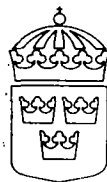


Socialutskottets betänkande

1988/89:SoU4

Hjärnrelaterade dödsriterier m.m.



1988/89
SoU4

Sammanfattning

I betänkandet behandlas en motion (vpk och s) om säkerheten i diagnostiken av total hjärninfarkt, en motion (m) om aktivt samtycke som villkor för transplantation samt en motion (c) om upphävande av lagen om kriterier för bestämmande av människans död och om ändring av transplantationslagen. Vidare behandlas en motion (m) om rätt att avstå från livsuppehållande insatser i livets slutskede.

Utskottet avstyrker motionsyrkandena.

Till förmån för motionsyrkandet rörande säkerheten i diagnostiken av total hjärninfarkt reserverar sig utskottets vpk-ledamot.

Utskottets ordförande (fp) reserverar sig beträffande rätten att avstå från livsuppehållande insatser i livets slutskede.

Till betänkandet fogas tre särskilda yttranden.

Motioner

1987/88:So425 av Alf Svensson (c) vari yrkas

1. att riksdagen beslutar upphäva lagen om kriterier för bestämmande av människans död,

2. att riksdagen hos regeringen begär förslag om en ändring av transplantationslagen innebärande att ingrepp på avliden person eller på person med total hjärninfarkt enligt transplantationslagen endast skall ske om skriftligt medgivande avgivits under dennes livstid.

1987/88:So428 av Sten Andersson i Malmö och Wiggo Komstedt (båda m) vari yrkas att riksdagen hos regeringen begär en utredning om ovillkorlig rätt för patient med dokumenterad viljeyttring – s.k. livstestamente – att avstå från livsuppehållande insatser i livets slutskede.

1987/88:So448 av Inga Lantz m.fl. (vpk och s) vari yrkas att riksdagen hos regeringen begär förslag till lagändring angående lag om dödens inträde i enlighet med dödsbegreppsutredningens förslag innebärande att angiografi blir en förutsättning för att transplantation skall få äga rum.

1987/88:So481 av Ingrid Hemmingsson och Karl-Gösta Svenson (båda m) vari yrkas att riksdagen hos regeringen begär förslag om ändring i lagen om transplantation så att endast aktivt samtycke under vederbörandes livstid

godtas som medgivande till att organ får tas från en avliden samt förslag om hur aktivt samtycke skall dokumenteras.

1988/89:SoU4

Hjärnrelaterade dödsriterier

Motionen

I *motion 1987/88:So425 (c)* yrkas att riksdagen beslutar upphäva lagen om kriterier för bestämmande av människans död (*yrkande 1*). Motionären anför att det är betydligt mer komplicerat att fastställa "hjärndöd" (total hjärninfarkt) än att fastställa upphörd hjärtverksamhet och att de metoder som används för att fastställa hjärndöd är svåra för lekmannen att förstå. Motionären anför vidare att det kliniskt inte finns någon annan vägande anledning till införandet av detta nya dödsbegrepp än transplantationsskäl. Hjärndödsbegreppet kan vidare enligt motionären i förlängningen leda till oetiska experiment där man tillgriper olika fysiologiska medel för att förlänga organismens fortlevnad.

Bakgrund

Lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död trädde i kraft den 1 januari 1988. Frågan om att lagstifta beträffande dödsbegreppet och om acceptering av s.k. hjärndöd hade diskuterats i flera decennier. Utredningen om dödsbegreppet framlade sitt förslag 1984 (Dödsbegreppet, SOU 1984:79 och 80) och redovisade ett omfattande bakgrundsmaterial rörande bl.a. metoder för fastställande av totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna, rättsliga aspekter, konsekvenser inom hälso- och sjukvården m.m. Utredningens förslag, som varit föremål för en omfattande remissbehandling, låg till grund för förslagen i proposition 1986/87:79 med förslag till lag om dödens inträde, m.m.

Enligt 1 § lagen om kriterier för bestämmande av människans död gäller att en människa är död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Enligt 2 § ankommer det på läkare att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet fastställa att döden har inträtt. Detta skall ske, om andning och blodcirkulation upphört och stilleståndet varat så lång tid att det med säkerhet kan avgöras att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. För det fall andning och blodcirkulation upprätthålls på konstgjord väg, skall dödens inträde i stället fastställas, om en undersökning av hjärnan med säkerhet visar att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort.

Det finns i princip två olika sätt att konstatera dödens inträde. I det ena fallet använder man sig av indirekta kriterier, i det andra av direkta kriterier på att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort.

Varaktigt hjärt- och andningsstillestånd utgör de indirekta kriterier med vars hjälp dödsfallet i det övervägande antalet fall kan konstateras. Efter cirka 20 minuters hjärt- och andningsstillestånd upphör hjärnans alla funktioner. Det vanligaste och enklaste sättet att med hjälp av indirekta kriterier konstatera dödens inträde är att genom direkt observation av den

döde konstatera frånvaro av hjärtverksamhet och av andning.

1988/89:SoU4

När en människa vårdas i respirator, och andning och cirkulation därvid upprätthålls på konstlad väg, har det naturliga sambandet mellan hjärnans funktioner samt blodcirkulation och andning brutits. Dödens inträde kan då endast konstateras med hjälp av direkta kriterier för att påvisa att hjärnan totalt och oåterkalleligt har upphört att fungera. För att på så sätt direkt konstatera att total hjärninfarkt föreligger används för närvarande två undersökningsmetoder, nämligen dels klinisk neurologisk undersökning, eventuellt kompletterad med elektroencefalografi (EEG), dels röntgenundersökning av hjärnans blodcirkulation (cerebral aortokraniell angiografi).

Tidigare riksdagsbehandling

I motiveringen till lagförslaget anförde socialministern bl.a. följande.

När hjärnan totalt och oåterkalleligt har upphört att fungera har människan också förlorat sin förmåga att verka som en enhet. Alla psykiska funktioner är oåterkalleligt borta. Också de fysiska funktionerna faller bort en efter en. Det som vi kallar en människa eller ett liv är ouplösligt förknippat med hjärnfunktionerna.

En patient vars hjärna slutat att fungera har oåterkalleligt förlorat sin förmåga till spontan andning och hjärtverksamhet. Med modern intensivvård är det möjligt att under en kortare tid hålla i gång andning och hjärtverksamhet. Intravenöst dropp och andra insatser upprätthåller vätskebalansen och viss ämnesomsättning. Blodtrycksreglering sker med hjälp av medicin. Kroppen måste värmas upp. Efter några dagar, ibland upp till en vecka eller i undantagsfall högst ett par veckor, slutar hjärtat ofrånkomligen att slå även om patienten ligger i respirator.

Socialutskottet uttalade i sitt betänkande (SoU 1986/87:25) bl.a. följande (s. 13).

Totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna kan numera konstateras med fullständig säkerhet. Det finns, om undersökningen görs på ett korrekt sätt, ingen risk att detta tillstånd kan förväxlas med partiella hjärnskador. I de fall långvarigt medvetlösa personer vaknat upp på nytt har det aldrig rört sig om "hjärndöd". Vid total hjärninfarkt kan människan inte vakna upp på nytt, eftersom samtliga hjärnfunktioner för alltid är förstörda. Efter det att total hjärninfarkt inträffat avstannar efter en kortare tid alla andra funktioner även om patienten vårdas i respirator.

Hjärnan är av avgörande betydelse för den individuella upplevelsen och ouplösligt förknippad med möjligheten till intellektuellt liv. Hjärnan är också nödvändig för övriga kroppsliga funktioner. Den utgör centrum för människans psykiska och fysiska liv. Om hjärnan förstörs avstannar även cirkulation och andning. Modern intensivvård kan fördröja detta en kortare tid, men det ändrar inte det faktum att organismen ohjälpligt går under om hjärnan utslocknar.

Mot denna bakgrund ter det sig naturligt att anse en människa som död när hjärnan konstateras vara totalförstörd. Att alla ändå inte vill acceptera hjärnrelaterade dödsriterier sammanhänger bl.a. med att man ser människan som en enhet där helheten är något mer än summan av de olika organen. Utskottet delar i och för sig denna syn på människan och vill i anslutning

härtill betona att stoften efter avlidna – oavsett hur döden konstaterats – alltid bör behandlas på ett respektfullt sätt. Detta behöver emellertid inte utesluta att den formella dödstillståndspunkten knyts till när hjärnan utslöcknar.

Som utskottet ser det är den avgörande frågan om och i så fall vid vilken tidpunkt man med fullständig säkerhet kan konstatera att hjärnan är totalt och oåterkalleligt förstörd. För några decennier sedan var det inte möjligt att med fullständig säkerhet ställa en sådan diagnos. Numera finns sådana kunskaper och resurser. Därmed finns också förutsättningar för en övergång till hjärnrelaterade dödsriterier.

Utskottet vill vidare liksom propositionen erinra om att döden i de allra flesta fall kommer att fastställas på samma sätt som tidigare, dvs. genom att man konstaterar att andning och blodcirkulation upphört under så lång tid att människan inte längre kan återvända till livet. Endast i de fall den döende vårdas i respirator uppkommer frågan om att undersöka själva hjärnan för att avgöra om livet flytt, trots att hjärt- och andningsverksamheten ännu upprätthålls. Det har beräknats gälla mellan 200 och 700 fall per år. I dessa fall inträffar döden på sjukhus inom medicinsk intensivvård. Det finns då både kompetens och utrustning tillgänglig för att med säkerhet kunna ställa diagnosen.

Utskottets överväganden

Våren 1987 antog riksdagen förslaget till lagen om kriterier för bestämmande av människans död. Dessförinnan hade frågan om införande av hjärnrelaterade dödsriterier länge diskuterats, varvid såväl de etiska som de medicinska aspekterna på frågan blivit noga analyserade.

Som utskottet anförde i samband med behandlingen av lagförslaget (SoU 1986/87:25 s. 13 f.) är hjärnan oumbärlig för att kroppen i övrigt skall fungera. Om hjärnan totalt och oåterkalleligt har upphört att fungera, avstannar också cirkulation och andning. Visserligen kan vissa kroppsliga funktioner under en kort tid upprätthållas med modern intensivvård, men snart upphör hjärtat att slå trots alla till buds stående medicinska insatser. Om patientens hjärnfunktioner är utsläckta stannar således hjärtat oftast inom ett par dagar, även för det fall patienten vårdas i respirator. Mot denna bakgrund ter det sig – framhöll utskottet – naturligt att anse en människa som död när hjärnan konstaterats vara totalt förstörd.

Utskottet vill liksom tidigare understryka att total hjärninfarkt nu kan konstateras med fullständig säkerhet. Detta tillstånd kan således, om undersökningen utförs korrekt, inte förväxlas med partiella hjärnskador. Frågan om att undersöka själva hjärnan för att fastställa dödens inträde uppkommer dessutom bara i de fall patienten vårdas i respirator, dvs. i 200–700 fall per år. I de allra flesta fall fastställs döden på samma sätt som före lagens tillkomst.

Utskottet tillstyrkte således så sent som våren 1987 förslaget om införande av hjärnrelaterade dödsriterier. Utskottet finner inte skäl att ändra detta ställningstagande. Motion So425 (c) avstyrks.

Motionen

I motion 1987/88:So448 (vpk och s) yrkas att riksdagen hos regeringen begär förslag till lagändring angående lag om dödens inträde i enlighet med dödsbegreppsutredningens förslag innebärande att angiografi blir en förutsättning för att transplantation skall få äga rum. Motionärerna anför att det objektiva beviset för att total hjärninfarkt föreligger är att utföra s.k. cerebral angiografi (kontraströntgen av hjärnans blodkärl). Enligt socialstyrelsen behöver cerebral angiografi endast utföras i de fall då orsaken till bortfallet av hjärnfunktionerna är okänd eller osäker, dvs. klinisk neurologisk undersökning skall anses vara tillräcklig. Enligt motionärerna visar emellertid erfarenheten att total hjärninfarkt inte på ett betryggande sätt kan fastställas enbart med neurologisk undersökning inkluderande s.k. apnétest (viss form av andningstest). Konsekvensen av socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd är att människor kommer att förklaras döda trots att total hjärninfarkt inte bevisligen är för handen, framhåller motionärerna.

Bakgrund

Beträffande lagen om kriterier för bestämmande av människans död hänvisas till ovanstående avsnitt om hjärnrelaterade dödsriterier.

Socialministern anförde i propositionen (1986/87:79) med förslag till lag om dödens inträde m.m. att den medicinska forskningens utveckling gör att det varken är nödvändigt eller önskvärt att närmare precisera vilka kriterier som skall användas för att fastställa att döden har inträtt. Hon förutsatte vidare att socialstyrelsen meddelade allmänna råd till läkarnas vägledning om dödsriterier och metoder för att undersöka om dessa kriterier är uppfyllda. När det gäller allmänna råd behövs inte något särskilt bemyndigande. Av 8 kap. 13 § regeringsformen följer att regeringen kan meddela föreskrifter om verkställighet av lag och att regeringen kan överlåta på myndighet att meddela sådana bestämmelser. Socialministern ansåg att det inte fanns behov av ett vidare bemyndigande, och någon bestämmelse med bemyndigande horde alltså – enligt socialministern – inte tas in i lagen.

Med anledning av en motion (vpk) av liknande innebörd som den nu aktuella anförde utskottet följande (SoU 1986/87:25 s. 15–16).

Utskottet delar socialministerns uppfattning att lagregleringen nu bör begränsas till att kortfattat ange vilka kriterier som skall tillämpas när ett dödsfall skall konstateras. Vilka metoder som bör komma till användning måste kunna anpassas till den medicinska utvecklingen så att man i varje särskilt fall begagnar den metod som på enklaste sätt ger ett fullständigt säkert underlag för bedömningen av patientens tillstånd. Det blir alltså ytterst den ansvarige läkaren som har att ta ställning till undersökningsmetod. Detta ställer krav på socialstyrelsen att fortlöpande följa dessa frågor och hålla läkarna informerade om nya möjligheter till diagnostik. Om det skulle visa sig finnas behov av bindande föreskrifter i ämnet förutsätter utskottet att regeringen återkommer till riksdagen med förslag om erforderlig komplettering av lagen [(jfr konstitutionsutskottets yttrande)].

Utskottet vill [med anledning av vad som anförs i motionen] betona att det är absolut nödvändigt att diagnosen total hjärninfarkt i varje enskilt fall är utredd med fullständig säkerhet så att ingen kan få föreställningen att något fel kunnat begås. Diagnosen bör verifieras genom t.ex. cerebral angiografi om det kan bidra till att skapa klarhet bland de anhöriga. Socialstyrelsens allmänna råd på området bör enligt utskottets mening ge uttryck åt synen att hellre göra en ytterligare undersökning för att bekräfta en i och för sig klar diagnos än lämna något utrymme för tvivel. Att så sker är enligt utskottets mening av avgörande betydelse för förtroendet för hälso- och sjukvården.

Motionen avstyrktes.

I konstitutionsutskottets yttrande till utskottet (KU1986/87:12y) anförde konstitutionsutskottet bl.a. följande beträffande frågan om behovet av ett vidare bemyndigande i lagen.

Utskottet vill för tydlighets skull nämna, att den ifrågavarande nya lagstiftningen bör anses gälla ämne i vilket regeringen grundlagsenligt inte kan meddela andra föreskrifter än verkställighetsföreskrifter som avses i 8 kap. 13 § regeringsformen.

Några verkställighetsföreskrifter har dock inte meddelats.

Socialstyrelsen har med stöd av 3 § 2 förordningen (1985:796) med vissa bemyndiganden för socialstyrelsen att meddela föreskrifter m.m. utfärdat *föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1987:32) om tillämpningen av lagen om kriterier för bestämmande av människans död*. Dessa gäller fr.o.m. den 1 januari 1988 och ersätter socialstyrelsens cirkulär (MF 1973:29) om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna jämte ändring däri (SOSFS 1982:57).

I anslutning till lagens 2 § tredje stycket meddelar socialstyrelsen bl.a. följande.

För att med hjälp av direkta kriterier konstatera att total hjärninfarkt föreligger används för närvarande två undersökningsmetoder, nämligen dels klinisk neurologisk undersökning, eventuellt kompletterad med elektroencefalografi (EEG), dels röntgenundersökning av hjärnans blodcirkulation (cerebral aortokraniell angiografi).

Socialstyrelsen föreskriver här följande.

Vid *klinisk neurologisk undersökning* kan bortfall fastställas av alla hjärnfunktioner. Undersökningen skall genomföras vid minst två tillfällen med minst två timmars mellanrum.

Med elektroencefalografi (EEG) kan funktionsbortfall registreras. Hjärncellerna är ytterst känsliga för oxygenbrist och upphör att fungera efter cirka tjugo sekunders upphävd blodtillförsel. Upphävd funktion visar sig bl.a. genom att hjärnans elektriska aktivitet upphör, vilket gör EEG-kurvan "isoelektrisk".

För att fastställa total hjärninfarkt med användning av klinisk neurologisk undersökning måste två förutsättningar vara uppfyllda. För det första måste intoxication (förgiftning) och hypotermi (sänkt kroppstemperatur) vara uteslutna. Vissa sedativa, hypnotika och andra psykofarmaka kan vid överdosering åstadkomma en så kraftig depression av hjärnans funktioner,

att risk finns för att en klinisk bild av totalt och oåterkalleligt bortfall av dessa uppkommer även i fall, där sådant bortfall i verkligheten ej föreligger. Denna risk föreligger även vid kraftig nedkylning. För det andra måste orsaken till det misstänkta totala och oåterkalleliga bortfallet av hjärnfunktionerna vara klarlagd.

Om dessa förutsättningar är för handen, föreligger enligt socialstyrelsen vid klinisk neurologisk undersökning vissa *kriterier* på totalt bortfall av hjärnans funktioner. Om dessa är uppfyllda måste undersökningen kompletteras med ett s.k. *apnétest* (andningstest). Även härvid förutsätts att patienten inte har kroppstemperatur mycket under normal nivå eller är påverkad av läkemedel. Vid kompletterande användning av elektroencefalografi (EEG) skall dessutom EEG-kurvan icke visa någon aktivitet. EEG-undersökningen utgör sålunda ett komplement till övriga undersökningar och kan inte användas som enda metod för ställande av diagnos.

I de fall då orsaken till bortfallet av hjärnfunktionerna är okänd eller osäker kan dödsfallet endast fastställas med hjälp av *cerebral (aortokraniell) angiografi*.

Cerebral angiografi utförs genom kontrastinjektion i aorta ascendens (aortokraniell angiografi, s.k. fyrrärlsangiografi). Om blodflödet till hjärnan är upphävt påvisas ej kontrastflöde i hjärnans kärl. Minst två kontrastinjektioner måste göras, och tidrymden mellan dessa bör vara minst cirka 30 minuter. Iakttagelsen att hjärnan under så lång tid saknar blodflöde ger säkert underlag för bedömningen oavsett orsaken till bortfallet av hjärnfunktionerna.

Utskottets överväganden

Utskottet behandlade frågan om undersökningsmetodik i sitt betänkande om hjärnrelaterade döds-kriterier m.m. (SoU 1986/87:25 s. 15) och delade därvid socialministerns uppfattning att lagen endast kortfattat borde ange vilka kriterier som skall tillämpas när ett dödsfall skall konstateras samt anförde att det ankommer på den ansvarige läkaren att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet avgöra vilka metoder som bör komma till användning i det enskilda fallet. Det framhölls att detta ställer krav på socialstyrelsen att följa frågorna och hålla läkarna informerade om nya möjligheter till diagnostik. Utskottet förutsatte att regeringen skulle återkomma till riksdagen med förslag om erforderlig komplettering av lagen, om det skulle visa sig finnas behov av bindande föreskrifter om undersökningsmetodik.

Utskottet anförde vidare (s. 16) att det är absolut nödvändigt att diagnosen total hjärninfarkt i varje enskilt fall är utredd med fullständig säkerhet så att ingen kan få föreställningen att något fel kunnat begås samt att diagnosen bör verifieras genom t.ex. cerebral angiografi, om detta kan bidra till att skapa klarhet bland de anhöriga.

Socialstyrelsen har nu utfärdat föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1987:32) till läkarnas vägledning. Utskottet konstaterar mot bakgrund av vad som anfördes i samband med behandlingen av propositionen om hjärnrelate-

rade dödsriterier att författningen i sin helhet borde ha formulerats och betecknats som allmänna råd.

1988/89:SoU4

Utskottet vidhåller sin uppfattning att i lagen inte bör anges vilka metoder som skall komma till användning när ett dödsfall skall konstateras, utan detta måste kunna anpassas till den medicinska utvecklingen så att man i varje särskilt fall begagnar den metod som på enklaste sätt ger ett fullständigt säkert underlag för bedömningen av patientens tillstånd. Motion So448 (vpk och s) avstyrks.

Villkor för transplantation

Motionerna

1 motion 1987/88:So425 (c) yrkas att riksdagen hos regeringen begär förslag om en ändring av transplantationslagen innebärande att ingrepp på avliden person eller på person med total hjärninfarkt enligt transplantationslagen endast skall ske om skriftligt medgivande avgivits under dennes livstid (*yrkande 2*). Motionären anför att organ bör kunna tas under förutsättning att givaren i förväg gett sitt godkännande genom ett särskilt donationsförfarande vars praktiska uppläggning bör utformas av socialstyrelsen.

1 motion 1987/88:So481 (m) yrkas att riksdagen hos regeringen begär förslag om ändring i lagen om transplantation så att endast aktivt samtycke under vederbörandes livstid godtas som medgivande till att organ får tas från en avliden samt förslag om hur aktivt samtycke skall dokumenteras. Motionärerna anför att det i samband med att ett hastigt dödsfall inträffar läggs ett alltför stort ansvar på de anhöriga. För det fall den avlidne inte gjort några uttalanden till förmån för donation, får nämligen de anhöriga avgöra frågan.

Gällande bestämmelser

I *transplantationslagen (1975:190)* regleras rätten att göra sådana ingrepp som innebär att organ och annat biologiskt material tas från levande eller avliden person för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos annan person (1 § första stycket). Lagen gäller inte i fråga om mindre ingrepp, t.ex. tagande av blod, avlägsnande av hud eller tagande av hornhinna från avliden person (1 § andra stycket).

Enligt 2 § får socialstyrelsen medge att biologiskt material tas för annat medicinskt ändamål än behandling av sjukdom eller kroppsskada. En förutsättning för sådant medgivande är att särskilda skäl föreligger. Bakgrunden till denna bestämmelse är den medicinska vetenskapens snabba utveckling som medfört behov av biologiskt material för t.ex. forskning och framställning av läkemedel.

Beslut om ingrepp enligt lagen måste fattas av överläkare vid sjukhus eller av föreståndaren för annan institution som getts tillstånd att företa sådant. (Tillstånd här till har lämnats statens rättsläkarstationer.) Beslut om transplantationsingrepp får dock inte fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske (3 §).

Ingrepp på *levande* person får företas om denne skriftligen samtyckt till ingreppet (4 § första stycket). För ingrepp på den som är under arton år eller som på grund av psykisk sjukdom, hämmad förståndsutveckling eller motsvarande saknar förmåga att lämna samtycke gäller särskilda restriktioner.

Beträffande förutsättningarna för transplantationsingrepp på *avlidna* skärptes reglerna i 7 § genom lag 1987:270 som trädde i kraft den 1 januari 1988. Lagändringen innebar bl.a. att organ och annat material får tas från en avlidne person *dels* om denne under sin livstid skriftligen har medgett detta, *dels* om den avlidne tidigare uttalat sig för sådant ingrepp eller om det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning, *dels* – om det råder oklarhet om den avlidnes inställning – om nära anhörig medger det. Framkommer oenighet mellan nära anhöriga får ingrepp inte göras. I andra fall än de nu angivna får transplantationsingrepp inte göras. Lagändringen innebar främst en skärpning i de fall det råder oklarhet om den avlidnes inställning genom att presumtionen då blir *mot* transplantation, medan den enligt tidigare regler i sådana fall var *för* transplantation.

Genom samma lag upphävdes 8 §, vilken behandlade skyldigheten att i vissa fall underrätta anhörig om transplantationsingrepp innan sådant ingrepp ägde rum.

Tidigare riksdagsbehandling

Socialministern anförde i propositionen (1986/87:79) med förslag till lag om dödens inträde, m.m. bl.a. följande (s. 26 f.).

Om krav på samtycke från donatorn skulle införas med omedelbar verkan, skulle det emellertid, åtminstone inledningsvis, få drastiska och oönskade konsekvenser för den redan etablerade transplantationsverksamheten. Tillgången på organ skulle med all sannolikhet minska mycket kraftigt till men för många patienter. Erfarenheten talar för att det krävs breda informationsinsatser innan tillräckligt många människor kan förväntas ta ställning till om de är villiga att donera organ.

— — —

Krav på samtycke från donatorn skulle av många skäl vara att föredra. Samtidigt är det inte rimligt att låta det förhållandet att ytterst få människor tagit ställning till frågan om de önskar donera organ eller inte efter sin död leda till radikala försämringar av förutsättningarna för den redan etablerade transplantationsverksamheten. För många t.ex. njursjuka är transplantation den behandlingsform som ger högst livskvalitet.

Innan slutlig ställning tas till frågan vilka krav på samtycke som bör uppställas, t.ex. om ett uttryckligt medgivande från den avlidne bör krävas, måste det också finnas en form för att enkelt och klart under livstiden lämna sitt samtycke till organ donation och någon form för registrering av ett sådant samtycke. Det har inte ingått i dödsbegreppsutredningens uppdrag att överväga hur samtycke skall kunna lämnas och hur ett system för registrering av det skall organiseras och administreras.

Jag har för avsikt att inom kort begära regeringens bemyndigande att tillkalla en särskild utredare med uppgift att bl.a. göra en översyn av transplantationslagen. Utredaren bör bl.a. överväga vilka krav på samtycke som bör gälla för att transplantationsingrepp skall få göras och hur ett system

med dokumentation av inställningen till donation av organ kan utformas. Utredaren bör även se över reglerna om s.k. mindre transplantationsingrepp.

I avvaktan på översynen föreslår jag dock att vissa ändringar redan nu görs i dessa bestämmelser.

När det gäller frågan om aktivt samtycke till organdonation gjorde utskottet följande överväganden (SoU 1986/87:25 s. 24).

När förslaget till transplantationslag antogs av riksdagen år 1975 förekom ingen debatt i frågan om aktivt samtycke vid transplantationsingrepp på avlidna. Den etiska konflikt som här kan finnas synes inte ha uppmärksamats förrän man mera allmänt börjat diskutera konsekvenserna av en övergång till hjärnrelaterade dödsriterier. Utskottet vill för sin del framhålla att frågan om dödsriterierna inte har något egentligt samband med förutsättningarna för transplantationsingrepp annat än om man inte godtar hjärnrelaterade dödsriterier och således inte anser en person med total hjärnfarkt som verkligt död. I sådana fall är det logiskt att uppställa samma krav som vid transplantationsingrepp på levande givare, dvs. i princip generellt krav på eget frivilligt samtycke. Flera av de nu aktuella motionerna går emellertid längre och kräver aktivt samtycke för alla transplantationsingrepp, således även sådana som kan företas efter det att cirkulationen upphört.

Utskottet instämde med vad som anfördes i propositionen och i flera av motionerna om att det av olika skäl är önskvärt att organdonation kan bygga på att donatorn i livstiden uttryckligen medgett transplantation. På så sätt kan den enskilde donatorns integritet och vilja tillgodoses fullt ut. För mottagaren av organet kunde det enligt utskottet också vara positivt att veta att donationen bygger på en reell vilja att hjälpa en annan människa och inte enbart på en utebliven eller inte känd viljeställning när det gäller att lämna organ. Ett aktivt donationsförfarande skulle också avlasta de anhöriga deras ansvarsbörda i sammanhanget.

Utskottet delade emellertid socialministerns uppfattning att en för transplantationskirurgin så betydelsefull förändring inte kunde beslutas utan en föregående noggrann analys av konsekvenserna av olika lösningar. Det borde enligt utskottet också finnas former för att dokumentera samtycke till donation så att den avlidnes inställning snabbt kan utrönas om behov av transplantationsingrepp uppkommer. Utskottet såg därför med tillfredsställelse att regeringen beslutat om en översyn av transplantationslagen m.m. i syfte att ge bättre underlag för ställningstagandet i dess frågor. Enligt utskottets mening måste resultatet av utredningen avvaktas innan det kunde komma i fråga att vidta lagändringar som på ett allvarligt sätt kan rubba förutsättningarna för transplantationsverksamheten, vilken innebär möjligheter till liv och återvunnen hälsa för många svårt sjuka människor. Utskottet avstyrkte med hänvisning till det anförda samtliga motioner vari föreslogs att riksdagen redan nu skulle ta principiell ställning för ett generellt krav på aktivt samtycke till organdonation.

Utskottet uttalade vidare följande (s. 24–25).

Som utskottet ovan anført är det i och för sig av flera skäl önskvärt med en ordning som bygger på donators eget samtycke. Även om utskottet inte är

berett att uppställa sådant samtycke som villkor ser utskottet det emellertid som positivt att så långt möjligt utforma reglerna i transplantationslagen så att de bygger på den avlidnes egen inställning i donationsfrågan. Det förslag om ändring av 7 § transplantationslagen som framläggs i propositionen innebär en klar skärpning i de fall den avlidnes inställning till donation inte är känd, samtidigt som man inte helt förhindrar transplantationsingrepp som sannolikt står i samklang med den avlidnes önskan även om han inte klart dokumenterat sin vilja. Förslaget är en avvägning mellan önskemålet om att stärka hänsynen till den avlidnes integritet och önskemålet att inte hindra en för många livsviktig transplantationsverksamhet. Enligt utskottets mening får den avvägning som gjorts i propositionen anses som en etiskt tillfredsställande lösning i avvaktan på resultatet av översynen av transplantationslagen.

Utredningar

Regeringen beslutade den 26 mars 1987 om kommittédirektiv (dir. 1987:17) för en särskild utredare med uppdrag att se över transplantationslagen m.m. Utredaren bör enligt direktiven överväga och lämna förslag till vilka krav på samtycke som bör ställas för att få ta organ för transplantation. Bland de alternativ som övervägs bör ingå krav på aktivt samtycke från givaren. Utredaren bör även överväga om någon form av registrering av samtycket bör införas och i så fall föreslå hur denna bör utformas och administreras. Förutsättningarna för s.k. mindre transplantationsingrepp och tillvaratagande av biologiskt material från avlidna för annat än behandling bör också övervägas.

Slutligen anges i direktiven att utredaren bör överväga vilka insatser som behövs från samhällets sida för att fånga upp och bereda sådana frågor kring transplantationer som kan ha etiska konsekvenser.

Utredaren bör enligt direktiven arbeta utåtriktat och på olika sätt medverka till att frågor kring donation av organ förs ut till debatt. Arbetet bör vara avslutat under första hälften av år 1989.

Under hand har inhämtats att ett delbetänkande som behandlar frågorna om samtycke till transplantationsingrepp kan förväntas vara färdigt hösten 1989.

Utskottets överväganden

Den 1 januari 1988 ändrades förutsättningarna för transplantationsingrepp på avlidna så att organ och annat material får tas från en avliden person *dels* om denne under sin livstid skriftligen har medgett detta, *dels* om den avlidne tidigare uttalat sig för ett sådant ingrepp eller om det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning, *dels* – om det råder oklarhet om den avlidnes inställning – om nära anhörig medger det. Som framhölls av utskottet (SoU 1986/87:25 s. 25) innebar lagändringen en skärpning i de fall det råder oklarhet om den avlidnes inställning till donation. Utskottet uttalade vidare i anledning av ändringsförslaget att detta innebar en avvägning mellan önskemålet att stärka hänsynen till den avlidnes integritet och önskemålet att inte lägga

hinder i vägen för den för många patienter livsviktiga transplantationsverksamheten.

1988/89:SoU4

Utskottet uttalade samtidigt som sin uppfattning att det skulle vara en fördel om transplantationsverksamheten kunde bygga på att organdonatorn uttryckligen gett sitt samtycke till donation. En lagändring i enlighet härmed, vilken skulle innebära en ytterligare skärpning jämfört med vad som gäller från den 1 januari 1988, bedömdes dock kräva en noggrann analys av konsekvenserna av olika lösningar. Frågan om hur man på bästa sätt kan dokumentera patientens inställning till denna för många människor känsliga fråga måste också undersökas.

Utskottet vidhåller denna uppfattning.

En översyn av transplantationslagen i dessa hänseenden pågår för närvarande. Utskottet ser det som mycket tillfredsställande att dessa frågor blir ordentligt belysta och anser därför att resultatet av utredningen skall avvaktas innan det kan bli aktuellt att vidta några ytterligare lagändringar på området. Utskottet avstyrker med det anförda yrkande 2 i motion So425 (c) samt motion So481 (m).

Deklaration mot livsförlängande åtgärder

Motionen

I motion 1987/88:So428 (m) yrkas att riksdagen hos regeringen begär en utredning om ovillkorlig rätt för patient med dokumenterad viljecytring – s.k. livstestamente – att avstå från livsuppehållande insatser i livets slutskede. Motionärerna erinrar om den medicinska teknologins snabba framsteg vad gäller livsförlängande åtgärder, vilka ofta leder till ett föga meningsfullt förskjutande av dödsögonblicket. Enligt motionärerna är det med hänsyn härtill viktigt att patientens integritet och självbestämmanderätt garanteras i görligaste mån. En på förhand dokumenterad viljecytring med rättsligt bindande verkan – livstestamente – skulle betyda rättssäkerhet för både patient, anhöriga och läkare.

Tidigare riksdagsbehandling

Utskottet har vid flera tillfällen behandlat frågan om skriftliga deklARATIONER med förbud mot livsförlängande behandling, senast i betänkandet SoU 1986/87:25 vari behandlades en motion (m) med i huvudsak samma innehåll som den nu ifrågavarande. Utskottet hänvisade därvid till följande uttalande i betänkandet SoU 1982/83:7.

Utskottet vill till en början erinra om att den vård som ges svårt sjuka och döende patienter är frivillig på samma sätt som all annan vård enligt sjukvårdslagen och, från årsskiftet 1982/83, den nya hälso- och sjukvårdslagen. Om en vuxen och psykiskt frisk patient bestämt motsätter sig behandling av visst slag måste detta respekteras. Bortsett från rena nödsituationer finns inget utrymme för att ge någon en sjukvårdande behandling som han eller hon vägrar att samtycka till. Den som är i stånd att uttrycka en mening kan således alltid vägra att underkasta sig en behandling som han eller hon uppfattar som en förlängning av sitt lidande.

Diskussionen om skriftliga viljeförklaringar gäller därför bara de fall där den sjuke inte längre är i stånd att uttrycka en mening, t.ex. på grund av medvetlöshet. Det är i sådana situationer man har anledning att fråga sig hur man skall se på en tidigare avgiven skriftlig förklaring där en person förklarat att han i händelse av senare svår eller obotlig sjukdom inte vill ges livsuppehållande behandling. Som utskottet tidigare framhållit är denna fråga utomordentligt svår. Självfallet kan en människa som en gång avgivit en sådan viljeförklaring när som helst frånträda denna. Avgörande för vilken verkan den skall ges är därför även i dessa fall vilken uppfattning den sjuke får antas ha när frågan om att underlåta behandling uppkommer. En tidigare avgiven viljeförklaring kan därvid enligt utskottets mening inte ses som mer än ett indicium på vad som är den sjukes önskan. Värdet och styrkan av den skriftliga viljeförklaringen hänger bl.a. samman med frågan om för hur länge sedan och under vilka omständigheter den avgavs. Vidare måste även andra synpunkter vägas in, t.ex. om viljeförklaringen motsägs av uppgifter från anhöriga om att den sjuke senare uttalat en annan uppfattning. Om minsta tvekan kan råda är det självfallet uteslutet att med hänvisning till en tidigare avgiven skriftlig viljeförklaring underlåta att sätta in den behandling som vetenskap och beprövad erfarenhet anvisar.

Utskottet kan således inte acceptera att en skriftlig viljeförklaring generellt skulle ges avgörande betydelse för bedömningen av vilken behandling som skall ges en patient. Det bör dessutom framhållas att det här är fråga om en subjektiv bedömning av patientens inställning, vilken inte är jämförbar med det fallet att en patient uttryckligen vägrat samtycka till viss behandling. Något hinder för den ansvarige läkaren att påbörja eller fortsätta en inledd behandling föreligger inte.

Utskottet konstaterade att det hade samma principiella syn som tidigare och anförde vidare följande (SoU 1986/87:25 s. 28).

Utgångspunkten måste vara att hälso- och sjukvården ger all behandling som är påkallad med hänsyn till vetenskap och beprövad erfarenhet om inte patienten själv avböjer behandlingen. Det är av väsentlig betydelse för förtroendet för hälso- och sjukvården att inte denna princip urholkas. Utskottet vill också framhålla att införandet av hjärnrelaterade dödsriterier innebär att medicinska insatser skall avbrytas när total hjärnin farkt konstateras, vilket för närvarande visserligen är tillåtet men inte obligatoriskt.

Med hänvisning till det anförda avstyrkte utskottet motionen.

Utskottets överväganden

Utskottet har vid flera tidigare tillfällen, och senast i betänkandet SoU 1986/87:25 s. 27–28, behandlat och avstyrkt motionsförslag om införande av rättsligt bindande viljeförklaringar om att slippa livsuppehållande behandling. Utskottet har framhållit att utgångspunkten måste vara att hälso- och sjukvården ger all behandling som är påkallad med hänsyn till vetenskap och beprövad erfarenhet, om inte patienten avböjer behandlingen. Diskussionen om skriftliga viljeförklaringar gäller därför, som underströks i betänkandet SoU 1982/83:7 (s. 13 f.), bara de fall där den sjuke inte längre är i stånd att uttrycka en mening, t.ex. på grund av medvetlöshet. Utskottet har därvid redovisat den principiella uppfattningen att en skriftlig viljeförklaring inte generellt skall ges avgörande betydelse för bedömningen av vilken behand-

ling som skall ges en patient, utan detta får avgöras med hänsyn till omständigheterna i det enskilda fallet. 1988/89:SoU4

Utskottet vidhåller sina tidigare ställningstaganden och avstyrker således motion So428 (m).

Hemställan

Utskottet hemställer

1. beträffande *hjärnrelaterade dödsriterier*
att riksdagen avslår motion 1987/88:So425 yrkande 1,
2. beträffande *undersökningsmetodiken*
att riksdagen avslår motion 1987/88:So448,
3. beträffande *villkor för transplantation*
att riksdagen avslår motion 1987/88:So425 yrkande 2 och motion 1987/88:So481,
4. beträffande *deklaration mot livsförlängande åtgärder*
att riksdagen avslår motion 1987/88:So428.

Stockholm den 8 november 1988

På socialutskottets vägnar

Daniel Tarschys

Närvarande: Daniel Tarschys (fp), Bo Holmberg (s), Anita Persson (s), Sten Svensson (m), Aina Westin (s), Ulla Tillander (c), Ingrid Andersson (s), Per Stenmarck (m), Yvonne Sandberg-Fries (s), Johnny Ahlqvist (s), Rinaldo Karlsson (s), Ingrid Hemmingsson (m), Ingrid Ronne-Björkqvist (fp), Rosa Östh (c), Gudrun Schyman (vpk), Anita Stenberg (mp) och Ingegerd Anderlund (s).

Reservationer

1. Undersökningsmetodiken (mom. 2)

Gudrun Schyman (vpk) anser

dels att det avsnitt i betänkandet som på s. 7 börjar med "Utskottet behandlade" och på s. 8 slutar med "och s) avstyrks." bort ha följande lydelse:

En förutsättning för att lagen om kriterier för bestämmande av människans död skulle antas var att total hjärninfarkt kunde fastställas med full säkerhet. Det objektiva beviset för att total hjärninfarkt föreligger är att utföra s.k. cerebral angiografi (kontraströntgen av hjärnans blodkärl). Dödsbegreppsutredningen föreslog i sitt huvudbetänkande (SOU 1984:79) att denna undersökning skulle vara obligatorisk i de fall då organ skall tas för transplantationsändamål. Erfarenheten visar att diagnosen inte på ett betryggande sätt kan ställas enbart med hjälp av klinisk neurologisk undersökning inkluderande apnétest. Både i internationell och svensk

fackpress har man redogjort för fall då total hjärninfarkt inte varit för handen trots att personerna i fråga dödförklarats efter klinisk-neurologiska undersökningar. Konsekvensen av socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd blir att människor kommer att dödförklaras trots att total hjärninfarkt inte bevisligen är för handen. Särskilt betänktligt är detta i transplantationssammanhang.

Enligt utskottets mening bör därför regeringen återkomma till riksdagen med förslag om komplettering av lagen om kriterier för bestämmande av människans död i enlighet med dödsbegreppsutredningens förslag innebärande att cerebral angiografi blir en förutsättning för att transplantation skall få äga rum. Detta bör med anledning av motion So448 (vpk och s) ges regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 2 bort hemställa

2. beträffande *undersökningsmetodiken*

att riksdagen med anledning av motion 1987/88:So448 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

2. Deklaration mot livsförlängande åtgärder (mom. 4)

Daniel Tarschys (fp) anser

dels att det avsnitt i betänkandet som på s. 13 börjar med "Utskottet har" och på s. 14 slutar med "So428 (m)." bort ha följande lydelse:

Som utskottet tidigare har konstaterat är det en vedertagen princip att den vård som ges svårt sjuka och döende patienter skall vara frivillig. Om en vuxen och psykiskt frisk patient bestämt motsätter sig en behandling av visst slag skall denna viljeyttring respekteras. Denna respekt bör enligt utskottets mening omfatta även patienter som inte längre förmår uttrycka sig. En tidigare uttryckt klar och medveten viljeyttring måste därför tillmätas största betydelse. En sådan viljeyttring kan emellertid inte ges ovillkorlig giltighet utan hänsyn till vilken tid som har förflutit och vilka omständigheter som kan ha tillkommit. Den i motionen väckta frågan bör enligt utskottets mening bli föremål för ytterligare överväganden. Med anledning av motion So428 (m) föreslår utskottet därför att riksdagen hos regeringen anholder om en utredning om rätten att avstå från livsuppehållande insatser i livets slutskede.

dels att utskottet under mom. 4 bort hemställa

4. beträffande *deklaration mot livsförlängande åtgärder*

att riksdagen med anledning av motion 1987/88:So428 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört.

1. Hjärnrelaterade dödsriterier

Sten Svensson (m), Ulla Tillander (c), Ingrid Hemmingsson (m). Gudrun Schyman (vpk) och Anita Stenberg (mp) anför:

Vi hänvisar till de ställningstaganden som dåvarande ledamöter gjorde i reservationer (m och c samt vpk) i samband med utskottets behandling av propositionen med förslag om lagens införande (SoU 1986/87:25). Vi är av den uppfattningen att lagen om kriterier för bestämmande av människans död, varigenom man beslutade att övergå till hjärnrelaterade dödsriterier, aldrig bort införas. Det är dock för tidigt att förorda att lagen skall upphävas, då ännu inte ett år förflutit från det att lagen trädde i kraft.

2. Villkor för transplantation

Sten Svensson, Per Stenmarck och Ingrid Hemmingsson (alla m) anför:

Vi anser att transplantationskirurgins verksamhet är ytterst värdefull och att det är angeläget att behovet av organ tillgodoses i syfte att rädda liv och bota svårt sjuka. Lagstiftningen måste dock ge största rättssäkerhet i fråga om samtycke till transplantation. Respekten för människan och den personliga integriteten får inte upphöra i och med dödens inträde. Därför skall ett aktivt samtycke som bygger på ett personligt ställningstagande krävas före en transplantation. Vi anser det dock vara positivt att de frågeställningar som sammanhänger härmed snarast blir utredda, och vi vill understryka att denna utredning bör bedrivas med största skyndsamhet.

3. Villkor för transplantation

Anita Stenberg (mp) anför:

Inga organ skall få tas från en människa – levande eller död – för transplantationsändamål med mindre än att denna människa gett sitt testamenteriska medgivande härtill. Jag anser att hithörande frågeställningar snarast bör bli utredda.

Innehållsförteckning

1988/89:SoU4

Sammanfattning	1
Motioner	1
Hjärnrelaterade dödsriterier	2
Motionen	2
Bakgrund	2
Tidigare riksdagsbehandling	3
Utskottets överväganden	4
Undersökningsmetodiken	5
Motionen	5
Bakgrund	5
Utskottets överväganden	7
Villkor för transplantation	8
Motionerna	8
Gällande bestämmelser	8
Tidigare riksdagsbehandling	9
Utredningar	11
Utskottets överväganden	11
Deklaration mot livsförlängande åtgärder	12
Motionen	12
Tidigare riksdagsbehandling	12
Utskottets överväganden	13
Hemställan	14
Reservationer	14
Särskilda yttranden	16

