

Lunds Universitet
Sociologiska institutionen

Hur påverkar samhällets och vårdpersonalens värderingar den palliativa vården och synen på dödshjälp?

Författare: Annelie Olsson
Uppsats SOC 344, 41 – 60 p
Vårterminen 2003
Handledare: Katarina Sjöberg

ABSTRACT

Författare: Annelie Olsson

Titel: Hur påverkar samhällets och vårdpersonalens värderingar den palliativa vården och synen på dödshjälp?

Uppsats SOC 344, 41 – 60 p

Handledare: Katarina Sjöberg

Sociologiska institutionen, vårterminen 2003

Värderingar i samhället påverkar oss människor, ibland på ett positivt sätt och ibland på ett negativt sätt. I den här uppsatsen lyfter jag fram faktorer som jag menar kan ha ett starkt inflytande på vården av döende cancerpatienter och tankarna om eutanasi. Min ambition är inte att avgöra vilket som är rätt och fel i eutanasidebatten, utan istället att belysa olika sociologiska synvinklar på eutanasi, med inslag från filosofi och etik.

Mitt syfte med uppsatsen är att lyfta fram svårigheterna kring eutanasi och betydelsen av palliativ vård för cancersjuka. Detta gör jag utifrån en förståelse av de individuella och kollektiva värderingar och handlingar som samhället tillhandahåller och som ligger till grund för mina intervjupersoners resonemang.

I studien utgår jag främst från motsatsparet egoism och altruism. Jag utgår även från ett utilitaristiskt perspektiv. Därefter inkorporerar jag begrepp som rationalitet, strukturfunktionalism och postmodernism.

Många cancersjuka vårdas på hospice och det är vårdare av dessa som utgör intervjumaterialet i denna studie. Jag använder mig utav fem semistrukturerade intervjuer av samtalsstyp. Dessutom använder jag mig av en intervju med en privatperson, ej anställd i vården, på grund av hennes tydliga åsikter i ämnet eutanasi, vilka klart skiljer sig från de övrigas. Jag analyserar mitt empiriska material utifrån ovan nämnda perspektiv, samt en hermeneutisk hållning.

Det viktigaste som framkommit i uppsatsen är att samhällets värderingar och vårdpersonalens egna etiska förhållningssätt kan påverka synen på vården av döende. Det har även framkommit att egoistiska värderingar påverkar individen mer än kollektivet (institutionen i detta fall). Vad som utöver ovanstående kommit fram i uppsatsen är att en autonom människosyn är grundläggande i vården, dock med förbud mot aktiv eutanasi.

Nyckelord: Eutanasi, palliativ vård, värderingar

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	3
1.1. Disposition	4
1.2. Syfte och problemformulering	4
1.3. Förförståelse	5
2. BAKGRUND	6
2.1. Eutanasi förr och nu	6
3. KVALITATIV METOD	7
3.1. Metodprocessen	8
3.2. Intervjuerna	8
3.3. Forskarrollen	9
4. TEORIRAMAR	10
4.1. Autonomiprincipen	11
4.2. Egoism kontra altruism	11
4.3. Utilitarism	13
4.4. Rationalitet	14
4.5. Strukturfunktionalism	15
4.6. Postmodernism	15
5. ANALYS MED TEORIANKNYTNINGAR	16
6. SAMMANFATTNING	28
7. MINA EGNA REFLEKTIONER	28
LITTERATURFÖRTECKNING	30
BILAGA: INTERVJUGUIDE	32

1. Inledning

Den här uppsatsen behandlar frågor som berör palliativ vård och eutanasi (i folkmun: dödshjälp, barmhärtighetsmord). Den palliativa vårdens syfte är att bistå patienten och dennes anhöriga på alla plan som går, det vill säga både det fysiska, psykiska, andliga och sociala. Detta sker genom teamarbete där såväl läkare, sjuksköterskor, kuratorer, präster som diakoner ingår. Palliativ vård sätts in när vanlig medicinering inte längre hjälper och när patientens återstående livslängd förväntas vara kort. Centrala mål är att inge patienten hopp och att få honom/henne att inte tänka på hospicetiden som en väntan på döden utan istället försöka hitta patientens livskvalitet. Men när döden väl kommer ska den ske på ett lugnt och stillsamt sätt.¹ Eutanasiens för- och nackdelar var flitigt debatterade under 1960-talet, men har även på 1980-talet och 1990-talet diskuterats mycket. Eutanasi är tillåtet i två länder², men Nederländerna är det land som gått längst i sitt utövande av eutanasi. Sedan år 1986 har eutanasi använts i landet och därefter har antalet fall ökat.³ Under 1990-talet upptäcktes också flera fall av ”aktiv eutanasi” i Sverige.⁴ Läkare, jurister, filosofer och allmänhet har hamnat i en slags gråzon som visserligen förbjuder aktiv eutanasi i Sverige, men som är splittrad mellan förespråkare och motståndare, samt de som inte har tagit ställning i diskussionen. Sitt ursprung har den palliativa vården i hospicerörelsen som uppkom redan under medeltiden.⁵ Den första professuren i palliativ medicin i Sverige inrättades dock inte förrän 1997, vilket betyder att Sverige ur en internationell synvinkel var sena.⁶

Många cancersjuka vårdas på hospice och det är vårdare av dessa som utgör intervjumaterialet i denna studie.⁷ Min ambition är inte att avgöra vilket som är rätt och fel i eutanasidebatten, utan istället att belysa olika sociologiska synvinklar på eutanasi, med inslag från filosofi och etik. Vad som är tydligt då jag har sökt igenom bibliotek och databaser är att eutanasi i mycket ringa omfattning är behandlat inom sociologin och därför är det inte helt

¹ Ringskog, Wasserman, (2000), 86-87.

² Colombia och Nederländerna, ur Ibid., 27-40

³ Ibid.

⁴ Ibid., 39. **Aktiv eutanasi:** i de fall då läkarens direkta avsikt är att döda patienten genom aktiv handling, t.ex. injektion. **Passiv eutanasi:** i de fall då en påbörjad behandling avbryts *eller* då behandling ej praktiseras från början. Ur Blomquist, (1971), 233-234.

⁵ SOU 2000:6, 49-50. **Hospice förr:** fristad för resande med möjlighet till själslig och kroppslig vård. **Hospice nu:** hemvist för palliativ vård, ofta cancerpatienter, i livets slutskede. Palliativ vård bedrivs även i Sjukhusansluten Hemsjukvård (SAH); mitt tillägg.

⁶ SOU 2000:6, 50.

⁷ Eftersom vårdpersonal som arbetar med cancersjuka i slutfasen dagligen kommer i kontakt med döden antog jag att de också funderat mycket kring döden och eutanasi.

självkärligt med en sociologisk tolkning och analys av problemet. Det har dock skrivits en C-uppsats i ämnet författad av Marcus Persson, 1999; ”Etik och vetenskap vid livets slutskede.”

En annan sociolog, Wallace (1981) har också behandlat ämnet, men mer övergripande. Emellertid menar jag att detta ämne har uppenbara sociologiska kopplingar, eftersom döden är en social företeelse, och innebär andra människors involvering i högre eller lägre grad. Den döende och omgivningen interagerar med varandra på ett sätt som påverkar alla inblandade. Strang (1999), professor vid palliativa forskningsenheten i Linköping, uttrycker sambandet på följande sätt: ”En svår obotlig sjukdom drabbar inte bara patienten utan även familjen”.⁸

1.1. Disposition

Eutanasi har främst behandlats av filosofer, teologer, etiker och medicinare. Trots att Wallace (1981) ger ett sociologiskt perspektiv på ämnet väljer jag att använda mig av Durkheim (1930) för att belysa vikten av egoistiska och altruistiska värderingar inom eutanasi och palliativ vård, samt författaren Adrianson (2001). Spencer (1884) och etikern och filosofen Tännsjö (1998) använder jag när jag klarlägger de utilitaristiska aspekterna av ämnet. Även Weber (1978) och Merton (1961) har visat sig vara viktiga för en analys på grund av teorier om rationalitet och handlingars konsekvenser. Vidare kommer jag, då jag inkorporerar ett postmodernistiskt synsätt att använda Bauman (1995).

Nästkommande kapitel behandlar mitt syfte och min problemformulering. Här ger jag också en beskrivning av de teoriaspekter jag valt och *varför*. Härefter följer ett kapitel om min förförståelse och min kännedom om ämnet och hur dessa kan ha påverkat framställningen i mitt uppsatsarbete. Sedan följer en kortare historisk inblick i hur eutanasi har betraktats, från Platon och framåt. Härefter följer en metoddiskussion där jag belyser problematiken i metodprocessen, intervjusituationen och forskarrollen. I nästa avsnitt utvecklar jag mina teorival genom en presentation av teoretikerna. Analysen följer härefter med citat från intervjuer som belyser teoridiskussionen. Sist kommer en avslutande del där jag sammanfattar uppsatsen i sin helhet och mina egna reflektioner.

1.2. Syfte och problemformulering

I den här studien ämnar jag belysa palliativ vård och eutanasi främst med hjälp av begreppsparat egoism/altruism och utilitarismen (nyttotänkande/nyttomoral).

⁸ Strang, (1999)

Emellertid, kommer jag även att inkludera andra aspekter, såsom rationalitet, strukturfunktionalism och postmodernism. Anledningen till att jag valt begreppen egoism och altruism är därför att jag anser att särskilt egoistiska värderingar kan ha accelererat. Jag menar också att värderingar i samhället kan vara en orsak till hur människor förhåller sig till döden och som en följd härav, till eutanasi. Den utilitaristiska aspekten har jag valt för att belysa betydelsen av den utilitaristiska traditionen, vilken jag anser bidrar till vissa uppfattningar som påverkar debatten.⁹ Rationalitet och nyttotänkande menar jag är sammanlänkade genom rationalitetens förespråkare av effektivitet och nyttotänkandets ibland kalkylerande hållning. Det strukturfunktionalistiska förhållningssättet är viktigt för synen på handlingar och dess konsekvenser för individ såväl som samhälle. Aspekter av postmodernismen belyser förändrade värderingar i samhället, moral och livskvalitet, som ett komplement till övriga riktningar.

Mitt syfte är alltså att lyfta fram svårigheterna kring eutanasi och betydelsen av palliativ vård för cancersjuka. Detta gör jag utifrån en förståelse av de individuella och kollektiva värderingar och handlingar som samhället tillhandahåller och som ligger till grund för mina intervjupersoners resonemang.¹⁰ Min frågeställning är således: **Hur påverkar samhällets och vårdpersonalens värderingar den palliativa vården och synen på eutanasi?**

1.3. Förförståelse

Eutanasi medför många frågor, både existentiellt filosofiska och sociologiska, och de etiska dilemman som debatten om eutanasi medför har intresserat mig sedan en tid tillbaka. Jag har följt debatten sporadiskt och hade egentligen inte mer kännedom om ämnet än vad som framkommit i media, innan jag valde att fördjupa mig. Människan kan utläsa mycket om sin tid genom att granska behandlingen av sjuka och döende personer och vilka värderingar som ligger till grund för denna. Att jag dessutom arbetat inom äldreården och sett många svårt sjuka och döende vårdtagare, samt även upplevt döden på nära håll, har bidragit till mitt intresse. Naturligtvis är det omöjligt att förhålla sig objektiv till ett så känslö- och värdeladdat ämne som eutanasi. Jag är själv kluven i frågan men har valt att inte basunera ut mina egna åsikter, just därför att det skulle kunna påverka min analys. Emellertid är jag klar över att enbart de citat och frågor som jag lyfter fram ger en bild av var jag själv står.

⁹ Som t.ex. Tännsjö har.

¹⁰ Med samhället avser jag t.ex. mediasamhället, men även vårdpersonalen kan ses som ett samhälle.

2. Bakgrund

I detta avsnitt berör jag historiska aspekter av begreppet eutanasi med fokus på filosofer som Platon, Aristoteles och Seneca med flera, eftersom jag anser att en historik över eutanasi inte kan göras utan att referera till dessa. Till nedanstående översikt använder jag mig främst av boken ”Medicinsk etik” (1971) författad av Blomquist, professor i medicinsk etik, men jag inkluderar även ”Suicide and euthanasia” (1989) av Brody (ed.), professor i biomedicinsk etik och filosofi.

2.1. Eutanasi förr och nu

Ordet eutanasi betyder ”god, lätt eller smärtfri död”. Mer allmänt står det för barmhärtighetsdödande eller dödshjälp. Själva ordet eutanasi uppkom år 1646, men har sedan 1869 använts i vår nutida betydelse.¹¹

Under Platons tid förespråkades eutanasi ofta i de fall där vanskapta barn fötts¹², och fram till på 1100-talet i Sverige hade modern rätt att döda sitt nyfödda barn om detta inte uppfyllde dåtida kriterier på ett ”fullkomligt” barn.¹³ Ofta ansågs vanskapta barn vara förbundna med Djävulen och tvivel rådde huruvida de överhuvudtaget kunde statueras människor.¹⁴ Detta diskuterades bland andra av Luther.¹⁵ På 1100-talet gjordes emellertid det direkta dödandet straffbart.¹⁶ Allmänt känt torde också vara att gamla människor förut ofta fick gå på ättestupan, alltså att de självmant kastade sig utför en brant klippa för att inte ligga anhöriga till last, men det är fortfarande oklart om detta verkligen har ägt rum.¹⁷ Det var i alla fall relativt vanligt att någon i slakten åtog sig att ta livet av den som var gammal och sjuk.¹⁸

Platon menade att läkekonsten endast var en funktion för redan friska och starka människor som temporärt led av en viss sjukdom. Aristoteles ville lagstifta om ett förbud mot att låta vanartiga barn leva och Seneca var för eutanasi på barn, av den anledningen att han ansåg dem vara funktionsodugliga.¹⁹

¹¹ Cooper (1989)

¹² Blomquist, (1971), 235-240

¹³ Ibid

¹⁴ Ibid

¹⁵ Ibid

¹⁶ Ibid

¹⁷ Norstedts Uppslagsbok, (1999), 1467

¹⁸ Blomquist, (1971), 235-240

¹⁹ Ibid

I judendomen benämns aktiv eutanasi som mord, medan det i Bibeln inte ens nämns. Dock tolkar ofta både katoliker och protestanter det femte budordet ”Du skall icke dräpa” som ett direkt förbud mot eutanasi, även om katolikerna i detta fall är mer restriktiva.²⁰

Carrel, nobelpristagare i medicin 1912, förespråkade eutanasi på såväl mördare, rånare, ”kriminaldårar” som sinnessjuka och hans tankar praktiserades i Tyskland under Hitlerregimen med början i slutet av 1930-talet i så kallade eutanasicentraler.²¹ Dessa lades emellertid ned efter cirka ett halvår på grund av massiva protester. Dock utfördes inte eutanasi av barmhärtighet i dessa fall, varför epitetet mord förefaller vara en ”mer” korrekt benämning.²²

Idag talas det mycket om eutanasiens risker och konsekvenser, särskilt om en utilitaristisk människosyn tillämpas, något jag återkommer till i teoridelen.

3. Kvalitativ metod

Diana Mulinari, sociolog, (1999) menar att kvalitativ metod ofta är en tolkande metod. Med tolkande åsyftas förmågan att förstå skillnader och likheter mellan intervjupersonerna utifrån deras berättelser. Enligt Mulinari försöker forskaren genom tolkning att sammanföra individens personliga berättelse med strukturella samhällsteorier och teorier om samhällsförändring. Tolkningen kan emellertid resultera i att intervjupersonen inte känner igen sig i citaten, eftersom sociologisk analys, enligt Mulinari, inte belyser det ”autentiska”.²³ Ovanstående betraktelsesätt tillhör den hermeneutiska traditionen som jag tillämpar i analysen av mitt intervjumaterial. Gerard Radnitzky, professor emeritus i filosofi, menar att man kan tala om en ”hermeneutisk cirkel”.²⁴ Denna cirkel består, enligt honom, av sju principer varav den viktigaste torde vara skiftningen mellan förståelsen för helheten respektive delarna och vice versa i det oändliga, likt en spiral som hela tiden spinner djupare in emot en helhetsförståelse. I tolkning av ett intervjumaterial betyder detta att forskaren först läser igenom intervjun för att bilda sig en allmän uppfattning om dess helhet, för att sedan välja ut

²⁰ Blomquist (1971), 235-240

²¹ Ibid. Ifall aktiv eutanasi tillåts i vissa fall så är det lätt att det tillåts godtyckligt i många fler fall där det kan vara fel. Det är då vi börjar halka iväg längs det som kallas ”slippery slope” eller ”det sluttande planet” på svenska och i värsta tänkbara fall hamnar vi i något som liknar det NaziTyskland som inrättade eutanasicentraler. Brock, (1993), 171

²² Blomquist, (1971), 235-240

²³ Mulinari, (1999)

²⁴ Radnitzky i Kvale, (1997), 49-54

lämpliga huvudämnen eller teman och granska dem, innan han/hon vänder tillbaka till hela texten igen och så vidare. Cirkeln sluts då en enhetlig uppfattning kan antas.²⁵

3.1. Metodprocessen

Det kan ibland vara svårt att hitta intervjupersoner till en uppsats och detta stämmer också i mitt fall. Främst verkar det röra sig om byråkratiska problem. Efter flera telefonsamtal och mailkontakt med ett större skånskt sjukhus får jag kontakt med två personer – en kurator på Sjukhusansluten Hemsjukvård (SAH) och hospice – samt en överläkare på en onkologisk avdelning. Några dagar efter det att jag kontaktat detta sjukhus går min förfrågan till ett annat stort skånskt sjukhus, där jag får veta jag måste skicka in en projektplan och ansökan till en forskningsetikkommitté. Dock visar sig hela denna process vara avslutad först i mitten av maj, vilket gör att jag inte kan använda mig av läkare eller kuratorer från detta sjukhus.

Av en bekant i släkten får jag därefter ett tips om att kontakta sjukhusprästen vid samma sjukhus, vilket bär frukt och resulterar i en givande intervju. För att få till stånd resterande antal intervjuer ber jag min tredje informant att agera kontaktperson åt mig, varav den så kallade snöbollseffekten uppstår.²⁶ Min informant blir alltså min gatekeeper, vilket innebär att hon förmedlar kontakter och därmed information till mig.²⁷

3.2. Intervjuerna

Mitt material består av sex semistrukturerade samtalsintervjuer. Intervjupersonerna är inte en homogen grupp. De utgörs av en kurator, en präst, två läkare och en sjuksköterska, alla med anknytning till antingen onkologiska avdelningar²⁸ på sjukhus eller andra verksamheter i sjukhusens regi. Slutligen har jag, efter att ha uppmärksammat en insändare med starka åsikter i ämnet i Sydsvenska Dagbladet, inkorporerat en privatperson.²⁹ Intervjupersonernas ålder ligger inom åldersgruppen 40 – 65 år och gruppen består av två män och fyra kvinnor. Intervjulängden varierar mellan 45 minuter och 1 ½ timme och intervjuerna är transkriberade från kassetbandsinspelning. Jag analyserar inte intervjuerna ur något av de klassiska genus- eller åldersperspektiven, eftersom *tankarna om palliativ vård och eutanasi*, snarare än ålders- och könstillhörighet är centrala i mitt uppsatsarbete.

²⁵ Ibid

²⁶ May, (2001), 159-163

²⁷ Ibid., 78-87

²⁸ Eftersom personal som arbetar med cancersjuka dagligen kommer i kontakt med döden och säkerligen har många tankar om detta att dela med sig av.

Svårigheterna med att hitta intervjupersoner beror troligtvis på att dessa personer tillhör en yrkeskår med tystnadsplikt och stark social kontroll från ledningen. Enligt psykologen Kvale är detta en yrkeskår som det kan vara besvärligt att få tillgång till, då de tillhör en elit. Det kan också kännas som att man i rollen av forskare inte har en tillräckligt gedigen kunskapsgrund gällande ämnet för att kunna föra ett likvärdigt samtal med personer som är mer insatta i materialet.³⁰

Kvale beskriver tre olika former av etiska riktlinjer i intervjusituationen, nämligen ”informerat samtycke”, ”konfidentialitet” och ”konsekvenser”. Kortfattat innebär informerat samtycke att forskaren informerar intervjupersonerna om studiens syfte, uppläggning och eventuella risker/fördelar med att delta. Konfidentialitet innefattar en avidentifiering av intervjupersonerna, med hänsyn till deras personliga integritet. Konsekvenser innebär att riskerna för en intervjuperson måste vägas emot de förväntade fördelarna med studien. Intervjupersonens lidande ska vara så minimalt som möjligt. Jag anser att jag i huvudsak håller mig till konfidentialitet och informerat samtycke.³¹ Dessa riktlinjer väljer jag därför att jag dels vill att intervjupersonerna ska känna sig avslappnade genom att de får vara anonyma, dels på grund av att jag har uppfattningen att det inte skulle vara rättvist emot de deltagande att inte informera dem om uppsatsens ungefärliga innehåll och syfte. I och med valet av dessa riktlinjer anser jag att jag utför intervjuerna etiskt riktigt.

Flertalet av intervjusituationerna känns lugna och avslappnade och genererar nya infallsvinklar – det jag i början fokuserar på faller undan till förmån för andra mera angelägna frågor. Jag uppfattar det som att samtliga intervjupersoner har ett intresse för ämnet och också för intervjun. Främst märks det på hur länge och ingående intervjupersonerna diskuterar mina frågor och hur de för fram sina tankar. Den första intervjun kan ses som en pilotintervju för att dels prova frågorna och dels kontrollera tidsåtgången.

3.3. Forskarrollen

En av svårigheterna för forskaren och den största svårigheten för mig är att i intervjusituationen göra en avvägning mellan att dels ha ett ömsesidigt samtal och utbyte av åsikter, dels att inte ställa ledande frågor. Kvale menar att den kvalitativa intervjun handlar om ett samspel mellan intervjuare och informant, där även åsikter utbytes.³² Men om denna

²⁹ På grund av utlovad anonymitet och respekt för personens integritet kan jag ej ange datum eller rubrik på insändaren.

³⁰ Kvale, (1997), 95-100

³¹ Ibid., 104-116

³² Ibid., 20-22

samtalsteknik är att föredra menar jag att det är svårt för intervjuaren att inte ställa ledande frågor. Var går gränsen för när en fråga ska betecknas som ledande? Är det när jag som intervjuare börjar min fråga med ”Skulle det inte kunna vara så att...?” eller är det redan när jag väljer ett komplicerat och känsligt ämne och infinner mig för intervjun? Med detta menar jag att det *skulle kunna* vara så att den utvalda informanten är medveten om min inställning i ämnet bara genom att få en kort redogörelse av mig angående vad intervjun ska handla om. Det kan också vara så att rådande samhällsklimat och gängse uppfattningar inom den yrkeskår intervjupersonen är verksam kan påverka svaren denne avger.

Avvägningen handlar även om att låta intervjupersonen berätta om det som denne finner intressant, givande och relevant, att bistå honom/henne när man som intervjuare märker en ökad entusiasm, samtidigt som man måste kunna strukturera intervjuförloppet och inte ”tappa bort” situationen. Detta är en problematik som rör frågor kopplade till ”närhet och distans”.³³ Så anser till exempel sociologerna Mulinari och Davies att forskaren ska sträva efter en alternering mellan närhet, där man försöker etablera ett förtroende till sin informant, och distans där man hittar en gräns för hur nära man kan komma denne utan att en risk för manipulation föreligger.³⁴

4. Teoriramar

Nedan tar jag upp och behandlar fem olika teoretiska perspektiv. Jag menar att en talrik teorigenomgång är nödvändig för att på ett tillfredsställande sätt kunna genomföra en mångfacetterad analys av mitt ämne. Flera av begreppen rör sig i varandras gränstrakter, men jag väljer att presentera dem separat för tydlighetens skull. Jag ger störst utrymme åt egoism- och altruismbegreppen och utilitarismen eftersom de utgör centrala element i analysdelen, även om de andra aspekterna också belyser och ger ramar åt analysen.

Nedan följer en kort presentation av de teoretiska inriktningar som ligger till grund för min diskussion. Durkheim tillhör den positivistiska skolan och jag använder i denna framställning boken ”Själv mordet” (1930). Spencer är filosof och räknas till de radikala laissez-faire-liberalerna. Jag använder här boken ”Grunderna för etiken” (1884). Tännsjö är utilitarist och boken ”Vårdetik” (1998) är det bidrag jag har med i min framställning. Weber utgår från en historiskt orienterad rättsvetenskap och ekonomi och det är ”Den protestantiska etiken och kapitalismens anda” (1978) som utgör min källa. Merton utvecklade

³³ Mulinari, Davies, (1999)

³⁴ Ibid

strukturfunktionalismen efter sociologen Parsons och jag utgår här från ”Social Theory and Social Structure” (1961). Slutligen Bauman, som tillhör den postmodernistiska traditionen, även om han är kritiker av den. Jag använder ”Skärvor och fragment – essäer i postmodern moral” (1995).³⁵

Jag börjar min framställning nedan med en kort definition av autonomiprincipen, som jag menar fungerar som en plattform för resonemang inom ämnet eutanasi och vård. Härfter belyser jag aspekter av begreppen egoism och altruism, för att sedan följa upp med utilitarismen. Något kortare beskriver jag sedan infallsvinklar på rationalitet, strukturfunktionalism och postmodernism.

4.1. Autonomiprincipen

Autonomi betyder ”självbestämmande” och principen är att alla människor har en moralisk obligation att ta hänsyn till varandras självbestämmande så länge denna princip inte hindrar andra att bestämma över sig själva. Autonomiprincipen inkluderar även respekt för den sjuke, dennes val och integritet.³⁶

4.2. Egoism kontra altruism

Egoism och altruism brukar ses som varandras motsatser (egoism betyder egennytta och altruism oegennytta eller kärlek till nästan).³⁷ Det finns emellertid de som hävdar att altruism är *en form* av egoism, exempelvis anhängare av utbyteteorin och rationell valteori, men jag väljer här att inte fördjupa mig i dessa teorier. Jag menar att egoism och altruism i den bemärkelse som exempelvis författaren Adrianson beskriver dem talar för en grundläggande skillnad mellan begreppen. Jag använder mig av Durkheims självmordsteorier även om min studie inte inkluderar denna företeelse. Jag menar ändå att självmordsteorierna övergripande berör också mitt ämne.

Durkheim hävdar att det egoistiska självmordet uppkommit därför att individen inte känner någon samhörighet med samhället, att samhällets reglering av individen är för svag. Han framhåller också att personer i stora, sammansvetsade grupper där medlemmarna ofta har någon form av kommunikation med varandra, löper mindre risk att begå självmord.

³⁵ Sociologiskt lexikon, (2001), utom beskrivningen av Tännsjö som är från Expressen 2003-03-12 och Bauman som är från Elliott, Turner (2001).

³⁶ Qvarnström, (1999)

³⁷ Sociologiskt lexikon, (2001), 14-15

Om gruppen upplöses och graden av integration inom gruppen minskar, så är risken däremot genast större att någon tar sitt eget liv. Men Durkheim ser även andra konsekvenser av denna upplösning, nämligen att en egoism uppkommer till följd av att individens ”individuella jag” tränger undan det ”kollektiva”. Individens avskärmas i och med gruppens sönderfall från sitt sociala liv och tvingas till större självständighet allteftersom gruppens inbördes integration minskar. Detta, menar Durkheim, leder till egoism.³⁸ Han utvecklar sin teori med att denna alltför långt drivna individualism leder till att individen upplever sitt liv som meningslöst, eftersom han/hon inte kan anknyta till ett objekt utanför sig själv. Det behövs en ”överlevare” för att förhindra uppkomsten av en känsla av total förintelse.³⁹

Beträffande altruism anser Durkheim att tillståndet uppstår när individen inte längre känner att samhället uppskattar värdet av dennes liv. Förut begick människor ofta självmord i en känsla av plikt och skam gentemot samhället. Gamla människor och änkor utgjorde en del av självmördarna. Enligt Durkheim utövar samhället en så stark kraft mot individen att denne helt enkelt inte kan fortsätta att leva. Att offra sig för tvånget ses som naturligt. Som gammal och sjuk är det inte längre självklart med omgivningens respekt, menar Durkheim.⁴⁰

Författaren Adrianson delar inte Durkheims uppfattning om altruismen som självupppoffrande. Han har istället uppfattningen att altruism handlar om kärlek och empati och att självupppoffringen är sekundär; det är inte för att känna sig självupppoffrande som människan utför en altruistisk handling. Sociologen Sorokin är av åsikten att altruism är lika med kreativ ”kärleksenergi” som genom kraftfull produktion, ackumulation och cirkulation är det enda som kan rädda människorna från en undergång.⁴¹ Denna icke-världsliga uppfattning har inte gått hem bland samhällsvetare, men Adrianson menar att tiden kanske kan vara mogen nu.⁴² Adrianson ställer också upp några kriterier för altruism, varav de två viktigaste kan anses vara den autonoma människosynen, som inbegriper en fri vilja, och att altruismens botten är djupare än egoismens, vilket är en följd av altruismens icke-materialistiska syn.⁴³ Adrianson menar att de allra flesta människor i grund och botten är medkännande och kärleksfulla, vilket har förtryckts av en materialistisk livssyn med en monistisk överton och känslor av meningslöshet som följd, på liknande sätt som Durkheim beskriver.⁴⁴

³⁸ Durkheim, (1930), 121-170

³⁹ Ibid

⁴⁰ Ibid, 171-196

⁴¹ Sorokin i Adrianson, (2001), 135-142

⁴² Ibid

⁴³ Ibid, 145-147

⁴⁴ Ibid, 50-57

4.3. Utilitarism

Utilitarism betyder nyttomoral och förknippas oftast med att det som är moraliskt riktigt är det som ger största möjliga totala nytta. Eller som filosofen Bentham uttryckte det: ”Den största möjliga lycka för det största möjliga antal människor”⁴⁵. Ofta associeras utilitarism också med rent ekonomiska intressen hos individen eller samhället, det vill säga att graden av etiskt värde i en handling beror på dess kapacitet att öka ett icke-etiskt värde såsom rikedom.⁴⁶ Tännsjö definierar utilitarismens innebörd med ”en handling är rätt om och endast om det inte finns något alternativ till den som skulle ge upphov till bättre konsekvenser.”⁴⁷ Denna definition räknas till handlingsutilitarismen eller aktutilitarismen, vilken regelutilitarister vill ersätta med en regelutilitarism, som går ut på att det är den bästa regeln i en given situation som ska bestämma handlingen och därmed ge de bästa konsekvenserna.⁴⁸

Spencer är inte bara känd för sin närapå anarkistiska hållning utan även för sin utilitaristiska syn.⁴⁹ Spencer menar, liksom Bentham, att människor ska verka för att sprida största möjliga lycka till sin omgivning och att den sjuke och/eller miserable endast sprider missnöje, eftersom han/hon själv är missnöjd. Spencer skriver om denna människotyp som någon man helst vill undvika, någon som mest är till besvär för sin omgivning. Spencer verkar mena att mycket av denna persons karaktär beror på ärftliga anlag och hur stora ansträngningar som gjorts för att hålla sig vid god vigör både till kropp och själ.⁵⁰ Detta är nära besläktat med evolutionsteoretikern Darwins evolutionslära om ”the survival of the fittest”; ett uttryck som Spencer myntade.⁵¹ Spencer menar att den individ som är tillräckligt egoistisk för att värna om sig själv är den som bäst kan sprida lycka till andra, medan den som i självförnekelsens namn struntar i kroppens varningssignaler och blir sjuk endast är en börda för sina närmaste och samhället. Spencer uttrycker det så här:

Men en, hvars kropps kraft och själs hälsa äro undergräfdade af altför långt drifven själfuppoffring, blir för det första en källa till bekymmer för sina närmaste och gör för det andra sig själf oförmögen eller mindre skicklig till att aktift befordra deras välfärd.⁵²

⁴⁵ Sociologiskt lexikon, (2001), 338

⁴⁶ Filosofilexikonet, (1988), 562-563

⁴⁷ Tännsjö, (1998), 42

⁴⁸ Ibid

⁴⁹ Sociologiskt lexikon, (2001), 309-310

⁵⁰ Spencer, (1884), 190-203

⁵¹ Sociologiskt lexikon, (2001), 309

⁵² Spencer, (1884), 197

Tännsjö går även han på en utilitaristisk linje, om än i vår tid. Han menar att utilitarismen inte tillhandahåller någon plan för beslutsfattande, utan endast ger indicium om en handling är rätt. Den kalkylerbarhet som är så kännetecknande för rationaliteten (se nedan) är alls inget villkor för utilitarismen, även om det förekommer i de fall då individen vill träffa ett avgörande om hur pass bra konsekvenser en handling kan få. Om det är så att kalkyleringen medför ogynnsamma konsekvenser menar Tännsjö att den trogna utilitaristen bör undvika att kalkylera. Han refererar vidare till filosofen Sidgwick, som hade funderingar kring att hemlighålla utilitarismen, som ett led i troheten till läran.⁵³

Enligt Malmgren, docent i teoretisk filosofi, blir utilitarister ofta beskyllda för en inställning som innebär att det är godtagbart att ta livet av ”onyttiga” människor för att spara in på vården. Detta är dock ingenting som utilitaristerna brukar skriva under på, eftersom de menar att de ”indirekta negativa lyckoeffekterna” antagligen skulle bli så pass omfattande att de inte översteg ”besparingsvinsterna”. Alltså kan inte ett sådant förfaringsätt ge maximal lycka åt så många som möjligt. Detta beror på att många människor förmodligen skulle känna starkt obehag inför sådana handlingar och att vissa andra kanske skulle ta handlingen som ett bifall för godtyckligt dödande.⁵⁴ De flesta utilitarister menar också att ett införande av handlingsregler som motvikt till aktutilitarismen skulle motsäga dödandet av människor som ”ligger samhället till last”. Detta på grund av att det som då ligger till grund för en handling är en uppsättning allmänna regler, som till exempel det bibliska ”Du skall icke dräpa”; alltså ett förbud mot aktiv eutanasi. Regelutilitaristerna menar att ett sådant förbud är essentiellt för att inte sjukvårdspersonalen ska bli cynisk och känslökall och ta livet av folk till höger och vänster. Malmgren menar dock att regelutilitarister inte tillhör de genuina utilitaristerna.⁵⁵

4.4. Rationalitet

Weber anser att det som utmärker det kapitalistiska samhället är tanken om den plikt-känsla individen förmodas känna gentemot sitt arbete, att arbetet ses som en hederssak eller till och med ett ”kall”. Detta är också typiskt för protestantiska samhällen, anser Weber. Werner Sombart, samhällsvetare, finner att denna plikt-känsla orsakas av ekonomisk rationalism, som är grundläggande för hela den moderna västerländska världen.⁵⁶

⁵³ Tännsjö, (1998), 40-71

⁵⁴ Malmgren, (1990), 74

⁵⁵ Ibid, 89-94

⁵⁶ Sombart i Weber, (1978), 22-36

Det rationalistiska samhället karakteriseras av kalkylerbarhet, effektivitet, förutsägbarhet, kontroll, ett ersättande av mänskligt handlande med teknologisk exakthet och pålitlighet och en tendens att orsaka oförutsedda konsekvenser för både individerna i samhället och för samhället i sin helhet. Weber menar då att individen sätts i en ”järnbur”, att det rationalistiska samhället stänger in individen, avförtrollar världen och gör den mindre meningsfull för människorna i den.⁵⁷ Här kan paralleller dras både till egoismen och till postmodernismen.

4.5. Strukturfunktionalism

Merton visar med sin teori om manifesta och latent funktioner hur individuella handlingar på olika sätt kan påverka samhället, både på ett positivt och negativt vis. Med manifesta funktioner menas funktioner som är avsiktliga och igenkännbara av deltagare i ett system, medan latent funktioner är oavsiktliga och oigenkännbara. Detta betyder alltså att en avsiktlig handling kan få oavsiktliga konsekvenser.⁵⁸

Latenta funktioner och oavsiktliga funktioner är, enligt Merton, inte samma sak, även om det är lätt att tro det. Han skiljer dem åt genom att beskriva latent funktioner som *en typ* av oavsiktliga konsekvenser som är funktionella för ett givet system, det vill säga exempelvis en grupp av individer eller en institution.⁵⁹ Det finns emellertid också andra oavsiktliga konsekvenser, varav den dysfunktionella varianten är av vikt i mitt sammanhang. En dysfunktion bildas då en positiv faktor utlöser en negativ faktor, alltså när något som är fördelaktigt för en grupp kan bli destruktivt för en annan.⁶⁰

4.6. Postmodernism

Enligt Bauman tar moralens era vid där etikens slutar. Den moderna tidens behov av etik – av normer och fasta regler – har ersatts av en (visserligen) ambivalent moral. Människan kan nämligen inte tänka sig ett samhälle utan moral.⁶¹

Bauman använder sig av liknelsen om ”Mitten” som ursprungligen är författaren Gillian Rose’s begrepp. Med ”Mitten” menas den plats där individen utsätts för kval och ångest. ”Mitten” är den plats varifrån vi kan betrakta ”Början” som bleknande möjligheter och ”Slutet” som de svekfulla möjligheterna, de som individen ständigt jagar men som när allt

⁵⁷ Ritzer, (1996), 109-154

⁵⁸ Merton, (1961), 19-84

⁵⁹ Ritzer, (1996), 233-277, (”exempelvis...” är mitt tillägg)

⁶⁰ Ibid

⁶¹ Bauman, (1995)

kommer omkring ändå inte lyckas tillfredsställa honom. I ”Mitten” träffas moraliska avgöranden och det är här individens ansvar vilar.⁶² Det är här vi måste välja mellan ont och gott, dock är det inte själva valet som ger oss ångest, menar Rose, utan det faktum att vi kan välja. Det är en frihet som egentligen kanske inte är så mycket till frihet. Novellisten och litteraturkritikern Maurice Blanchot säger det så här: ”Var och en har sitt eget fängelse, men i det fängelset är varje person fri.”⁶³

Paul Valéry, fransk författare och poet, uttryckte för länge sedan att samhället och individen förgiftats av energi. Med detta menade han att allting i vårt samhälle ska gå fort och vara effektivt, precis som i det rationalistiska samhället. Det betyder att människan är förgiftad av själva möjligheten att kunna röra sig och agera utan att det för den sakens skull behöver finnas ett speciellt mål. Individen blir aldrig tillfredsställd, utan fortsätter att sträva efter ouppnåeliga ting.⁶⁴

Bauman diskuterar även begreppet livskvalitet och menar att ordet aldrig skulle ha kommit i bruk om det inte var för ett ständigt missnöje vi människor känner inför vardagen. Han utvecklar teorin med att det som livskvalitet vill stå för i första hand, det vill säga en kritik av samhällets sociala och moraliska regelverk, ersätts av ett fördömande av det alldagliga livet. Den postmoderna synen på livskvalitet grundas i lokala tolkningar – det är typiskt för postmodernismen att förkasta de stora berättelserna och historien.⁶⁵

5. Analys med teoriansknytningar

Jag tänker här fokusera på teman som är centrala för alla intervjupersonerna i intervjusituationen. Jag kommer också att ge exempel på hur deras tankar skiljer sig åt. För att ge en personligare prägel åt citaten väljer jag att ge intervjupersonerna fingerade namn; *Magda, Tore, Lena, Sonja, Rebecka* och *Adam*. Mitt första tema handlar om egoism kontra altruism och huruvida dessa tankar förekommer i vården av cancersjuka och inställningen hos anhöriga utifrån detta perspektiv. Då intervjupersonernas tankar lätt glider över i olika ämnen, även om deras svar kanske började vid ett, är det svårt att systematiskt dela upp svaren i teman. Jag har ändå försökt att nämna i texten när ett nytt tema kommer in. Samtliga intervjupersoner är överens om syftet med palliativ vård, det vill säga att syftet är att lindra patientens plågor på alla plan.

⁶² Ibid, 95-133

⁶³ Blanchot i Ibid., 96

⁶⁴ Valéry i Ibid, 95-133

⁶⁵ Bauman, (1995), 95-133

Rebecka återberättar för mig ett samtal hon hade med en äldre dam med cancer som uttryckligen ville dö men som varken hade ont eller hade ångest. Jag väljer att återge detta samtal såsom **Rebecka** berättade det för mig, eftersom jag anser att det på en gång belyser den palliativa vårdens syfte och samtidigt svårigheterna som kan uppstå i kontakten mellan läkare och patient just angående meningen med palliativ vård och förhållandet till aktiv eutanasi:

(...) jag hade inte för så länge sen en kvinna, hon var väl 75 år som hade spridd cancer, hon var väldigt nöjd med sitt liv, hon hade gjort upp och sagt adjö och alla papper var klara, hon hade inte ont och hon hade inte oro, hon mådde jättebra i sitt rum på hospice, och fina anhöriga och så, och då sa hon en eftermiddag till mig att: *Nu vill jag inte längre, utan nu får du ge mig en spruta, jag är så färdig med allt och jag mår jättebra. Har du inte ont nånstans? Nähä då. Är du orolig då? Nä. Varför vill du dö? Jamen jag är färdig nu, jag ska ändå dö snart, då kan jag väl få slippa den här veckan eller vad det är nu. Alltså, sa jag, då är jag kriminell va, när du mår så bra nu, du har ingen anledning att få smärtlindrande eller orosdämpande eller nånting som kanske skulle förkorta ditt liv ett dygn, utan du har det bra. Javisst jag har det jättebra! Jamen då får du vänta din tid, min uppgift är inte att förkorta eller förlänga livet för dig utan att lindra för dig. Jamen jag är lindrad, jag vill dö nu. Jamen du får vänta, jag kan inte ge dig en spruta nu för då är jag kriminell, då går jag i fängelse. Ja det vill jag ju inte, sa hon, utan då dog hon sen efter ett par dagar...*

Som framgår av citatet berodde damens dödslängtan på en känsla av meningslöshet, att hon inte orkade eller hade lust att "sätta igång med något nytt". Det skulle betyda att hon ville dö därför att hon inte längre kände någon samhörighet med någon annan individ, eftersom hennes cancer var så långt framskriden. Hon var redan så att säga halvvägs inne i en annan värld, dit hon inte kunde ta med sig någon annan person och egentligen inte heller kunde få någon att förstå denna säregna känsla som det måste vara att befinna sig nära döden. Det fanns ingen hon kunde anknyta till utanför sig själv. Detta kan kopplas till Durkheims teori om varför känslor av meningslöshet uppstår. Känslan av att befinna sig någon annanstans, utanför friska människors värld och verklighet, spekulerar också **Adam** i:

(...) så tror jag att för oss som inte är så pass nära döden, eller som vi vet i alla fall idag, så är det ju en väldigt svår historia därför att människor som närmar sig döden hamnar på något sätt i ett annorlunda tillstånd...förändrade värderingar är någonting som jag redan har påtalat...men alltså perspektiven på saker och ting blir överhuvudtaget annorlunda upplevelser...oerhört stora starka känslor som kan komma fram och det gör dom ju också...och allt detta är man ju väldigt ensam om, resan dit är ju alltså, man sitter själv och närmar sig den här gränsen...och även om alla andra

finns nära och dom som förmedlar dom goda känslorna, men dom är ändå på den friska sidan, dom ska leva vidare...

Inte bara **Adam** utan även övriga intervjupersoner nämner indirekt eller direkt egoism som en del i människors värderingar som påverkar synen på eutanasi. I ett par intervjuer ställde jag specifikt frågan om intervjupersonerna tror att egoism kan vara en påverkande faktor till hur anhöriga tänker om sina döende familjemedlemmar. I följande exempel har **Tore** precis talat om det kända fallet i Uppsala där en ung man gav eutanasi åt sin sjuka mor, när jag ställer frågan jag beskrivit ovan. **Tore** svarar så här:

Nu talar vi inte om det specifika fallet, utan principiellt igen? Då kan det, det är ju därför vi är så restriktiva, just för att det skulle kunna ske av egoistiska skäl...*Kan hon inte dö nån gång? mamman, som är en sån börda och en sån tyngd och som förpestar och försvårar mitt liv...och som sitter på den här gården som hon har i orubbat bo, och som jag skulle behöva just nu eftersom jag är så svårt skuldsatt...*alltså man kan, om vi hittar på nån sån här...det är klart att det kan finnas många motiv till att man önskar livet ur någon...som man biologiskt står nära men som man kanske inte har den relationen till...så det är klart att det är ju för att undvika såna faror som man måste vara väldigt tydlig och som det finns en lagstiftning och som det finns vissa etiska regler för, släpper man så att säga gränsen eller regeln då öppnar man ju för tolkningsmöjligheter...och ja det sluttande planet som man talar om i såna här situationer...om det får vara tillåtet i vissa fall och när ska det inte vara det...och dom här gränsdragningarna då som sker

Jag ställer samma fråga till **Rebecka** som uttrycker sig på ett liknande sätt som **Tore**:

Jodå...det är det ofta som lyser igenom, det handlar ju mycket om pengar ofta i livets slutskede, det är mycket relationsstörningar tycker jag på var och varannan här nästan...

Rebecka säger vidare att det skrivs många testamenten på hospice, där en del barn skrivs ut och andra skrivs in. Ett sådant handlande ses i första hand som egoistiskt, men det utesluter inte Adriansons resonemang att människan *i grunden* är empatisk och kärleksfull, att altruismen är människans "sanna jag". Eftersom människan inte är egoistisk i grunden ger en sådan tolkning vid handen att de anhörigas beteenden kan vara en yttring av samma känsla av meningslöshet som den gamla damen i exemplet ovan erfor. Det vill säga en känsla som uppkommer på grund av att familjen sönderdelas. Det är alltså fullt möjligt att de anhörigas handlande har att göra med en tomhet de inte orkar konfrontera. Spencer menar dock att den sjuke mest är en börda för omgivningen och följer man hans resonemang om att den

egoistiska människotypen är den som bäst förmår sprida lycka till andra, så betyder det att de anhöriga både är de mest egoistiska (eftersom de är friska) och de som är de största lyckospridarna. Detta är ett nyttotänkande som förstärker egoismen.

Mitt andra tema berör nyttotänkande, eller utilitarism, inom vården av sjuka i livets slutskede och är något som jag diskuterade med alla mina intervjupersoner. I några av fallen blev ämnet föremål för hetsiga ordalag. Det anknöts i flera fall till Nederländernas eutanasiolitik. Jag frågar intervjupersonerna om hur de ser på att renodlade utilitarister hypotetiskt sett kan ha åsikter om att det är bättre att satsa på forskning och botemedel istället för att lägga enorma summor pengar på att återuppliva en gammal människa, eller ha någon liggande i respirator i flera år. Att spara in de pengar som läggs på livsuppehållande åtgärder skulle då kunna rädda så många fler än enstaka människor som ändå är på väg att dö och den allmänna lyckan skulle då öka. Jag menar att det kan vara en extrem konsekvens av det utilitaristiska tankemönstret, så som också Malmgren menar. Jag och **Magda** har precis talat om Nederländerna när **Magda** säger:

(...) och då tänkte jag på Hitler och att vilja utrota...för det, precis, det var precis det ordet som kom till min hjärna och mun, *jaha nu ska vi börja utrota dom grupperna som vi inte tycker passar, som är arbetsföra eller liksom jaha, ska vi börja ta livet av människor som inte passar in i samhället (...)*

Magda blir upprörd över dessa tankar, liksom **Lena** och **Rebecka**. Som citatet ovan visar tänker **Magda** på de eutanasicentraler där alla ”avvikare” och ”svagsinta” utrotades under Hitlerregimen. Även **Sonja** refererar till ”nazisttiden” angående aktiv eutanasi. **Lena** är mycket kritisk:

(...) men att en människa som är i respirator och inte kan vara i samhällstjänst och liksom betala skatt, har ändå ett lika värde för mig...som människa...ja jag gillar liksom inte det här därför att då är ju dom som inte har dom förmågorna, jag menar det är ju jättemånga psykiskt sjuka, det är handikappade, det är jättemånga människor, är dom inte värda nånting, ska vi avsluta deras liv?! För dom kostar egentligen bara en massa pengar, alla pensionärer, *det hade varit mycket bättre alla dog när dom var 65 för då hade vi sluppit pensionerna!*

Vänder man sig till Malmgrens resonemang om tankesätt som godtar ovanstående handlingar så uppskattas inte dessa av utilitarister i allmänhet, eftersom avskyn från samhället skulle bli så stark att det fullständigt omkullkastade alla planer på maximerad lycka. Tännsjö, å sin sida, ger uttryck för att utilitarister bör avstå från att *alls* beräkna lyckan av en handlings

konsekvenser om konsekvenserna ser ut att bli ogynnsamma. I intervjun med **Magda** ger hon uttryck för att det är möjligt att många politiker tänker på ett utilitaristiskt sätt gällande besparingsmöjligheter i vården av döende, men att politikerna inte erkänner det. Av intervjun framgår att **Magda** menar att det kan röra sig om ”dunkla motiv” och ske i ”det fördolda”, vilket överensstämmer med Sidgwick's idé om att utilitaristiska handlingar bör ske i skymundan.

Tore menar att det finns en risk för att man ”i en pressad situation är beredd att tumma på nånting för att det har så goda effekter (...) det goda är det som är effektivt.” **Tore** talar mycket om de värderingar som ligger till grund för hur en västerländsk samhällssyn kan påverka tankar och handlingar i vården av döende. Jag ställer frågan om varför han tror att en människa kan vilja dö, vilket jag har förstått att en del cancersjuka uttrycker en önskan för. Han svarar så här:

Ja, det är klart det finns ju många skäl att tappa lusten att leva...och ett skäl är ju just svår och allvarlig sjukdom som man vet kommer att leda till min död och som kommer kanske att vara förknippad med väldigt mycket smärta eller nakenhet eller förnedring eller utsatthet, att bli så hjälplös, alltså det hänger ju väldigt mycket samman med den grundläggande värdering och syn man har på livet...och den känslan kan ju vara olika för olika människor...det blir ju ett speciellt problem i ett samhälle som i så hög grad värdesätter och uppmuntrar vitalitet och...ja, *må bra!* och sådär, *satsa på dig själv!* och *ät lactobaciller så lever du längre!* och *motionera!* och *sov!* och...så det är väldigt mycket som är vitalcentrerat på det sättet

Som framgår av citatet ovan menar **Tore** också att om vi inte tar hänsyn till vissa svaga gruppers behov av vård, om vi exkluderar dem ur systemet för ekonomiska intressens skull, så kommer vi ”att få betala priset för dom som vi inte behandlar och tar hand om”, därför att det kommer att ”kosta jättemycket (...) i förlust av (...) värden i livet”. Han anser att det är en ”avgörande” fråga.

När jag frågar intervjupersonerna om varifrån de tror att våra värderingar kommer som ligger till grund för den människosyn och syn på livskvalitet som uppenbarligen råder idag, får jag lite olika svar. **Lena** menar att det handlar om samhällets materialistiska grundsyn:

Ja, dom kommer nog från många håll...mycket det här materialistiska som vi bombarderas med, duktigheten...från skolan, alltså jag tror det är, hela samhället är att vi ska *jobba jobba jobba!* och skaffa saker och vara effektiva, snygga och vackra, vi ska vara nån sorts super A-människor där vi inte ser dom inre värderingarna (...)

Lenas svar i citatet ovan överensstämmer med den rationalistiska synen på arbete och ekonomi, som Weber diskuterar. Av intervjun med **Rebecka** framkommer att hon anser att våra värderingar om livskvalitet är en kombination av arv och miljö och hon talar en del om andra kulturers annorlunda syn på livskvalitet. **Adam** tillhör inte protestantismen och hans svar skiljer sig lite från övrigas:

(...) jag tror att accelererandet har gått snabbt, alltså att stimuli och allt detta som händer kring oss har en tendens att snurra snabbare och snabbare...men vi har samtidigt vi kan säga jakt på någonting som är modernt, och samtidigt har man lagt likhetstecken mellan modernt och bra...vilket innebär i sin tur att en del av så att säga äldre normer försvann och dom har inte ersatts av någonting annat...och Sverige är ju kanske det mest sekulariserade samhället i hela världen...ironiskt nog är det ett väldigt högt antal människor som är medlemmar i Svenska Kyrkan om vi nu pratar om normbildande insatser i samhället...men det är alltså en formell medlemskap i en organisation som inte tillför oss någonting viktigt, därför att vi är ju frånvarande i stort sett...man säger skämtsamt om att genomsnittssvensken är i kyrkan tre gånger per sitt liv...men nu skämtar jag, men man kan säga kyrkan alltså som en moraliskt viktig ingrediens och samtidigt en faktor som kan ge oss vissa svar (...) varje människa försöker hitta för sitt eget bruk och i och med att det är väldigt högt tempo och oerhört många budskap som kommer från alla håll och kanter, inte minst massmedia och TV framställer ju nästan ledande hur vi formas...kanske inte precis jag i och med att jag är gammal men jag tänkte på yngre människor, var tar man sina värderingar ifrån? (...) då lever vi i ett vakuum med väldigt många behov som inte blir tillgodosedda

Adams uttalande i citatet ovan stämmer överens med den postmodernistiska synen. **Adam** nämner att äldre normer har försvunnit och inte ersatts, om det ständiga sökandet efter svar som vi hämtar från massmedia och TV, om alla budskap och om behoven som inte blir tillgodosedda. Detta gränsar också till Durkheims beskrivning av den egoistiska människotypen. Valéry menar att människan aldrig blir tillfredsställd utan frenetiskt fortsätter att söka efter nya mål, som en ekorre i ett ekorrhjul. Denna beskrivning står även Bauman för när han använder Rose's berättelse om "Mitten". I detta sammanhang kan **Adams** beskrivning i citatet ovan ses som ett uttryck för samhällets rationalistiska tänkande, det tredje temat i min förståelse av eutanasi. I intervjun uttrycker **Adam** att allting går så snabbt, vilket för tankarna till just rationalitet och effektivitet. Effektivitet är ett ord som flera intervjupersoner använder sig av, till exempel **Lena** på föregående sida. Även **Tore** säger exempelvis att "det goda är det som är effektivt", medan **Magda** talar om "västvärldens kulturnormer" och "rationalismen". **Sonja** ser IT som orsak till de egoistiska värderingar hon menar råder idag och att människor

idag är så inriktade på att göra karriär och tjäna pengar till en bil eller sin pension att vi inte har tid med varandra:

(...) jag tror dator och IT är skuld till mycket, för vi når inte varandra mer än med korta meddelanden och...du samtalar inte med folk längre, man sitter inte samman och samtalar, man gör det kanske när man är ung fortfarande och när man är mycket gammal och träffas nånstans, men jag tror att människorna däremellan har för brått (...)

Som framgår av citatet menar **Sonja** att generationerna umgicks mer med varandra förr och att lite av ”den mänskliga kontakten (...) har försvunnit idag”. Hon anser sig dock inte vara en bakåtsträvare.

Den mänskliga kontakten, tillfredsställande relationer med andra, menar både **Adam** och **Rebecka** i intervjusituationen vara grundläggande för att döden ska kännas harmonisk. Detta är något de lyfter fram då jag frågar dem om hur de definierar en god död. **Rebecka** menar att hon har sett många relationsstörningar under sin tid på hospice och detta är något som även **Adam** intygar. Han har uppfattningen att när en människa blir allvarligt sjuk i en sjukdom som sannolikt kommer att leda till döden sker vissa omvärderingar i dennes liv. Fungerande relationer lyfter han fram som en förutsättning för harmoni. Den fokusering individen i friskt tillstånd haft på materiella ting och en karriär skiftar horisont och sätter relationer i första rum. **Adam** menar att människor tenderar att leva i framtiden istället för i nuet – att ”nuet passerar på något sätt obemärkt som en väntetid på det goda som ska komma”. Men när en människa blir sjuk i exempelvis cancer så ”upptäcker man att nuet är viktigt och framtiden finns inte eller är väldigt begränsad”, och då blir relationer essentiella. **Rebeckas** svar på min fråga om vad en god död innebär lyder så här:

Ja, det är väl att man har haft ett gott liv...för döden är fortsättningen på livet på nåt sätt, det är det ju inte riktigt, men det är ändå ett avslut av livet och har du haft ett bra liv så är det lugnare och skönare att dö, har du relationsstörningar och annat som murrar där, då blir det mer oro och mer Stesolid och så va (...)

Det som **Rebecka** ger uttryck för i citatet ovan kan kopplas till Sorokins kreativa ”kärleksenergi”, som han ser som det enda som kan rädda människorna från en undergång, i förståelsen att den altruistiska kärleken måste öka och spridas till människorna. I detta sammanhang kan altruism ses som räddningen för bestående relationer. Dock inte för självuppoftningens skull, utan för empatins. Med utgångspunkt i intervjupersonernas

förståelse och resonemang finns en altruistisk syn och tillämpning av vård av cancerpatienter på hospice. Av detta kan en koppling göras till Malmgrens diskussion om regelutlitaristernas syn på att handlingsregler och förbud mot aktiv eutanasi är nödvändiga för att inte sjukvårdspersonalen ska bli cynisk och börja döda patienter. Jag hävdar dock att Malmgrens resonemang går stick i stäv med den uppfattning jag skapat mig om vården på hospice genom intervjupersonernas berättelser.

På frågan om en människa har rätt att bestämma över sin död anser intervjupersonerna att man bör ha det, åtminstone till viss del. **Lena** påpekar i intervjusammenhanget att individen själv har rätt att avsluta sitt liv, men hon är starkt emot att individen ska få bestämma att någon annan gör det åt en. **Magda** och **Sonja** förespråkar också den autonoma människosynen i detta fall. **Sonja** är den av intervjupersonerna som är mest radikal. Hon är den enda som inte arbetar inom sjukvården, så möjligen kan det vara en förklaring. Det är inte allmänt accepterat i vården av döende att förorda aktiv eutanasi. **Sonja** återvänder ofta till begreppet ”värdighet”, att det inte är ”värdigt” att bli liggande och ”vara beroende utav omvärldens nycker och ekonomi”, att det inte är ”värdigt att bli betraktad som bara till besvär”, eller att ligga till ”lite godtycklig behandling”. Som framgår av citaten ovan har **Sonja** inte någon positiv erfarenhet utav vården och detta bekräftar hon också genom att berätta hur hon känner sig när hon går till vårdcentralen; ”genomskinlig” och otillfredsställd när läkaren bara säger ”det hör åldern till” som förklaring till allt. På grund av tankar som dessa vill **Sonja** själv besluta när hon har levt färdigt. Hon uttrycker det så här:

(...) jag vill själv bestämma att när det är så här långt gånget att jag inte längre kan ta hand om dom mest elementära behoven, måste ligga och måste ha blöjbyte och inte kan kommunicera, det är dom bitarna som är värst, som jag tycker är värst, att det lyckligaste en gammal människa har det är att hon får sova med en docka i famnen, jag tycker det är eländigt att se, det *kan* ju inte vara nån lycka!

I citatet ovan nämns ingenting om anhörigsituation och hennes förhållningssätt till eventuella anhöriga, varför jag frågar henne om hon tycker att anhöriga ska få vara delaktiga i hennes död. Hennes spontana svar är jakande. Hon har redan nämnt sin önskan för sin dotter en gång, ”kan du lova mig att du hjälper mig över på andra sidan när du ser att det är för jobbigt?”. Men en annan tanke som också rör sig i hennes huvud är att det kanske kan vara jobbigt för dottern att utföra den handling **Sonja** ber om. Vi diskuterar om man i den här situationen verkligen bör lasta över ansvaret på någon annan, i det här fallet en nära anhörig. **Sonja** är

kluven i den här frågan, just för att dottern är en nära anhörig, men däremot yttrar hon efter en stund följande:

Ja...alltså ärligt talat så har jag sparat några tabletter här sen jag blev opererad fick jag en burk av nåt slag som man skulle absolut inte dricka ihop med alkohol, det låter ju hemskt när man säger så, men det har jag faktiskt gjort, just med tanke på att om jag inte står ut så ska jag säga till vem som helst att jag behöver ta dom här tabletterna, låt mig få ett redigt glas nånting, att dricka

Av citatet ovan framkommer dock att **Sonja** tycker att det är i sin ordning att göra någon annan delaktig i hennes död. Jag frågar henne om hon inte ser någon egoism i detta sätt att tänka och hon menar att ”Jo, visst är det det...det är ju ren och skär egoism att jag vill ha det så lindrigt som möjligt, det är det ju definitivt...”.

Detta kan jämföras med det som **Magda** ger uttryck för – att det är ”min yttersta frihet att få bestämma över min död” och att om man inte längre kan andas själv så ska man ”få låta det gå den naturliga processen”. Hon är emot att upprätthålla livet mekaniskt, genom respiratorer.

Sonjas och **Magdas** åsikter tyder på en stark autonomiprincip och en individualistisk hållning till döendet. Det är också denna individualism som Durkheim kopplar till den egoistiska individen. Individualistiska tankar ligger för övrigt också tydligt förankrade i postmodernismen.

När jag nu belyst vikten av självbestämmanderätt, såsom två av intervjupersonerna menar, kan det vara lämpligt att nämna något om **Rebeckas** tankar om livskvalitet, vilket är mitt fjärde tema, för att slutligen ta upp handlingars manifesta och latent funktioner som är mitt femte tema.

Det är mycket viktigt i den palliativa vården att hitta varje enskild människas livskvalitet och därför frågar jag **Rebecka** vad hon tycker är livskvalitet. Hon menar att det inte finns något svar på den frågan, eftersom det ”är så olika för varje individ här” och att det är på grund av det som man ”skräddarsyr vården” på hospice. Hon berättar vidare att:

(...) vi ska inte tro att det är dom stora och yviga gesterna ofta, och ansträngningarna, som gör livskvalitet, utan det är ofta dom där små guldornen som glimmar mest tycker jag ofta

I citatet ovan ger **Rebecka** uttryck för att det som betyder mest när människan är sjuk kanske inte är det som hade den största meningen när man var frisk och att denna omprioritering handlar om omvärderingar. Även **Tore** utgår under intervjun från en förändrad syn där han

uttrycker att ”det kan finnas mycket mindre saker som är viktiga för en”, vilket går helt i linje med *Rebeckas* uttalande.

Rebecka menar vidare att omgivningen ibland pådyvlar den sjuke sina uppfattningar om vad som är livskvalitet och att det inte alltid stämmer överens med den sjukas uppfattning:

(...) men vi har väldigt ofta uppfattningar om det *måste du göra*, det *ska vi göra*, kom *nu! Nu gör vi det*, *också åker vi ner till [Parken] med rullstol!* Det är inte säkert det är livskvalitet för den kvinna som ligger där i sin säng och har det skönt, hon kanske inte alls har lust att gå ut va...

Följer vi Baumans resonemang så anser han att livskvalitetens egentliga mening, som en kritik av samhällets sociala och moraliska regelverk, har ersatts av en kritik emot det alldagliga livet och att detta beror på missnöje. Ett sådant synsätt stämmer illa med intervjupersonernas syn på livskvalitet och värderingar – de *är* kritiska emot de generella värden samhället ställer upp som mallar och menar att värderingar förändras i takt med att människan förändras. Bauman menar också att den postmoderna tolkningen av livskvalitet är lokal, vilket betyder att synen på vad som är livskvalitet varierar från individ till individ. Detta stämmer väl med *Rebeckas* syn på värden som skraddarsydd. Det som friska människor bedömer vara livskvalitet, kanske är det som *Sonja* uttrycker om att spara ihop till en ny bil och att göra karriär. Men om dessa värden inte längre har samma mening för den sjuke som för den friske så vill den friske gärna påtvinga den sjuke de värden som är allmänt vedertagna i samhället, menar jag.

Ett viktigt tema som också framkommer i intervjuerna rör handlingars syften och konsekvenser. Detta diskuterar jag dels med *Tore* utifrån aktiv eutanasi och assisterat självmord⁶⁶, dels diskuterar jag det med *Adam* utifrån skillnaden mellan assisterat självmord och aktiv eutanasi.

Tore menar att man lägger en ”väldig tyngd” på den människa som utses till medhjälpare för att förkorta ens liv. Han vidareutvecklar tanken på följande sätt:

(...) det man gör i den stunden är ju ofta en handling som inte bara innebär att man dödar en människa, hjälper en människa att dö där utan samtidigt så tvingar man att ta död på någonting av egen inre värdering som man kan kanske ha haft, alltså man börjar urholka någonting av sin egen grundläggande hållning till livet och döden... tror jag, påstår jag bara, jag kan ju inte bevisa det här men jag tror att det är så, och kan man begära det av en annan människa? Att dom ska på något

⁶⁶ **Assisterat självmord** betyder att en läkare tillhandahåller medicin eller andra hjälpmedel till en patient, samtidigt som läkaren är medveten om att patienten kommer att använda dessa för att begå självmord. Ringskog, Wasserman, (2000), 13-14

sätt kompromissa kanske med någonting som är grundläggande viktigt, ett grundvärde hos dom själva, det är ju det som utgör svårigheten...

Adam menar att han inte ser någon skillnad mellan assisterat självmord och aktiv eutanasi, utan det som är avgörande är ens syfte med handlingen:

(...) det som avgör skillnaden det är ju naturligtvis min inställning och syftet med det jag gör...och om syftet med detta är att ta livet av en patient oavsett om man blandar en spruta också får patienten själv injicera detta eller om jag injicerar, ingen skillnad för mig därför att min avsikt i frågan är ju att få den här människan att dö och då är vi inne på eutanasi och då är vi inne på någonting som jag tycker är moraliskt orätt

Vi diskuterar även skillnaden mellan passiv och aktiv eutanasi, där **Adam** tänker likadant som i föregående citat:

Jo, men återigen säger jag, alltså grundskillnaden i definitionen för mig kommer alltid att ligga på vad är det för avsikt med detta, det vill säga jag kan avstå från behandling och det gör vi väldigt ofta när vi finner att behandlingen innebär så stora påfrestningar och plågor för patienten att man...och man kan ju även diskutera exempelvis behandling med vissa läkemedel som vi vet kan förkorta livet litegrann, exempelvis starka smärtstillande läkemedel, sederande läkemedel som kan så att säga påskynda processen, men återigen är huvudfrågan hos den som behandlar patienten, vad är syftet för mig när man ger den här behandlingen? Och syftet måste vara självklart, det goda syftet för patienten, det vill säga att lindra symptomen, och det är huvudsyftet och samtidigt är det klart att jag är medveten om risker, att det kan innebära att patienten kanske går bort tidigare och likadant att avstå från behandling som kan förorsaka...behandling kan döda patienten ibland också (...) men återigen syftet är *inte* att ta livet av patienten.⁶⁷

Liknande uttrycks också av **Rebecka** som avfärdar passiv eutanasi som begrepp. Hon menar att passiv eutanasi har ersatts av den palliativa vården. Med **Rebeckas** egna ord:

Ja, det finns inte det uttrycket längre utan det har man tagit bort, man pratar om palliativ vård, eutanasi och assisterat självmord (...) man talar inte längre om passiv eutanasi, alltså det som idag kallas för palliativ vård

⁶⁷ Sederling är ett begrepp för sederande läkemedel (sedativa) som används i sjukvården för att lugna patienten, men som kan få den effekten att patienten så att säga somnar in i döden. Norstedts Uppslagsbok, (1999), 1143. (sista raden är min slutsats efter tolkning av vad intervjupersoner berättat.)

Följande (som är en direkt fortsättning på föregående utdrag) säger **Rebecka** om behandling som kan ha som konsekvens att patienten avlider:

(...) och det är det dom blandar ihop dom här gubbarna i DN, Tännsjö...ja jag har aldrig träffat honom, den filosofen, men han verkar helt koko tycker jag, han angriper oss hela tiden för att vi tar livet av patienterna i vården för att vi ger överdoser och så va, vilket jag aldrig personligen har sett någon göra, det är inget man har lust till heller va, utan det är så att är patienten lugn och smärtfri och har det bra så är vi också lugna, vi längtar inte efter att den patienten ska dö fort så vi får en ny patient i det rummet, utan vi vill att den patienten ska ha det bra...så att därför har man tagit bort det begreppet passiv eutanasi (...) man har inte aktivt dödat men man har passivt genom de åtgärder man gör så har den dött tidigare kanske va

Som framgår av citaten ovan är syftet med sedering att lugna patienten och få denne att slippa smärtor, *men* konsekvensen kan bli att patienten avlider något tidigare än om han/hon inte fått sedering. Enligt Mertons teori skulle det avsiktliga syftet (lindringen), vara den manifesta funktionen, medan den oavsiktliga konsekvensen (döden), skulle vara den latent funktionen. De latent funktionerna utgör dock bara *en* variant av de oavsiktliga konsekvenserna, menar Merton. I **Rebeckas** uttalande anser jag att det är frågan om både latent funktioner och dysfunktioner, på så sätt att den latent funktionen är att patienten *kan* avlida av sedering, men det får man på något sätt räkna lite med, och det är på sin plats i detta givna system (palliativ vård). Dysfunktionen innebär att om patienten avlider kan en viss grupp (som jag refererar till utilitarister) tjäna på detta, medan en annan ser det som något negativt. Jag menar att en dysfunktion bildas av att en positiv faktor (sederingen) utlöser en negativ faktor (utilitarismen).

Några sammanfattande ord om intervjuerna

Som en röd tråd genom alla mina intervjuer löper erfarenheter och värderingar.

Alla mina intervjupersoner är väl medvetna om riskerna med eutanasi och alla utom en talar varmt för den palliativa vården. Den som mest skiljer sig från mönstret är **Sonja**, men hon arbetar heller inte i vården. Jag föreställer mig att sjukvårdspersonal på hospice, där de arbetar i team, kommer varandra väldigt nära genom alla de diskussioner som förs om etiska dilemman. Jag menar att de också kan färgas av varandras åsikter. **Tore** och **Adam** urskiljer sig genom sin religiösa tro, som särskilt tydligt genomsyrar **Tores** svar. Det är inte säkert att detta framgår av de citat jag har valt, men i intervjun i sin helhet är det uppenbart.

6. Sammanfattning

Den här uppsatsen har behandlat frågor som berör palliativ vård i allmänhet och eutanasi i synnerhet. Den palliativa vården bedrivs främst på hospice, men även i Sjukhusansluten Hemsjukvård (SAH). Min ambition har varit att belysa palliativ vård och eutanasi främst utifrån egoism/altruismbegreppen och utilitarismen. Jag har också fört fram aspekter utav rationalitet, strukturfunktionalism och postmodernism. Mitt syfte har varit att lyfta fram hur dilemman rörande eutanasi och värderingar i samhället och bland vårdpersonal kan påverka palliativ vård och synen på eutanasi. Jag har också velat belysa betydelsen av den palliativa vården för cancerpatienter.

Mitt intervjumaterial har utgjorts av fem semistrukturerade samtalsintervjuer med vårdanställda på hospice och SAH, samt en intervju av samma karaktär med en privatperson.

Det som framkommit i uppsatsen är att samhällets värderingar och vårdpersonalens egna etiska förhållningssätt kan påverka synen på vården av döende, vilket inbegriper såväl palliativ vård som eutanasi. Detta har framkommit genom att flera av intervjupersonerna på lite olika sätt, både genom att explicit använda begreppet livskvalitet och genom att mer generellt diskutera värderingar i livet, klargjort för mig till exempel hur olika livskvalitet kan te sig från individ till individ. Det har även framkommit att egoistiska värderingar påverkar individen mer än kollektivet (institutionen i detta fall). Mina intervjupersoner har gett uttryck för att samhället förmedlar en egoistisk grundtanke till människan, men vårdpersonalen som kollektiv tillämpar en altruistisk syn i vården av de döende. Vad som utöver ovanstående kommit fram i uppsatsen är att en autonom människosyn är viktig i vården, dock med förbud mot aktiv eutanasi. Ett införande av aktiv eutanasi kan leda till samma typ av scenario som ses i exempelvis Nederländerna.

7. Mina egna reflektioner

De värderingar som ligger till grund för livskvalitet är ofta allena rådande då människan är frisk, men ersätts av andra då människan bli allvarligt sjuk. Detta anser jag tydliggör vilken makt samhället har över människan. Att desamma värderingar inte längre har samma makt över den sjuka människan kan bero på att den sjuke redan känner sig exkluderad ur samhället och att han/hon inte längre behöver bry sig om att leva upp till en mall. Det sker alltså en förflyttning av värderingar i livet, där de mer altruistiska värderingarna och känslorna framträder, vilket skulle kunna ge Adrianson rätt i att altruismen är djupare rotad i människan än egoismen. När en människa dör är det på något sätt som att en cirkel sluts, och lika lite som

man behövde bry sig om samhällets värderingar när man var nyfödd behöver man ta hänsyn till de idealen då man är döende. Att vara nyfödd och att vara döende är lite som att befinna sig på samma nivå – båda är i ett annorlunda tillstånd än resten av världen. Jag vill gärna låta ett citat av *Sonja* avsluta den här uppsatsen. Det hon säger stämmer kanske inte helt och fullt med min uppfattning, eftersom jag menar att man som död inte alls är medveten om någonting, men som nyfödd är man trots allt medveten om världen. Jag anser ändå att hennes ord fångar in en känsla av att människan inte behöver vara rädd för döden, vilket också den palliativa vården går ut på.⁶⁸

Jag tror att vara död, det är som att vara som man var innan det första minnet man har

⁶⁸ Med detta menar jag varken att förespråka eutanasi eller att förkasta den. Jag menar däremot att med en grundsyn som *Sonjas*, så kan döden när den än inträder, kanske bli till något harmoniskt.

Litteraturförteckning

Böcker

- Adrianson, Jan, (2001), *Det kärleksfulla budskapet – om altruismens återkomst*, Uppsala, Kopieringshuset
- Bauman, Zygmunt, (1995), *Skärvor och fragment – essäer i postmodern moral*, Göteborg, Daidalos
- Blomquist, Clarence, (1971), *Medicinsk etik*, Stockholm, Natur och Kultur
- Brock, Dan W., (1993), *Life and Death*, Cambridge University Press
- Cooper, John M., (1989), "Greek Philosophers on Euthanasia and Suicide" i *Suicide and euthanasia*, ed. Brody, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, s. 9 -10
- Davies, Karen, (1999), "Närhet och gränsdragning – att nå andra sorters kunskaper genom deltagande observation" i *Mer än kalla fakta*, red. Sjöberg, Lund, Studentlitteratur, s. 128 - 145
- Durkheim, Emile, (1930), *Självordet*, Argos Förlags AB
- Kvale, Steinar, (1997), *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Lund, Studentlitteratur
- Magnusson, Jan, (2000), *Traditionellt, modernt och postmodernt kring döden*, Lund, Studentlitteratur
- Malmgren, Helge, (1990), *Medicinsk etik – en socialfilosofisk analys*, Stockholm, Almqvist & Wiksell
- May, Tim, (2001), *Samhällsvetenskaplig forskning*, Lund, Studentlitteratur
- Merton, Robert K., (1961), *Social Theory and Social Structure*, Illinois, The Free Press
- Mulinari, Diana, (1999), "Vi tar väl kvalitativ metod – det är så lätt" i *Mer än kalla fakta*, red. Sjöberg, Lund, Studentlitteratur, s. 36 - 57
- Ringskog, Susanne & Wasserman, Danuta, (2000), *Hastening the end of life*, Stockholm, Graphium Ljunglöfs AB
- Ritzer, George, (1996), *Sociological theory*, USA, The McGraw-Hill Companies, Inc.
- Smart, Barry, (2001), "Zygmunt Bauman" i *Profiles in Contemporary Social Theory*, ed. Elliott, Turner, London, Sage Publications, s. 327 - 337
- Spencer, Herbert, (1884), *Grunderna för etiken*, Uppsala, R. Almqvist & J. Wiksell
- Tännsjö, Torbjörn, (1998), *Vårdetik*, Stockholm, Thales
- Wallace, E. Samuel & Eser, Albin, (1981), *Suicide and euthanasia: the rights of personhood*, Knoxville, cop.

Weber, Max, (1978), *Den protestantiska etiken och kapitalismens anda*, Argos Förlag AB

Tidskrifter

Qvarnström, Ulla, (1999), ”Den goda döden – finns den?” i *Socialmedicinsk tidskrift* nr. 3, s. 219 – 222

Strang, Peter, (1999), ”Symptomkontrollens betydelse i den palliativa vården” i *Socialmedicinsk tidskrift* nr. 3, s. 235 - 238

Tidningar

Frostegård, Johan, ”Dödshjälp kan aldrig försvaras”, *Expressen*, 12 mars 2003, s. 4

Sydsvenska Dagbladet (av anonymitetsskäl kan jag ej ange datum eller rubriken på artikeln)

Utredning

SOU 2000:6, *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*

Uppsats

Persson, Marcus, (1999), *Etik och vetenskap vid livets slutskede – Sociologiska Perspektiv På Kontroversen Kring Eutanasi i Skottland och Sverige*. Lund, Sociologiska institutionen

Uppslagsböcker och lexikon

Filosofilexikonet, (1998), Stockholm, Forum

Norstedts Uppslagsbok, (1999), Verona, Kunskapsförlaget P.A. Norstedt & Söner

Sociologiskt lexikon, (2001), Stockholm, Natur och Kultur

Bilaga: Intervjuguide

ETIK OCH AUTONOMI

- HAR EN MÄNNISKA RÄTT ATT BESTÄMMA ÖVER SIN DÖD?
(varför/varför inte?)
- HAR EN MÄNNISKA RÄTT ATT BESTÄMMA ÖVER EN ANNAN MÄNNISKAS DÖD?
(varför/varför inte?)
- VARFÖR TROR DU ATT EN MÄNNISKA KAN VILJA DÖ?
- HUR DEFINIERAR DU EN GOD DÖD?
(koppling till värdig död?)

TEKNOLOGI I VÅRDEN

- HUR PÅVERKAR TEKNOLOGIN DÖDEN?
(livsuppehållande maskiner, respiratorer)
- NÄR ÄR EN MÄNNISKA DÖD?
(hjärndöd, hjärtdöd, social död etc.)

EKONOMISKA INTRESSEN

- HUR STÄLLER DU DIG TILL DYRA OMKOSTNADER FÖR ATT VÅRDA ALLVARLIGT SJUKA MÄNNISKOR UNDER LÄNGRE TID?
(forskning för att finna botemedel och behandling istället för dyra omkostnader?)