

Förförd av döden – eller av livet?

Med utgångspunkt från en amerikansk debattbok om eutanasi diskuteras argumenten för respektive emot aktiv dödshjälp i Sverige. En slutsats är att socialdepartementet bör tillsätta den utredning om människovärde i livets slutskede som föreslagits av Statens medicinsk-etiska råd.

I två år nu har Läkartidningen anslagit betydande utrymme åt en diskussion om eutanasi, dödshjälp. Att ett förut tabubelagt ämne numera så öppet kan diskuteras är naturligtvis glädjande. Samtidigt kan det kännas en smula tjatigt när samma argument ständigt återkommer.

För att sammanfatta handlar det om tre frågor: om det finns behov av eutanasi; om läkaretiken, som ju förbjuder eutanasi, är låst en gång för alla; och slutligen: om det skulle finnas behov och etiken skulle tillåta eutanasi, vore det då möjligt att hantera eutanasin inom förutbestämda ramar utan att förfalla till missbruk?

»Seduced by death»

Våren 1997 publicerade den amerikanske självmordsforskaren och psykoanalytikern Herbert Hendin en debattbok om eutanasi, *Seduced by death* [1]. Syftet med boken säjs vara att undersöka om erfarenheter från Nederländerna skulle kunna tillämpas i USA, eftersom försök görs i flera delstater att legalisera läkarassisterade självmord för döende.

En betydande del av boken ägnas därför situationen i Nederländerna. Hendin har gått igenom tillgängliga data, rest i Holland, satt sig in i ett antal fall och intervjuat ett flertal nyckelpersoner. Han säger sig ha blivit bemött med stor öppenhet, eftersom holländarna uppfattade honom som i huvudsak positivt intresserad.

Dessvärre blir man aldrig klok på om han spelade positivt eller verkligen var det. Till saken hör att de ivrigaste eutanasiförespråkarna i Nederländerna själ-

va varnat för en överföring till USA av eutanasiprogrammet på grund av den stora ojämlikheten i USAs sjukvård. Denna varning bör Hendin ha känt till.

Osäkerhet hos läsaren

Henins oklara utgångsposition skapar därför redan från början en osäkerhet hos läsaren. Man blir inte klok på om man läser en wallraffhistoria av en i fiendeläget insmugglad motståndsmann eller en undersökning av en person som närmar sig eutanasiproblemet utan förutfattade meningar.

Jag vill gärna erkänna att jag – eftersom jag inte delar Hendins grundinställning – tvekade när Läkartidningen bad mig recensera boken.

Men det är av två orsaker som jag ändå gör det: att jag från början, liksom holländarna, uppfattade Hendin som en person som vill göra ett ambitiöst försök att utan förutfattade meningar tränga in i eutanasi frågan. Och, för det andra, att jag själv gjort samma resor i Nederländerna och träffat i stort sett samma personer som Hendin.

Förbisedd uppföljning

Hendin refererar flitigt till Remmelinkrapporten [2], som är ovärderlig om man vill få en inblick i den holländska eutanasin. Rapporten, som baseras på anonyma uppgifter från läkare, beskriver situationen 1990.

1996 publicerades en uppföljning [3] som beskriver situationen 1995. Tyvärr har den efterstudien inte kommit med i Hendins bok, vilket förvånar eftersom han bör ha vetat att den var på gång under 1996.

Om man vill beskriva utvecklingen av en process är det ju bra om man har flera mätpunkter utspridda i tiden. Problemet, att skaffa mer än en mätpunkt, hade dock till en del kunnat avhjälpas om Hendin försökt sig på en beskrivning av hur eutanasin tedde sig före 1973.

Det är först då som eutanasi frågan börjar lyftas fram i ljuset och reglerna utformas. Enligt dessa regler ska dödshjälp vara frivillig, döden nära förestående och all ytterligare behandling meningslös. Två läkare måste fatta beslutet, dessutom ska varje fall anmälas till åklagare för eftergranskning.

Uppfyllda krav

Enligt Remmelinkrapporten gavs 1990 eutanasi eller läkarassisterat självmord i ungefär 2 procent av samtliga

DEBATT

»Utan att ge mig in på en spekulation om Hendins egna omedvetna motiv vill jag dock påstå att hans ställningstagande också kan ha en personlig anknytning. Hendin är suicidolog och har vigat sin gärning åt den synnerligen angelägna uppgiften att försöka hindra människor från att ta livet av sig.»

dödsfall. En betydande och med rätta kritiserad svaghet i eutanasi programmet är att 0,8 procent av alla som dog fick hjälp på slutet utan att hela kravlistan var uppfylld.

I en betydande del av de 0,8 procenten hade patienterna tidigare bett om hjälp, men sedan glidit in i förvirring eller medvetenlöshet, så att de inte kunde konfirmera sin önskan. Läkarna hade ändå gått på det beslut patienten fattat innan all kommunikation blev omöjlig.

En annan grupp som kommit med i de 0,8 procenten är de fall där man successivt ökat dosen smärtstillande preparat, för att smärtan krävde det och/eller i avsikt att förkorta livet, något som närmast täcks av begreppet passiv eutanasi.

Men Hendin har förstås rätt i att detta förfarande måste betraktas som ett brott mot reglerna. Har man bestämt att en patient måste vara beslutskapabel ända in i det sista, ska det förstås vara så.

Ingen skenande utveckling

Om Hendin haft tillgång till två eller tre mätpunkter hade hans resonemang – som går ut på att eutanasin råkat i sken – inte hållit. Tydligt medveten om detta svävar han ut från sin enda mätpunkt i påståenden som att en stor andel av de 49 000 fall, där läkare haft möjlighet att sätta in för stora doser smärtstillande medel och/eller avstå från meningslös behandling i slutskedet, i själva verket bör hänföras till eutanasi utan samtycke.

Vad säger då den officiella statistiken om utvecklingen 1990–1995? Eutanasi har stigit från 2 procent till 2,4 trots att efterfrågan på eutanasi gått upp kraftigt. De icke regelenliga eutanasierna har sjunkit från 0,8 till 0,7 procent.

Författare

P C JERSILD

författare, leg läkare, sakkunnig i Statens medicinsk-etiska råd, Upplands Väsby.

Även om man kunnat önska att siffran sjunkit betydligt mer, ger mätningen inget belägg för att dödshjälp »vid sidan om» skulle ha exploderat.

Varför regelbrott?

Men givetvis måste man fråga sig varför dessa regelbrott alls finns och dessutom fortsätter. Ett bra svar lär vara svårt att få om man inte intresserar sig för tiden före 1973, då fasta regler ännu saknades, men då det finns starka indikationer på att eutanasi ändå förekom.

Det finns siffror på dödshjälp utanför lagen i många länder [4]. Här några axplock: I Belgien har 19 procent av läkarna gett dödshjälp, av intensivvårdsspecialister i Kalifornien inte mindre än 23 procent. Enligt en ny studie från Danmark [5] hade fem procent av danska läkare gjort det.

När eutanasi legaliserades – som i Holland – utgick man följaktligen inte från ett nolläge.

Vad menas med kontroll?

Här ligger kanske kärnan i hela eutanasidebatten, åtminstone så länge den hakas upp på förhållandena i Nederländerna. Hendin och många med honom påstår att eutanasin hamnat utanför all kontroll och exploderat. Orsaken till explosionen skulle vara legaliseringen i sig.

Min åsikt är en annan, nämligen att eutanasi före 1973 förekommit i betydande omfattning. Med legalisering och fastare regler uppstod ingen explosion – i stället fick man en partiell kontroll över denna »vilda» eutanasi.

Hendin påstår vidare att holländska läkare i privata samtal givit honom rätt i hans uppfattning att eutanasin löpt amok – ett medgivande som de sedan inte vill kännas vid offentligt. Här tror jag förklaringen ligger i att man talar om olika saker.

Hendin menar att dödshjälpen skenar i antal, medan holländarna med bristande kontroll menar att läkarna i många fall inte anmäler eutanasin till myndigheterna. Det är i varje fall vad en av nyckelpersonerna, van der Maas, sade till mig 1994.

Två orsaker

Den bristande anmälningsviljan tror jag beror på två saker: det finns inget starkt motiv för läkarna att anmäla till åklagare. Risker för upptäckt är minimal, och helt säkra på vad åklagaren tar sig till kan man inte vara. Alltså fortsätter man som förut – illojalt men begripligt.

Den andra orsaken till att eutanasi utanför reglerna fortsätter kan vara att reglerna inte täcker verkligheten. Det är ju inte säkert att det är just de fall där patienten är beslutskapabel i i det sista som, när läkaren konfronteras med li-

dandet direkt, framstår som de mest angelägna att hjälpa.

Om man ska dra några erfarenheter från Nederländerna, så är det enligt min uppfattning att man måste ha ett realistiskt regelsystem som också följs. Man bör ha en tidsgräns så att eutanasin inte företas alltför långt innan döden annars skulle ha inträtt.

Vidare måste frågan om en eventuell depression ägnas större uppmärksamhet. Många, kanske de flesta, som ber om hjälp att dö gör det under inflytande av depression och desperation. I så fall måste man överväga att behandla depressionen.

Här finns emellertid ett par hakar. För det första kan en önskan att få dö faktiskt vara rationell. Att inte erkänna att så kan vara fallet kan upplevas som en kränkning av den sjuka.

Den andra haken är att lidandet kan vara svårt och tiden kort – samtidigt som den enda depressionsbehandlingen med omedelbar effekt är elbehandling, vilket många säkert skulle uppleva som fränstötande.

Att på en människa som ligger för döden sätta in tablettbehandling som

verkar först om några veckor, eller en psykoterapi som kan ta månader, kanske inte heller är några bra alternativ. I det läget finns naturligtvis en risk för självmord.

När Nobelpristagaren Percy Bridgman svårt plågad av cancer sköt sig, skrev han i sitt avskedsbrev »It is not decent for Society to make a man do this to himself».

Kanske var han deprimerad i klinisk mening. Kanske fick han inte optimal smärtbehandling. Kanske borde han i stället ha fått hjälp att dö på ett mindre brutalt sett.

Vinklade fall

I sin bok redovisar Hendin ett antal fall som alla är intressanta, men vilkas syfte ensidigt är att visa eutanasi som en dålig eller omöjlig lösning.

I ett fall är det en kvinna som mist sina båda söner och som till slut lyckas övertala en psykiater att ge henne eutanasi eftersom hon till varje pris vill förernas med sina döda barn. Åtgärden är naturligtvis synnerligen tveksam, trots att man först försökt med övertalning och psykoterapi.

Den vård som kan erbjudas i livets slutskede är långt ifrån tillfredsställande på många håll. Som en liten del i denna stora problemsfär ingår frågan om eutanasiens eventuella legalisering, påpekar P C Jersild.

Ett av de redovisade fallen är väl känt också för svensk publik, eftersom det filmades och har visats i svensk TV med den engelska titeln *Death on Request*. Fallet handlar om en sextioårig man med ALS som bitt sin husläkare om hjälp om och när det blir för svårt.

Filmen visar den gradvisa försämringen och hur eutanasi slutligen utförs. Det är en välgjord och gripande film.

Hendin kritiserar den från två utgångspunkter, varav jag håller med om den första: det går inte att ta in ett filmteam i ett sjukrum utan att detta inverkar på skeendet. Den sjuke kan ha påverkats av teamets förväntan på den sjuke att uppfylla sitt »uppdrag» och inte vågat annat än att fullfölja eutanasi. Av det skälet kan man ifrågasätta om filmen alls borde ha gjorts.

Teori om komplott

Hendins huvudsakliga kritik – som jag inte delar – är att patienten kan ha varit utsatt för någon form av komplott från hustruns sida. På grund av patientens talsvårigheter är det hon som tolkar honom. Här finns förstås en möjlighet att hustruns tolkning färgas av ett egenintresse – enligt Hendin är det hon som vill ha eutanasi till stånd, inte han.

Här tycker jag Hendin agerar på ett sätt som nog inte är alldeles ovanligt bland psykoanalytiskt skolade personer. Först underkänner han den näraliggande förklaringen, att hustrun tagit på sig rollen som tolk eftersom mannens tal är svårbegripligt – sedan konstruerar han frejdigt ett konspiratoriskt scenario på tunt underlag att hustrun i maskopi med läkaren vill forcera fram en eutanasi.

Därtill måste man ju fråga sig – Hendin gör det inte – hur döden i ALS utan eutanasi, den död som patienten inte utan skäl fruktade, skulle ha gestaltat sig.

Ty i verkligheten är det ju så att frågan inte handlar om eutanasi eller inte eutanasi, den handlar om eutanasi jämfört med något annat. Det är först när detta andra alternativ – behandling, palliativ vård, hospis – för patienten framstår som ett bättre alternativ – och verkligen finns tillgängligt! – som det kan vara försvarligt att avföra eutanasi från dagordningen.

Seduced by life

Det sista fallet av särskilt intresse gäller Hendins egen mor, hennes sista tid och död. 93 år gammal ligger modern på ett vårdhem, svårt senil och inte längre förmögen att känna igen sin egen son. Så drabbas hon av en pneumoni och tillståndet blir kritiskt.

Hendin vill först att modern ska få stanna på vårdhemmet men går sedan med på att hon flyttas till ett akutsjukhus, eftersom det inte finns någon lungspecialist tillgänglig på hemmet. På

akuten vill man lägga henne i respirator.

Hendin berättar att han på grund av tidsbrist går med också på detta. Efter en vecka föreslås traketomi och gastrostomi, vilket görs. En vecka senare drabbas den 93-åriga kvinnan av paralytisk ileus. Man överväger nu intravenös näringstillförsel men Hendin avböjer – endast vaska får ges och modern dör kort därpå.

Det är lätt att vara efterklok. Frågan måste ändå ställas varför Hendin lät det som skedde ske. Om man skulle sätta en rubrik på skildringen av moderns död ligger *Seduced by Life* nära till hands.

Ökat läkarberoende?

En av Hendins slutsatser är att möjligheten till eutanasi inte stärker patientens självbestämmande, utan tvärtom gör patienten mer beroende av läkaren. Att ett beroende förekommer är självklart, det ingår i varje patient-läkarrelation. Även om det på papperet numera heter att patienten ska ha sista ordet, är läkarens möjlighet att influera på behandlingsvalet självklart stor.

Precis som det är tänkbart att läkaren skulle kunna medverka till patientens önskan om eutanasi, kan läkaren i stället leda in patienten på att acceptera stora operationer eller plågsamma cellgiftsbehandlingar när chansen att lyckas är mycket liten, och där det underliggande motivet är att kupera läkarens egen dödsångest.

Varför inte erkänna att eutanasi i stället för dessa överbehandlingar kan framstå som en allra sista utväg, en reservutgång? Jag har svårt att förstå att en ökning av antalet alternativ, där legal dödshjälp kan vara ett, skulle minska patientens möjlighet att bestämma över sitt liv – och sin död.

I slutet av boken erkänner Hendin att det finns ett fåtal människor vilkas dödande är bortom all värdighet. Eutanasi är förstås uteslutet liksom läkarassisterat självmord. I stället för eutanasi rekommenderar han då att patienten slutar att äta och eventuellt att dricka. Jag vet inte om det är speciellt humant att låta människor svälta och törsta ihjäl.

Hendin menar vidare att kravet på inflytande över den egna döden är en förvrängning av rätten till autonomi. Vi som pläderar för rätten till vår död beskrivs som narcissister drabbade av patologisk dödsångest och med orealistiska behov att kontrollera våra egna liv.

En plikt att leva?

Utan att ge mig in på en spekulation om Hendins egna omedvetna motiv vill jag dock påstå att hans ställningstagande också kan ha en personlig anknytning. Hendin är suicidolog och har vikt sin gärning åt den synnerligen angelägna uppgiften att försöka hindra människor från att ta livet av sig.

Att mot den bakgrunden fullt ut erkänna att det finns ett motsatt problem – att enstaka människor tvingas leva för länge – kanske är att begära för mycket.

På ett sätt känns det också tryggt att livet har en så enveten, ambitiös och våltalig försvarsadvokat. Mot detta vill jag trots allt sätta uppfattningen att rätten till liv inte är samma sak som en plikt att leva.

En blick framåt

Jag tror att en realistisk uppfattning om eutanasi är denna: Behovet finns, det erkänner till slut också Hendin. Den etiska uppfattningen är delad – i det låget är det rimligt att låta folk välja.

Frågan huruvida eutanasi kan införas utan att missbrukas skulle jag vilja besvara med kanske. Vi behöver veta mer för att svara ja eller nej. Inte minst saknas uppgifter om hur ofta dödshjälp utanför lagen förekommer i Sverige.

Precis som i USA och Nederländerna är en majoritet av svensk allmänhet enligt opinionsundersökningar positiva till dödshjälp. Precis som i dessa länder är de svenska riktlinjerna för läkarpåverkad död inte alltid klara.

Ibland utsätts behandling eller ökas morfindoser eller avbryts dialys utan informerat samtycke från patienten. Att en patient ger sitt samtycke till att respiratorn stängs av torde tillhöra undantagen. När det gäller uppfattningen om vilka som ska hjärt-lungräddas verkar det finnas olika praxis.

Till detta kan man lägga att den vård som kan erbjudas i livets slutskede på många håll är långt ifrån tillfredsställande. Som en liten del i denna stora problemsfär ingår frågan om eutanasi eventuella legalisering.

Statens medicinsk-etiska råd föreslog våren 1996 socialdepartementet att tillsätta en utredning om människovärde i livets slutskede. Det är hög tid att den antligen kommer till stånd.

Referenser

1. Hendin H. *Seduced by death*. New York: Norton, 1997.
2. van der Maas PJ, van Delden JJM, Pijnenborg. *Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life*. New York: Elsevier, 1992.
3. van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, de Graaff CLM, Kester JGC, Onwuteaka-Philipsen BD 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 médecins: Pratiques et opinions*. *Bulletin du Conseil National Ordre des Médecins* 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.