

Döden och friheten

P C Jersild

P C Jersild diskuterar i denna artikel personligt och öppet vad som kan anses vara en god död. Han utgår från hur vi själva skulle vilja dö om vi hade möjlighet att välja och frihet att påverka beslut som rör vårt döende. Tilltron till vår beslutskompetens växlar under olika skeden i livet och med problemets art. Det är t ex helt accepterat att man tidigt i livet tecknar ett testamente som rör ens egendom; ett testamente som sedan betraktas som giltigt såvida det inte ändras. När det gäller s k livstestamenten finns inte samma tilltro till människans förmåga. Inte minst inom vården finns en fördomsfull inställning till livstestamenten. P C Jersild menar att i respekten för människovärdet måste även ingå som en grundläggande frihet, att den enskildes vilja om den egna döden respekteras; en respekt som i enstaka fall skulle kunna resultera i aktiv eutanasi. Eutanasi frågan måste därför diskuteras öppet och inte tigas ihjäl eftersom frågan ändå finns där. Den rör människans rätt att bestämma över sitt eget liv.

P C Jersild är författare och läkare och ingår som sakkunnig i Statens medicinsk-etiska råd. Han har både som författare och samhällsdebattör behandlat etiska, sociala och samhälleliga frågor.

När jag läste medicin i slutet av 50-talet hade vi en lärare i patologi som föreläste på en underbar finlands-svenska. Innan han började obducera, gav han som brukligt en kort resumé av sjukhistorien, men nöjde sig inte med det utan hade också synpunkter på hur just den patient vi hade framför oss på obduktionsbordet hade dött. Om det varit en lätt död, en svår död eller kanske rent av en fruktansvärd död. Vi studenter reagerade med en blandning av skräck och fascination - och vi lärde oss att det finns en del sjukdomar vars slutstadiet man till varje pris bör försöka undvika.

Så småningom blev jag själv lärare för unga medicinare, inte i patologi utan i socialmedicin. I den kliniska socialmedicinen ingick seminarier om hur svår sjukdom kan påverka en patient och hennes omgivning. I

det sammanhanget brukade jag, när vi bänkade oss runt seminariebordet, kasta ut frågan till mina studenter: Om du kunde välja sjukdom, vilken sjukdom skulle du i så fall vilja dö i? Frågan väckte allt från total tystnad till generat fniss till förtrytsamhet eller rent av aggressivitet. Det fanns de studenter som tog frågan alltför personligt och lämnade rummet.

Nu ställer jag frågan till mig själv: Hur skulle jag vilja dö? Vill jag omkomma i trafiken, eller kanske drunkna? Eller vill jag tyna bort i cancer eller drabbas av en massiv hjärtinfarkt? Eller vill jag dö i någon neurologisk sjukdom eller långsamt gå miste om min personlighet i en senil demens och dö hoprullad med tummen i munnen som ett spädbarn? Frågan kan naturligtvis upplevas som opassande, cynisk, äcklig eller spekulativ, eller som fullständigt överflödigt och omöjligt eftersom man inte väljer sin död, utan så att säga får ta det som bjuds.

Men om man nu inte kan veta i vilken sjukdom man kommer att dö, kan man ändå lägga generella synpunkter på sitt döende. Jag vill naturligtvis, som alla, ha en lätt död. Men vad är en lätt död? Är den lättaste döden den som man aldrig hinner uppfatta, som att bli påkörd bakifrån eller få en stor istapp i huvudet? Eller är en lätt död ett inte alltför utdraget döende utan ångest och smärta och då man hinner summera sitt liv och ta ett värdigt avsked av sina närmaste? Den som oväntat dör knall och fall ställer ju till en chock för sina anhöriga, som inte har fått en möjlighet att förbereda sig. Ur rent egoistisk synpunkt ligger det emellertid onekligen en lockelse i den hastiga döden, den där man inte ens hinner märka att man dör. Man kan nästan få för sig att det vore som om man kunde lura döden.

Är den lättaste döden den som man aldrig hinner uppfatta? Eller är en lätt död ett inte alltför utdraget döende utan ångest och smärta och då man hinner summera sitt liv och ta ett värdigt avsked av sina närmaste?

Det talas mycket om valfrihet, om vikten att kunna välja läkare och vårdform. Långt väsentligare framstår för mig önskan att få påverka min egen död

Kanske vore det bättre att vända på frågan och formulera den så här: hur vill jag inte dö? Jag vill inte plågas av fysisk smärta, jag vill inte ha andnöd, jag vill inte ha ångest, jag vill inte bli drabbad av sjösjuka och kräkningar, jag vill inte bli omtöcknad och jagas av skrämmande hallucinationer eller plågas av andra deliriosa symtom. Listan kan göras lång på alla de avskrämda ingredienser som man kan fantisera ihop under begreppet en svår och plågsam död.

Det som skrämmer mig mest är nog ändå hotet att ändras som person. Även om man till vardags inte är särskilt nöjd med sig själv vill man till varje pris få bevara sin personlighet in i döden. Särskilt rädd är man givetvis att förvandlas till någon som inte kan bevaka sina intressen och som är totalt beroende av omgivningen. Om man inte kan göra sig förstådd, kan tämligen enkla obehag, som en skavande kateter eller att bli lagd på fel sida växa till en plåga utan slut. Inte för att omgivningen skulle vara nonchalant eller elak utan bara av det skälet att jag inte kan tala om vad det är som är fel.

Det talas mycket om valfrihet i dessa dagar, om vikten att kunna välja läkare och vårdform. Långt väsentligare framstår för mig önskan att få påverka mitt eget döende. Jag vill ha möjlighet att göra informerade val inte bara om plågsamma undersökningar och omfattande behandlingar utan om min skötsel över huvudet taget. På pappret ger mig sjukvårdslagen denna rättighet, att slippa undersökningar och behandlingar. I praktiken fungerar det inte så. Man måste vara kunnig och stark för att, höll jag på att skriva, "försvara" sig mot sjukvården. Vad jag menar är att man själv eller en anhörig måste orka stå på sig. Den sjukvårdskultur vi lever i har en stark tendens att premiera aktiva insatser, i värsta fall när sådana är totalt meningslösa och det i stället vore mänskligare att ge upp kampen och inse att det vore bäst om patienten fick dö.

Jag hörde en gång en professor i invärtesmedicin berätta att han tagit löfte av sin fru, att hon skulle se till att inte återupplivades om han fick ett hjärtstillestånd. Men om han återupplivades snabbt menade han, så skulle han ändå skulle drabbas av någon form av hjärn-

skada, och bli förändrad och handikappad. När jag hörde det tyckte jag det lät en smula överdrivet, som om döden skulle vara att föredra framför varje minsta förändring i intellektet.

Men denne erfarne läkares berättelse pekar på något annat, nämligen när i livet man skall anses beslutskapabel angående sin egen hälsa, sjukdom och död. I alla andra sammanhang, om det gäller egendom eller ideella rättigheter, uppmanas människor att fatta beslut medan tid är. Testamente till exempel bör skrivas innan man blir alltför omtöcknad. Den som ändrar i sitt testamente när han eller hon kan befaras inte längre vara vid sina sinnens fulla bruk, kan också riskera att denna ändring senare döms bort i rätten. Märkligt nog tycks denna regel om beslutskapacitet inte gälla hälsan. Den etablerade sjukvården ser med skepsis på så kallade livstestamenten där det kan stå att vederbörande undanber sig alltför spektakulära återupplivningsförsök och liknande. Tänk om du ångrar dig när du ligger i respiratorn! säger man till den som framhärdar. Tänk om du inte alls vill att vi stänger av den när det väl kommer till kritan!

Naturligtvis kan man ångra sig. Ändå går det inte att komma ifrån att viktiga beslut bör fattas av den som är vid sina sinnens fulla bruk - och att dessa beslut som regel bör följas om inte starka skäl talar däremot. Om en patient på dödsbädden verkligen ändrar sig, måste han få göra det. Men ett sådant undantag bör inte få tas till intäkt för att underkänna varje form av livstestamente.

En annan invändning har varit risken för missbruk: tänk om någon passar på att med hjälp av livstestamentet ser till att du dör i förtid! Svar: teoretiskt möjligt men i högsta grad otroligt. Mordargumentet tycks mer härstamma ur livlig läsning av Agatha Christie än ur verkligheten.

Inom vården kan man ibland träffa på en minst sagt fördomsfull inställning till människor som är förutseende nog att uttrycka önskemål beträffande den egna döden. Det är som mitt döende egentligen inte vore min privatsak utan någon slags samhällelig värnplikt som jag måste underkasta mig. Kan inte sjukvården se till att jag får en värdig död, så skall jag utan knot finna

När i livet skall man anses beslutskapabel angående sin egen hälsa, sjukdom och död?

mig i det och dö efter tåligt buret lidande, som det så vackert - och ofta lögnaktigt - bruka heta.

Man kan fråga sig varifrån detta kommer, om det är en snedvriden vördnad för livet eller bara ett uttryck för sjukvårdspersonalens egen dödsrädsla. Någon har sagt att de yrkesutövare som är mest rädda för döden är präster och läkare. Man kan ta det som en cynism eller sarkasm, ändå tror jag det kan ligga något i det. I varje fall var tanken på att kunna besvärja döden ett av mina motiv när jag började studera medicin. Jag hade för mig, att den som själv är läkare så att säga inte lika lätt skulle kunna bli patient, utan att vi i läkarkåren på något magiskt sätt skulle vara undantagna från sjukdom och död. Det tror jag inte längre. Däremot vet jag att den som saknar sjukvårdsutbildning löper en större risk att både känna sig och objektivt sett också vara utlämnad i en vårdssituation.



Konstnär: Ann-Margret Johansson, Foto: Peter Lannes

Kan man tala om död och frihet i samma mening? Absolut. Numera erkänns allmänt att begreppet människovärde inrymmer rätten att välja, förutsett att detta val inte inkräktar på andra människors rätt att välja. Denna valfrihet gäller också livet. Ingen kan längre straffas för att han eller hon försökt ta livet av sig. Däremot inte sagt att självmord skulle vara något önskvärt; i de

allra flesta fall är det en tragedi. Men straffbart är det inte. Inte heller medhjälp till självmord är straffbart. Som lagen ser det är mitt liv mitt, och skulle jag - om jag inte finner någon annan utväg - efter moget övervägande välja att dö, har sjukvården strängt taget inte med den saken att göra.

Den grundläggande friheten är helt enkelt att min vilja om min död skall respekteras. I alla sammanhang. Juristerna är inte klara över hur de vill se på så kallade livstestamenten - ändå kan man hävda att andan i ett sådant testamente måste respekteras. I lika hög grad som jag räknar med att man respekterar det donationskort jag har klistrat på baksidan av mitt körkort och som säger att det är fritt fram att ta mina organ, när jag inte behöver dem längre. Hade jag haft ett meddelande att inget organ får tas, hade jag förstås räknat med att det i sin tur hade respekterats.

Att jurister kan ha tekniska synpunkter på ett livstestamentes utformning är en sak, men så duktiga som juristerna är numera, tror jag inte det vore ett oöverstigit problem att komma fram till hur ett testamente skall formuleras och under vilka förhållanden det skall anses giltigt eller ej.

Beträffande min vård och behandling utgår jag som sagt från att mina önskningar respekteras. Varje större behandling måste vara välmotiverad, ingen skall få göra något med mig bara för att dämpa sin egen ångest. Jag är inte intresserad av att få mitt liv förlängt om inte detta förlängda liv kan antas vara någorlunda drägligt. Man skall inte bara vörda livet utan också ha respekt för döden och låta den komma när det är lämpligt.

Om jag skulle hamna i vad flygare brukar kalla ett okontrollerat läge skulle jag vilja ha hjälp att dö. Jag hoppas att jag inte skall behöva ställa ett sådant krav, men jag vill inte heller utesluta det. Hamnar jag i ett tillstånd där mina smärtor inte kan dämpas till rimlig nivå, där mitt illamående inte kan kuperas, mina kräkningar eller hickningar bara fortsätter, där jag har svår ångest eller där jag har skrämmande hallucinationer, då vill jag inte leva längre. Om jag kan, kommer jag att sköta om min död själv utan att besvärja vårdens. Men om jag inte förmår det utan måste ha hjälp anser jag

Begreppet människovärde inrymmer rätten att välja, förutsett att detta val inte inkräktar på andra människors rätt att välja

Det talas mycket om valfrihet, om vikten att kunna välja läkare och vårdform. Långt väsentligare framstår för mig önskan att få påverka min egen död

Kanske vore det bättre att vända på frågan och formulera den så här: hur vill jag inte dö? Jag vill inte plågas av fysisk smärta, jag vill inte ha andnöd, jag vill inte ha ångest, jag vill inte bli drabbad av sjösjuka och kräkningar, jag vill inte bli omtöcknad och jagas av skrämmande hallucinationer eller plågas av andra deliriosa symtom. Listan kan göras lång på alla de avskrämda ingredienser som man kan fantisera ihop under begreppet en svår och plågsam död.

Det som skrämmer mig mest är nog ändå hotet att ändras som person. Även om man till vardags inte är särskilt nöjd med sig själv vill man till varje pris få bevara sin personlighet in i döden. Särskilt rädd är man givetvis att förvandlas till någon som inte kan bevaka sina intressen och som är totalt beroende av omgivningen. Om man inte kan göra sig förstådd, kan tämligen enkla obehag, som en skavande kateter eller att bli lagd på fel sida växa till en plåga utan slut. Inte för att omgivningen skulle vara nonchalant eller elak utan bara av det skälet att jag inte kan tala om vad det är som är fel.

Det talas mycket om valfrihet i dessa dagar, om vikten att kunna välja läkare och vårdform. Långt väsentligare framstår för mig önskan att få påverka mitt eget döende. Jag vill ha möjlighet att göra informerade val inte bara om plågsamma undersökningar och omfattande behandlingar utan om min skötsel över huvudet taget. På pappret ger mig sjukvårdslagen denna rättighet, att slippa undersökningar och behandlingar. I praktiken fungerar det inte så. Man måste vara kunnig och stark för att, höll jag på att skriva, "försvara" sig mot sjukvården. Vad jag menar är att man själv eller en anhörig måste orka stå på sig. Den sjukvårdskultur vi lever i har en stark tendens att premiera aktiva insatser, i värsta fall när sådana är totalt meningslösa och det i stället vore mänskligare att ge upp kampen och inse att det vore bäst om patienten fick dö.

Jag hörde en gång en professor i invärtesmedicin berättat att han tagit löfte av sin fru, att hon skulle se till att han inte återupplivades om han fick ett hjärtstillestånd. Även om han återupplivades snabbt menade han, att han ändå skulle drabbas av någon form av hjärn-

skada, och bli förändrad och handikappad. När jag hörde det tyckte jag det lät en smula överdrivet, som om döden skulle vara ett föredra framför varje minsta förändring i intellektet.

Men denne erfarne läkares berättelse pekar på något annat, nämligen när i livet man skall anses beslutskapabel angående sin egen hälsa, sjukdom och död. I alla andra sammanhang, om det gäller egendom eller ideella rättigheter, uppmanas människor att fatta beslut medan tid är. Testamente till exempel bör skrivas innan man blir alltför omtöcknad. Den som ändrar i sitt testamente när han eller hon kan befaras inte längre vara vid sina sinnens fulla bruk, kan också riskera att denna ändring senare döms bort i rätten. Märkligt nog tycks denna regel om beslutskapacitet inte gälla hälsan. Den etablerade sjukvården ser med skepsis på så kallade livstestamenten där det kan stå att vederbörande undanber sig alltför spektakulära återupplivningsförsök och liknande. Tänk om du ångrar dig när du ligger i respiratorn! säger man till den som framhärdar. Tänk om du inte alls vill att vi stänger av den när det väl kommer till kritan!

Naturligtvis kan man ångra sig. Ändå går det inte att komma ifrån att viktiga beslut bör fattas av den som är vid sina sinnens fulla bruk - och att dessa beslut som regel bör följas om inte starka skäl talar däremot. Om en patient på dödsbädden verkligen ändrar sig, måste han få göra det. Men ett sådant undantag bör inte få tas till intäkt för att underkänna varje form av livstestamente.

En annan invändning har varit risken för missbruk: tänk om någon passar på att med hjälp av livstestet ser till att du dör i förtid! Svar: teoretiskt möjligt men i högsta grad otroligt. Mordargumentet tycks mer härstamma ur livlig läsning av Agatha Christie än ur verkligheten.

Inom vården kan man ibland träffa på en minst sagt fördomsfull inställning till människor som är förutseende nog att uttrycka önskemål beträffande den egna döden. Det är som mitt döende egentligen inte vore min privatsak utan någon slags samhällelig värnplikt som jag måste underkasta mig. Kan inte sjukvården se till att jag får en värdig död, så skall jag utan knot finna

När i livet skall man anses beslutskapabel angående sin egen hälsa, sjukdom och död?

mig i det och dö efter tåligt buret lidande, som det så vackert - och ofta lögnaktigt - bruka heta.

Man kan fråga sig varifrån detta kommer, om det är en snedvriden vördnad för livet eller bara ett uttryck för sjukvårdspersonalens egen dödsrädsla. Någon har sagt att de yrkesutövare som är mest rädda för döden är präster och läkare. Man kan ta det som en cynism eller sarkasm, ändå tror jag det kan ligga något i det. I varje fall var tanken på att kunna besvärja döden ett av mina motiv när jag började studera medicin. Jag hade för mig, att den som själv är läkare så att säga inte lika lätt skulle kunna bli patient, utan att vi i läkarkåren på något magiskt sätt skulle vara undantagna från sjukdom och död. Det tror jag inte längre. Däremot vet jag att den som saknar sjukvårdsutbildning löper en större risk att både känna sig och objektivt sett också vara utlämnad i en vårdssituation.



Konstnär: Ann-Margret Johansson, Foto: Peter Lannes

Kan man tala om död och frihet i samma mening? Absolut. Numera erkänns allmänt att begreppet människovärde inrymmer rätten att välja, förutsett att detta val inte inkräktar på andra människors rätt att välja. Denna valfrihet gäller också livet. Ingen kan längre straffas för att han eller hon försökt ta livet av sig. Däremot inte sagt att självmord skulle vara något önskvärt; i de

allra flesta fall är det en tragedi. Men straffbart är det inte. Inte heller medhjälp till självmord är straffbart. Som lagen ser det är mitt liv mitt, och skulle jag - om jag inte finner någon annan utväg - efter moget övervägande välja att dö, har sjukvården strängt taget inte med den saken att göra.

Den grundläggande friheten är helt enkelt att min vilja om min död skall respekteras. I alla sammanhang. Juristerna är inte klara över hur de vill se på så kallade livstestamenten - ändå kan man hävda att andan i ett sådant testamente måste respekteras. I lika hög grad som jag räknar med att man respekterar det donationskort jag har klistrat på baksidan av mitt körkort och som säger att det är fritt fram att ta mina organ, när jag inte behöver dem längre. Hade jag haft ett meddelande att inget organ får tas, hade jag förstås räknat med att det i sin tur hade respekterats.

Att jurister kan ha tekniska synpunkter på ett livstestamentes utformning är en sak, men så duktiga som juristerna är numera, tror jag inte det vore ett oöverstigit problem att komma fram till hur ett testamente skall formuleras och under vilka förhållanden det skall anses giltigt eller ej.

Beträffande min vård och behandling utgår jag som sagt från att mina önskningar respekteras. Varje större behandling måste vara välmotiverad, ingen skall få göra något med mig bara för att dämpa sin egen ångest. Jag är inte intresserad av att få mitt liv förlängt om inte detta förlängda liv kan antas vara någorlunda dragligt. Man skall inte bara vörda livet utan också ha respekt för döden och låta den komma när det är lämpligt.

Om jag skulle hamna i vad flygare brukar kalla ett okontrollerat läge skulle jag vilja ha hjälp att dö. Jag hoppas att jag inte skall behöva ställa ett sådant krav, men jag vill inte heller utesluta det. Hamnar jag i ett tillstånd där mina smärtor inte kan dämpas till rimlig nivå, där mitt illamående inte kan kuperas, mina kräkningar eller hickningar bara fortsätter, där jag har svår ångest eller där jag har skrämmande hallucinationer, då vill jag inte leva längre. Om jag kan, kommer jag att sköta om min död själv utan att besvärå vårderna. Men om jag inte förmår det utan måste ha hjälp anser jag

Begreppet människovärde inrymmer rätten att välja, förutsatt att detta val inte inkräktar på andra människors rätt att välja

Ingen redan döende och svårt plågad människa bör tvingas leva vidare mot sin vilja

faktiskt att sjukvården borde kunna ha möjligheten att erbjuda den hjälpen. Ingen redan döende och svårt plågad människa bör tvingas leva vidare mot sin vilja.

Därmed är jag inne på ämnet eutanasi, och den som inte tål det ordet kan sluta läsa här. Jag har bara ett motiv för att plädera för aktiv eutanasi, och det är misstanken att eutanasi någon enstaka gång tyvärr kan behövas. Jag säger inte att jag vet det, men jag tror det. Och då talar jag inte om alla de tillstånd som sjukvården skulle kunna komma tillrätta med om man verkligen ansträngde sig, vilket man inte alltid gör. Vad jag talar om är de tillstånd där arsenalen inte räcker till. Finns sådana tillstånd? Jag vet inte. Svenska läkare försäkrar gärna att de kan garantera var och en av oss en dräglig död. Medan holländska läkare tvärt om hjälper människor över gränsen för att man inte anser sig kunna klara vissa smärt- och ångesttillstånd.

Det är svårt att finna en rimlig förklaring till denna skillnad. Någon avgörande skillnad i sjukdomspanorama och dödsorsaker existerar inte mellan Sverige och Holland. Lika svårt är det att hitta skillnader i tekniskt kunnande eller resurser. Rimligen handlar det i stället om acceptans, vad man menar med en dräglig död. Och, först och främst, vem som menar, om det är patientens upplevelse av den egna smärtan och ångesten som skall väga tyngst - eller om det är sjukvårdens grad av empati som skall vara utslagsgivande. Min inställning är att rikt döende är mitt, att det är jag som skall ha sista ordet. De är inte ronden, de människor som kommer förbi, som återst skall avgöra hur ont jag har. Behövs eutanasi i Holland, behövs det i Sverige. Och tvärtom: behövs det inte i Sverige har jag svårt att föreställa mig att det skulle behövas i Holland.

Sjukvårdslagen ger oss rätt att tacka nej till en åtgärd, däremot inte att kräva en viss åtgärd. Därför måste

eutanasin självklart vara frivillig också från läkarens sida. Läkaren måste vara övertygad om att det är rimligt att företa en så drastisk åtgärd. Många läkare, också i Sverige, har faktiskt insett att det kan finnas ett behov av eutanasi. Nilstun & Eriksson (1) ställde 1993 frågan om det finns någon situation inom sjukvården där eutanasiat alternativet är etiskt försvarbart. Av de tillfrågade läkarna svarade 26 procent ja, 30 procent nej medan 44 procent var osäkra. Om mindre än en tredjedel av läkarna är säkra på att eutanasi aldrig är etiskt försvarbart, borde frågan rimligen närmare utredas.

IBland gör man en motsatsställning mellan till exempel hospisvård och eutanasi. Jag kan inte acceptera den motsättningen, för mig är den orimlig. Det ena borde inte få utesluta det andra. Om holländarna har rätt, att det i var femtionde eller hundra dödsfall är befogat med aktiv eutanasi, begriper jag inte varför enstaka fall av eutanasi skulle behöva ses som ett hot mot hospisrörelsen eller andra vårdformer av döende. Någon gång måste man kanske, med patientens goda minne, helt enkelt ge upp. Att däremot inte ge upp och se till att den som behöver dö får dö - det tycker jag inte är förenligt med god vård.

Den till människovärdet knutna rättigheten att var och en har rätt att bestämma över sitt eget liv - och sin egen död - gör att eutanasi frågan inte som hittills kan tigas ihjäl av det svenska vårdetablissemangen.

Eutanasi är en stor fråga som kräver långt större utrymme än jag har tillgång till här. Till slut vill jag bara uppmana läsaren att införskaffa skriften "Eutanasi - en debattskrift" (2) utgiven av Statens medicinsk-etiska råd. I den finns redovisade en lång rad argument för och emot eutanasi.

REFERENSER

1. Nilstun T, Eriksson G: Den goda döden och sjukvården. Läkartidningen 1993; 20:1947-50.
2. Eutanasi - en debattskrift. Etiska vägmarken 5. Stockholm: Statens medicinsk-etiska råd, 1992.