

Socialutskottets betänkande

1982/83:7

om dödsbegreppet m. m. (Skr. 1982/83:31 delvis)

I betänkandet behandlas dels regeringens skrivelse 1982/83:31 om vård i livets slutskede, m. m., såvitt avser bilaga A (socialdepartementet), dels ett antal under allmänna motionstiden 1981 och allmänna motionstiden 1982 väckta motioner rörande dödsbegreppet och vården av svårt sjuka patienter. Bilaga B till skrivelsen behandlas av utbildningsutskottet i betänkande UbU 1982/83:3.

Regeringens skrivelse

Genom skrivelsen bereds riksdagen, såvitt nu är i fråga, tillfälle att ta del av vad föredragande statsrådet anfört om vården i livets slutskede. I skrivelsen redovisas de åtgärder som dåvarande regeringen vidtagit med anledning av betänkanen och rapporter från utredningen (S 1974:09) rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS-utredningen).

Motionerna

I motion 1980/81:204 av Karin Nordlander m. fl. (vpk) hemställs att riksdagen beslutar att hos regeringen hemställa om en utredning rörande icke kyrklig verksamhet vid sjukhusen i enlighet med vad som anförts i motionen.

I motion 1980/81:206 av Mårten Werner (m) hemställs att riksdagen måtte uttala sig för en klart uttalad övergång till hjärndödsbegreppet.

I motion 1981/82:409 av Mårten Werner (m) hemställs att riksdagen hos regeringen begär sådana åtgärder att dödsbegreppet definieras i termer av hjärndöd.

I motion 1981/82:1290 av Gunnar Biörck i Värmdö (m) hemställs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad som i motionen anförts om dödsbegreppet och sättet att fastställa att en människa är död.

I motion 1981/82:1309 av Mårten Werner (m) hemställs att riksdagen hos regeringen anhåller om utredning i enlighet med Europarådets rekommendation vad gäller sjukas skriftliga deklaration mot livsförlängande åtgärder och i samband därmed av frågan om dödshjälp i grava irreversibla sjukdomslägen.

Dödsbegreppet

I *motionerna 1980/81:206 och 1981/82:409*, båda av Mårten Werner (m), förespråkas en övergång till hjärndödsbegreppet. Motionären anför bl. a. att det egentligen inte är fråga om ett nytt dödsbegrepp utan om vilka kriterier som skall tillämpas för att fastställa när döden inträtt. I *motion 1981/82:1290* av Gunnar Biörck i Värmdö (m) diskuteras också sättet att fastställa att en människa är död. Motionären formulerar vissa kriterier med ledning av vilka en läkare kan fastställa döden. Bland dessa ingår såväl konstaterande av att hjärtverksamhet och andning varaktigt upphört som att totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna föreligger. Det anförda bör enligt motionären kunna bilda utgångspunkt för en eventuell lagstiftning om dödsbegrepp och dödsriterier.

Dödsbegreppet är av tradition knutet till hjärtslag och andning. När andningen upphört och hjärtat slutat slå betraktas människan som död. I svensk lagstiftning finns dock inte någon definition av begreppet död.

Utredningen (S 1974:09) rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS-utredningen) tillsattes 1974 på hemställan av riksdagen (SoU 1974:31, rskr 1974:294). Utredningen fick inga särskilda direktiv, men som utgångspunkt för arbetet skulle ligga socialutskottets nämnda betänkande. Däri anfördes bl. a. att de problem av skiftande natur som är förbundna med sjukvård i livets slutskede borde bli föremål för en allsidig översyn, varvid utgångspunkten borde vara att vården ges ett sådant innehåll att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Utskottet angav vidare vissa frågor som särskilt borde övervägas av utredningen, bl. a. det psykologiska omhändertagandet av patienten och frågan om livsuppehållande behandling, varom mera nedan. Beträffande frågan om införande av ett nytt dödsbegrepp anförde utskottet följande (s. 22).

Som framhållits då frågan tidigare behandlats i riksdagen är spörsmålet om införandet av ett nytt dödsbegrepp av utomordentligt stor betydelse från rättslig synpunkt. Det påverkar också villkoren för transplantationskirurgin. En lösning förutsätter inte blott att – som numera är fallet – hjärndöd kan diagnostiseras med full säkerhet utan även att de med dödsbegreppet förknippade juridiska och etiska spörsmålen noga har övervägts. Också allmänhetens inställning måste tillmätas stor betydelse.

Vad angår de humanitära och sjukvårdsadministrativa skäl som åberopats till stöd för införande av ett nytt dödsbegrepp är dessa enligt utskottets mening snarast att hänföra till den av utskottet tidigare behandlade frågan om hur länge livsuppehållande behandling skall pågå. De synes därför sakna direkt betydelse för ett ställningstagande till hjärndödsbegreppet. Spörsmålet om livsuppehållande insatser vid fall av s. k. hjärndöd har behandlats i ett av socialstyrelsen år 1973 utfärdat cirkulär om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna. Av cirkuläret framgår att all vidare behandling från medicinsk synpunkt är meningslös när sådant tillstånd konstaterats samt att en behandling i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet följaktligen inte kräver att ytterligare terapeutiska åtgärder vidtas eller att redan insatta åtgärder fortsätts. De synpunkter av

humanitär och sjukvårdsadministrativ art, som framförts i fråga om hjärndödsbegreppet, kan således redan nu tillgodoses. Enligt utskottets mening är anvisningarna i cirkuläret också av stor betydelse för transplantationskirurgins villkor.

När det gäller de transplantationskirurgiska skälen delar utskottet motionärernas uppfattning att det är angeläget att förutsättningar för transplantationsoperationer är gynnsamma. Med hänsyn till att frågan om införande av ett nytt dödsbegrepp utförligt behandlats vid utredningsarbetet inom socialstyrelsen ter det sig, som utskottet tidigare framhållit då spörsmålet aktualiserats i riksdagen, dock inte erforderligt att tillsätta en ny utredning. Däremot kan det finnas skäl att i samband med en översyn av frågor om sjukvård i livets slutskede även granska tillämpningen av ovannämnda cirkulär och i övrigt kartlägga problemen inom transplantationskirurgin. Socialstyrelsen har helt nyligen begärt upplysningar från samtliga lasarett angående tillämpningen av cirkuläret och från de lasarett där njurar tillvaratas för transplantationsändamål angående formerna för och erfarenheterna av tillvaratagandet av njurar från avlidna. Enligt utskottets mening framstår det som lämpligt att den av utskottet ovan förordade utredningen efter samråd med socialstyrelsen gör en utvärdering av det material som sålunda samlas in.

Frågan om hjärndödsbegreppet var aktuell i utskottet även påföljande år. Utskottet tillade därvid bl. a. följande (SoU 1975:8 s. 13).

Vad härefter gäller de transplantationskirurgiska skälen anser utskottet i likhet med motionärerna att det är angeläget att förutsättningar skapas för en gynnsam utveckling inom transplantationskirurgin. Otvivelaktigt skulle införandet av hjärndödsbegreppet vara av stor betydelse för möjligheterna att transplantera vissa organ, t. ex. lever och bukspottkörtel, samt vara ägnat att förbättra resultaten vid exempelvis njurtransplantationer. Att endast av detta skäl vidta en så vittgående åtgärd som att ändra det dödsbegrepp, vilket av ålder knutits till hjärta och andning, bör enligt utskottets mening dock inte ifrågakomma. Som framhållits då frågan tidigare behandlats i riksdagen är nämligen spörsmålet av utomordentligt stor betydelse från rättslig synpunkt och en lösning förutsätter att de med dödsbegreppet förknippade juridiska och etiska spörsmålen noga övervägts. Också allmänhetens inställning måste tillmätas stor betydelse. Med hänsyn till det anförda anser utskottet att man bör söka andra utvägar för att tillgodose transplantationskirurgins behov av goda villkor än att ändra dödsbegreppet. Utskottet vill erinra om vad utskottet förra året framhöll, nämligen att det kunde finnas skäl att i samband med en översyn av frågor om sjukvård i livets slutskede även granska tillämpningen av ovannämnda cirkulär från socialstyrelsen och i övrigt kartlägga problemen inom transplantationskirurgin. Utskottet erinrade om att socialstyrelsen begärt upplysningar från samtliga lasarett angående tillämpningen av cirkuläret och från de lasarett där njurar tillvaratas för transplantationsändamål angående formerna för och erfarenheterna av tillvaratagandet av njurar från avlidna. Enligt utskottet framstod det som lämpligt att den av utskottet förordade utredningen efter samråd med socialstyrelsen gjorde en utvärdering av det material som sålunda samlas in. Utskottet anser sig kunna förutsätta att de sakkunniga i samband med den pågående kartläggningen av transplantationskirurgins villkor närmare överväger vilka åtgärder som är erforderliga för att åstadkomma gynnsamma förutsättningar för transplantationsverksamheten. En möjlighet som enligt

utskottets mening kan förtjäna att närmare prövas under utredningsarbetet är 'att genom ändring i transplantationslagen skapa förutsättningar för tillvaratagande av organ och annat biologiskt material innan hjärtverksamheten upphört i fall då det – på sätt som anges i socialstyrelsens cirkulär – konstaterats att givarens hjärnfunktioner totalt och oåterkalleligt bortfallit. Om utredningen skulle stanna för en sådan lösning, måste självfallet betryggande garantier från rättssäkerhetssynpunkt uppställas och särskilda regler som garanterar ett hänsynstagande till givarens anhöriga införas. En lagstiftning i enlighet med det anförda torde kunna vinna allmänhetens förståelse.

SLS-utredningen anförde senare i sitt huvudbetänkande I livets slutskede (SOU 1979:59) att den delade uppfattningen att införandet av hjärndödsbegreppet inte är ett oavvisligt villkor för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt. Därmed förföll, enligt utredningen, behovet av en författningsmässig reglering av dödsriterierna. Bättre förutsättningar än f. n. ansågs kunna nås på annat sätt än genom legalisering av hjärndödsbegreppet. Utredningen avsåg att i ett senare betänkande framlägga förslag för hur behovet av vitala organ för transplantationsverksamheten borde kunna tillgodoses.

SLS-utredningen har härefter i december 1980 framlagt betänkandet Transplantationskirurgiska frågor (SOU 1980:48). I detta lämnas bl. a. en redogörelse för socialstyrelsens cirkulär rörande diagnos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna (MF 1973:29) och rörande förfarandet för att säkerställa tillgången på nekronjuror för transplantationsändamål (MF 1973:2) samt för Europarådets resolution rörande organtransplantationer (1978-05-11). Socialstyrelsens uppföljning av cirkulären redovisas också. SLS-utredningen, som inte vill föreslå övergång till ett hjärndödsbegrepp, anför som skäl följande (s. 7).

Den praktiska erfarenheten från de sju år som nu gått sedan socialstyrelsen utfärdade sina anvisningar visar entydigt att diagnosen totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna kan ställas med full säkerhet. Detta tillstånd innebär att hjärnan är totalförstörd och att varje form av intellektuellt liv därmed är utslocknad. Att andra organ kan bringas att överleva under begränsad tid är helt beroende på konstlade åtgärder. Det är således medicinskt sett klart att en person med totalt oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna med avseende på den här diskuterade transplantationsverksamheten är att jämställa med en avliden.

Att utredningen trots detta inte velat biträda strävandena att binda fastställandet av tidpunkten för dödens inträde till ett författningsmässigt fixerat hjärndödsbegrepp beror till stor del på den argumentering som framförts i socialutskottets betänkanden 1974:31 och 1975:8. Att ändra det dödsbegrepp, vilket av ålder knutits till hjärta och andning, bör enligt utskottets mening inte komma ifråga. De skäl som talar mot införandet av hjärndödsbegreppet har framför allt varit av juridisk och psykologisk natur. Man har bl. a. befarat att ett legalt fixerat dödsbegrepp skulle kunna få svåröverblickbara juridiska konsekvenser och man har uppenbarligen varit tveksam till om en ny innebörd av dödsbegreppet skulle bäras upp av en vidsträckt opinion.

Uppföljningen av styrelsens cirkulär 1973:29 visar att en rätt betydande grupp läkare inte är beredd att avsluta respiratorbehandling vid förmodat bortfall av hjärnfunktionerna. Att fastställa diagnosen kan kräva tekniskt komplicerade undersökningar. Hänsyn till anhöriga och personal anförs ofta som skäl för att behandlingen fortsättes. I det dagliga sjukvårdsarbetet skulle det leda till svåröverblickbara konsekvenser om läkarna skulle känna sig förpliktade till att som tidpunkt för dödens inträde ange den tidpunkt då ett totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna ägt rum.

Det är på grund av dessa förhållanden som utredningen föreslår att transplantationsfrågan löses genom ett tillägg till transplantationslagen och inte genom en författningsmässig reglering av dödsbegreppet.

Utredningens förslag innebär att transplantationslagen (1975:190) kompletteras med ett tillägg av innebörd att man, vad gäller tagande av organ och annat biologiskt material från avlidna, jämställer personer med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna med avlidna, även om hjärtverksamheten alltjämt upprätthålls på konstlad väg. Förslaget innebär att man, om lagens betingelser i övrigt är uppfyllda, för transplantationskirurgiska ändamål skulle kunna ta organ från personer som är hjärndöda, oavsett om de anses döda i traditionell bemärkelse.

Utredningens förslag har i denna del kritiserats av många remissinstanser, som i stället förordat införandet av ett nytt dödsbegrepp. Flera vill inte acceptera begreppet "jämställd med avliden".

Som ett led i socialdepartementets beredning av SLS-utredningens förslag hölls vidare den 18 januari 1982 ett symposium, varvid diskuterades dels vården av döende, dels dödsbegreppet. Frågan om införande av ett hjärndödsbegrepp visade sig därvid mycket kontroversiell. Anförandena från symposiet har senare redovisats i en av socialdepartementet utgiven rapport Vård i livets slutskede (Ds S 1982:6).

I regeringens nu aktuella skrivelse till riksdagen anför dåvarande statsrådet Karin Ahrlund följande (s. 12).

I dag kan diagnosen totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna ställas med full säkerhet. Det är angeläget att människor får klart för sig att tillstånd där vissa hjärnfunktioner – tillfälligt eller permanent – fallit bort är något annat än hjärndöd. En sådan vetskap är av grundläggande betydelse för att kunna ta ställning till om ett nytt dödsbegrepp skall införas eller ej.

Jag har därför tidigare i dag fått regeringens bemyndigande att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att utreda om det nuvarande dödsbegreppet bör bibehållas eller om ett hjärndödsbegrepp bör införas (bilaga 6). Denna fråga har i vårt land aldrig tidigare utretts i hela dess vidd.

Frågan om dödsbegreppet bör enligt min mening vara frikopplad från frågan om villkoren för transplantationskirurgin. Stor vikt måste vidare läggas vid att människors förtroende för hälso- och sjukvården inte rubbas. Etiska frågeställningar kring ett nytt dödsbegrepp måste därför tillmätas stor betydelse.

Många juridiska konsekvenser är knutna till dödens inträde. En viktig uppgift för utredaren blir att kartlägga de juridiska, medicinska och etiska

konsekvenserna av olika dödsbegrepp.

I uppdraget ingår också att överväga om dödsbegreppet bör regleras i lag eller om det även i fortsättningen bör anses i huvudsak vara en medicinsk fråga.

Hjärndödsbegreppet tillämpas i dag i många länder, med eller utan lagstiftning. Utredaren bör ta del av erfarenheter från dessa länder.

Kommittédirektiv (Dir. 1982:61) för en utredning om dödsbegreppet har i enlighet härmed beslutats av dåvarande regeringen den 22 juli 1982.

Skriftlig deklARATION mot livsförlängande åtgärder

I *motion 1981/82:1309* av Mårten Werner (m) hävdas att man bör respektera en dokumenterad och styrkt viljeyttring från den som vid ett gravt och irreversibelt sjukdomstillstånd vill avstå från livsuppehållande insatser. I vart fall bör man enligt motionären utreda giltigheten av sjukas skriftliga deklARATION mot livsförlängande åtgärder, s. k. dödstestamenten, och i samband därmed även frågan om dödshjälp.

I socialutskottets ovannämnda betänkande SoU 1974:31, vilket bildade utgångspunkt för SLS-utredningens arbete, diskuterades även frågan om livsförlängande åtgärder. Utskottet anförde i denna del följande (s. 21).

Som ett led i översynen av problemen kring sjukvård i livets slutskede kan det vidare finnas skäl att uppmärksamma de mera speciella frågor av humanitär, etisk och juridisk natur som är förknippade med livsuppehållande behandling. Enligt utskottets mening bör utredningsarbetet i denna del inriktas på en kartläggning av problemställningarna och en vägledande diskussion. De närmare övervägandena härvidlag bör ankomma på utredningen. Utredningsarbetet bör dock inte – som motionären föreslagit – begränsas enbart till fall av grav hjärnskada utan bör i enlighet med vad flera remissinstanser framhållit avse livsuppehållande insatser över huvud taget vid svår eller obotlig sjukdom samt i fall då personer genom sitt handlande visat att de inte önskar leva längre. Arbetet bör bedrivas från utgångspunkten att aktiv eutanasi alltjämt skall vara förbjuden. Utskottet anser att mycket starka skäl talar för att det liksom hittills måste ankomma på vederbörande läkare att avgöra vilken behandling som skall ges patienten. Med hänsyn härtill och då förtroendet för läkarnas behandling av de sjuka skulle allvarligt kunna rubbas av en lagfäst regel om passiv eutanasi vill utskottet inte förorda en ändrad lagstiftning på området. Utskottet kan inte heller ställa sig bakom förslaget att läkare skulle tillerkännas rätt att respektera en i förväg utfärdad skriftlig viljeförklaring. Som flera remissinstanser pekat på skulle det vara förenat med betydande olägenheter från både praktisk och juridisk synpunkt att tillerkänna en sådan viljeförklaring från patienten bindande verkan.

År 1976 behandlade utskottet en motion i vilken begärdes att SLS-utredningen skulle få i uttryckligt uppdrag att utreda frågan om rätten för en gravt hjärnskadad patient att genom en tidigare avgiven viljeförklaring avstå från livsuppehållande åtgärder. I sitt av riksdagen godkända betänkande SoU 1976/77:12 erinrade utskottet om att Europarådets parlamentariska

församling nyligen hade antagit en rekommendation om de sjukas och döendes rättigheter. I denna rekommenderades Europarådets ministerkommitté att uppmana de enskilda länderna att inom särskilda undersökningskommittéer utreda bl. a. frågan om skriftliga deklarationer varigenom läkare ges fullmakt att avstå från livsförlängande åtgärder, särskilt i fall då irreversibelt bortfall av hjärnfunktionen föreligger. Utskottet ansåg att det med hänsyn till den fortgående debatten på området framstod som uppenbart att SLS-utredningen närmare skulle belysa den av motionärerna upptagna frågan.

SLS-utredningen publicerade i november 1978 rapporten (SOU 1978:82) Läkaren och den svårt sjuke patienten. Rapporten var utarbetad av Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik. I rapporten anfördes bl. a. följande (s. 38).

När delegationen vid symposiet 1974 diskuterade medicinsk behandling i livets slutskede, berördes också den vid den tidpunkten aktualiserade frågan om möjlighet för en person att genom skriftlig förklaring fastställa efter vilka principer behandlingen skulle genomföras om han skulle drabbas av olycksfall eller bli obotligt sjuk eller senil, så att han inte längre vore i stånd att fatta beslut om sin egen framtid (bil. 1.1). En sådan förklaring torde, ansågs det, ej kunna anses juridiskt likvärdig med testamente om kvarlåtenskap. Den borde betraktas som information, väga tungt vid bedömningen och tillmätas högre värde än anhörigas upplysningar. Juridiskt bindande ansågs den dock icke vara. Delegationen har inte funnit anledning frånga detta sitt tidigare gjorda ställningstagande. En av patienten tidigare uttalad önskan att slippa behandling bör således kunna respekteras om den står i överensstämmelse med vad som kan betecknas som resultatet av ett väl genomtänkt, normalpsykologiskt beslut.

SLS-utredningen anförde följande i sitt huvudbetänkande (SOU 1979:59) I livets slutskede (s. 60).

Vad beträffar frågan om möjlighet för en person att genom skriftlig förklaring fastställa efter vilka principer behandlingen skall genomföras om man skulle drabbas av olycksfall eller bli obotligt sjuk eller senil delar utredningen den inställning som delegationen tagit. En sådan förklaring kan inte anses juridiskt likvärdig med ett testamente om kvarlåtenskap. Den bör betraktas som information och väga tungt vid bedömningen. Juridiskt bindande kan den dock inte anses vara. En av patienten tidigare uttalad önskan att slippa behandling bör således kunna respekteras om den står i överensstämmelse med vad som kan betecknas som resultatet av ett väl genomtänkt, normalpsykologiskt beslut.

Socialutskottet behandlade även våren 1980 ett av samma motionär framställt yrkande av samma innebörd som det nu aktuella. I sitt av riksdagen godkända betänkande SoU 1979/80:39 anförde utskottet följande (s. 8).

Enligt utskottets mening är frågan om giltigheten och räckvidden av en tidigare avgiven skriftlig viljeförklaring genom vilken en patient förklarar att han i en viss situation, t. ex. vid ett irreversibelt bortfall av hjärnfunktionen,

inte önskar någon livsuppehållande behandling, utomordentligt svar. Utskottet har tidigare uttalat sig mot en närmare rättslig reglering av frågan och har menat att den enskilde läkaren i varje särskilt fall måste fatta ett beslut under hänsynstagande till alla föreliggande omständigheter. Utskottet vidhåller denna uppfattning och vill framhålla att läkaren därvid har att beakta vad Läkaresällskapets etiska delegation har framhållit, nämligen att viljeförklaringen bör väga tungt vid bedömningen under förutsättning att den kan betecknas som resultatet av ett väl genomtänkt beslut.

SLS-utredningens förslag i frågan remissbehandlas f. n. och regeringen skall därefter överväga saken. Utskottet förutsätter att regeringen i samband därmed prövar om ytterligare utredning är påkallad med anledning av Europarådets ministerkommittés rekommendation. Med hänsyn till det anförda påkallar motionen 1979/80:502 inte någon riksdagens åtgärd.

I den nu aktuella regeringsskrivelsen berörs inte uttryckligen frågan om skriftliga deklarationer mot livsförlängande åtgärder. Föredragande statsrådet erinrar emellertid (s. 9) om att utredningen avfärdat kraven på dödshjälp och menat att man i stället inom hälso- och sjukvårdens ramar måste skapa en god vård för döende. Hon säger sig dela denna uppfattning.

I sammanhanget kan erinras om att socialstyrelsen efter initiativ av SLS-utredningen utfärdat en kungörelse (SOSFS(M) 1979:21) om medikamentell smärtbehandling i terminal vård, vilken ger uttryck åt en mera generös syn på bl. a. behovet av att kunna förskriva beroendeframkallande medel till svårt sjuka patienter om detta behövs för att åstadkomma en effektiv smärtlindring. I kungörelsen anges bl. a. att målet inte är att behandla smärtan utan att förebygga den. I varje enskilt fall bör adekvat psykologisk och symtomatisk smärtbehandling eftersträvas.

Stöd åt sjuka och döende

I *motion 1980/81:204* av Karin Nordlander m. fl. (vpk) begärs en utredning rörande icke-kyrklig verksamhet vid sjukhusen. Motionärerna anför bl. a. att alla måste ha rätt till kontakt, stöd och hjälp vid livets slutskede. I dag finns dock en fungerande verksamhet enbart för de människor som har en religiös åskådning, t. ex. Svenska kyrkan. Motionärerna anser därför att formerna för stöd åt sjuka och döende bör ses över med inriktningen att tillgodose även de icke religiösa behov.

SLS-utredningen betonade i sitt huvudbetänkande I livets slutskede (SOU 1979:59) vikten av att tillgodose den döendes behov av psykologisk vård (s. 130). Sådan måste öka i intensitet och omfattning ju närmare döden en människa kommer. Sjukvården måste enligt utredningen vara rustad att ge psykologiskt stöd till döende. Om anhöriga finns närvarande och kontakten med dem är god kan de åtminstone till en del fylla denna uppgift. I dag dör emellertid många utan att anhöriga finns i närheten eller är villiga att hjälpa till. Den psykologiska vården av döende kommer därför i stor omfattning att vila på vårdpersonalen. Ideala förhållanden kan inte nås, men man bör sträva

efter att ge bästa möjliga stöd och att skapa medmänsklig kontakt med den sjuke. Tre faktorer måste enligt utredningen vara uppfyllda för att personalen skall kunna ge denna medmänskliga kontakt – den måste äga kunskaper, empati och självkänedom.

Utredningen redovisar vidare det psykologiska händelseförloppet i livets slutskede (s. 115) och utvecklar sina synpunkter på hur den döendes behov av medmänsklig kontakt kan tillgodoses (s. 121) och vad en sådan kontakt bör innehålla. Bl. a. anförs att enbart teoretiska kunskaper och studium av litteraturen inte bara är otillräckligt utan ofta t. o. m. olämpligt för den som vill ägna sig åt vård av döende. Situationen är emotionellt speciell, varför en viss del av kunskaperna bara kan förvärfvas genom personliga erfarenheter av kontakt med döende människor. Vidare framhålls att de frågor, problem och konflikter som kommer upp i en dialog med en döende är mångskiftande och varierande. Det är därför nödvändigt med en hög grad av flexibilitet. Målet är att hjälpa den döende att inom den snäva tidsrymd som finns kvar leva så drägligt, meningsfyllt och självförverkligande som möjligt.

Döendes religiösa behov diskuteras särskilt av SLS-utredningen (s. 124), som bl. a. återger vissa uttalanden från Loma Feigenbergs avhandling Terminalvård. Det anförs där att problematiken kring de religiösa frågorna är mer komplicerad än frågan om patienten är troende eller inte. De flesta i Sverige är i dag ambivalenta eller ljumma i religiösa frågor. Förutom de relativt få djupt och äkta religiösa och de relativt få övertygade ateisterna har flertalet vissa vaga minnen om trygghet i tron men också upplevelser av att de har släppt detta i det vardagliga livet de nu lever, och några känner därför att de inte "har rätt till" denna tröst.

I regeringens nu aktuella skrivelse till riksdagen pekar även föredragande statsrådet på vikten av att patienten och de anhöriga får ett psykologiskt stöd (s. 7). För många människor kan frågeställningar väckas, bl. a. kring religiösa spörsmål, som kräver insatser av präst och/eller psykologiskt eller psykiatriskt utbildad personal. I det underlag för vårdprogram, vilket avses bli utarbetat av socialstyrelsen, bör enligt statsrådet behandlas bl. a. psykologisk omvårdnad samt etiska och religiösa frågor (skr. s. 8).

I sammanhanget kan nämnas att socialstyrelsen för en tid sedan utgivit allmänna råd om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården (Inför döden, Allmänna råd från socialstyrelsen 1981:3). Till råden har utarbetats ett faktaunderlag, benämnt Människan, livet och döden i religionernas perspektiv. Skriften behandlar olika gruppers föreställningar om och önskemål inför döden.

Kulturutskottet behandlade våren 1980 ett motionsyrkande från vänsterpartiet kommunisterna av samma innebörd som det nu aktuella. I det av riksdagen godkända betänkandet KrU 1979/80:29 anförde utskottet följande (s. 7).

Utskottet delar motionärernas uppfattning att det måste finnas möjlighet för var och en som är intagen på sjukhus att – oavsett inställning i livsåskådningsfrågor – få kontakt med någon annan människa som har både vilja och i möjligaste mån förmåga att ge den sjuke stöd och hjälp i hans personliga situation. Redan nu fullgör sjukhuspersonalen väsentliga uppgifter på detta område, men det finns behov av förstärkta resurser. Den uppfattning som utskottet härmed gett uttryck åt stämmer väl överens med den grundsyn som präglar betänkandet (SOU 1979:59) I livets slutskede. Utskottet förutsätter att vad utskottet nu anfört om det behov av personlig, mänsklig kontakt som kan uppkomma för var och en som är intagen på sjukhus beaktas i samband med de fortsatta överväganden som föranleds av nyssnämnda betänkande. Utskottet anser inte att det finns anledning för riksdagen att med anledning av motion 1977 hos regeringen begära en utredning rörande icke-kyrklig verksamhet vid sjukhusen.

Övriga frågor

I regeringens skrivelse till riksdagen redovisas de åtgärder regeringen har vidtagit med anledning av betänkanden och rapporter från SLS-utredningen. Riksdagen bereds genom skrivelsen tillfälle att ta del härav.

Flera av de frågor som tas upp i skrivelsen har behandlats i det föregående. De åtgärder som redovisas i skrivelsen kan i övrigt sammanfattas enligt följande.

SLS-utredningen har utformat förslag till normer för vård av döende, uppdelade i normer gällande patienten, de anhöriga samt personalen. Tanken med normerna är att de skall ange en inriktning och ett synsätt att sträva emot och att de i tillämpliga delar skall gälla för all omvårdnad, oavsett var den ges: i hemmet, på sjukhus eller vid någon annan vårdinrättning. Normerna har sammanfattats i en bilaga till regeringens skrivelse. Föredragande statsrådet anför att hon för egen del ställer sig bakom de normer och målsättningar för vård av döende som utredningen formulerat. Hon pekar vidare särskilt på värdet av att utredningen beaktat frågan om hjälp och stöd till de anhöriga och på vikten av att patienten och de anhöriga får ett psykologiskt stöd.

SLS-utredningen föreslår vidare vårdprogram för den personliga omvårdnaden av döende. Vårdprogram är lokalt överenskomna handlingslinjer. Underlag till vårdprogram utarbetas av socialstyrelsens vårdprogramnämnd. Underlagen är generellt utformade och skall tjäna som hjälp vid utarbetandet av lokala vårdprogram. De är informerande och inte styrande. Föredragande statsrådet anmäler att hon föreslagit regeringen att ge socialstyrelsen i uppdrag att utarbeta underlag för lokala vårdprogram för vård av döende. I ett underlag för vårdprogram för döende patienter bör enligt statsrådet ingå bl. a. personlig omvårdnad, psykologisk omvårdnad, etiska och religiösa frågor, smärtlindring samt vård i hemmet.

SLS-utredningen behandlade också de anhörigas roll och konstaterade att många närstående till döende patienter befinner sig i en krissituation. Den

personal, som har ansvaret för vården av den döende, bör därför också se som sin uppgift att så långt möjligt lämna de närstående hjälp och stöd. Efter dödsfallet bör förnyad kontakt erbjudas. Utredningen föreslog även viss rätt till ledighet med sjukpenning. Föredragande statsrådet anför i denna del att flertalet av utredningens förslag är av den karaktären att det inte ankommer på regering eller riksdag att besluta därom. Det ankommer på resp. sjukvårdshuvudman. Förslaget om särskild ledighet anses inte möjligt att genomföra utan vidare utredning. Statsrådet erinrar vidare om det pågående arbetet i anhörigvårdskommittén (S 1979:11), vilket även omfattar frågan om insatser från anhöriga i livets slutskede. Regeringen har därför beslutat överlämna SLS-utredningens huvudbetänkande jämte remissyttranden till kommittén för beaktande.

Beträffande fortbildning av sjukvårdspersonal anför socialstyrelsen att socialstyrelsen avses få i uppdrag att genomföra utbildning av handledare, som i sin tur kan medverka i utbildning av vårdpersonal. Socialstyrelsen har vidare fått i uppdrag att låta utforma och genomföra kurser om vården i livets slutskede m. m. för läkare under fortsatt vidareutbildning.

Föredragande statsrådet tar även upp bl. a. förskolans roll när det gäller att skapa en öppnare inställning till frågor om döende och död och erinrar om att socialstyrelsen f. n. arbetar med ett nytt pedagogiskt program som skall ersätta den tidigare arbetsplanen. Som ett led i detta arbete kommer socialstyrelsen att ta upp frågor om döende och död i en särskild skrift om etiska frågor.

Utskottet

I detta betänkande behandlas dels en skrivelse från den tidigare regeringen med redogörelse för de åtgärder som vidtagits med anledning av förslag och rapporter från den s. k. SLS-utredningen, dels ett antal motioner rörande vård i livets slutskede och därmed sammanhängande frågor.

I tre motioner aktualiseras frågan om vilka kriterier som skall gälla för att fastställa att en människa är död och om en eventuell legal definition av *dödsbegreppet*.

Dödsbegreppet är av tradition knutet till hjärtslag och andning. När andningen upphört och hjärtat slutat slå betraktas människan som död. I svensk lagstiftning finns dock inte någon definition av begreppet död.

Utskottet har vid flera tillfällen haft att ta ställning till motionsyrkanden om införande av ett hjärndödsbegrepp i stället för eller som en alternativ möjlighet till nuvarande dödsbegrepp. Med hjärndöd menas ett totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna. Denna diagnos kan i dag ställas med full säkerhet. Tillståndet innebär att hjärnan är totalförstörd och att all aktivitet i hjärnan definitivt har upphört. Att andra organ kan fås att överleva under begränsad tid är helt beroende på konstlade åtgärder.

Hjärndöd får under inga omständigheter förväxlas med tillstånd där endast

vissa hjärnfunktioner fallit bort, tillfälligt eller permanent. Fall med t. ex. kronisk medvetlöshet är något annat än hjärndöd.

Hjärndöd följs vidare inom kort av den övriga organismens död. I socialstyrelsens cirkulär (MF 1973:29, ändrat SOSF (M) 1982:57) om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna anges i denna del följande. Kliniska erfarenheter har visat att hjärtverksamheten vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna trots varje behandling, inkl. ventilatorbehandling, alltid varaktigt upphör att fungera inom tre veckor och vanligen redan några dagar efter det att cirkulationen till hjärnan upphört. När prognosen fastställts i enlighet med föreskrifterna i cirkuläret är därför all vidare behandling meningslös. Enligt socialstyrelsen kräver behandling enligt vetenskap och beprövad erfarenhet följaktligen inte att ytterligare terapeutiska åtgärder vidtas eller att redan insatta åtgärder fortsätts.

I de nu aktuella motionerna 1980/81:206 och 1981/82:409, båda av Mårten Werner (m), förespråkas en klart uttalad övergång till hjärndödsbegreppet. I motion 1981/82:1290 av Gunnar Biörck i Värmdö (m) diskuteras alternativa sätt att fastställa att en människa är död, varav ett är konstaterande av totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna. Motionären väcker i anslutning här till frågan om lagstiftning för att klargöra dödsbegrepp och dödsriterier.

Utskottet vill först erinra om att utskottet vid tidigare behandling av dessa frågor avvisat tanken på att införa ett hjärndödsbegrepp. Utskottet erinrade därvid om att från medicinsk synpunkt all vidare behandling är meningslös när hjärndöd konstaterats, samt att en behandling i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet då följaktligen inte kräver ytterligare terapeutiska åtgärder. De synpunkter av humanitär och sjukvårdsadministrativ art som framförts i fråga om hjärndödsbegreppet kunde därför enligt utskottet redan tillgodoses. När det gällde de transplantationskirurgiska skälen för att legalisera hjärndödsbegreppet anförde utskottet att det är viktigt att förutsättningar skapas för en gynnsam utveckling inom transplantationskirurgin. Att endast av detta skäl vidta en så vittgående åtgärd som att ändra det dödsbegrepp, vilket av ålder knutits till hjärta och andning, borde dock enligt utskottets mening inte komma i fråga. Utskottet pekade vidare på de etiska och juridiska spörsmål som är förknippade med dödsbegreppet. Också allmänhetens inställning måste enligt utskottet tillmätas stor betydelse.

Med anledning av de nu aktuella motionsyrkandena vill utskottet tillägga följande.

Diskussionen för och emot ett accepterande av hjärndödsbegreppet gäller egentligen på vad sätt man skall fastställa att döden inträtt. En följdfråga är vid vilken tidpunkt döden skall anses ha inträtt. Många rättsverkningar, t. ex. arvsrättsliga sådana, är knutna till dödstillfället. Denna måste därför kunna definieras på ett entydigt sätt.

En svårighet med hjärndödsbegreppet är att hjärndöd bara kan diagnos-

tiseras på sjukhus med erforderlig utrustning härför. Det är därför inte möjligt att enbart ha hjärndöd som kriterium för att fastställa döden. Vid dödsfall i hemmet m. m. måste man liksom tidigare göra en bedömning med utgångspunkt i hjärt- och andningsverksamhetens upphörande.

Det är således inte praktiskt möjligt att helt ersätta nuvarande dödsbegrepp, knutet till hjärta och andning, med ett hjärndödsbegrepp. En möjlighet som då kan diskuteras är att acceptera båda tillvägagångssätten, dvs. att de kan tillämpas alternativt. Hjärndöd inträffar emellertid inte vid samma tidpunkt som hjärtdöd. Detta gör att den formella dödstillståndspunkten kan påverkas av i vad mån utrustning varmed hjärndöd kan konstateras finns tillgänglig. Vidare kan den exakta tidpunkten för hjärndöd inte bestämmas med samma grad av medicinsk säkerhet som tidpunkten för hjärtdöd.

För att det på allvar skall kunna övervägas att formellt acceptera hjärndödsbegreppet eller vidta andra principiella ändringar i vad som nu gäller är det enligt utskottets uppfattning nödvändigt att noga analysera inte minst de juridiska konsekvenserna av olika lösningar. Som utskottet tidigare framhållit måste vidare allmänhetens inställning tillmätas stor betydelse i sammanhanget. Det kan t. ex. vara svårt för människor att acceptera att frågan om huruvida någon är död kan besvaras på olika sätt. Anhöriga kan vidare reagera mot att en inledd livsuppehållande behandling avbryts trots att man inte med blotta ögat kan iaktta någon förändring i tillståndet hos den sjuke. Enligt utskottets mening är det nödvändigt att ta hänsyn inte minst till sådana känslomässiga reaktioner för att inte riskera att människornas förtroende för hälso- och sjukvården rubbas. Utskottet vidhåller vidare sin uppfattning att enbart transplantationskirurgiska önskemål inte bör få bli styrande för ställningstagandet till frågan om en ändring av nuvarande dödsbegrepp. Som anförs i den nu aktuella regeringsskrivelsen bör frågan om dödsbegreppet vara frikopplad från frågan om villkoren för transplantationskirurgin.

I den nu aktuella regeringsskrivelsen konstateras att frågan om dödsbegreppet inte tidigare utretts i hela sin vidd. I enlighet med föredragandens förslag har regeringen numera tillkallat en utredning med detta uppdrag. Även utskottet ser det som en fördel att en sådan utredning nu kommer till stånd så att bättre underlag kan fås för övervägandena i frågan. Det slutliga ställningstagandet till de frågor som aktualiserats genom motionerna bör därför anstå till dess resultatet av utredningen föreligger.

Med hänvisning till det anförda avstyrker utskottet motionerna 1980/81:206, 1981/82:409 och 1981/82:1290.

Frågan om *skriftliga deklarationer mot livsförlängande åtgärder* tas upp i motion 1981/82:1309 av Mårten Werner (m). Motionären anser principiellt att man bör respektera en viljeförklaring från den som vid svår och obotlig sjukdom vill avstå från livsuppehållande behandling.

Utskottet vill till en början crinra 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 medvetslöshet. 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 sjukets 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.

Motionsyrkandet berör även frågan om dödshjälp i grava och irreversibla sjukdomslägen. För tydlighetens skull vill utskottet därför framhålla att vad som diskuterats i det föregående är frågan hur en ansvarig läkare skall ställa sig till en behandling som inte kan förbättra patientens tillstånd i verklig mening, utan endast förlänga hans liv under någon kortare tid på ett sätt som inte ter sig meningsfullt. Ett helt annat betraktelsesätt måste anläggas i det fallet att en svårt sjuk människa begär att läkaren skall vidta en aktiv åtgärd för att påskynda döendet, t. ex. genom att ge viss medicin. I likhet med SLS-utredningen och föredragande statsrådet anser utskottet att aktiv eutanasi måste vara förbjuden. Det är genom förbättrad vård av döende, inrymmande bl. a. en god smärtlindring och psykologiskt stöd, som hälso-

och sjukvården skall försöka bistå den döende. Skriftliga deklarationer med begäran om aktiv dödshjälp måste därför avvisas, likaväl som ett muntligt uttryckt önskemål därom.

Med hänvisning till det anförda avstyrker utskottet motion 1981/82:1309.

Behovet av att kunna erbjuda också ett *icke religiöst stöd åt sjuka och döende* tas upp i motion 1980/81:204 av Karin Nordlander m. fl. (vpk), i vilken begärs en utredning om icke kyrklig verksamhet vid sjukhusen.

Döendes behov av psykologiskt stöd och medmänsklig kontakt har ägnats stor uppmärksamhet av SLS-utredningen. Utredningen ansåg bl. a. att sjukvården måste vara rustad att ge psykologiskt stöd till döende. Även i regeringens nu aktuella skrivelse framhålls vikten av psykologisk omvårdnad och den viktiga roll vårdpersonalen därvid har. I detta skede av vården är det medmänskliga engagemanget det avgörande. Föredragande statsrådet framhåller att frågan om den psykologiska omvårdnaden måste inta en central plats i det underlag till vårdprogram för vård av döende vilket avses bli utarbetat av socialstyrelsen.

Utskottet delar den uppfattning som kommer till uttryck såväl i motionen som i regeringens skrivelse, nämligen att det psykologiska omhändertagandet av döende är en utomordentligt viktig del av den vård som kan ges i livets slutskede. Det finns skäl att överväga hur denna omvårdnad kan förbättras och anpassas bättre till olika människors önskemål och behov. Själfallet bör även den som inte har någon religiös uppfattning ges möjlighet att få tala med någon om sin situation. Samtidigt som det behövs kunskaper och erfarenhet för att kunna ge stöd inför döden är det emellertid också viktigt att kunna etablera en varm medmänsklig kontakt. Det är därför inte självklart att det är personer med särskild utbildning för denna uppgift som i det enskilda fallet är de som bäst kan hjälpa. Många gånger är det den vårdpersonal som följt patienten som har de bästa förutsättningarna att förstå och hjälpa honom eller henne också när livet går mot sitt slut. Utskottet vill i det sammanhanget erinra om att många äldre och sjuka inte längre har anhöriga och vänner i livet. Vårdpersonalen kan, särskilt om de skött en sådan patient under en längre tids sjukdom, vara de människor som står honom närmast.

Som framhållits av SLS-utredningen är emellertid inte stödet åt döende någon lätt uppgift. Frågor om döden berör alla människor djupt. Många orkar inte med att dela en döendes tankar och känslor. Utöver kunskaper om hur döende människor reagerar och om deras olika behov måste därför den som skall kunna ge ett verkligt medmänskligt stöd själv ha psykologisk mognad och styrka. För den vårdpersonal som känner och kanske fäst sig vid en patient blir det extra svårt. Enligt utskottets mening måste man därför, utöver en förbättrad utbildning i vård av döende, också uppmärksamma behovet av att kunna erbjuda vårdpersonalen handledning och stöd så att de orkar med också denna svåra del av vården.

Utskottet vill i det sammanhanget framhålla att vårdpersonalens möjlig-

heter att ge psykologiskt stöd åt döende också har en resursmässig sida. En döende måste ges den tid han behöver för att kunna tala om sina känslor. Detta förutsätter emellertid att vårdpersonalen har tillräckligt med tid att ägna en sådan patient. För en god vård av döende är det därför viktigt att den personal som skall svara för det psykologiska stödet åtminstone till en del kan avlastas andra arbetsuppgifter.

Som anförs i regeringens skrivelse bör den psykologiska omvårdnaden av döende ges en central plats i det underlag för lokala vårdprogram som socialstyrelsen skall utarbeta. I det sammanhanget kan det även vara lämpligt att överväga hur man kan precisera ansvaret för denna del av vården. Utskottet förutsätter att så sker.

Med hänsyn till det anförda anser utskottet inte att motion 1980/81:204 påkallar någon riksdagens åtgärd. Motionen avstyrks därför.

Utskottet hemställer

1. beträffande *dödsbegreppet*
att riksdagen avslår motionerna 1980/81:206, 1981/82:409 och 1981/82:1290,
2. beträffande *skriftliga deklARATIONER mot livsförlängande åtgärder*
att riksdagen avslår motion 1981/82:1309,
3. beträffande *psykologisk omvårdnad*
att riksdagen avslår motion 1980/81:204,
4. att riksdagen beslutar att regeringens skrivelse 1982/83:31, såvitt nu är i fråga (bilaga A), i övrigt inte skall föranleda något riksdagens uttalande.

Stockholm den 18 november 1982

På socialutskottets vägnar

INGEMAR ELIASSON

Närvarande: Ingemar Eliasson (fp), Evert Svensson (s), Göte Jonsson (m), John Johnsson (s), Rune Gustavsson (c), Blenda Littmarck (m), Stig Alftin (s), Ann-Cathrine Haglund (m), Maria Lagergren (s), Anita Persson (s), Ingvar Eriksson (m), Inga Lantz (vpk), Gunnar Ström (s), Bengt Lindqvist (s) och Karin Israelsson (c).

Särskilt yttrande

av Inga Lantz (vpk) som anför:

Den psykologiska delen av vården av sjuka och döende människor måste förbättras och resurser för detta måste säkerställas. Med ökad personaltäthet och därmed mer tid åt patienterna kan detta komma till stånd.

Det bör vara psykologer eller kuratorer på sjukhusen som har ansvaret för att organisera denna del av vården, som sedan givetvis kan utövas av annan personal i vårdlaget.

