenskap av självständiga medborgare med övertygelsen att varje individ själv har ansvaret för sitt liv och dess avslutning." Torsten Mossberg gav Läkarförbundets svar med samma titel som jag använt ovan: "Vi vill inte ha en diskussion om vilka liv som är värda att levast". Det som är "vi" här måste vara "vi inom Läkarförbundet". Och innebörden av "diskussion" måste här innebära att man inte kan acceptera "diskussion med patienten" – vem annars?

Två invändningar:

För det första har vi i Sverige sedan 1974 abortlagen som ger en tidigt gravid kvinna just det: rätten att bestämma "vilka liv som är värda att levast". Det verkar som om Läkarförbundet vill återgå till diskussionen som föregick abortlagens införande för närmare 50 år sedan! Som PC Jersild och andra påpekat är ju i själva verket beslut om abort mera komplicerat ur etisk synvinkel än frivillig dödshjälp, där den enda individen som berörs är den döende patienten.

För det andra: hur kan en läkare inför döende patienter uttala sig om "vilka liv som är värda att levast"? Det kan ju inte vara en läkares uppgift att avgöra "värdet": patientens självbestämmande och integritet måste självfallet innebära ett sista och avgörande beslut. Vems?

Patientens.

Staffan Bergström
Ordförande i RTVD