

INNEHÅLL

Förord.....	7
Inte till vilket pris som helst	9
Ingen av oss vet på förhand	13
Så skulle ingen behandla en älskad hund	19
Abort och dödshjälp	25
Dödshjälp i andra länder.....	30
Oregons Death with Dignity Act	34
Debatt och lagförslag i några andra länder.....	42
Två änkor i Montana	55
Och i Sverige?.....	58
Motståndarsidans argument	60
Några dödshjälpsmotståndare har ordet.....	69
Partierna: vet ingenting, vill ingenting och vill ingenting veta	73
Och väljarna då?.....	75
Läkarnas inställning och möjligheter.....	80
”Barnläkarfallet”.....	84
E Olsson, läkarna och läkarorganisationerna	89
De döda kan inte vittna.....	94
Döden, döden, döden	97
De gick före – några förkämpar för dödshjälp	100

Vi anklagar – några röster från döende och anhöriga.....	103
Palliativ vård: lindrande eller grym?.....	111
Kan själv – eller vill åtminstone bestämma själv.....	120
Befriade – på olika sätt	124
Verkliga och fiktiva gränser.....	127
Att få sova in i döden.....	135
Det verkliga sluttande planet	139
Hur gör man?.....	143
Demenssjukdomar: när är det dags att ta farväl?.....	150
Från förtvivlan till ilska	159
”Extramaterial”	161
Om att få en cancerdiagnos	163
Rapport från cancervärlden	166
Och själen min?.....	191
Terminologi	195
Organisera er! Om Rätten till en värdig död	199
Livsslutsdirektiv	201
Frågor till och svar från de politiska partierna.....	203
Litteratur	211

FÖRORD



I Sverige har vi många fri- och rättigheter och stor valfrihet inom de flesta områden. Det är först när vi är svårt sjuka och döden oundvikligen närmar sig som vi berövas rätten att besluta över det som återstår av vårt liv.

I dag är alla riksdagspartier överens om att det bör vara en mänsklig rättighet att bestämma över sin egen kropp. Det är dock en ytterst selektiv rättighet. Om det är livet som mot din vilja växer i din buk har du rätt till abort och får samhällets hjälp och välsignelse. Men om det i stället är en obotlig cancer har du inte rätt att slippa den sista tidens lidande och kroppsliga och kanske andliga förfall.

Den enda möjligheten är att resa till Schweiz, vilket kräver att den svårt sjuke lyckas organisera och genomföra en sådan resa, och har råd. Vill du dö i Sverige är den enda utväg du erbjuds att avstå från att äta och dricka och alltså svälta dig till döds.

Dessa bisarra regler påstås ha tillkommit för att skydda de allra svagaste i samhället. Jag har svårt att föreställa mig att någon människa kan vara svagare än min ALS-drabbade

vän, vars sista redan svåra tid förmörkades ytterligare av att hennes läkare inte kunde lova henne att hon skulle slippa kvävas till döds.

I praktiken handlar det om två frågor, som hänger nära samman. För det första är det en fråga om *tid*: hur länge ska den lidande patient som inte vill annat än dö utsättas för onödiga plågor? Och för det andra handlar det om *makt*: vem ska bestämma?

När jag började skriva den här boken var det utifrån min egen erfarenhet av att ha tillbringat så absurt många timmar med att grubbla på hur jag på bästa sätt kan ta livet av mig om den bukcancer jag drabbats av återkommer och visar sig obotlig. Men ju mer jag trängt in i dödshjälpsfrågan och ju fler predikningar om livets helighet jag hört och läst, desto argare har jag blivit. Hur är det möjligt att ett i normala fall humant och förnuftigt samhälle som det svenska kan hamna i denna soppa av irrationalitet och gudsnådelighet?

I andra länder håller inställningen till dödshjälp snabbt på att förändras, men i Sverige förklarar partierna att frågan inte ens behöver utredas.

Det är skam, det är fläck på Sveriges baner att du omyn-digförklaras på din dödsbädd.

INTE TILL VILKET PRIS SOM HELST

Från det ögonblick då jag vaknade upp efter min första operation och fick veta att det man hade trott var ett ärrbräck i själva verket var en stor cancertumör har jag funderat på hur jag ska kunna ta livet av mig på ett effektivt och diskret sätt. Inte för att jag vill dö, tvärtom. Jag skulle gärna vilja leva i tjugo år till, och följaktligen har jag accepterat att gå igenom en lång rad ganska påfrestande behandlingar i hopp om att bli botad.

Men från första början har jag känt att jag inte vill leva under vilka omständigheter som helst. Det handlar inte bara om den smärta som följer med de flesta cancerformers slutskede utan om hela den situation som jag bara kan föreställa mig. Illamående, andnöd, diarréer och/eller förstoppning, förlust av kontroll över kroppsfunktionerna och kanske även över intellektet, totalt beroende av andra för de mest basala behov.

Och en rädsla för att minnet av mig – framför allt mina barns och barnbarns minnesbild – ska överskuggas av denna spillra av det jag en gång var.

När jag skriver detta har det gått mer än fyra år sedan husläkaren klämde mig på magen och sa: ”Det kan vara en tumör.” Det har gått två och ett halvt år sedan min senaste stora bukoperation, den fjärde. Vid de senaste kontrollerna har man inte kunnat upptäcka några nya metastaser. Men ingen har låtsats att jag är ”botad”, och jag har kvar den så kallade venporten strax ovanför höger bröst. Den har använts för och kan komma att användas på nytt för att tillföra cellgifter.

Ingen har egentligen sagt något om min prognos, och det gör de antagligen rätt i. Mer otillfredsställande är att ingen ”håller i” mitt fall. Den enda som har en överblick över min sjukdomshistoria och ett intresse för vad som hänt och kan tänkas hända framöver är jag själv.

När jag snabbt drar mitt lidandes historia – fyra stora bukoperationer och en cellgiftsbehandling inom loppet av mindre än femton månader – tittar åhöraren förskräckt på mig och undrar om jag verkligen ska stå upp. Men jag är i utmärkt fysisk form – om det inte vore för det där lilla problemet med cancer. ”Patienten är ju vital och i övrigt väsentligen frisk”, står det i protokollet från en av de många läkarkonferenser där mitt fall diskuterats.

Visst har jag haft dagar under främst det första sjukdomsåret då jag mått dåligt även fysiskt, framför allt under månaderna med cellgifter. Men det som plågat mig mest är än så länge inte kroppen. Det jag verkligen lidit av, det som förmörkat dessa år, om än olika starkt under olika perioder, är i stället faktorer som hänger samman med hur sjukvården är organiserad och vilka möjligheter jag har att behålla en viss kontroll. Över mitt liv, men också över min död.

En morgon under den period då jag var som mest förtvivlad, över osannolika väntetider inte bara på behandlingar utan också på besked, och över den totala avsaknaden av samordning och feedback mellan olika delar av sjukvården, sa jag till min man: ”Det enda som ger mig lust att leva vidare är att jag skulle vilja organisera om hela sjukvården.”

Jag hade gärna inkluderat ett avsnitt om dessa organisatoriska brister, som förorsakar så mycket onödigt lidande och så stora onödiga kostnader. Och som kanske bidrar till att förstärka patientens önskan att dö från alltihop, även om effekten i just mitt fall var den motsatta. Men det hör knappast till denna bok, och det är viktigt att inse att inte heller den mest perfekta sjukvård skulle förmå undanröja behovet av dödshjälp.

Missförstå mig inte: Jag är enormt nöjd med vad sjukvården gjort för att rädda livet på mig. Med något sällsynt undantag har jag genomgående blivit inte bara kompetent och vänligt utan ofta snudd på kärleksfullt behandlad. Människorna inom sjukvården gör varje dag storartade insatser. Men det är inte tack vare utan ofta trots den administrativa överbyggnaden.

Om jag ska räkna timmar, förlorade timmar, är det i huvudsak en fråga som har överskuggat alla andra, nämligen frågan om hur jag ska kunna ta livet av mig på ett snabbt och smärtfritt och inte alltför osmakligt sätt när den dagen kommer (om den dagen kommer) då sjukdomen fortskridit så långt att döden kommer att kännas som en befrielse. Och eftersom Sverige inte tillåter en vuxen, obotligt sjuk människa att slippa det sista meningslösa lidandet gäller det att

på egen hand hitta en lämplig metod. De flesta tänkbara metoder kommer att tvinga mig att antingen möta döden ensam eller tidigare än vad som skulle vara nödvändigt om svenska politiker övergav sitt motstånd mot alla former av dödshjälp. Sitt obegripliga, oförsvarliga, grymma motstånd och ointresse.

Från början hade jag som utgångspunkt att jag inte har rätt att utsätta någon annan för min vanställda kropp. Ingen hängning, inte kasta sig framför ett tåg, inte hoppa ner från en hög byggnad. Diskret. Not with a bang but a whimper.

Men nu har jag kommit fram till att det behövs mer drastiska åtgärder för att få frågan om dödshjälp på dagordningen. Not with a whimper but a bang.

I avvaktan på den dystra dag då jag kan bli tvungen att sätta handling bakom orden vill jag använda mitt främsta redskap under livet, just orden, till att plädera för ett mer humant förhållningssätt till döden.