

En efter omständigheterna god död

P C Jersild

En "god" död kan vara svår att definiera, samtidigt som det torde vara så att de flesta dör på ett sätt som kan kallas acceptabelt. Dock ej alla. I ett litet antal fall kommer lidandet att ställas mot livets längd. En acceptabel död kan då endast uppnås om livet förkortas. Med utgångspunkt i en amerikansk artikel jämförs olika livsförkortande alternativ: att avstå från mat och dryck, nedsövning, läkarassisterat självmord och eutanasi. I samtliga alternativ uppkommer etiska komplikationer, inte minst för att patientens autonomi kan vara svår att upprätthålla. Gränsen mellan aktiv och passiv handling visar sig också vara mindre skarp än vad som brukar göras gällande inom vården.

P C Jersild är läkare och författare. Sedan 1986 är han sakkunnig i statens medicinsk-etiska råd.

Hur definieras en "god" död?

Ingen lär kunna ge en allmängiltig definition av det "goda" livet eller vad "lycka" är för något. Vad man önskar sig i den vägen kan ju vara högst individuellt. Dessutom blir försök att beskriva ett gott eller ett lyckligt liv lätt fadda och välmenande för att inte säja ointressanta. Det är ingen händelse att världslitteraturen är full av märgfulla och konstnärligt högtstående helvetesskildringar, medan fascinerande rapporter från himlen är utomordentligt sällsynta.

Sant är att man kan räkna upp en rad variabler som skulle kunna ingå i begreppet livskvalitet, men antingen är de självklara (hälsa, frihet, trygghet, kärlek) eller så är de ytterst svårfångade eller individuella. Så mycket enkla då, och framför allt mer konkret, att beskriva det goda livets motsats, det onda livet, genom att påstå att till exempel svår smärta inte tillhör livskvaliteten utom för någon sällsynt masochist. Svält ingår inte heller i ett gott liv lika litet som svår ångest. Genom att räkna upp sådant som vi finner oförenligt med ett gott liv, kan det goda livet avgränsas utan att man hamnar i idylliseringar.

Vad som säjs om livet gäller förstås också om döendet, döendet är ju bara ett annat ord för livets sista akt. Precis som olika människor kan ha olika anspråk på livet kan man förstås ha det på döden. Om man - jag - fick välja död, vet jag inte riktigt vad jag skulle svara. Jag gjorde ett försök häromåret i en bok som heter "Slutet - om dödens höghet och låghet"(1) och kom fram till att den skonsammaste döden är den som man aldrig hinner uppleva, som att få en istapp i huvudet. Men det vore samtidigt en mycket osocial död, ty döden angår ju fler än den som dör. Plötsliga, oförberedda dödsfall kan bli en svårt chock för anhöriga. Till slut kom jag i mina spekulationer fram till en sorts kombination: att först drabbas av en dödlig sjukdom - därmed var döden så att säja uppe på programmet - för att sedan, innan sjukdomen

Låt oss genast konstatera att för de allra flesta innebär döendet om inte precis ett stycke gott liv så ändå en tämligen dräglig tid

hann bli alltför svår, ha turen att snabbt och smärtfritt bli dödad i en olycka.

Men man väljer inte sin död, kanske inte ens om man begår självmord som ju ofta har ett drag av desperation och tvång över sig. Döden och döendet är ett lotteri där man i blindo sticker ner handen i lotteritrumman och får plocka åt sig en liten lapp med en diagnos. På den kan det stå ungefär vad som helst. Det finns 7.000 sjukdomar. Alla är förvisso inte dödliga, men många är det. Statistiskt sett dör de flesta i hjärt-kärlåkommor eller tumörsjukdomar, men det säger ju inget om hur just jag kommer att dö. Det kan bli i hjärtinfarkt eller i en sjukdom så ovanlig att den bara förekommer vart tionde år.

Låt oss genast konstatera att för de allra flesta innebär döendet om inte precis ett stycke gott liv så ändå en tämligen dräglig tid. Hur man kan göra dessa drägliga dagar ännu något drägliga, ser jag inte som min uppgift att gå in på här. Jag vill i stället diskutera de tillstånd som inte är acceptabla. En "god död" kan ju faktiskt ibland innebära att man utifrån dåliga förutsättningar ändå något litet lyckas lindra och trösta. Att det gammalgrekiska ordet för "god död" är *euthanasia*, känner säkert de flesta till - men jag tror det vore att dra för stora växlar på detta tidskriftsnummers temarubrik att enbart diskutera dödshjälp. Jag ska i stället koncentrera mig på alternativen till dödshjälp.

Palliative options of last resort

I en intressant artikel i JAMA nyligen disku-

terar Quill, Lo och Brock (2) vilka möjligheter som kan finnas att förvandla en ond död, inte så att den blir god, men något mindre ond. Författarna jämför för- och nackdelar med att sluta äta och dricka, terminal sedering eller nedsövning, läkarassisterat självmord och eutanasi.

Det är inte helt ovanligt att en svårt sjuk människa väljer att förkorta sin sista tid genom att avstå från mat och dryck. Sjukvården torde numera också respektera denna önskan och avstå från övertalningsförsök. Den patient som tillåts sluta äta och dricka bör givetvis ha kvar sina smärtlindrande preparat, medan behandling för eventuella komplikationer kan ges, eller inte ges, beroende på omständigheterna. Fördelen med att avstå från mat och dryck är att full autonomi råder, så att patienten själv kan styra processen och är fri att avbryta den. Nackdelen är att det kräver karaktär och kan dra ut över tid. Att sluta äta tycks vara ett mindre problem; hungerkänslorna försvinner. Det gör dock inte törsten som kan bli svårtuthärdlig. En annan nackdel är att anhöriga och personal kan ha svårt att stå ut med det utdragna självmordet. Quill, Lo och Brock menar också att man måste se upp med obehandlad och inte sällan maskerad depression.

Med sedering menas här att patienten "sövs" eller överdoseras till eller i närheten av medvetslöshet. Döden inträder så småningom, ofta efter ett antal dagar, främst p g a av dehydrering eller obehandlad komplikation. Förfarandet har likheter med det som brukar kallas "passiv eutanasi" (överdosering och/eller utsatt behandling) där den direkta avsikten inte är att döda, men där döden sannolikt inträffar tidigare än den annars skulle ha gjort. Den stora fördelen med sedering är förstås att patienten slipper lida. Till nackdelarna hör att

Det kan ur strikt filosofisk synpunkt vara svårt att upprätthålla en logisk gräns mellan "passiv" och "aktiv" eutanasi, trots att denna delvis imaginära gräns spelar en så stor roll inom terminalvården

patienten inte "styr" processen och att läkaren måste vara förvissad om att det är patientens vilja, trots att patienten inte längre kan konfirmera sin önskan. Autonomi kan annars komma i kläm liksom yrkesetik. En annan nackdel är att sedering sällan kan ske i hemmet. Vidare kan det ur strikt filosofisk synpunkt vara svårt att upprätthålla en logisk gräns mellan "passiv" och "aktiv" eutanasi, trots att denna delvis imaginära gräns spelar en så stor roll inom terminalvården.

Läkarassisterat självmord har diskuterats livligt, inte minst i USA. Oregon är hittills den enda delstat som tillåter det. Andra delstater, där det juridiska läget inte varit fullt klart, har tvärt om ganska nyligen infört direkt förbud mot assistans vid självmord. Förfarandet tillgår så att läkaren ser till att patienten får det preparat som behövs men överlåter åt patienten att svälja giftet. Vanligast är att patienten får ta en överdos barbiturater. Det förekommer också att man sätter dropp, där den sista manövern, att tillföra giftet, görs av patienten själv, ibland med dators hjälp. Det är inte helt klart om läkaren tillåts vara närvarande i rummet. Förr var det förbjudet för läkaren att närvara; nu tycks det vara på väg att bli accepterat.

Fördelen med läkarassisterat självmord är uppenbar, döden inträder snabbt och risken att självmordet misslyckas och att patienten skadas är förstås mindre än vid andra typer av självmord. Helt säker på att lyckas kan

patienten dock inte vara. Dessutom krävs att patienten är i stånd att ta tabletter eller utlösa ett dödligt dropp. Den stora nackdelen ligger på det etiska planet, att läkaren medverkar till ett självmord, som – menar kritikerna – kanske kunde ha undvikits. Ytterligare en risk är, som ovan, att patientens önskan att dö kan vara uttryck för en depression.

Hur man ser på läkarassisterat självmord i Sverige står det inget om i JAMA-artikeln. Men för vår del kan man nog påstå att det juridiska läget är oklart. Medhjälp till självmord är inte förbjuden i allmän lag (självmord är inget brott; man kan inte straffas för medhjälp till ett icke-brott), men i praktiken skulle socialstyrelsen och/eller ansvarsnämnden förmodligen kunna hota den läkare som assisterade vid ett självmord med disciplinära åtgärder.

Det sista alternativ som författarna diskuterar är eutanasi i egentlig mening, dvs så som det sker i Nederländerna efter att en svårt sjuk person bett om hjälp att få dö. Två läkare skall vara överens om att begäran är berättigad, innan livet avslutas genom ett dropp med narkosmedel plus andningsförlamande medel som administreras av läkare. Metoden anses smärtfri, snabb och mycket säker.

Hur vanlig är livsförkortning?

Det enda land som har en någorlunda tillförlitlig statistik på området är Nederländerna (3). Slår man ihop egentligt eutanasi och läkarassisterat självmord, som också förekommer i Holland vid sidan av eutanasi, visar flera undersökningar att åtgärderna förekommer i 2-3 procent av samtliga dödsfall. Hur många som avstår mat- och dryck är dock inte känt. Gränsdragningen mellan sedering och överdosering kombinerat med utsatt behandling är svår och det finns inga tillförlitliga uppgif-

Det finns ett gap mellan den officiella politiken, att varken assisterade självmord eller eutanasi förekommer, och verkligheten

ter på omfattningen.

Från USA finns spridd statistik (2). Vissa sjukhus och hospice tillämpar inte sedering alls, medan så högra siffror som 44 procent har figurerat. Om man undantar Nederländerna finns fog att påstå att det finns ett gap mellan den officiella politiken, att varken assisterade självmord eller eutanasi förekommer, och verkligheten. 1994 gjordes Kenis (4) en sammanställning av de försök som gjorts att kartlägga illegala aktiviteter på området. Av belgiska läkare uppgav 19 procent att de givit eutanasi, av intensivvårdsläkare i Kalifornien hade inte mindre än 23 procent gjort det. En studie från Danmark 1996 (5) visar att fem procent av danska läkare givit "dödshjälp". Man bör ha klart för sig att gränsdragningen mellan läkarassisterat självmord och egentlig eutanasi i detta sammanhang kan vara svår att dra.

Sammanfattningsvis vågar man nog påstå att det i många länder inte helt sällan förekommer att läkare medverkar till att liv förkortas på annat sätt än lagen medger.

Vad är etiskt försvarbart?

Quill, Lo och Brock ägnar stort utrymme åt att diskutera de olika metodernas etiska konsekvenser. Deras slutsats är att alla fyra metoderna är belastade med etiska komplikationer, också självsvalt och sedering ("passiv eutanasi"), som annars brukar uppfattas som etiskt acceptabla. Författarna diskuterar i första hand vad som brukar kallas "den dubbla effekten", distinktionen mellan aktivt och

passivt handlande, frivilligheten och vilka risker i behandlingen som är rimliga att ta, samt till slut också läkarens yrkesetik.

Sedan gammal har man inte minst från religiöst håll talat om en dubbel effekt. Med det menas att man med avsikt utför en etiskt försvarbar handling, samtidigt som denna handling som en "oavsiktlig" bieffekt kan få konsekvensen att livet förkortas, vilket i sig inte etiskt acceptabelt. Exempel på den dubbla effekten är då höga doser smärtstillande medel ges endast med direkt avsikt att dämpa smärta – men där man samtidigt, oavsiktligt, riskerar att förkorta livet. Genom att livsförkortningen inte varit avsedd, kan den ur etisk synpunkt betraktas som acceptabel, ungefär som en ofrånkomlig biverkan av ett potent men i situationen nödvändigt läkemedel.

Uppenbart är emellertid att detta sätt att resonera inte sällan är ren advokatyr. Man kan i allmänhet mycket väl förutse vad som kommer att hända. Om morfindoserna ökas, om patienten sederas intill gränsen för koma och all närings- och vätsketillförsel avbryts är döden inte bara oundviklig, den inträffar också tidigare än den skulle ha gjort om man inte vidtagit dessa åtgärder. Och att så sker är i högsta grad förutsägbart. Den traditionella gränsen mellan "passiv" och "aktiv" eutanasi är inte så klar som många gärna vill föreställa sig. Man kan svårligen avsvärja sig avsikten att döda när livsförkortningen är så gott som oundviklig. Att man inom vården så hårdnackat ändå hänger kvar vid denna gränsdragning har förstås sin naturliga förklaring, ef-

Den traditionella gränsen mellan "passiv" och "aktiv" eutanasi är inte så klar som många gärna vill föreställa sig

tersom man hamnat i en etisk konflikt som kan te sig olöslig: man kan varken acceptera patientens svåra lidande eller en avsiktlig, livsförkortande åtgärd för att bespara patienten detta lidande.

Ett annat exempel på när det kan vara svårt att upprätthålla en etiskt relevant skillnad mellan passiv och aktiv handling är, då man avslutar en respiratorbehandling eller då patienten tas ur dialys, i bägge fallen för att fortsatt behandling anses meningslös. Likafullt kan man räkna ut att döden med stor sannolikhet inträffar tidigare än den skulle ha gjort med fortsatt behandling.

Den ofrånkomliga autonomi

I modern sjukvårdslagstiftning framhålls alltid patientens rätt till självbestämmande, till autonomi. Vården skall inte kunna påtvinga en beslutskapabel person undersökningar eller behandlingar utan medgivande. Det är patienten som bestämmer efter att vården har lagt fram alternativen. Däremot kan en patient inte begära en viss åtgärd om vården finner åtgärden omotiverad ur medicinsk synpunkt.

Autonomikravet försvinner givetvis inte om patienten är döende. Så länge den sjuka är vid medvetande och har sitt förstånd i behåll kan kravet på autonomi oftast uppfyllas. Men vi vet att autonomi ibland åsidosätts av andra orsaker än rationella. Det finns inom vården ett kvarsdröjande drag av "medicinsk moralism", som kan innebära att man inte ger full smärtlindring av rädsla för att göra döende till morfinister, något som ytterst sällan inträffar. Det finns också andra förnumstigheter från personalens sida, som att döendet bör följa ett visst mönster, en dramaturgi, av chocktillstånd, förnekelse, köpsläende och till slut acceptans. Att dessa stadier förekommer är förvisso sant, men det tycks i bland vara så

Men den verkligt svåra frågan är förstas när en patient går in i en demens och förlorar vitala delar av sin personlighet. Vilken "person" ska då gälla

att det finns ett outtalat krav från vården att patienten, den "skötsamma" patienten, skall vandra liksom en snitslad bana fram mot döden. Den typen av krav är ett hot mot autonomin. Vill någon dö "oförsonad" är det var och ens fulla rätt att göra det.

Men hur blir det med autonomin när patienten är eller blir medvetslös? Många skulle svara att det är vad patienten önskat innan hon blev medvetslös som ska gälla, om det t ex finns ett livstestamente där patienten undanber sig livsuppehållande behandling. Andra menar att vi inte kan veta om patienten eventuellt har hunnit ändra mening – och i så fall skall man, som vid självmordsförsök, alltid försöka rädda livet. Situationen skulle säkert vara lättare att hantera om den juridiska giltigheten för livstestamenten vore bättre preciserad än den är idag.

Men den verkligt svåra frågan är förstas när en patient går in i en demens och förlorar vitala delar av sin personlighet. Vilken "person" ska då gälla – den hon var innan hon gick in i demsens dimmor, eller den reducerade person hon sedan blev? När det gäller vanliga testamenten om hur egendom skall fördelas, kan frågan besvaras: det är vad som skrivits vid sinnenas fulla bruk som ska gälla. Samma med organdonation, i princip gäller den önskan man avgivit före döden även om en avsevärd tid kan komma att förflyta från det man skrev på sitt donationskort till dess man dör. Men kan samma princip gälla när det handlar om det egna livet?

Åsidosatt autonomi

Mycket kritik har riktats mot eutanasin i Nederländerna, då man ansett att inte tillräcklig omsorg visats just autonomin. Ett krav är ju att patienten skall vara beslutskapabel och upprepade gånger ha bett om dödshjälp. Så har inte alltid skett. I många fall har patienten mot slutet inte varit kapabel att kommunicera eller så har läkaren uppfattat lidandet som orimligt och gått vidare med dödshjälpen utan patientens uttryckliga begäran.

Samma kritik kan – ofta i än högre grad – riktas mot sedering och andra typer av "passiv" dödshjälp inklusive avbruten respirator- eller dialysbehandling. Det torde höra till undantagen att en patient som ligger i respirator uttryckligen och vid fullt medvetande ber att få apparaten avstängd. Situationen är helt enkelt inte sådan. Men det innebär samtidigt att autonomi i högsta grad kan kränkas. Samma sak med olika upplivningsmetoder inom hjärtsjukvården. Alla som drabbas av akut hjärtstopp brukar inte bli föremål för återupplivning därför att det ses som meningslöst. Ibland kan det också finnas en markering i journalen att återupplivning inte bör företas. Inte heller här får man förmoda alltid med patientens fulla godkännande.

Den kritik som riktats mot eutanasin i Nederländerna, att autonomi ibland åsidosätts, är förvisso viktig. Men den måste sättas in i ett sammanhang, nämligen att upprätthållen autonomi är en kardinalfråga inför döendet också där eutanasi aldrig över huvud taget varit på tal. Av en dansk undersökning nyligen redovisad i *Nordisk Medicin* (6) framgår

Upprätthållen autonomi är en kardinalfråga inför döendet också där eutanasi aldrig över huvud taget varit på tal

att i Danmark åsidosätts i stor omfattning den sjukets autonomi vid beslut om icke återupplivning, avbrytande av behandling och sedering.

Statens medicinsk-etiska råd (SMER) har sedan långt tillbaka uppmärksammat ovanstående problemställningar. Våren 1996 skrev SMER till regeringen och föreslog en utredning om Människovärde i livet slutskede – en fråga om livskvalitet och självbestämmande (7). Våren 1998 beslutade socialministern att tillsätta en sådan utredning – dock med undantaget att eutanasi-frågan inte skulle ingå. Men också en beskuren utredning är naturligtvis i högsta grad nödvändig; det finns alltför många oklarheter, särskilt inom det etiska området.

Öppet eller dolt?

Jag har under ett antal år intresserat mig för kontroversiella frågor i samband med döendet. Att frågan är känslig och ofta missuppfattas får inte hindra diskussionen. Däremot kan jag gärna erkänna att jag av och till är osäker på vilket resultatet kan bli av en ökad öppenhet. För Sveriges del finns ingen kartläggning av vad som *egentligen* sker. Utländsk statistik, som den danska, pekar på att det troligen också i svensk sjukvård undantagsvis vidtas åtgärder – eller underlåts insatser – som inte skulle hålla för en juridisk prövning. Eller för att tala klartext: eftersom eutanasi och medhjälp till självmord äger rum i andra i-länder, så varför skulle det inte undantagsvis ske också i vårt land? Att detta i så fall inte når offentligheten har förstås sin förklaring i att man vill undgå straff.

Vad kan, om antagandet är riktigt, tänkas ske om det offentliga sökarljuset, inte minst massmedias, fokuseras ännu starkare på hur det egentligen går till att dö i Sverige? Rubri-

Själv är jag övertygad om att det av och till sker åtgärder på lagens gräns eller utanför lagen som är oundvikliga ur humanitär synpunkt

ker som "Läkare gav dödshjälp!" förekommer ju då och då, även om utredning brukar visa att så faktiskt inte skett. Själv är jag övertygad om att det av och till sker åtgärder på lagens gräns eller utanför lagen som är oundvikliga ur humanitär synpunkt. Vi kan inte blunda för att oacceptabelt lidande förekommer. Även om alla som behöver kan erbjudas optimal smärtlindring kvarstår ju utdragna dödsprocesser där smärta inte är huvudbekymret, som vid vissa neurologiska sjukdomar som MS och ALS, samt givetvis demenserna.

Om dödsproblematiken lyfts fram kan man i bästa fall få en ökad förståelse för detta och kanske än vidsyntare lagstiftning. Men resultatet kan också bli det motsatta, att man hamnar i en misstänksamhetens kultur där den juridiska apparaten till varje pris vill straffa läkare som låtit humant handlande gå före strikta regler.

Hur bör man, för att vara konkret, se på läkar-

assisterat självmord? Om en person utan sjukvårdsutbildning medverkar i ett självmord, kan hon inte straffas. Varför då vidta disciplinära åtgärder mot en läkare som efter moget övervägande gör det? Kunskap på området torde ju snarast garantera att trista komplikationer kan undvikas.

REFERENSER

1. *Ardelius L, Jersild, PC*: Slutet – om dödens höghet och låghet. Legenda, Stockholm 1990: 104.
2. *Quill TE, Lo B, Brock DW*: Palliative Options of Last Resort. JAMA 1997; 23: 2099-2104.
3. *van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate, I, de Graaff CLM, Kester JGC, Onwuteaka-Philipsen B D et al*: Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. N Engl J Med 1996; 335: 1699-1705.
4. *Kenis Y*: L'Euthanasie active et les medecins: Pratiques et opinions. Bulletin du Conseil National Ordre des Medicines 1994; 63: 53-61.
5. *Folker AP, Holtug N, Jensen AB, Kappel K, Nielsen JK, Norup M*: Experiences and attitudes towards end-of-life decisions amongst Danish physicians. Bioethics 1996; 3: 233-49.
6. *Norup M, Folker AP, Holtug N, Jensen AB, Kappel K, Nielsen JK*: Beslutningar om liv och död. Nordisk Medicin 1998; 7: 240-44.
7. Statens medicinsk-etiska råd. Människovärde i livets slutskede – en fråga om livskvalitet och självbestämmande. Förslag om utredning. Dnr 10/96.