

tig förändring i gällande lagstiftning som föreslagits, vilket »motståndarsidan« alltid nogsamt undviker att tala om.

I artikeln av RS/SH tror jag att läsaren, genom de patient-exempel som ges, snarast hamnar i ett motsatt synsätt mot det författarna förespråkar. SMERs förslag är visserligen tillämpbart i bara ett av de här fallen, om patienten i finalskedet så skulle önska, men artikeln pekar värtaligt på de svårlösta lägen som kan uppstå vid vården av svårt sjuka »äldre äldre patienter«. Notera att SMERs förslag på intet sätt står i motsatsförhållande till författarnas lovvärda ambition att vidareutveckla samhällets vårdkunskande inom området.

**Vad är orsaken** till den våldsamma upprördhet eutanasi-debatten utlöser? Här kanske man ska fundera litet över det mångtydiga ordet dödsskräck. Människan känner ibland, utan att själv begripa varför, stor rädsla för att dö (religiösa underton?). Detta ska inte jämföras med den vanliga skräck som gamla kan känna inför dödsprocessen: »Jag vill inte plågas! Jag vill inte förnedras! Jag vill inte orsaka ett utdraget lidande för min omgivning!« Det är ju bl a i denna grupp som SMERs förslag skulle kunna ha en trygghets-skapande mission.

**I läkarnas känslor inför döden** finns också, inte att förglömma, en yrkesrelaterad dimension. Det ingår ju i utbildningen att med all kraft kämpa mot döden. Läkarens etikregel – nil nocere (inte skada) – sitter djupt. Vi ska heller inte bortse från att läkare av andra skäl – obehagskänsla, tillkortakommande, ja kanske ibland till och med feighet – helst vill skjuta hela den här problematiken ifrån sig. Det är också ett slags dödsskräck.

Dödsskräcken i en döende individs omgivning hör hit. Den tilltar i styrka ju närmare relationen till individen i fråga är, ibland på ett absurt sätt. En person som i eutanasi-frågan

demonstrerat en bejakande grundinställning kan i akut läge vid en nära anhörigs dödsbädd gripas av ångest och reagera på ett sätt som helt strider mot tidigare övertygelse.

**Det moderna samhället** förändras kontinuerligt. Tidigare självklara regler modifieras. Så också inom sjukvården. Vi kan numera ingripa i dödens framfart på ett mirakulöst sätt betraktat med vår äldre generations ögon, men tyvärr inte alltid på gott. Våra medicinska möjligheter har inte så sällan resulterat i en orimlig förlängning av ett finalt lidande. Detta föder krav på nya tänkesätt såväl hos allmänheten som inom sjukvården – se terminalvården, se organdonationer, se abortlagstiftningen.

Man hävdar ibland att det förändrade synsätt som noterats inom läkarkåren efter den nya abortlagens tillkomst inte motiverar en liknande attitydförändring ifall läkarassisterad eutanasi genomförs. Visst gör det det!

Båda frågorna är jämförbara och avhängiga av förmågan till nytänkande även inom den etiska sektorn i takt med förändringar i vårt samhälle. (Se t ex den attitydförändring som skett inom den holländska läkarkåren.) I dag överväger andelen svenska läkare som säger nej till läkarassisterad eutanasi. I morgon förhoppningsvis inte!

**Jag har själv en nära 40-årig** verksamhet som invärtesläkare bakom mig. Ett fåtal gånger under denna tid har patienter, som genom åren blivit »närstående«, bett mig om hjälp att få avsluta ett ur deras och även min synvinkel outhärdligt finalt tillstånd. Jag har då med sorg och en känsla av svek varit nödsakad att säga nej. Det är en av orsakerna till att jag nu med beundran och stor tillfredsställelse konstaterar att Statens medicinsk-etiska råd kunnat enas om ett offentligt förslag som tillåter läkaren att förskriva läkemedel till självvald död; ett ytterligare litet steg för att

legalisera den självklara rätten att bestämma över sitt eget liv. (Observera att 70 procent av svenska folket ansluter sig till ett sådant synsätt.)

**Till gruppen av motståndare** inom den religiösa sektorn, i politiska kretsar, hos mina kollegor och annorstädes framför jag min respekt. Det här är ett svårt och personligt känsloladdat område. Samtidigt väddar jag om återhåll-

samhet i att utmåla följderna i alltför svarta färger. Visst finns det många vanskligheter att övervinna inför en ny lagstiftning. Men i vårt jämförelsevis homogena och socioekonomiskt högstående land är svårigheterna inte oöverstigliga, och man kan dra stor lärdom av andra länders erfarenheter.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

**REPLIK:**

## Den lidande och döende människan måste själv få sista ordet

Det förslag vi vill pröva innebär ett ökat patientinflytande endast för den patient som själv befinner sig i livets slutskede, som själv vill ha och som själv kan ha möjlighet till ökat självbestämmande över sin vård och behandling under den sista tiden av livet – inga andra människor!

**N**är vi som en mindre arbetsgrupp inom Statens medicinsk-etiska råd publicerade vårt dokument om patientens självbestämmande i livets slutskede var vi medvet-

na om att detta skulle väcka debatt. Det var också avsikten med dokumentet <<http://www.smer.se/Uploads/Files/56.pdf>>.

**Vi var också medvetna om** att frågor om döden i allmänhet och dödshjälp i synnerhet väcker mycket starka känslor. Dessa känslor riskerar ibland att bli så dominerande att de skymmer sikt och klarsyn. Vi har skrivit ett dokument. Andra har läst vad vi har skrivit. Några av de debattinlägg som förekommit visar tydligt att alla inte har läst vad vi har skrivit utan i stället har läst mellan raderna. Därför vill vi komma med vissa klagörananden och nyanser, som annars riskerar att gå förlorade.

**I vårt dokument lyfter vi fram** fem punkter om vården i li-



**DANIEL BRATTGÅRD** sakkunnig i Statens medicinsk-etiska råd (SMER); sjukhuspräst, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg



**NIELS LYNÖE** sakkunnig i SMER; professor i medicinsk etik, Karolinska institutet, Stockholm niels.lynoe@ki.se



**BARBRO WESTERHOLM** ledamot i SMER; professor emerita; riksdagsledamot, Stockholm

**»... tycker vi att det är hög tid att det är den lidande och döende människan själv som måste få ha sista ordet och därmed ett avgörande inflytande över slutskedet i sitt liv.«**

vets slutskede. Som bakgrund till våra punkter anger vi två viktiga faktorer – dels kunskapsutvecklingen inom medicinen, dels patientens allt starkare ställning och inflytande över sin egen vård och behandling. Vi menar att båda dessa faktorer ger anledning till en fördjupad analys av och reflektion över vården i livets slutskede i sin helhet.

De två första punkterna pekar på risken för en samman-

blandning av maximal och optimal vård och behandling. Maximal innebär mesta möjliga vård och behandling. Optimal innebär bästa möjliga vård och behandling. Att göra det mesta för en patient innebär inte alltid det bästa för patienten. Vi menar att vi måste finna ett bättre förhållningsätt till hela den medicinska kunskapsutvecklingen. Det var på ett sätt enklare att tillhöra den läkargeneration där kunskapen satte gränserna för det medicinska behandlingsarbetet – dvs man gjorde allt man kunde.

**I dag inser alla** att om man inom professionen gör allt man kan finns det klara risker för att medicinska ingrepp kan bli mänskliga övergrepp. Med tanke på detta har både Läkaresällskapets etikdelegation och Svensk förening för

anestesi- och intensivvård gett ut nya riktlinjer som stöd för arbetet att avstå från och att avbryta livsuppehållande behandlingar. Så långt handlar det om de två första, okontroversiella punkterna i vårt dokument – att avstå från och att avbryta livsuppehållande behandling.

**Den tredje punkten** berör den palliativa vården, där kunskapen i alla dess dimensioner – medicinskt, psykologiskt, socialt och existentiellt/andligt – har utvecklats till allt bättre vård i livets slutskede. Denna punkt kan knappast uppfattas som »en kapitulation inför den palliativa vårdens förmåga att ge psykologiskt, socialt och andligt stöd till de döende«, som Roland Andersson anklagar oss för. Vi menar tvärtom att det krävs krafttag för att denna kunskapsutveck-

ling i alla dess dimensioner ska få genomslag. Därför vill vi genom SMERs brev och vårt PM strida för en utbyggnad och en utveckling av den palliativa vården i vårt land – utan minsta tanke på kapitulation.

**»Att dra in dessa tämligen** okontroversiella frågor i en diskussion om dödshjälp är däremot att lägga ut dimridåer«, avslutar Göran Isacson sitt debattinlägg. Vi menar att det aldrig kan bli liktydigt med dimridåer att sätta in frågor i sitt sammanhang. Det är ingen hemlighet att frågan om dödshjälp i olika former i debatten ofta har blivit aktuell när man inom hälso- och sjukvården antingen gått för långt i medicinsk behandling eller inte respekterat en patients rätt till självbestämmande i livets slutskede.

I vårt dokument har vi tyd-

# ANNONS

»... dessa svårigheter för människor runt omkring en döende människa får inte hindra oss från att ta den döende människans egen situation på allvar ...«

ligt uttalat att vi inte är beredda att bejaka möjligheten till ett införande av aktiv döds-hjälp i vårt land – punkt fem. Vi skriver: »Att till en allvarligt sjuk patient i livets slutskede skriva ut läkemedel med vilka patienten själv kan välja att för egen hand förkorta sitt lidande är något annat än att en läkare aktivt ger läkemedel så att patienten avlider, även om det i både fallen sker på den beslutskapabla patientens begäran.« Därför vill vi pröva tanken på och möjligheten till läkarassisterat livs slut – punkt fyra.

**Ingen av oss vill förneka** de svårigheter som föreligger när det gäller att bedöma en patients tillstånd i livets slutskede:

- hennes möjligheter till att utöva sin autonomi utan påtryckningar av olika slag
- hur autentisk hennes önskan att dö är
- hur outhärdligt lidandet och döendet kan vara eller tänkas bli
- var gränsen ska sättas för när livets slutskede inträder
- om nya steg kan leda till bättre vård eller ett slutande plan.

Men dessa svårigheter för människor runt omkring en döende människa får inte hindra oss från att ta den döende människans egen situation på allvar genom att undersöka möjligheten att ge patienten själv i slutskedet av sitt liv ett större inflytande över vård och behandling.

Om de tre första punkterna i vårt dokument blir uppfyllda är det möjligt att det endast blir ett mycket begränsat antal patienter, där det behöver bli aktuellt med läkarassisterat livs slut. Men för dem det

gäller kan det ha en avgörande betydelse i slutskedet av livet att möjligheten finns – oavsett om de väljer att använda sig av den eller inte.

**Britta Hännestrand anför** i sitt debattinlägg fyra argument mot eutanasi:

- De som oftast hörs i debatten är starka och friska.
- Eutanasi ger läkaren mera makt.
- Gränsen mellan att döda och låta leva.
- Varför inte vid andra lidanden än sjukdom?

I den mån hennes inlägg är en kommentar till vårt dokument förefaller de fyra argumenten förbryllande när man läser vad vi har skrivit. Vi vill inte ha ett ökat inflytande för de starka och de friska i samhället. Vi vill inte genom vårt dokument öka möjligheterna för vare sig medicinskt eller ekonomiskt resultatansvariga att minska kostnaderna inom hälso- och sjukvården. Vi vill inte genom vårt dokument ge något bidrag till lösningen av lidandet i tredje världen.

**Det förslag vi vill pröva** – exempelvis möjligheten till läkarassisterat livs slut – innebär visserligen ett ökat patientinflytande vid vård i livets slutskede. Men det innebär ett ökat inflytande endast för den patient som själv befinner sig i livets slutskede, som själv vill ha och som själv kan ha möjlighet till ökat självbestämmande över sin vård och behandling under den sista tiden av livet – inga andra människor!

**Trots alla farhågor** som vi i vissa stycken själva delar med många av dem som deltar i debatten med anledning av vårt dokument tycker vi att det är hög tid att det är den lidande och döende människan själv som måste få ha sista ordet och därmed ett avgörande inflytande över slutskedet i sitt liv.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

**FÖRSÄKRINGSKASSAN SVARAR ÖJERSKOG:**

**Inte ovanligt att det medicinska underlaget behöver kompletteras**

■ Björn Öjerskog har i LT 5/2009 (sidan 262) uttryckt hur han tycker att svårt sjuka patienter trakasseras av Försäkringskassan. I det aktuella fallet är det en av Björn Öjerskogs egna patienter där Öjerskog ombetts komplettera sitt medicinska underlag för bedömning av förmåga att arbeta vid sjukdom. Patienten är proktokolektomerad och försedd med ileostomi, vilket Öjerskog angett under »status« på blanketten, och som beskrivning av nedsatt förmåga till aktivitet på individnivå angett »stomiskötsel, sårskötsel samt smärtor«.

Öjerskog anger sedan att »okunnigheten bland handläggarna på Försäkringskassan torde vara monumental om man inte har klart för sig att om tjocktarm inklusive ändtarm avlägsnats och patienten försetts med ileostomi (påse på magen) så innebär detta en total avsaknad av arbetsförmåga oavsett vilket arbete man har«.

**Öjerskogs inlägg kan läsas** som att han menar att alla individer med ileostomi är helt arbetsoförmögna oavsett arbete. Så ser inte verkligheten ut. Möjligen är det så att patienten i detta fall är nyopererad men det framgår inte av Öjerskogs inlägg. Om informationen i det medicinska underlaget var lika sparsam som det verkar av Öjerskogs inlägg att döma så finns det full förståelse för handläggarens begäran om kompletterande uppgifter. Med all respekt för Öjerskogs känedom om sin patient så är »stomiskötsel, sårskötsel samt smärtor« ingen beskrivning av aktivitetsnedsättning på individnivå.

I detta fall, liksom i andra fall, försöker handläggaren att

göra ett gott arbete genom att ha ett tillräckligt medicinskt underlag för sitt beslut angående rätten till sjukpenning.

**Det är inte ovanligt** att de medicinska underlag som lämnas till Försäkringskassan behöver kompletteras. Kompletteringarna görs för att bättre kunna bedöma rätten till ersättning. Det är med respekt för den enskilde och raka motsatsen till trakassering. För det förtjänar handläggaren respekt såväl av patienten som, inte minst, av den läkare vars uppgift är att tillhandahålla det medicinska underlaget för beslutet. Om då denne läkare vid en begäran om komplettering känner sig som en bov så är det dennes problem och inte någon annans.

**När det gäller Öjerskogs** redovisade problem med kommunikationen så kan vi bara beklaga att det inte nått fram till Öjerskog att Försäkringskassan sedan något år tillbaka har ett särskilt inrättat Kundcenter för partners med ett direktnummer, 0771-17 90 00. Där finns det alltid en kvalificerad handläggare som är beredd att svara på Öjerskogs frågor. Många av Öjerskogs kollegor har använt sig av den möjligheten, och så vitt vi vet så har den servicen blivit mycket uppskattad. Pröva den nästa gång.

**Jan Weibring**  
försäkringsmedicinsk  
koordinator, nationella  
försäkringscenter (NFC) och  
lokala försäkringscenter (LFC)  
jan.weibring@  
forsakringskassan.se

**Siwert Gårdestig**  
programdirektör;  
båda vid Försäkringskassan