

Bygg värden i livets slutskede på humanism!

NEJ TILL DÖDSHJÄLP OCH LÄKARASSISTERAT SJÄLVMORD

Med kunskap, erfarenhet och empati, inte med lagar om eutanasi, bistår man människor i livets slutskede. I dagens samhällsklimat med förakt för ålderdom och svaghet är riskerna alltför stora för att regler om en även mycket förbehållsam tillämpning av eutanasi snabbt urholkas. Parallellt kan utvecklingen av den palliativa vården inför döden gå i stå.

För en tid sedan företog Socialstyrelsen en inspektion av 100 sjukhem inom olika delar av Sverige. Man fann en mängd svåra missförhållanden. Sjuka och döende saknade i stor utsträckning erforderlig medicinsk vård. Skulle man dö, borde det ske på kontorstid – i annat fall fick man åka till en akutmottagning. Socialstyrelsen uttalade stark kritik av den ofta undermåliga vården.

Man hade hoppats att allmänhetens reaktion inte skulle låta vänta på sig – att pensionärsföreningar, handikapporganisationer, patientföreningar och fackföreningar som värnar om sina åldriga medlemmar, omedelbart skulle protestera mot de avslöjade missförhållandena.

Tyvärr har mycket lite av detta inträffat. Socialstyrelsens rapport ledde till en del kommentarer och löftet om att när ekonomin blev bättre fick man se vilka prioriteringar som man då skulle göra. Först när TV uppmärksammade missförhållandena började man ta frågorna på allvar.

I debatten om dödshjälp säger nu en specialist på socialrätt att särlagstiftning om dödshjälp som bygger på ve-

Författare

DANUTA WASSERMAN

chefsöverläkare, Centrum för suicidforskning, Samhällsmedicin Nord, professor i psykiatri och suicidologi, Statens institut för psykosocial miljömedicin, Karolinska institutet.

dertagna principer inom medicinrätten skulle kunna införas i Sverige [1].

Ta hänsyn till samhällsklimatet

I belysning av vad som ovan sagts frågar man sig dock om inte en explicit, positiv rättslig reglering av dödshjälp där man låter »praxis utvecklas genom en öppen diskussion mellan läkare, patienter och samhälle», kan komma att ge förödande resultat. Måste man inte ta hänsyn till rådande attityder och mentalitet?

I den ovan nämnda artikeln i Läkartidningen föreslår Klemme Nielsen att ansvar för brott mot reglerna skulle prövas i HSN. Vad den döde har för glädje av att få rätt i Ansvarsnämnden framgår inte.

I det rådande uppgivna och tillåtande samhällsklimatet – med förakt gentemot ålderdom, sjukdom och svaghet – finns det särskild anledning att frukta för legal reglering av dödshjälp. Synpunkter från socialpsykologer och socialantropologer hade varit värdefulla i detta sammanhang.

Den önskan om legalisering av aktiv dödshjälp och läkarassisterat självmord som framförts av debattörer i Läkartidningen och massmedier kan vara uttryck för vår oförmåga att hitta bättre sätt att nalkas vår mer eller mindre medvetna rädsla för döden.

Rop på legalisering av dödshjälp kan bero på förskjutning av oro och ångest inför döden till en diskussion om förhållandena kring själva döendet. Det svår-gripbara, de själsliga fenomenen, ersätts med det mera handfasta, nämligen med en handling för att avsluta livet.

Satsning på palliativ vård krävs

Sveriges befolkning blir allt äldre, med naturligt åtföljande somatisk och psykiatrisk sjuklighet. Vården är samtidigt utsatt för brutala nedskärningar.

Frågan ställs varför eutanasidebatten just nu förs över hela världen, då problemen med att ekonomiskt ombesörja vård för de äldre är en betungande budgetpost för många regeringar. Detta kanske kan vara ett argument för några att införa dödshjälp i en begränsad omfattning, men är det verkligen så vi vill ha det?

DEBATT

”Den önskan om legalisering av aktiv dödshjälp och läkarassisterat självmord som framförts av debattörer i Läkartidningen och massmedier kan vara uttryck för vår oförmåga att hitta bättre sätt att nalkas vår mer eller mindre medvetna rädsla för döden.”

Vården i livets slutskede måste baseras på ett humanistiskt synsätt, vilket betyder att medicinska kunskaper kompletteras med kunskaper om hur man skall bemöta den existentiella nöden hos patienter och deras anhöriga inför dödsögonblicket. Det är kunskaper som manifesteras där det finns en empatisk och trygg vårdpersonal som har tid att ge omsorg, värme, en samtalsstund eller bara tyst hålla en döende patient i handen.

Även anhöriga behöver en empatisk, icke jäktad vårdpersonal. Närvaron av ett klokt och erfaret sjukvårdsbiträde eller undersköterska är vad som behövs. Det ligger i allmänhetens intresse att sådan vård är tillgänglig överallt i landet.

Det är bara en illusion att lagliga möjligheter att döda de patienter som uttryckligen framför en sådan önskan och som uppfyller vissa lagstadgade kriterier, kan ersätta hantering av de grundläggande existentiella behoven som finns hos alla i livets slutskede.

Ett enklare alternativ

En dödshjälpslag kan ändra klimatet i negativ riktning. Eutanasi kan bli ett enklare alternativ till vård i livets slutskede, och följderna kan bli att den medicinska utvecklingen av palliativ vård blir lidande.

Det finns ingen anledning att gå ifrån prioriteringsutredningens rekommendationer om att vård i livets slutskede är bland de högsta av de fem typer av vård som skall prioriteras. Fortsatt, men snabbare uppbyggnad än hittills av pal-

liativ vård, utveckling av smärtlindring, ökat stöd till anhöriga samt intensiv kunskapspridning om palliativa metoder och psykosocialt omhändertagande i livets slutskede är nödvändiga förbättringar för att tillförsäkra oss alla en värdig död när stunden är kommen.

Risk för indikationsglidningar

Förespråkarna för införande av dödshjälp i Sverige vill begränsa den till en väldefinierad patientgrupp, nämligen enbart till svårt plågade, redan döende personer. Trots det finns det en risk, även i Sverige, att lagstiftning om dödshjälp kan skapa en tillåtande stämning, som underlättar indikationsglidning.

Som exempel kan nämnas förhållandena i Nederländerna. Det började med att man tillät dödshjälp till patienter som var *terminalt* somatiskt sjuka. Därefter utökades de lagstadgade reglerna [2] till *kroniskt* somatiskt sjuka personer, alltså ej enbart till dem som hade några dagar eller veckor kvar att leva.

År 1994 prövade man i domstol i Nederländerna ett fall där aktiv dödshjälp getts till en deprimerad person med *outhärdlig psykisk smärta*. Prövningen ledde till att reglerna utvidgades till ytterligare en kategori, nämligen psykiskt sjuka patienter [3, 4].

Läkarkåren världen över reagerade och försökte fästa kollegers och allmänhetens uppmärksamhet på hur snabbt en sådan process kan gå. Även kolleger från Nederländerna har blivit förvånade och till och med chockerade av den snabba och skrämmande utvecklingen.

Ofrivillig dödshjälp

En uppföljning av reformerna gjordes, och 1992 publicerades en engelsk version av en rapport [5] som redogör för och kompletterar det arbete som den sk Rimmelink-kommissionen utförde. Av rapporten framgår att 1 201 personer 1990 fick s k ofrivillig dödshjälp (involuntary euthanasia).

Detta innebär att ett eller flera av kriterierna på den lagstadgade checklistan inte var uppfyllda, dvs att aktiv dödshjälp gavs till personer som inte begärt den. »Involuntary euthanasia» är dock en term som inte används i rapporten, eftersom eutanasi enligt den nederländska lagstiftningen ska vara frivillig.

I rapporten används i stället uttrycket »termination of the patient's life without explicit request» och avser dödshjälp utan patientens uttryckliga begäran. Enligt rapporten kunde ca 1 000 av de ovannämnda 1 200 personerna anses som icke-beslutskapabla.

»Bäst för patienten»

Men i rapporten redovisas även fall i vilka läkarna fattade beslut som var avsedda att avsluta beslutskapabla perso-

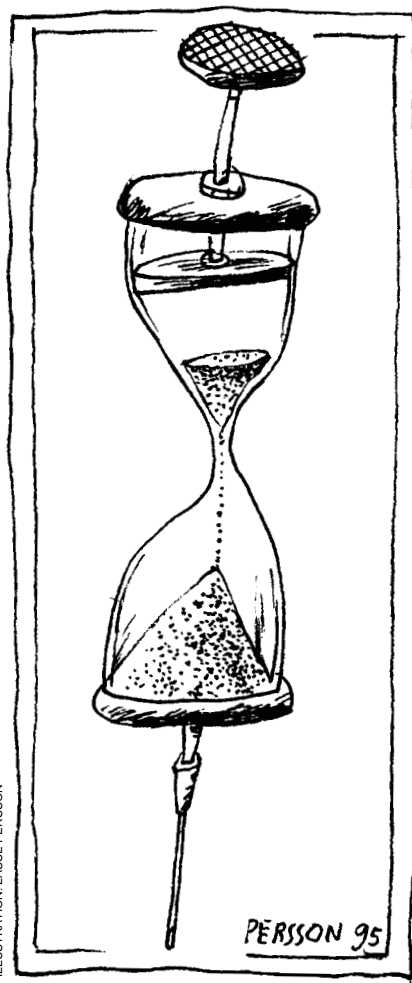


ILLUSTRATION: LASSE PERSSON

ners liv, utan att informera patienterna om sina överväganden. Bland olika skäl angavs att »patienten var emotionellt alltför labil», »det var bäst för patienten», och att »diskussionen skulle ha medfört mer skada än nytta».

I rapporten redogörs också för den uppfattning som ca hälften av de intervjuade kollegerna i Nederländerna hade, nämligen att det är lämpligt att föra in diskussion om dödshjälp i kliniska samtal med patienten.

För mig förefaller ett sådant förfaringsätt vara ett psykologiskt budskap till patienten att hennes eller hans liv inte är värt att leva. Ett sådant budskap kan ha starkt inflytande på patientens beslut att begära dödshjälp.

Gränsöverskridanden och missgrepp

I syfte att propagera för dödshjälp har Dutch Voluntary Euthanasia Society gjort en film, »Appointment with Death» (K A Productions 1993). I den exemplifieras de formella kriterierna som måste uppfyllas för att en läkare skall kunna fatta ett beslut om aktiv dödshjälp. Filmen illustrerar, visserligen oavsiktligt men dock mycket tydligt, hur läkarens misslyckande att hantera patientens rädsla för döden kan leda till beslut om att avsluta patientens liv.

En fyrtioettårig konstnär med diagnosen HIV-positiv, utan fysiska symtom, konsulterar en läkare för att be om dödshjälp, inte långt efter det att han informerats om sin sjukdom. Konstnären motiverar sin önskan genom att berätta om många vänners lidande, när de dött i aids, vilket bidrar till att hans ångest och rädsla inför döden är stark.

Läkaren försäkrar patienten gång på gång, visserligen något repetitivt, att man kan leva flera år utan symtom, trots HIV-smitta. Tyvärr saknar läkaren förmåga och kunskap att känna igen de underliggande psykologiska mekanismer som utlöses när en livshotande diagnos meddelas och kan inte heller genom nyanserade frågor närma sig sin patient, som befinner sig i en traumatisk situation.

Filmen visar att det finns risk för att psykologisk okänslighet, utan strävan efter att inhämta psykosociala och psykodynamiska kunskaper, kan förstärkas i kulturer som accepterar dödshjälp och som har lagstadgade regler därom.

Kevorkian i ny rättegång

Sedan 1990 har Jack Kevorkian nämnts i den svåra och komplexa debatten om dödshjälp. Kevorkian är en omstridd patolog från Michigan, USA, som fräntogs sin läkarlicens för flera år sedan. Under parollen om »individens rätt att slippa lidande och rätten till en värdig död» har Kevorkian hjälpt 35 personer att begå självmord.

Nyligen har han återigen blivit aktuell för domstolsgranskning till följd av hans medhjälp till självmord av en 42-årig sjuksköterska och två barnsmor. Jack Kevorkian beskrev kvinnans problem som nervösa besvär, åtföljda av kroniskt trötthetssyndrom. Han medgav att hon inte var terminalt sjuk.

Kvinnans man, som är psykiater, följde sin fru till Kevorkians »dödsrum» samt var närvarande när Kevorkian hjälpte henne att ta sitt liv. Det visade sig att maken två gånger tidigare dömts för hustrumisshandel. Polisen och grannar rapporterade om ständiga gräl och bråk mellan makarna.

Kevorkian kommer att ha svårt att försvara sin medhjälp till självmord i det ovannämnda fallet med det vanliga resonemanget att hans handling var uttryck för en »merciful, compassionate or healing act».

Kan vi slå ifrån oss dessa exempel från Nederländerna och USA bara med argumentet att vi är annorlunda och att sådant inte kan hända här?

Vårdpersonalens syn på dödshjälp

Vårdpersonalens känslor när man vårdar döende eller suicidala patienter är långtifrån entydiga och okomplicera-

de [6]. Kan man verkligen anta att läkares eller vårdpersonalens beslut om medhjälp till självmord eller dödshjälp, om den legaliserades, skulle kunna te sig som en lika rationell åtgärd som sådana som utförs på grund av en röntgen eller blodprovundersökning?

Vi som arbetar i vården utgör en heterogen grupp bestående av både män och kvinnor, yngre och äldre, med olika specialiteter och olika beredskap att förhålla oss till psykosociala problem hos våra patienter. Om aktiv dödshjälp skulle införas i Sverige finns det ingen laglig, inte ens någon praktisk, möjlighet att upprätta ett bevakningssystem som skulle tillgodose nödvändiga krav.

Ett sådant måste bygga på en genomgripande analys av familjens, patientens och vårdpersonalens – inklusive läkarens – värderingar, samt analys av framför allt interaktionen mellan patienten och vårdpersonalen/läkaren, innan beslutet om läkarassisterat självmord eller dödshjälp skulle fattas. En sådan hypotetisk lagstiftning skulle medföra alltför ingående intrång i patient-läkarrelationen.

Mer etiska kunskaper behövs

En läkare måste fatta beslut utifrån beprövad erfarenhet och kunskap. Kunskaper om den palliativa vården och om de etiska konflikterna och övervägandena, när vårdpersonalen ställs inför döende människor, måste komma in både i grundutbildningen och i olika vidareutbildningar.

En dialog om dessa frågor förs redan på flera sjukhus i Sverige. Många läkare har i debatten gett uttryck för hur oförenligt det är med läkarrollen att samtidigt vara både hjälpare och bödel. Det går inte att, som en del gör i denna debatt, använda sig uteslutande av teoretiska begrepp och resonemang, i total avskärmning från en prövande klinisk verklighet.

Eutanasi och assisterat självmord har ett och samma syfte, nämligen att avsluta patientens liv. Från etisk synpunkt är handlingarna av samma natur. Det föreligger enbart en gradskillnad. Vid eutanasi utför läkaren den dödande handlingen, medan patienten vid assisterat självmord tar sitt liv med hjälp av en annan person.

Ur juridisk synvinkel är eutanasi tveklöst olagligt, medan assisterat självmord inte är straffbart. Därför blev modern i Falun som hjälpte sin Huntington-sjuka dotter att ta sitt liv fri från straff.

Särskilt känslig särställning

Däremot är läkarnas situation beträffande medhjälp till självmord speciellt känslig, med anledning av deras ställning som garant för patientens hälsa och

liv. Läkare intar en särställning ur ett etiskt och professionellt perspektiv, och jag har svårt att föreställa mig hur en läkare skulle kunna förena de båda rollerna – dels som hjälpare som skall bota, trösta, och lindra, dels som dråpare.

Vi behöver också känna ett samhälleligt ansvar för dem som dagligen arbetar inom vården. De förtjänar allt – inte minst politiskt – stöd i dagens Sverige. Även om den allmänna opinionen skulle vara positiv till dödshjälp och läkarassisterat självmord – är vi läkare då beredda att skola om oss i denna riktning?

Det regelverk som finns i Sverige är tillräckligt från patientens synpunkt och det finns ingen anledning att söka någon utvidgning.

Patientens syn på dödshjälp

Det verkar som om de grupper av patienter som ofta nämns i eutanasidebatten, nämligen de som plågas av smärta, egentligen inte vill ha dödshjälp. I stället blir det allt tydligare att det är andra grupper som ropar på dödshjälp, nämligen de deprimerade och psykiskt insuficienta.

Detta förhållande kunde anas från olika fallbeskrivningar som presenterades i holländska domstolar och enskilda läkares erfarenheter. Det är emellertid först nu som de vetenskapliga resultaten från undersökningar börjar publiceras.

I en i Lancet nyligen publicerad undersökning från USA [7] visas att de cancerpatienter som hade svåra smärtor fann dödshjälp och läkarassisterat självmord oacceptabelt i större utsträckning än de cancerpatienter som inte plågades av smärtor. Deprimerade patienter och de med psykologisk stress var signifikant mer intresserade av att diskutera dödshjälp än de icke deprimerade.

De deprimerade patienterna samlade på sig mediciner och läste tidningen »Final Exit», som ger råd om hur man kan avsluta sitt liv. Konklusionen från den här undersökningen blev bl a att igenkännande och behandling av depressioner är en viktig åtgärd, innan man kan diskutera frågor om dödshjälp med patienten.

Utsatts för psykologiskt tryck

En lag om aktiv dödshjälp kan skapa ett psykologiskt tryck inte bara på gamla och handikappade, som tror att de ligger sina anhöriga och samhället till last. Även de som är psykiskt instabila och till följd av sin depression upplever starka känslor av skuld och värdelöshet kan bli mera utsatta.

Mina tidigare erfarenheter visar att det ofta är de unga och friska som gärna

vitt och brett diskuterar frågor om rätten att ta sitt eget liv eller rätten till att få dödshjälp. De som är gamla, handikappade och har smärtor vill få hjälp med smärtlindring.

Den i Lancet publicerade [7] undersökningen väcker frågan om inte begäran om dödshjälp eller läkarassisterat självmord faktiskt kan vara ett uttryck för en behandlingsbar psykisk sjukdom [8]. Til syvende og sidst handlar det kanske om att vi måste satsa mera resurser för att förstärka det psykiatriska och psykosociala omhändertagandet i livets slutskede.

Hur kan Sverige agera positivt?

Det är min pessimistiska syn på hur lagen kan tänjas, tolkas och till och med missbrukas som gör att jag deltar i denna debatt som motståndare till lagstiftning om dödshjälp. Inga lagar kan ersätta den kunskap, erfarenhet och empati som krävs för att arbeta med människor i livets slutskede.

En politisk och ekonomisk uppbackning är en nödvändig förutsättning för att den palliativa vården byggs ut med den standard av omhändertagande och kunskaper som vi i Sverige skulle ha anledning att vara stolta över. En sådan satsning kan positivt skilja oss från andra länder.

Det gör däremot inte påståenden om att vi i Sverige är så pass annorlunda och moraliskt samt etiskt överlägsna andra, att indikationsglidningar och missbruk av lagar inte skulle kunna förekomma här.

Referenser

1. Klemme Nielsen M. Ett bidrag till eutanasidebatten: Lagen och den självvvalda döden. *Läkartidningen* 1996; 93: 2915-7.
2. Dillmann RJM, Legemaate J. Euthanasia in The Netherlands: the state of the legal debate. *European Journal of Health Law* 1994; 1: 81-7.
3. Gevers JKM. Physician-assisted suicide and the Dutch courts. *Camb Q Health Ethics* 1996; 5: 93-9.
4. Hendin H. Seduced by death – doctors, patients, and the Dutch cure. New York: WW Norton & Company, 1997.
5. van der Maas PJ, van Delden JJM, Pijnenborg L. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. An investigation performed upon the request of the Commission of inquiry into the medical practice concerning euthanasia. In: *Health Policy Special Issue*, Vol. 22/1+2. New York: Elsevier, 1992.
6. Wolk-Wasserman D. The intensive care unit and the suicide attempt patient. *Acta Psychiatr Scand* 1985; 71: 581-95.
7. Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR. Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *The Lancet* 1996; 347: 1805-10.
8. Wasserman D, Wasserman J. Danger of assisted suicide for patients with mental suffering. *The Lancet* 1994; 344: 822-3.