

Ja till palliativ vård. Nej till aktiv dödshjälp.

Efter häktningen av den dråpmisstänkta barnläkaren har debatten om dödshjälp blossat upp. Barnläkaren Hugo Lagercrantz skriver på DN Debatt 7.3.09 att "Konsekvenserna av häktningen blir att alla hopplösa fall måste behandlas och att intensivvårdsavdelningarna blir fullständigt blockerade."

Många inom funktionshinderrörelsen har varit nära döden vid själva förvärvandet av våra funktionsnedsättningar. Komplikationer under graviditet och/eller i samband med förlossning, sjukdom eller olyckor har hotat våra liv. Flera av oss lever tack vare återupplivningsinsatser. Och ja, vi lever med funktionsnedsättningar.

Det är med stort obehag vi tar del av den nu pågående utvecklingen i dödshjälpsfrågan. Hugo Lagercrantz kräver att kammaråklagare Elisabeth Brandt ställs till svars för att ha utfärdat häktningsordern på den misstänkta barnläkaren. Samtidigt efterlyser han tydliga riktlinjer. Vi finner det märkligt att ingen från läkarskrået tidigare framfört det skriande behovet av riktlinjer vid intensivvård av barn. Debatttillfällena har varit åtskilliga och Lagercrantz skriver att många läkare har avslutat livsuppehållande respiratorbehandling om barnet bedöms bli "totalförklamat och med ytterst begränsad förmåga att kommunicera med omvärlden".

Att Hugo Lagercrantz därtill varnar för att läkare som en konsekvens av risken för att bli polisanmälda kommer att "hoppa av från intensivvårdsarbete" indikerar ytterligare att det handlande barnläkaren misstänks för är praxis. Så hur kommer det sig att det är först vid en uppmärksam polisutredning som Hugo Lagercrantz med flera väcker frågan? Behovet av riktlinjer borde göra sig som mest påmint när läkaren står där och måste fatta och verkställa detta oåterkalleliga beslut. Dessutom är resonemanget ologiskt. Vad är det som säger att en läkare som vägrar ge vård inte skulle kunna polisanmälans?

I sin artikel uppmanar Lagercrantz Socialstyrelsen och Statens medicinetiska råd (SMER) att ta sig an arbetet med rekommendationer och riktlinjer gällande borttagande och undanhållande av livsuppehållande behandling för små barn. Han ser ett problem i att definiera mänskligt liv och framhåller möjligheten att i stället för att tala om biologiskt liv försöka utröna vad som är mänskligt liv utifrån när hon kan anses ha en själ. Observera att Lagercrantz skriver om barn som "bedöms exempelvis bli" eller "med största sannolikhet kommer att drabbas". Förmodligen för att det när det gäller små barn är väldigt svårt att utom tvivel förutsäga framtida hälsa och livskvalitet. Att därtill tro sig kunna fastställa vilka som har eller kan tänkas få en själ ter sig rent ut sagt flummigt. De facto lever flera av oss inom funktionshinderrörelsen helt andra liv än läkarna förutspådde när vi var små.

Vi inom funktionshinderrörelsen vill naturligtvis inte att läkare tvingas till livsuppehållande åtgärder i fall som verkligen är bortom hopp och där patienten plågas. Men vi anser att det är oerhört viktigt att det inte lämnas utrymme att glida i definitionen av vilka som får bedömas som räddningslösa. Vi ser en fara i att man om samhället öppnar upp för dödshjälp snart börjar tänja på gränserna så att också vissa av våra funktionsnedsättningar kan komma att betraktas som hopplösa och utgöra kriterium för att begränsa våra rättigheter till medicinska insatser. Att det föranleder inskränkningar i begreppen om vad som kan anses vara värdigt liv. Vi fruktar att en öppnare inställning till dödshjälp i förlängningen kommer att innebära att man beslutar om liv och död utifrån hur resurskrävande en människa kan tänkas bli eller är och vilken nytta samhället kan få av henne. Det synsättet skulle drabba även andra grupper i deras kontakter med vården. Till exempel äldre.

Enligt publicerade studier som Johan Frostegård, professor i medicin och överläkare vid Karolinska Institutet, för fram i en debattartikel på Newsmill är det inte smärta, utan en vilja att inte ligga andra till last som får ett fåtal människor att vilja ha dödshjälp. Studier visar också att det är vanligt att människor som uttryckt önskemål om dödshjälp senare ändrar sig.

Låt oss vända lite på frågeställningarna. Hur ska vi definiera ”hopplösa fall”? Vilka blir konsekvenserna om vi öppnar upp för aktiv eutanasi i fall som avfärdas som hopplösa på så lösa och flummiga boliner som Hugo Lagercrantz för fram i sin debattartikel? Hur kan vi säkerställa att vi inte låter ekonomiska aspekter färga avgörandet om vilka som får betraktas som hopplösa?

Vi är absolut för palliativ vård men vi anser att samhället aldrig får sanktionera aktivt dödande av en människa. Inte ett barn och inte en vuxen. Vad som skett i det aktuella fallet med den lilla flickan kan vi inte uttala oss om. Men Hugo Lagercrantz resonering kräver ett bemötande.

Vilhelm Ekensteen,
ordförande Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)

Anna Barsk Holmbom,
verksamhetsansvarig Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)

Magnus Andén,
ordförande Föreningen JAG, Jämlikhet, Assistans, Gemenskap

Gerd Andén,
ordförande Brukarkooperativet JAG

Sture Jonasson,
ordförande Kooperativet STIL, Stiftarna av Independent Living i Sverige

Jonas Franksson,
projektledare STIL

Maria Johansson,
förbundsordförande, DHR

Lars Hagström,
ordförande, Förbundet Rörelsehindrade (FÖR)

Pelle Kölhed,
Förbundsordförande, Riksförbundet för Trafik-, Olycksfalls- och Polioskadade (RTP)

Birgitta Andersson,
fd ordförande DHR samt SHIA

Emelie Felderman,
fd språkrör, Unga rörelsehindrade

Aurora Felderman,
debattör och skribent