

# Dödshjälp. Var går gränsen?

**I debatten sammanblandas ibland olyckliga misstag, avslutande av en hopplös behandling och läkarassisterat självmord. I vården ställs allt på sin spets: Vad vågar, kan och får man göra?**

**TILLSTÅND ATT DÖ** Onsdagen den 5 maj i år stängdes respiratorn av för den totalförlamade kvinna som vårdades på Danderyds sjukhus och som i slutet av april fått ett ja på sin fråga till Socialstyrelsen om hjälp att få avsluta sin behandling. Kvinnan, som varit bunden till en respirator sedan sex års ålder, hade begärt att bli nedsövd och få sin respirator avstängd för att slippa fortsatt lidande.

Socialstyrelsen, som för några år sedan ansåg att ett sådant förfarande handlade om dödshjälp, och därmed var olagligt, hade ändrat inställning. Myndigheten slog samtidigt fast att alla patienter som är beslutskapabla och psykiskt friska och som vill avbryta en livsuppehållande behandling, ska få göra det. Att respektera en sådan önskan är inte dödshjälp, var Socialstyrelsens besked.

**Dödshjälp innebär** att aktivt och avsiktligt avsluta en patients liv på dennes begäran, till exempel genom att injicera en dödlig dos läkemedel. I Sverige är detta inte lagligt. Dödshjälp strider mot brottsbalken och betraktas som dråp eller mord. Kodorden för att det just rör sig om ett olagligt förfarande är att det är både aktivt och avsiktligt.

Socialstyrelsens besked blev därmed ett viktigt klargörande för vårdpersonal som känt

sig osäker på rättsläget utifrån hälso- och sjukvårdslagen. Under senare år är det just frågan om när och hur det är etiskt försvarbart att avsluta en livsuppehållande behandling, utan att riskera rättsliga efterspel, som kommit i fokus för dödshjälpsdebatten.

**Centralt för** Socialstyrelsens beslut i april är att värna om patientens självbestämmande och delaktighet – en vägledande princip i den svenska hälso- och sjukvårdslagen. Det är patienten själv som ska avgöra vilken behandling hon ska ta emot och när behandlingen ska avbrytas, förutsatt att hon är besluts-

kompetent, välinformerad och införstådd med konsekvenserna.

Men fortfarande återstår många frågor: Vad innebär det att vara beslutskompetent och när är en patient det? Hur kan man vara säker på att en önskan att avsluta behandlingen är bestående? Hur vet man att patienten inte är utsatt för påtryckningar?

För de sjuksköterskor som

arbetar nära svårt sjuka och döende patienter är frågeställningarna angelägna. Även om de inte själva tar det slutgiltiga beslutet att avbryta en behandling är många involverade.

**Niels Lynöe**, professor i medicinsk etik vid Karolinska institutet i Stockholm, är en av dem som under senare år har

**Livets okränkbarhet.** Kan den grundsynen inrymma respekt för en människas vilja att avsluta en livsuppehållande behandling?



HELENA HALVARSSON

som lider av obotliga sjukdomar som upptäcks långt innan döden inträffar, som går en olidligt plågsam död till mötes och för vilka palliativ vård och sederint inte räcker till, bör det, enligt honom, finnas möjlighet att avsluta sitt liv med hjälp av en läkare. Denne skriver på patientens begäran ut läkemedel, så att patienten på egen hand, vid ett tillfälle hon själv väljer, kan avsluta sitt liv.

**För några** år sedan öppnade Statens medicinsk-etiska råd, Smer, för möjligheten att utreda bland annat frågan om läkarassisterat självmord, även om rådet var oenigt. Föregångsmodellen är i stort sett identisk med den som sedan 1998 finns i den amerikanska delstaten Oregon. Enligt Death with Dignity-lagen, som kom till efter ett medborgarinitiativ där, har läkare rätt att skriva ut läkemedel i dödlig dos till en allvarligt sjuk patient, som sedan själv kan ta den dödande dosen. Handlingen förutsätter att patienten är beslutsför och lider av en dödlig sjukdom som förväntas leda till döden inom sex månader. Den förutsätter också att patienten gör en muntlig begäran två gånger med minst 15 dagars mellanrum, samt ytterligare en skriftlig begäran. Prognosen måste bekräftas av ytterligare en läkare. Om det bedöms att patienten kan lida av psykisk sjukdom som påverkar omdömet måste en psykiater kopplas in.

Detta handlar inte om dödshjälp från läkarens sida, anser förespråkarna, utan om en möjlighet för en patient att få slut på sitt lidande, om det upplevs som outhärdligt. Att kunna ha den kontrollen inger

trygghet. En förutsättning är dock att patienten själv ska vara kapabel att ta läkemedlet.

**Kan det inte** finnas risk för att patienten utsätts för påtryckningar av anhöriga eller att patienten själv intalar sig att hon utgör en belastning för sina närmaste? Det kan man förstås aldrig vara hundra procentigt säker på, svarar Niels Lynöe. Men erfarenheterna från Holland säger tydligt att om det finns minsta misstanke att patienten påverkas av närstående, så beviljas varken aktiv dödshjälp eller läkarassisterat suicid.

Kritiken lät inte vänta på sig. Särskilt företrädare inom den palliativa vården reagerade kraftfullt. Att tillåta läkarassisterat självmord skulle kunna leda till att den palliativa vården blir eftersatt och att medborgarna förlorar förtroendet för sjukvården. Många kritiker menade också att sjukvårdspersonalens yrkesetik kräver att vården står i livets tjänst.

### Ett godkännande

skulle kunna innebära att några av samhällets grundläggande principer om människors lika värde och livets okränkbarhet urholkas. Det skulle också kunna vara starten på ett slags snöbollseffekt där de som bromsar får allt svårare att hålla emot, befarar kritikerna. Fenomenet kallas "sluttande planet", men har inte studerats i någon större utsträckning.

I fokus för resonemanget i den arbetsgrupp inom Smer som utredde frågan stod värnandet om patientens självbestämmande

### Inte olagligt

→ I Sverige är läkarassisterat självmord inte olagligt. Medhjälp till självmord är inte ett brott, men sannolikt skulle det kosta läkaren legitimationen.

### Omdiskuterat begrepp

→ Läkarassisterat självmord är det begrepp som används framför andra i studier och dokument. Redaktionen har därför valt att använda det. Men bland andra Smer, Statens medicinsk-etiska råd, vill nu att handlingen ska kallas läkarassisterat självmord livsslut.

och delaktighet. Även om många av kritikerna också ansåg att vikten av att patientens autonomi och rätt till självbestämmande måste respekteras, ansåg de att det är minst lika viktigt att betona personens rätt till ett värdigt avslut av livet och en god palliativ vård. Ett av argumenten för läkarassisterat

### Nya råd tas fram

Socialstyrelsen ska vid årsskiftet 2010/2011 ha tagit fram nya allmänna råd för när en livsuppehållande behandling avbryts. Men nyligen sammanfattades läget så här:

→ Vården ska så långt det är möjligt ske i samråd med patienten. Patientens självbestämmande och integritet betonas.

→ Behandling får inte ges mot patientens vilja, om det inte har stöd i lag, exempelvis lagen om psykiatrisk tvångsvård.

→ För att patientens önskan ska följas krävs att hon är beslutskompetent, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av olika behandlingsalternativ.

→ Vården är skyldig att erbjuda en döende patient smärtlindrande och ångstdämpande behandling, det gäller även om exempelvis vård i respirator ska avbrytas.



själv-mord var att det skulle erbjudas enbart i vissa speciella situationer då sjukvården inte klarar av att tillgodose patientens behov. Leder inte det resonemanget till att den palliativa sjukvården behöver utvecklas så att den ännu bättre kan möta människors behov? Undrade många. Och: är självbestämmande alltid det högsta värdet? Patienten kan uppleva att hon är lämnad ensam med viktiga och svåra beslut.

**Önskan om att få dö** kan handla om uttryck för att symtomlindringen inte fungerar som den borde. Men orsaken behöver inte enbart vara out-härdligt fysiskt lidande. Från den palliativa vården menar man att lidandet i högsta grad är subjektivt och svårt att bedöma för utomstående. I dödens närhet är det vanligt med snabba svängningar, till exempel mellan att vara glad och ledsen, förhoppningsfull och uppgiven, viljan att leva och viljan att dö. Detta måste



**Etiksamtal.** Tvärprofessionellt utbyte kan ge ökad tyngd och komplexitet inför svåra beslut.

vägas in när en patient uttrycker att hon eller han önskar dö. På direkt fråga kan patienten svara att hon vet att hon är svårt sjuk och att hon inte är rädd för döden. Samtidigt kan hon uttrycka rädsla för narkos i samband med kirurgi eftersom det finns risk för att inte vakna upp. Hur

påverkas då förmågan att på rationella grunder ta ett beslut om sin egen död?

Hälsa- och sjukvårdens roll i dessa frågor är känslig. Å ena sidan är det en central uppgift för vården att försöka återställa hälsa och bevara liv. Å andra sidan måste man lindra mänsk-

ligt lidande och visa respekt för patientens önskemål. Även om det inte skulle bli aktuellt med en legalisering av läkarassisterat självmord i Sverige, leder ändå förslaget till många angelägna frågor. Bland annat om vilken betydelse vårdteamet har för patientens förmåga att ta beslut om fortsatt behandling och vilken kunskap sjukvårdspersonal har för att kunna samtala med svårt sjuka patienter som vill avsluta sitt liv. Debatten har än så länge dominerats av läkarkåren, den profession som tar de slutgiltiga besluten. Sjuksköterskor, däremot, deltar sällan i den offentliga debatten.

**Av olika orsaker** är många sjuksköterskor inte delaktiga i de resonemang och etiska diskussioner som förs inför beslut om avslutande av livsuppehållande behandling. Att inte ges möjlighet att bidra med sina kunskaper och inte ha möjlighet att diskutera frågeställningar som väcks i samband med etiskt känsliga vårdssituationer, till exempel att bedriva offensiv behandling på patienter som inte förväntas bli bättre, kan orsaka stress och frustration. Genom att sjuksköterskans erfarenheter och kunskaper inte tas tillvara, saknas viktiga pusselbitar om den enskilda patientens situation.

Många sjuksköterskor efterfrågar därför ökat samarbete genom tvärprofessionella team och ökad etisk medvetenhet genom etikrunder för att ge besluten i livets slutskede en större komplexitet och tyngd. \*

TEXT CARINA ROXSTRÖM  
ILLUSTRATION HELENA HALVARSSON

## Dödshjälp i andra länder

### → MONTANA, USA

2009 fastslog en högsta domstol att det inte är olagligt för en läkare att ge terminalt sjuka patienter läkarassisterat självmord.

### → OREGON, USA

Läkarassisterat självmord, men inte eutanasi, är tillåtet sedan 1998. Delstaten publicerar årligen statistik över tillämpningen av lagen. [www.oregon.gov/DHS/ph/pas](http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas) under annual reports.

### → WASHINGTON, USA

Sedan 2009 tillåts läkarassisterat självmord. Lagen är i princip identisk med den i Oregon.

### → HOLLAND

Legaliserade dödshjälp 2002. Döden ska ske av

egen fri vilja om lidandet upplevs som outhärdligt. Inga krav att personen ska vara döende eller lida av dödlig sjukdom.

### → BELGIEN

Legaliserade dödshjälp 2002. Lagstiftningen påminner om den holländska, men är mer utförlig.

### → LUXEMBURG

Legaliserade dödshjälp och läkarassisterat självmord 2009.

### → SCHWEIZ

Dödshjälp inte tillåtet, däremot assisterat självmord. Fyra organisationer, däribland Dignitas, erbjuder den som är medlem hjälp att avsluta sitt liv. Läkare får medverka endast om patienten är terminalt sjuk och har erbjudits alternativ behandling.

# Forskare. ”Sjuksköterskor kan bidra med viktiga pusselbitar”

**Sjuksköterskor kan genom sitt omvårdnadsarbete ge viktig kunskap om patienten och om livet nära döden, anser professor Britt-Marie Ternstedt.**

**PALLIATIV VÅRD** Hon är främmande för dödshjälp och läkarassisterat självmord. Britt-Marie Ternstedt vid Ersta Sköndal högskola har ägnat många år åt forskning om vård i livets slutskede. Men hon välkomnar Socialstyrelsens förtydligande av vad som gäller vid avbrytande av livsuppehållande behandling på en välinformerad patients begäran, något som inte ska blandas ihop med dödshjälp.

Det är viktigt att flera professioner runt patienten är med och bidrar med sin specifika kunskap, anser hon. Särskilt i ett samhälle som vårt, som inte gärna befattar sig med frågor om död.

– Vi låtsas som om döende och död inte tillhör livet och jag tror att det gäller många av oss, oavsett vilka vi är och vad vi gör.

**Bakom ett** sådant förnekande kan det finnas en rädsla för skröplighet och svaghet. Det är inte döden i sig som är det värsta för många, utan tanken på den sista tiden i livet. Den utbredda skrällen för att bli hjälplös uppfattar Britt-Marie Ternstedt som baksidan av en kultur som mycket starkt betonar självbestämmande och egenkontroll.

– Vårt samhälle är så starkt präglad av tron på rationalitet och effektivitet. Det bygger på att vi gör val och bestämmer själva. Vi lever som om vi var väldigt autonoma och obero-



TOMAS SÖDERGREN

**Hjälpt att dö.** Ofta associerar man till dödshjälp. Men hjälp att dö kan också vara hjälp att leva den sista tiden så rikt som möjligt, säger Britt-Marie Ternstedt.

ende och hade kontroll över våra liv, vilket jag tycker är en myt.

Då kan den som blir beroende lätt känna sig som en börda, som onödigt och mindre värd.

Patientens autonomi är oerhört viktig, anser Britt-Marie

Ternstedt, men det finns en tendens att i dessa sammanhang tala om patientens beslut enbart på rationella grunder. Så enkelt är det inte. Frågor om döden, som sjukvården måste ta upp i samråd med en patient i livets slutskede, är oerhört komplexa och skiljer sig mellan människor.

– Lika lite som det finns färdiga mallar för hur vi ska leva vårt liv, lika lite finns det färdiga mallar för hur vi ska dö. Vad som är en god död för en person behöver inte vara det för en annan.

Det är viktigt att diskutera hur vården och omsorgen i livets slut bör utformas i Sverige, tycker Britt-Marie Ternstedt. I den forskning som bedrivs i hennes forskargrupp på Ersta Sköndal högskola har det framkommit att det för många svårt

sjuka människor är väsentligt att så länge som möjligt kunna delta i vardagslivets lunk, om än på andra sätt än tidigare. Det kan bidra till att tillvaron, svårigheter till trots, uppfattas som meningsfull. Men för att sjuksköterskor ska kunna främja denna meningsfullhet behöver det finnas utrymme för mänskliga möten, samtal och reflexion.

**– I kontakten** med svårt sjuka patienter är tiden en oerhört viktig komponent, liksom kunskap. Personal inom vissa vårdformer, som till exempel vård- och omsorgsboenden, framför ofta att de saknar möjligheter att bedriva den individualiserade vård som de skulle önska. Det kan bero på bristande utbildning, otillräckligt stöd i arbetet, alltför slimmade organisationer och ekonomiska begränsningar.

Därför är det angeläget att satsa mer på forskning, utbildning och handledning i dessa frågor, anser Britt-Marie Ternstedt.

Det är viktigt att ta reda på hur sjuksköterskor resonerar inför både avslutande behandling och dödshjälp. Likaså att bygga ut den palliativa vården och göra den till en egen specialitet. \*

CARINA ROXSTRÖM

**Moralisk stress när beslut dröjer**





# Etik. Moralisk stress när beslut dröjer

**Bristande kommunikation om svåra beslut skapar frustration. Gemensam etisk reflexion kan främja ömsesidig förståelse.**

**AVBRYTA BEHANDLING** Vilka perspektiv är avgörande när beslut tas om att upphöra med till exempel dialys, cellgifter eller hjärtstärkande behandling och bara ge symtomlindring? Frågan tas upp i sjuksköterskan Mia Svantessons avhandling där hon undersöker läkares och sjuksköterskors syn på livsuppehållande behandling.

**Hennes utgångspunkt** var att sjuksköterskor inom akut-sjukvård och intensivvård kan uppleva att livsuppehållande behandling ofta drivs för långt och att läkare fattar beslutet om att begränsa behandlingen för sent. Det här orsakar frustration och moralisk stress hos sjuksköterskorna.

Mia Svantesson lät 17 läkare

vid två mellansvenska sjukhus beskriva hur deras beslutsprocesser inför att begränsa livsuppehållande behandling för intensivvårdspatienter såg ut. Processerna var framför allt färgade av medicinska överväganden i diskussion med andra läkare. Patient, närstående eller sjuksköterskor hade inte någon avgörande roll i processen.

Därefter intervjuades läkare och sjuksköterskor vid sju vårdavdelningar om deras resonemang kring olika nivåer av livsuppehållande behandling. Frågorna gällde 714 verkliga patienter som professionerna vårdade gemensamt.

**Det visade sig** att läkarna – när de inte var i den besluts-

fattande rollen – ville begränsa livsuppehållande behandling lika ofta som sjuksköterskorna. Enligt Mia Svantesson pekar resultatet på hur angeläget det är att etiska frågor inför dessa beslut diskuteras i team där flera professioner ingår. I den andra delen av avhandlingen prövar hon detta genom etikrunder, ledda av filosofer, för njurmedicinsk personal.

Mia Svantessons fortsatta forskning i ett nationellt forskarlag handlar om att fortsätta att undersöka behovet av klinisk-etisk reflexion i sjukvården och vilka metoder som kan fungera så att verksamheten

verkligen har nytta av den. Med dagens medicintekniska utveckling ökar de etiska kraven på vårdpersonal. Då måste man ha en kontinuerlig och levande etikdiskussion, anser hon. \*

CARINA ROXSTRÖM

## Lästips.

→ *Postpone death? Nurse-physician perspectives on life-sustaining treatment and ethics rounds.* Örebro universitet 2008. [www.publications.oru.se](http://www.publications.oru.se)

I avhandlingens kapp finns övergripande resonemang om beslutsprocesserna: <http://korta.nu/8afe>

# Legalisering. Ger det snöbollseffekt?

**Ett vanligt motargument mot dödshjälp och läkarassisterat självmord är teorin om det sluttande planet.**

**HOTAR GRUNDVALARNA** Teorin om det sluttande planet går ut på att om dödshjälp tillåts så ruckas samtidigt några av samhällets grundläggande principer om människors lika värde och livets okränkbarhet. Därmed, menar kritikerna, riskerar utvecklingen att leda till att allt fler grupper beviljas dödshjälp och att det till och med kan uppstå en förväntan

att vissa individer ska välja att avsluta sitt liv därför att de utgör en belastning för samhället. Dödshjälp skulle i så fall kunna bli aktuellt inte enbart för svårt sjuka i livets slutskede, utan även för handikappade, gamla och livströtta människor.

Ett bevis på att ett samhälle befinner sig på ett sluttande plan skulle kunna vara att antalet personer som får dödshjälp ständigt ökar. I Holland, där dödshjälp under vissa villkor varit tillåtet sedan 1973, publiceras sedan 1990 med cirka fem års mellanrum en nationell kartläggning av antalet fall.

Mellan 1990 och 2001 ökade antalet fall av eutanasi stadigt till 2,8 procent av alla dödsfall i landet. 2005 bröts den trenden och andelen som avled på grund av dödshjälp sjönk till 1,7 procent, vilket var samma nivå som 1990.

**Enligt författarna** kan en anledning till denna nedgång vara att palliativ sedering har blivit allt vanligare i Holland. Likaså att holländska medborgare blivit mer medvetna om att det finns alternativ till dödshjälp. Författarna redogör också för bakgrunden till den holländska

legaliseringen av dödshjälp och anser att den inte gett upphov till något sluttande plan. \*

CARINA ROXSTRÖM

## Lästips.

→ Rietjens J, med flera. Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *Journal of Bioethical Inquiry*. 2009 September; 6(3): 271-283.

# 5 frågor. Vad är sjuksköterskors roll, Lisbeth Löpare Johansson?

**Det är av största vikt att sjuksköterskor är delaktiga i de svåra besluten i livets slutskede, anser vice ordföranden i Vårdförbundet.**

**ETIKDEBATT** Som ledamot i både Smer, Statens medicinska etiska råd, och Sjuksköterskornas etiska råd har Lisbeth Löpare Johansson god inblick i de senare årens etiska diskussioner om avbrytande av livsuppehållande behandlingar, liksom argumentationerna kring begreppet läkarassisterat självmord.

**Hur berörs sjuksköterskor av de diskussionerna?**

Sjuksköterskor berörs i allra högsta grad. Många är nära involverade i vården av patienter i livets slutskede. Omvårdningskunskap är dessutom central för en god vård i livets slut.

**Hur involverade är sjuksköterskor i de processer som föregår beslut om avbrytande av livsuppehållande behandling?**

Vård i livets slut förekommer i de allra flesta verksamheter så som intensivvård, avancerad vård i hemmet, i särskilda boenden för äldre och inom palliativa enheter. Inom vissa verksamheter är sjuksköterskor involverade, men överlag behöver sjuksköterskors roll i de viktiga processerna lyftas fram.

**Vad är viktigast för att stärka sjuksköterskors inflytande?**

Att öka processtänkandet och det tvärprofessionella samarbetet och att vården utgår från



ANDREAS LUNDBERG

**Processtänkande.** Beslut om avbrytande av livsuppehållande behandling måste föregås av en process där många olika kunskaper används, säger Lisbeth Löpare Johansson.

en tydlig etisk värdegrund. Avbrytande av livsuppehållande behandlingar handlar inte enbart om läkares beslut, utan måste föregås av en process där man använder många olika kunskaper och erfarenheter och där patienters och närståendes vilja självklart är central.

Det är viktigt att inte enbart ha medicinskt fokus. Det blir felvisande att säga: nu kan vi inte göra mer. Även om man inte fortsätter med en kurativ, medicinsk behandling så finns det möjlighet att sätta in omvårdningsbehandlingar för att lindra patientens ångest och smärta och därmed möjliggöra livskvalitet den sista tiden i livet.

**Kan den medicintekniska utvecklingen bli en anledning till att sjuksköterskeutbild-**

**ningarna behöver satsa mer på etikutbildning?**

Det är oerhört viktigt att etiska diskussioner genomsyrar sjuksköterskeutbildningen. En medicinteknisk utveckling som gör att sjukvården kan bedriva alltmer avancerade behandlingar ställer oss inför viktiga etiska frågeställningar och utmaningar.

**Hur kommer Vårdförbundet att arbeta med dessa frågor?**

Vi är bland annat involverade i Socialstyrelsens arbete med att se över de allmänna råden inför ställningstaganden vid avslutande av livsuppehållande behandlingar. I det arbetet vill jag involvera medlemmar som har kunskap och

erfarenheter på området för att kunna bidra till en bra utveckling. \*

CARINA ROXSTRÖM

**”Herr Hendriks vill dö”** – sjuksköterskors dagbok från ett eutanasi fall vid ett holländskt sjukhus, kan du läsa på: [www.vardforbundet.se/vardfokus](http://www.vardforbundet.se/vardfokus)

**Webb.** [www.smer.se](http://www.smer.se) [www.swenurse.se](http://www.swenurse.se). Gå till: [om.oss/verksamhet/etik](http://om.oss/verksamhet/etik)

## Lästips

- Ingvar M med flera. *Liv och död: livsuppehållande behandling från början till slut.* Karolinska institutet 2009.
- Lynöe N & Juth N. *Medicinska etikens ABZ.* Liber 2009.
- Tännsjö T. *Döden är förhandlingsbar.* Liber 2009.
- Westrin C-G & Nilstun T (red). *Att få hjälp att dö. Synsätt, erfarenheter, kritiska frågor.* Studentlitteratur 2005.