

Regeringens skrivelse

1982/83:31

om vård i livets slutskede, m.m.;

beslutad den 22 juli 1982.

Regeringen bereder riksdagen tillfälle att ta del av vad som har tagits upp i bifogade utdrag av regeringsprotokoll.

På regeringens vägnar

JAN-ERIK WIKSTRÖM

KARIN AHRLAND

Skrivelsens huvudsakliga innehåll

I skrivelsen redovisas de åtgärder som regeringen har vidtagit med anledning av betänkanden och rapporter från utredningen (S 1974:09) rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS-utredningen).

I skrivelsen redogörs också för utbildningsväsendets möjligheter att ge undervisning som förbättrar kunskapen och insikten om livets slutskede och därmed sammanhängande frågor.

Utdrag
PROTOKOLL
vid regeringssammanträde
1982-07-22

Närvarande: statsrådet Wikström, ordförande, och statsråden Dahlgren, Boo, Petri, Elmstedt och Ahrland

Föredragande: statsråden Ahrland och Wikström

Skrivelse om vård i livets slutskede m.m.

Statsråden Ahrland och Wikström anmäler sina förslag. Anförandena redovisas i underprotokollen för social- resp. utbildningsdepartementet.

Statsrådet Ahrland hemställer att regeringen i en skrivelse bereder riksdagen tillfälle att ta del av vad hon och statsrådet Wikström har anfört.

Regeringen ansluter sig till föredragandenas överväganden och beslutar i enlighet med deras hemställanden.

Regeringen beslutar att de anföranden som redovisas i underprotokollen skall bifogas skrivelsen som bilagorna A och B.

SOCIALDEPARTEMENTET

Utdrag
PROTOKOLL
vid regeringssammanträde
1982-07-22

Föredragande: statsrådet Ahrlund

**Anmälan till skrivelse om vård i livets slutskede m.m. såvitt
avser socialdepartementets verksamhetsområde.**

1 INLEDNING

Utredningen (S 1974:09) rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS-utredningen)¹ avlämnade i oktober 1979 sitt huvudbetänkande "I livets slutskede" (SOU 1979:59) samt i december 1980 delbetänkandet "Transplantationskirurgiska frågor" (SOU 1980:48). Dessutom har utredningen publicerat sju rapporter "Vårdpersonal. Utbildning och attityder" (SOU 1977:81), "Att dö på sjukhus" (SOU 1977:82), "Patienter" (SOU 1977:85), "Läkaren och den svårt sjuke patienten" (SOU 1978:82), "Anhöriga" (SOU 1979:20), "Plötslig och oväntad död - anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner" (SOU 1979:21) samt "Barn och döden" (SOU 1979:22).

1.1 Bakgrund

SLS-utredningen har i kapitel 1 i sitt betänkande beskrivit bakgrunden till sitt uppdrag på följande sätt.

"I större utsträckning än tidigare dör människor numera på sjukhus eller liknande institutioner. Hälso- och sjukvården och åldringsvården har i och med denna utveckling ställts inför en väsentlig och växande uppgift, nämligen att ta hand om människor under livets slutskede. Denna vård skiljer sig i vissa avseenden från det omhändertagande av sjuka, där

¹ Sakkunniga: f. generaldirektören Bror Rexed, tillika ordförande, professorn Gunnar Biörk t. o. m. den 31 augusti 1979, professorn Jerzy Einhorn, professorn Gustav Giertz, landstingsrådet Bertil Göransson, riksdagsmannen Göran Karlsson, landstingsledamoten Ruth Kärnek, överläkaren Lars Linder, direktören Gerd Zetterström Lagervall samt undersköterskan Anna Willig.

berättigade förhoppningar finns att behandlingen skall kunna leda till fortsatt meningsfull tillvaro. Vården i livets slutskede är en viktig uppgift, som ställer speciella krav på de medverkande.

Många av patienterna, som det här gäller, är gamla människor, där den ena krämpan lagts till den andra och där livsfunktionerna med stigande ålder långsamt och obönhörligt avtagit. Särskilda insatser kräver de patienter där rubbningar i hjärnfunktionerna lett till själsligt utslocknande och där personalen, som har allt svårare att få kontakt med den sjuke, kan få känsla av att fortsatt liv är utan mening.

På många håll har kritik framförts mot läkarnas benägenhet att inte ge upp kampen om patientens liv förrän döden definitivt inträtt. Allt fler personer verkar för att patienten skall beredas större medinflytande på behandlingens utformning än hittills. Finns inte längre något hopp om att en patient skall bli återställd, att hans liv kan ha något värde för honom själv, bör läkarna tillmötesgå patientens begäran att få dö. De bör inte hålla patienten vid liv med konstgjorda medel eller drastiska behandlingar, framhålls det. Man accepterar inte "den kränkning som sönderfall, totalt beroende och meningslöst lidande innebär", och anser att onödigt förlängda vårdinsatser är inhumanitära.

Härtill kommer att dödens problematik blivit alltmera aktuell och diskuterad i en stor del av världen. Från en undvikande och förnekande attityd har på relativt kort tid ett intresse väckts. Många, delvis outhärliga, faktorer har bidragit till detta. För hälso- och sjukvårdens del har det fört med sig en oro och en osäkerhet inför dessa frågor. Krav på god vård av döende framförs alltmer och i hälso- och sjukvården har en debatt om vård i livets slutskede initierats."

Den 19 november 1974 tillkallade dåvarande chefen för socialdepartementet tio sakkunniga med uppdrag att utreda "Vissa frågor beträffande sjukvården i livets slutskede". Utredningen fick inga särskilda direktiv. Utgångspunkten för arbetet skulle i första hand vara socialutskottets betänkande 1974:31 i vilket en hemställan om en sådan översyn begärdes. Detta betänkande föranleddes av motioner huvudsakligen rörande dödsbegreppet. Utredningen fann att de uttalanden i utskottsbetänkandet, som kan uppfattas som direktiv för utredningsarbetet i huvudsak hänförde sig till tre huvudfrågor, nämligen dödsbegreppet, etiska och juridiska aspekter samt vårdens utformning.

Utredningen har, för att bättre kunna belysa de många frågeställningar den har haft att ta ställning till, utfört en rad specialundersökningar. Resultatet av dessa har lagts fram dels i begränsade redogörelser, dels också i mer omfattande rapporter.

Sammanfattning av utredningens betänkanden bifogas som *bilaga 1 och 2*.

Remissammanställningarna bifogas som *bilaga 3 och 4*.

1.2 Allmänna utgångspunkter

Utredningens huvudbetänkande och de sju delrapporterna har blivit mycket positivt mottagna av remissinstanserna.

Jag delar uppfattningen att utredningens analyser och förslag är synnerligen förtjänstfullt belysta och återkommer strax till förslagen. När det gäller utredningens delbetänkande rörande transplantationskirurgiska frågor har remissinstanserna däremot ställt sig övervägande negativa till förslaget om tillägg till transplantationslagen. Flera remissinstanser har i stället förordat ett ändrat dödsbegrepp.

För att ytterligare belysa utredningens förslag anordnade socialdepartementet den 18 januari 1982 ett symposium med rubriken "Sjukvård i livets slutskede." Även vid detta symposium framkom positiva reaktioner när det gäller utredningens huvudbetänkande, medan meningarna om dödsbegreppet var mera delade. En rapport har utarbetats från symposiet (Ds S 1982:6).

I det följande behandlar jag utredningens förslag i stort.

1.3 Utredningens förslag

I en tid som är fylld av tekniska och medicinska framsteg tycks det för många vara svårt att acceptera döden som något oundvikligt. Samhällsutvecklingen har också lett till att allt fler unga aldrig kommer i direkt kontakt med döende människor. Livslängden ökar och själva döden har dessutom flyttat från hemmen till sjukhus eller andra vårdinrättningar. Det är numera få människor som dör hemma och döden kommer oss därför inte så nära i vardagslivet.

Svensk hälso- och sjukvård har hög standard. De medicinska framstegen leder till att allt fler sjukdomar som tidigare var livshotande nu kan botas eller lindras. Att hälso- och sjukvårdens uppgift är att göra sjuka människor friska är en självklarhet. Men det är också en uppgift för hälso- och sjukvården att vårda människor som det inte går att bota. Då är sjukvårdens uppgift att göra dessa människors sista tid så human och värdig som möjligt. Den uppgiften ligger på ett helt annat plan än det som personalen utbildats till och följaktligen mäktar hälso- och sjukvården inte alltid att klara av denna uppgift lika bra som den att bota sjuka.

Utredningen om sjukvård i livets slutskede har på ett föredömligt sätt behandlat dessa problem ur en rad olika synvinklar. Utredningens betänkande innehåller inte bara konkreta förslag till åtgärder från regering och riksdag. Utredningen lägger också fram förslag till normer och målsättningar för vården, som inte är möjliga att fatta beslut om i centrala organ. Därför är det angeläget att sprida kännedom om utredningens tankar och idéer till alla, inte bara till dem som är verksamma inom hälso- och sjukvården utan också

till den breda allmänheten. Många av problemen handlar om attityder, brist på kunskaper och insikter.

I det följande tar jag upp de förslag av utredningen om sjukvård i livets slutskede som främst berör socialdepartementets verksamhetsområde. Chefen för utbildningsdepartementet kommer senare att redovisa de frågor som berör utbildningsdepartementet. Avsikten är att denna skrivelse skall överlämnas för kännedom till sjukvårdshuvudmännen, skolöverstyrelsen, universitets- och högskoleämbetet, socialstyrelsen samt andra berörda myndigheter och organisationer.

2 VÅRD OCH OMSORG

2.1 Allmänt

Frågan om vårdens kvalitet i livets slutskede är allmänmänsklig och självklar och den har aktualitet för varje döende. Sjukvårdens uppgift är att ge döende människor både medicinskt och psykologiskt god vård. Döende har behov av medmänsklig kontakt och att ha någon att tala med. Insatserna gäller ett stort antal vanliga och vardagliga händelser i svensk sjukvård, som ställer krav på kunskap, medmänsklighet och engagemang.

2.2 Normer och målsättning för vård av döende

Normer eller målsättningar för vården av döende har hittills saknats i Sverige. Utredningen har utformat förslag till normer för vård av döende uppdelade i normer gällande patienten, de anhöriga samt personalen och vårdorganisationen.

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. Utredningen pekar på att förverkligandet av dessa mål kommer att kräva tid, attitydförändringar och utbildning. Normerna har sammanfattats i *bilaga 5*.

Ingen remissinstans har haft någon erinran mot utredningens förslag till normer och målsättning för vård av döende patienter. Flera instanser, bl.a. socialstyrelsen, har ställt sig bakom utredningens förslag om en mänskligare och varmare sjukvård. Några instanser, som t.ex. direktionen för karolinska sjukhuset, Blekinge läns, Göteborgs och Bohus läns och Värmlands läns landsting samt Malmö kommun och SHSTF, har direkt tagit upp normerna till diskussion och tillstyrkt dessa. Direktionen för karolinska sjukhuset framhåller att den finner det mycket tillfredsställande att ett försök har gjorts att formulera dessa normer och målsättningar i Sverige. Dessa bör kunna bli

en bra utgångspunkt för en diskussion om innehåll och inriktning för vården av döende. Direktionen tillstyrker varmt huvudlinjerna i normerna och menar att dessa ger förutsättningar för att största möjliga hänsyn skall kunna tas till den döendes önskemål och att så många som möjligt skall få dö under så värdiga former som omständigheterna överhuvudtaget medger.

Värmlands läns landsting framhåller bl.a. att det är särskilt värdefullt att normerna betonar att patientens personliga integritet, önskemål och rättigheter skall respekteras.

För egen del ställer jag mig bakom de normer och målsättningar för vård av döende, som utredningen formulerat. Normerna präglas av medmänsklighet och respekt för döende människor. De ger också vissa konkreta förslag till förändringar i det praktiska sjukvårdsarbetet som kan vara värdefulla. Normerna är formulerade så att de bör kunna utvecklas och anpassas efter de krav och behov som finns inom olika vårdområden. De ger god vägledning i de många gånger ömtåliga och svårbedömda situationer, som kan uppstå i kontakten med svårt sjuka patienter och deras anhöriga.

Jag vill särskilt peka på att det är värdefullt att utredningen beaktat frågan om hjälp och stöd av anhöriga. Detta är ett område, som hittills inte tillräckligt har uppmärksamats. Under avsnitt 2.5 i det följande återkommer jag till denna fråga.

Jag vill också i detta sammanhang peka på vikten att patienten och de anhöriga får ett psykologiskt stöd. För många människor kan frågeställningar väckas, bl.a. kring religiösa spösmål, som kräver insatser av präst och/eller psykologiskt eller psykiatriskt utbildad personal. Likaså kan det vara viktigt för de anhöriga att kunna få sådan hjälp även efter det att patienten avlidit. Omhändertagandet av den döde är en naturlig fortsättning av vården i livets slutskede.

2.3 Underlag till vårdprogram

Utredningen framhåller att målsättningen för vården av svårt sjuka och döende patienter bör vara att de sjukvårdande insatserna på ett naturligt sätt koncentreras på den personliga omvårdnaden. Det är den ansvarige läkarens sak att avgöra vilken medicinsk behandling patientens tillstånd fordrar. Läkaren bör dock samråda med övrig personal och en omvårdnadsplan bör upprättas där också patientens önskemål antecknas. Utredningen poängterar att det psykologiska omhändertagandet av döende bör ägnas intresse och omsorg på samma sätt som kroppsvården. Utredningen föreslår att socialstyrelsen ges i uppdrag att utarbeta vårdprogram för den personliga omvårdnaden av döende.

Med vårdprogram avses lokalt överenskomna handlingslinjer om hur vården av en sjukdom kan bedrivas på bästa möjliga sätt med hänsyn till tillgängliga resurser.

Underlag till vårdprogram utarbetas av socialstyrelsens vårdprogramnämnd. Underlagen är generellt utformade och skall tjäna som stöd och stimulans vid utarbetandet av lokala vårdprogram. Underlagen är således informerande och inte styrande för de lokala vårdprogrammets innehåll och utformning.

Remissinstanserna instämmer överlag med utredningen om vikten av den personliga omvårdnaden och det psykologiska omhändertagandet vid vård av döende patienter.

Av de remissinstanser, som tagit upp frågan om underlag till vårdprogram, anser t.ex. landstingsförbundet att det är socialstyrelsens uppgift att utarbeta generella underlag till vårdprogram, vilka sedan kan användas för planering av individuell omvårdnad och medicinsk behandling i samverkan med olika instanser. Även Kristianstads läns, Värmlands läns och Gävleborgs läns landsting samt Göteborgs kommun är positiva till detta. Några, bl.a. Akademiska sjukhuset i Uppsala, Malmöhus läns och Älvsborgs läns landsting samt SHSTF är tveksamma till utarbetande av underlag till vårdprogram.

Försvarets sjukvårdsstyrelse och Svenska Läkarförbundet avvisar förslaget att socialstyrelsen bör få i uppdrag att utarbeta ett vårdprogram för vård av döende, eftersom det inte kan täcka alla de situationer som en läkare kan ställas inför. Socialstyrelsen är i sitt remissvar tveksam till att utarbeta ett särskilt programunderlag, som enbart berör omvårdnaden av döende. Betydelsen av omvårdnadsarbete inom sjukvården har behandlats i ett programunderlag angående socialt innehåll i sjukvården.

Jag anser också att omvårdnaden är en viktig del i allt vårdarbete och alltid bör beaktas i underlag till vårdprogram. Det finns emellertid också anledning att belysa de särskilda behov och krav, som är förknippade med vård i livets slutskede i ett underlag till vårdprogram. Att vårda döende patienter är en omfattande uppgift för hälso- och sjukvården, eftersom de flesta människor dör på sjukhus.

Hittills har underlag till vårdprogram utarbetats för relativt välkända sjukdomstillstånd som t.ex. diabetes och högt blodtryck, där man kan ange gränsvärden för behandlingar osv. Det är enligt min mening viktigt att ta fram underlag även för mer svårgripbara sjukdomsområden.

Jag har tidigare i dag föreslagit regeringen att ge socialstyrelsen i uppdrag att utarbeta ett underlag för lokala vårdprogram för vård av döende.

I ett underlag till vårdprogram för döende patienter bör bl.a. personlig omvårdnad, psykologisk omvårdnad, etiska och religiösa frågor, smärtlindring samt vård i hemmet ingå. I det följande ger jag vissa kommentarer om hur jag ser på detta.

2.3.1 Personlig omvårdnad

När en människa är döende och det inte längre finns några utsikter att kunna bota är det viktigt att omvårdnaden utformas så väl som möjligt. Vården får då koncentreras på den personliga omvårdnaden. Hit hör t.ex. hygienfrågor, sjukrummets inredning, lindring av fysiska besvär hos den sjuke. Omvårdnaden fordrar betydande vårdinsatser, som emellertid skapar rika tillfällen för personalen att upprätta personlig kontakt med patienten. Den döendes speciella behov av omvårdnad behöver enligt min mening preciseras närmare i ett underlag till vårdprogram.

2.3.2 Psykologisk omvårdnad

SLS-utredningen har poängterat hur viktigt det psykologiska omhändertagandet av döende är. I livets slutskede blir den psykologiska sidan av händelseförloppet allt väsentligare. Ju närmare döden en människa kommer, desto fler frågor är det som tränger sig på. I detta skede är det medmänskliga engagemanget det avgörande i vården. Det är då väsentligt att vårdpersonalen kan etablera en varm och öppen medmänsklig kontakt med patienten.

Hälso- och sjukvården måste enligt min mening medverka till att en döendes sista tid blir så human och värdig som möjligt. För att kunna ge människor en riktig och meningsfull vård är det viktigt att alla inom hälso- och sjukvården har kunskaper om döendets psykologi och om dödens innebörd. Jag delar således utredningens uppfattning om vikten av den psykologiska omvårdnaden och menar att denna fråga måste inta en central plats i ett underlag till vårdprogram för vård av döende.

I diskussionen om vården av döende har också frågan om dödshjälp förts fram. Utredningen avfärdar kraven på dödshjälp och menar att man i stället inom hälso- och sjukvårdens ramar måste skapa en god vård för döende. Jag delar denna uppfattning.

2.3.3 Etiska och religiösa frågor

Vården av döende måste präglas av respekt för människors etiska och religiösa övertygelse. Det är viktigt att döendes önskemål om att få kontakt med t.ex. en präst snabbt kan tillgodoses. Sjukhusens andliga vård genom svenska kyrkan och andra trossamfund bör ges goda arbetsmöjligheter och bör intimt samverka med vårdpersonalen. Minoritetsgruppers religiösa behov bör om möjligt också tillgodoses. Även dessa andliga och etiska frågor bör behandlas i underlaget till vårdprogram.

2.3.4 Smärtbehandling

I livets slutskede bör en av hälso- och sjukvårdens uppgifter vara att göra den sjukes sista tid så föga ansträngande och så rofylld som möjligt. I detta skede utgör smärtbehandling en viktig del.

Ofta lyckas man inom hälso- och sjukvården inte ge de patienter, som upplever smärta under sin sista tid, någon tillfredsställande smärtlindring. Det kan bero på bristande kunskaper hos vårdpersonalen om hur man behandlar smärta på ett adekvat sätt, att man inte tar patientens smärtupplevelser på allvar eller att man i vissa fall är rädd för tillvänjning. Detta leder till att många patienter får lida i onödan.

Att behandla patientens smärta hör till det viktigaste vid omhändertagandet av döende patienter. Om man inte kan lindra smärtan är mycket av vad man i övrigt kan göra meningslöst, eftersom smärtupplevelsen ändå helt kommer att dominera patientens medvetande.

Utredningen behandlade frågan om medikamentell smärtbehandling i en särskild arbetsgrupp. Som en följd av gruppens arbete uppdrog regeringen åt socialstyrelsen att med utgångspunkt i gruppens förslag utforma rekommendationer om smärtbehandling i livets slutskede.

I socialstyrelsens kungörelse om medikamentell smärtbehandling i terminal vård (SOSFS (M) 1979:21) sägs bl.a. att målet inte i första hand bör vara att behandla smärtan utan att förebygga den. Om patienten verkligen fått uppleva att smärtan lindrats och känner sig säker på att den inte återkommer minskar oron och ångesten. Man poängterar också att det är av stor betydelse att det i det dagliga arbetet skapas förutsättningar för att en fullgod smärtlindring ingår som en given del av en god och medmänsklig omvårdnad.

Tillämpningen av förskrivning av smärtstillande medel vid vård i livets slutskede varierar fortfarande mycket inom sjukvården. Frågan om smärtbehandling bör därför ingå som en del i ett underlag till vårdprogram för vård av döende. För att ge ytterligare spridning åt socialstyrelsens föreskrifter bör dessa ingå i underlaget till vårdprogram.

2.3.5 Vård av döende i hemmet

Att vårda patienter i livets slutskede i deras eget hem innebär för personalen ökade påfrestningar, inte minst psykiskt. Man arbetar oftast ensam, vilket i sig kan innebära speciella problem. Dessutom konfronteras man på ett mycket påtagligt sätt med den döendes och de anhörigas situation inför döden. Detta problem innebär att denna personal är i särskilt stort behov av handledning och psykologiskt stöd för att orka och för att själva kunna vara ett stöd. Kommunförbundet anser i sitt remissyttrande att denna särskilda problematik inte tillräckligt beaktas i utredningen och att det finns

anledning att ytterligare diskutera vilka insatser som kan behövas för att göra personal som arbetar i den enskildes hem skickad att klara sin uppgift.

Jag instämmer i dessa synpunkter och menar att det är angeläget att man i underlaget till vårdprogram också beaktar den speciella problematik som finns vid vård av döende i hemmet.

2.4 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.

Som jag tidigare nämnt hade utredningen inte några särskilda direktiv. Utgångspunkten för arbetet var främst socialutskottets betänkanden SoU 1974:31 och 1975:8. Utskottet uttalade där bl.a. att ett införande av hjärndödsbegreppet otvivelaktigt skulle vara av stor betydelse för möjligheten att transplantera vissa organ och ge förutsättningar att förbättra resultaten vid andra transplantationer. Utskottet ansåg emellertid att man inte endast av detta skäl kunde vidta en så vittgående åtgärd som att ändra det dödsbegrepp, vilket av ålder knutits till hjärta och andning.

Utredningen hade således i uppgift att finna en lösning som kunde tillgodose transplantationskirurgins behov utan att ändra dödsbegreppet. Uppdraget innebar inte att se över dödsbegreppet som sådant utan arbetet var starkt knutet till transplantationskirurgins behov.

Det problem, som utredningen såg som sin uppgift att lösa, var om man genom ändring i transplantationslagen skulle kunna skapa förutsättningar för överföring av organ från personer med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna även om cirkulationen alltjämt upprätthålls på konstlad väg.

Utredningen konstaterade att diagnosen totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna i dag kan ställas med full säkerhet. Detta tillstånd innebär att hjärnan är oåterkalleligt förstörd och att varje form av intellektuellt liv därmed är utslocknad.

Utredningen föreslog att möjligheterna att transplantera organ skulle förbättras genom ett tillägg till transplantationslagen och inte genom en författningsmässig reglering av dödsbegreppet. Förslaget innebär att med avliden i transplantationslagen jämställs person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna även om hjärtverksamheten alltjämt upprätthålls på konstlad väg.

Merparten av remissinstanserna har varit negativa till utredningens förslag om ett tillägg till transplantationslagen. I många fall har man i stället förordat införande av ett hjärndödsbegrepp.

I remissvaren betonar ett flertal av remissinstanserna att frågan om grunderna för dödförklaring måste frikopplas från frågan hur villkoren för

transplantationskirurgin skall förbättras. Dödsriterierna bör, enligt dessa remissinstanser, vara sådana att de i första hand möjliggör en riktig behandling när det gäller den döende människan, medan effekterna för transplantationskirurgin måste komma i andra hand.

Flera remissinstanser framhåller att de inte kan acceptera begreppet "jämförd med avliden". Dödsbegreppet måste, anser dessa, vara ett entydigt begrepp, ett antingen eller. Några remissinstanser anser att utredningen inte tillräckligt har beaktat de juridiska konsekvenserna av sitt förslag.

De invändningar, som många av remissinstanserna framfört mot förslaget om ett tillägg till transplantationslagen, är enligt min mening välgrundade. Jag anser därför inte att utredningsförslaget i denna del kan läggas till grund för lagstiftning.

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.

2.5 Anhöriga

I all hälso- och sjukvård spelar de anhöriga en viktig roll. Vid vård i livets slutskede är de anhöriga speciellt betydelsefulla. Utredningen särskiljer tre problemställningar. De anhörigas medverkan i vården, behov av stöd under vårdtiden och behov av stöd efter dödsfallet.

Utredningen konstaterar att de närstående i de flesta fall är det naturliga psykologiska stödet för den döende patienten. Denna spontana och mänskliga tillgång bör i möjligaste mån göras fruktbärande för alla berörda parter. De närstående bör i den omfattning, som i det enskilda fallet ter sig naturligt, stimuleras att delta i den dagliga omvårdnaden.

Många närstående till döende patienter befinner sig i en krissituation. Den personal, som har ansvar för vården av den döende, bör också se som sin uppgift att så långt möjligt lämna de närstående hjälp och stöd. Den ansvarige läkaren och den övriga vårdpersonalen bör enas om vad de bör meddela anhöriga om en döende patients tillstånd. Den ansvarige läkaren bör hålla kontinuerlig kontakt med de anhöriga och lämna den information, som krävs för att de på ett öppet sätt skall kunna samtala med den döende och dela hans bekymmer och ångslan.

Utredningen framhåller att anhöriga rutinemässigt bör beredas tillfälle till förnyad läkarkontakt, förslagsvis 3-4 veckor efter dödsfallet. Den anhörige föreslås få rätt till ledighet i högst 30 dagar samt ersättning från sjukförsäkringen under denna tid.

Flertalet remissinstanser delar utredningens uppfattning om de anhörigas betydelse. Förslaget om att anhöriga bör ges rätt till 30 dagars ledighet och sjupenning tillstyrks av en majoritet av remissinstanserna.

Jag delar utredningens uppfattning att de anhörigas roll är mycket viktig. Flertalet av utredningens förslag är dock av den karaktären att det inte ankommer på regeringen eller riksdagen att besluta därom. Det måste i stället ankomma på varje huvudman för hälso- och sjukvården att ta ställning till dessa frågor.

Utredningens förslag om rätt till ledighet och ersättning från den allmänna försäkringen i högst 30 dagar vid vård av döende anhörig i hemmet förutsätter emellertid riksdagsbeslut. Jag anser emellertid att förslaget inte är möjligt att genomföra utan ytterligare utredning. Som framgår av bl.a. riks-försäkringsverkets remissvar återstår en mängd tekniska frågor att lösa.

Ett villkor för ersättning och rätt till ledighet skall enligt utredningen vara att det gäller vård av en döende person. Det torde vara medicinskt svårt och också etiskt diskutabelt att i förväg avgöra när en människa är döende.

Kommittén om vård av anhörig i hemmet m.m. (S 1979:11) har bl.a. i uppdrag att överväga frågorna om rätt till ledighet och ersättning från allmänna försäkringen vid vård av äldre, sjuk eller handikappad anhörig. I direktiven framhålls särskilt att uppdraget också avser insatser från anhöriga under vård i livets slutskede. Därför har regeringen i dag beslutat att överlämna SLS-utredningens huvudbetänkande och remissyttrandena över detta till anhörigvårdskommittén för beaktande i kommitténs arbete.

2.6 Fortbildning av sjukvårdspersonal

Utredningen konstaterar att det krävs förbättrad fortbildning för samtliga personalkategorier inom hälso- och sjukvården i fråga om vården av svårt sjuka och döende. Utbildningen bör, enligt utredningen, ge psykologisk och allmänmänsklig vägledning inte bara vad gäller direkt patientvård utan även beträffande de anhöriga och personalen. Framför allt bör man inrikta sig på gruppdiskussioner i nära anslutning till det praktiska arbetet på vårdavdelningarna.

Remissinstanserna instämmer överlag med utredningen om behovet av fortbildning. Man framhåller vikten av gruppsamtal som en del i vårdarbetet. Dessa bör ske kontinuerligt och genomföras under sakkunnig ledning. Man poängterar också vikten av att fortbildningsverksamheten riktar sig till all vårdpersonal.

Inom landstingen bedrivs i dag, fortbildning, som på olika sätt har anknytning till vården av döende. Flertalet landsting anordnar kurser, seminarier eller samtalsgrupper, som tar upp frågor kring döende och död. Fortbildningen riktar sig ofta till all personal i arbetslaget, men också i vissa fall till speciella yrkeskategorier som exempelvis kuratorer.

Det ankommer på huvudmännen för hälso- och sjukvården att anordna fortbildning för hälso- och sjukvårdspersonalen. Jag vill här starkt understryka vikten av en kontinuerlig fortbildning i anslutning till det praktiska arbetet. En sådan fortbildning är en förutsättning för att vården av människor i livets slutskede skall bli bättre.

Den största svårigheten när det gäller att förbättra fortbildningen är bristen på handledare och lärare inom detta område. Det är med hänsyn härtill angeläget att utbilda handledare. Jag har därför tidigare i dag föreslagit regeringen att ge socialstyrelsen i uppdrag att genomföra utbildning av handledare. Dessa skall i sin tur medverka i utbildning av vårdpersonal rörande psykologiska aspekter i livets slutskede.

I det här sammanhanget vill jag också nämna det symposium med temat död, döende och sorg som i juni 1982 anordnades av socialdepartementet och Riksföreningen mot Cancer - Cancerfonden. Symposiet var i första hand riktat till personal och ansvariga inom hälso- och sjukvården. En rad internationellt välkända läkare och forskare medverkade i föreläsningarna och diskussionerna.

2.7 Läkarnas fortsatta vidareutbildning

Utredningen har föreslagit att utbildningen av samtliga personalkategorier bör förbättras vad beträffar vården av svårt sjuka och döende. Chefen för utbildningsdepartementet kommer att behandla dessa frågor.

Frågan om läkarnas fortsatta vidareutbildning ligger emellertid inom

socialdepartementets ansvarsområde.

Den fortsatta vidareutbildningen av läkare regleras i kungörelsen (1972:678) med tillämpningsföreskrifter till lagen (1960:408) om behörighet att utöva läkaryrket – den s.k. vidareutbildningskungörelsen – samt i tillämpningsanvisningar som meddelas av socialstyrelsen. För att få specialistkompetens som läkare krävs både praktisk tjänstgöring och systematisk undervisning. Den praktiska tjänstgöringen består dels av huvudutbildning, som regel omfattande tre till fyra år enligt bestämmelser i vidareutbildningskungörelsen och dels 1-1 1/2 års sidoutbildning som fastställs av socialstyrelsen. F.n. finns drygt 40 olika medicinska specialiteter.

Fr.o.m. den 1 juli 1981 har ansvaret för att anordna systematisk undervisning med kunskapsprov för läkare under fortsatt vidareutbildning förts över till socialstyrelsen från nämnden för läkares vidareutbildning, som då upphörde. Socialstyrelsen har inrättat en rådgivande nämnd för läkares vidareutbildning (NLV). Vidare förfogar styrelsen över ett stort antal ämnesexpertgrupper för den närmare utformningen av de olika kurserna.

Kurser med särskild inriktning mot vården i livets slutskede och döendet har hittills inte anordnats. Jag finner det naturligt och angeläget att kurser i dessa ämnen anordnas inom ramen för den fortsatta vidareutbildningen av läkare likaväl som att sådana inslag bör förekomma i grundutbildningen.

Ett fördjupat kunnande och en ökad medvetenhet om problemställningar, som rör vården av svårt sjuka och döende har givetvis inte samma betydelse för läkare inom alla specialiteter. Det är ändå min uppfattning att sådana kurser bör stå öppna för alla läkare under fortsatt vidareutbildning. Varje läkare som är intresserad av att skaffa sig fördjupade insikter i dessa frågor bör således enligt min mening – oberoende av specialitetsinriktning – ha möjlighet till detta under sin vidareutbildning.

Regeringen har tidigare idag uppdragit åt socialstyrelsen att i enlighet med vad jag här har anfört så snart som möjligt låta utforma och genomföra kurser om vården i livets slutskede m.m. för läkare under fortsatt vidareutbildning.

2.8 Pågående forskning och försöksverksamhet

En god omvårdnad i livets slutskede bör inte ses isolerad från övrig omvårdnad. En förbättring av kvaliteten på primärvården ger också förutsättningar för en förbättring av vården av döende. Utveckling av gruppvård kan också ge bättre förutsättningar för vård i livets slutskede.

På många håll pågår forskning och försöksverksamhet, som direkt eller indirekt berör kvaliteten på vården av svårt sjuka eller döende. Det gäller bl.a. försök med vårdplanering, personalrörlighet och hemsjukvård. I det följande redogörs för några försöksverksamheter.

2.8.1 Vårdplanering

Ett försök med individuell vårdplanering har genomförts på långvårdskliniken vid Nacka sjukhus i samarbete med Spri. Med individuell vårdplanering avses här en dokumentation som vårdpersonalen och patienten utför. Personalen samlar tillsammans med patienten in uppgifter om dennes behov och problem. På basis av denna och annan information bestämmer man därefter vilken förändring man vill uppnå hos patienten med vården. Tidigare har det medicinska målet varit det viktigaste och ofta det enda uttalade målet för vården. Tanken är här att man i största möjliga utsträckning också skall ta hänsyn till patientens övriga behov. Man vill se patienten som en hel fysisk, psykisk och social person.

2.8.2 Personalrörlighet

Särskilt för döende och svårt sjuka är det viktigt att hela tiden få möta samma personal. Inom hälso- och sjukvården medför frånvaro och tillfälligt ökad arbetsbelastning att vårdavdelningarna ofta tillförs personal, som är mindre van vid vårdarbete. Många vårdavdelningar har i dag en alltför stor personalrörlighet.

Med begreppet personalrörlighet avses dels personalflödet i form av vikarier, extrapersonal och frånvaro, dels personalomsättning i den mening-
en att någon slutar en stadigvarande anställning på vårdavdelningen. Personalrörligheten kan sägas motsvara det antal nya personer en patient observerar från sjuksängen.

Vikarier och extrapersonal svarar till allra största delen för den höga personalrörligheten på avdelningsnivå. En hög personalrörlighet gör att kontinuiteten för patienten och den stabila arbetsmiljön för personalen blir lidande.

Vid lungkliniken på Huddinge sjukhus har man i samarbete med Spri arbetat med att minska personalrörligheten. Syftet var att minska behovet av extravak och vikarier. En förutsättning för projektet var att personalkostnaderna inte fick överskridas. Av anslagen för extrapersonal och vikarier byggde man in en "buffert" i avdelningens egna bemanning för att klara korttidsfrånvaro och toppbelastningar. På så sätt behövde inte ersättare utifrån anlitas så mycket som tidigare. Resultatet har blivit att arbetsförhållandena på avdelningen har förbättrats genom den minskade personalrörligheten.

2.8.3 Hemsjukvård

Den utbyggnad av primärvården, som nu pågår, innebär att man kan tillgodose människors önskan om att vårdas och dö i hemmet i större utsträckning än tidigare.

Möjligheten att få vård och även dö i hemmet har alltid funnits, främst tack vare anhörigas och distriktssköterskors insatser. Bl.a. i de s.k. lasarettsslutna hemsjukvårdsverksamheterna knutna till långvårdsklinikerna vid Valla sjukhus (Linköping) och Motala sjukhus har man visat att fler människor kan beredas denna möjlighet. Sjukvårdsutbildad personal av olika kategorier finns där tillgängliga dygnet om för såväl planerade som akuta besök i patienternas hem. Väsentligt för såväl patientens som de anhörigas trygghet är vetskapen om att de alltid kan komma i kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal, likaså garantin för patienten att snabbt kunna bli inlagd på sjukhuset om det av olika anledningar inte längre går att få vård hemma.

I den pågående utbyggnaden av primärvården har man bl.a. tagit vara på erfarenheterna från de nämnda verksamheterna och strävar efter att skapa likartade resurser för såväl människor bosatta på lasarettssorter, som för människor bosatta utanför dessa orter. Distriktssköterskor, distriktsläkare och undersköterskor är primärvårdens väsentligaste resurser för vård i hemmet. Ett smidigt samarbete med sjukhemmen är också viktigt. Samverkan med vissa primärkommunala resurser, främst hemvårdsassistenter och vårdbiträden i öppen vård (=hemsamariter) är av stor betydelse, likaså en förtroendefull samverkan med företrädare för långvårdsmedicin och andra specialiteter.

Utvecklingstakten och ambitionsnivån när det gäller resurserna för hälso- och sjukvården i hemmet varierar mellan de olika huvudmännen. Följande exempel kan nämnas från några landsting:

I Västernorrlands läns landsting har man ca 200 underskötersketjänster, som främst är avsedda för hemsjukvårdens räkning. Ytterligare 60 sådana tjänster är planerade. Två nattpatruller finns för närvarande och man planerar för ytterligare tio.

I Värmlands läns landsting finns för närvarande ca 80 underskötersketjänster för hemsjukvård. Totalt planeras 200 sådana tjänster. Tre nattpatruller finns.

I Skaraborgs läns landsting finns ca 300 underskötersketjänster främst för hemsjukvårdens räkning. För närvarande finns sex nattpatruller. I framtiden planeras för minst en sådan patrull inom varje primärvårdsområde (=länets 16 kommuner).

Gemensamt för såväl dessa landsting som för flera andra är att man arbetar med att utveckla den individuella vårdplaneringen och att på olika sätt förbättra stödet till patienternas närstående. Även om hemsjukvården byggs ut kommer flertalet människor även under överskådlig framtid att dö på

sjukhus eller sjukhem. Det ökande antalet gamla kommer också att ställa krav på den slutna vården, som måste tillgodoses inom ramen för de ekonomiska resurser, som landstingen har.

2.9 Försöksverksamhet vid Bräcke Diakonigård och Ersta sjukhus

Under hösten 1982 påbörjas vid Bräcke Västergård i Göteborg en försöksverksamhet med utökad omvårdnad av personer i livets slutskede. Projektet skall dels omfatta vård på Bräcke Västergård, dels vård i patientens eget hem av personal från Bräcke Västergårds vårdteam. Vidare ingår utbildningsverksamhet bl.a. för personal verksam inom hemvård och öppen vård.

I samarbete med socialvård och distriktssjukvård skall man söka finna former för utbildning av och stöd åt personal verksam inom hemvård och öppen sjukvård. Det är främst personer i praktisk tjänst med tidigare erfarenhet av hemvård inom den sociala sektorn, distriktsvården eller kyrkans diakoni, som kommer att delta i utbildningen.

Under hösten 1982 startas även vid Ersta sjukhus i Stockholm en försöksverksamhet med lasarettssanknuten hemsjukvård för patienter i livets slutskede. Ersta sjukhus kommer att inom projektets ram kunna erbjuda svårt sjuka och döende patienter, som bor inom upptagningsområdet, att få sluta sina dagar i hemmet. Patruller från Ersta kommer att i patientens hem erbjuda dem den vård och det stöd, som i vanliga fall skulle ha krävt inläggning på sjukhus.

Organisatoriskt kommer patienterna att vara "inskrivna" på Ersta, vilket betyder att det alltid finns en ledig plats för dem på sjukhuset när de känner att de vill komma in.

Målsättningen för verksamheten är att vården skall inriktas på att behandla människan mer än sjukdomen. Sjukdomssymptomen skall dock bekämpas; speciellt gäller detta smärta. Åtgärderna avser att skänka värdighet, frihet från ångest och smärta och därigenom förbättra kvaliteten på det liv som återstår.

Jag har erfarit att socialdepartementets delegation för social forskning överväger att stödja utvärderingen av de båda ovan nämnda projekten.

2.10 Dödsbevis

Utredningen har också tagit upp frågan om omhändertagande av de döda. Man konstaterar det otillfredsställande i att hälso- och sjukvårdens ansvar synes sluta i och med att patienten avlider. Utredningen menar att sjukvårdsorganisationen i möjligaste mån bör utformas så att den tillförsäkrar de anhöriga till en avliden kontinuitet i kontakterna med samhällets stödorgan. När en patient avlider i hemmet kan frågan uppstå vem som skall

utfärda dödsbevis. Är det den läkare, som skött patienten under hans sista tid, som konstaterar dödsfallet föreligger i regel inga problem. Men om patienten avlider oväntat har en tillkallad läkare ofta inte möjlighet att endast genom yttre undersökning ange den sannolika dödsorsaken. Dessutom måste läkaren för att utfärda dödsbevis kunna uttala att det inte finns anledning anta att döden orsakats av annan person. Detta har lett till att polisen i stor utsträckning har tillkallats i sådana situationer. Det har ibland upplevts som svårt att i nära anslutning till en anhörigs död ha kontakt med polismyndighet.

Mot denna bakgrund har socialstyrelsen sett över och reviderat gällande bestämmelser om dödsbevis. I socialstyrelsens föreskrifter om dödsbevis m.m. (SOSFS (M) 1980:1) framhålls således vikten av att det inom sjukvården skapas sådana rutiner att – utan eftersättande av rättssäkerhetskraven – dödsbevis kan utfärdas utan polismyndighets medverkan i alla de situationer, då det inte finns saklig grund att göra anmälan till polismyndighet.

2.11 Förskolan

Utredningen har betonat att det är viktigt att skapa en öppnare och medmänskligare inställning till de frågor, som hänger samman med döende och död. Utredningen understryker skolans roll i detta sammanhang. Chefen för utbildningsdepartementet kommer senare att beröra detta.

Enligt min mening är det angeläget att också ta upp dessa frågor i förskolan.

I den arbetsplan för förskolan, som socialstyrelsen publicerade år 1975, sägs bl.a. att personalen i förskolan uppriktigt och omsorgsfullt bör samtala med barnen om frågor som gäller exempelvis sjukdom och död.

Socialstyrelsen arbetar f.n. med ett nytt pedagogiskt program som skall ersätta den tidigare arbetsplanen. Som ett led i detta arbete kommer socialstyrelsen att ta upp frågor kring döende och död i en särskild skrift om etiska frågor.

3 HEMSTÄLLAN

Jag hemställer

att regeringen bereder riksdagen tillfälle att ta del av vad jag har anfört i det föregående om vården i livets slutskede.

Bilaga B

UTBILDNINGSDEPARTEMENTET

Utdrag
PROTOKOLL
vid regeringssammanträde
1982-07-22

Föredragande: statsrådet Wikström

**Anmälan till skrivelse om vård i livets slutskede m.m. såvitt
avser utbildningsdepartementets verksamhetsområde**

1 INLEDNING

Det är regeringens strävan att genom olika åtgärder öka kunskapen och insikten om samt förbättra vården och omsorgen i livets slutskede.

Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede, SLS-utredningen, har i sina betänkanden aktualiserat en rad viktiga frågor angående

- omvårdnad i livets slutskede
- upplysning, undervisning och forskning i frågor som rör döende och död
- utbildning av vårdpersonal rörande vård av döende.

Förslagen tar i vad avser vården och vårdutbildningen sikte på bl.a. bättre psykologisk vård av svårt sjuka och döende.

Utredningens förslag har väckt stort intresse såväl vid remissbehandlingen som i den allmänna debatten.

Det är angeläget att nu, utifrån de krav och önskemål om bättre utbildning som har kommit fram i SLS-utredningen, remissyttrandena och den allmänna debatten, närmare precisera, vilka utbildningar som berörs av de nämnda kraven och önskemålen. Under den tid som har förflutit sedan SLS-utredningen gjorde sina undersökningar och avgav sina förslag, har vissa förändringar skett inom utbildningsväsendet och ytterligare sådana övervägs eller förbereds.

Som en bakgrund till en beskrivning av vad som kan och bör göras för att åstadkomma dels en förbättrad *medborgarkunskap om livets slutskede*, dels en förbättrad *utbildning i främst psykologisk omvårdnad av döende* är det av värde att diskutera varför människor i vårt samhälle – och därmed också personal i sjukvården och socialtjänsten samt lärare – ofta hyser så stor

osäkerhet och känner så stor rädsla inför döendet och döden, sorgen och sörjandet, att frågor, diskussioner och erfarenhetsutbyte om dessa ämnen blir tabubelagda och därmed förhindras.

SLS-utredningen har i kapitel 4 *Vi måste alla dö* angivit några orsaker (s. 63-64).

- Det kan sägas, att vi har en "dödsfri" generation. Av dagens 25-åringar är det nämligen endast en av åtta som har upplevt att förlora en av sina närmaste anhöriga.
- Ökningen av medellivslängden har fått till följd, att unga människor nu för tiden inte har samma erfarenhet av döden som var vanligt förr.
- Härtill kommer industrialiseringen och urbaniseringen. Sällan upplever vi numera släktingars död i hemmet eller den alldagliga händelsen av husdjurs död på gården. Tre à fyra-generationers-familjer har ersatts av en gemenskap, som i regel endast består av föräldrar och barn. Vid pensionsålderns inträde bor de flesta sedan länge skilda från sina barn och barnbarn. De äldre har alltmer sällan en central ställning i sina vuxna barns liv.
- Samtidigt möter vi i massmedia ett stort utbud av död, våld, krig och olyckor. Världskrig, massutrotningar och hoten om kärnvapenkrig och miljöförstöring förändrar dödens innebörd för människorna.

Utvecklingen har sålunda, enligt SLS-utredningen, gjort att de flesta människor i vår tid medvetet eller omedvetet skjuter undan tanken på döden. När de möter det individuella döendet och den personliga dödens realiteter står de oförberedda. För de flesta människor i vårt samhälle är alltså döende och död något avlägset och främmande – samtidigt som vi, bl.a. genom massmedias förmedling, ser mer död omkring oss än någonsin.

I livets slutskede blir, såsom SLS-utredningen har framhållit, den psykologiska sidan av händelseförloppet allt väsentligare. Ju närmare händelsen död en människa kommer, desto mer ångest upplever hon. Därmed ökar behovet av psykologisk vård. Vid vård av döende blir det därför särskilt viktigt att tillgodose behovet av medmänsklig kontakt.

Att som medmänniska – som anhörig, vän eller personal i vården – kunna ha medmänsklig kontakt och ge psykologiskt stöd åt en döende kräver insikt, ömhet och fantasi.

Många svåra situationer vid vård av döende, vid stöd till närstående och vid omhändertagande av sörjande skulle lösas bättre om enskilda människor och personal i vården hade den psykologiska insikt som krävs för att våga komma den döende eller den sörjande nära.

Detta förutsätter en omfattande attitydförändring i samhälle och sjukvård.

Utbildning och forskning är några av de viktigaste redskapen vi har för att förändra attityder i samhället för att genomföra önskade förändringar inom yrkesområden.

Utgångspunkter för diskussion och förslag om utbildning är de krav som bör ställas på god vård av och god omsorg om döende och sörjande.

I en god vård av en döende blir den personliga omvårdnaden i fysiskt och psykiskt hänseende samt smärtbehandlingen särskilt viktiga moment. De kräver alla tre kunskaper, utbildning, kunskapsutveckling och forskning. SLS-utredningen har betonat vikten av att det psykologiska omhändertagandet av döende ägnas särskilt intresse och att utbildning vad avser psykologisk vård särskilt prioriteras. Sjukvården måste enligt utredningens mening vara rustad att ge psykologiskt stöd till den döende. Sådant stöd kan till en del ges av anhöriga och närstående, men den psykologiska vården av den döende kommer i stor utsträckning att vila på vårdpersonalen.

SLS-utredningen har betonat den viktiga roll de anhöriga och övriga närstående har i vård och omsorg i livets slutskede. De närstående är på en gång en resurs i vården av den döende och människor i kris med behov av omtanke och stöd. Man måste därför inom sjukvården uppmärksamma även de anhörigas behov av stöd under vårdtiden och efter dödsfallet.

Många undersökningar visar att sörjande människor har en ökad såväl psykisk som kroppslig sjuklighet. Av SLS-utredningens studier framgår bl.a. att bristande kunskap om sorgereaktioner och sörjandets psykologi leder till att människor i dessa former av krissituationer lämnas ensamma med sin sorg och inte får det psykologiska omhändertagande som de behöver. Den personal som har ansvar för vården av den döende bör också se som sin uppgift att så långt som möjligt lämna de närstående stöd och hjälp.

Utredningen framhåller i detta sammanhang hur viktigt det är att vissa yrkeskategorier, som ofta kommer i kontakt med anhöriga till plötsligt och oväntat avlidna ges ökad utbildning i psykologi och i bemötande av människor i kris. Utredningen nämner personal vid akutmottagningar, poliser, ambulanspersonal, brandmän, taxichaufförer, präster, begravningsentreprenörer, personal vid de rättsmedicinska institutionerna m.fl.

I kap. 7 *Den döende* ingår ett avsnitt 7.6.4 med rubriken *Psykologisk vård*. Där sammanfattas bl.a. det tidigare i kapitlet konstaterade behovet av *psykologisk omvårdnad*.

Tre faktorer måste vara uppfyllda för att vårdpersonal skall kunna ge verklig mänsklig kontakt och reellt psykologiskt stöd.

- Det är för det första angeläget att ha *kunskaper* om döendets psykologi.

En betydande litteratur om detta ämne finns numera men mycket av denna är tillgänglig enbart på andra språk än svenska och är skriven utifrån andra länders kulturella förutsättningar. Läromedel i bl.a. döendets psykologi måste därför utvecklas. (s. 131).

- *Empati* utgör det andra kravet som sjukvårdspersonalen måste leva upp till.

Empati kan definieras som att förstå en annan människa, att känna in i och

dela den andres verklighet. (s. 123).

”Det bör ges tillfälle för var och en inom sjukvården att träna sin empati genom gruppssamtal, genom enskilda samtal och genom tillgång till bl.a. skönlitterära framställningar.” (s. 137).

– *Självkännedom* är också nödvändig vid vård av döende.

Att lära sig bl.a. att bearbeta sina egna attityder är därför angeläget. Det är därvid viktigt att vilja analysera sina egna känslor och vid behov få hjälp till ökad självkännedom. Gruppssamtal är ett sätt att i personalutbildning åstadkomma ökad självkännedom, men även psykoterapeutisk hjälp vore ibland av värde för personalens egen del och för att förbättra deras förmåga att ta sig an den döende. (s. 123 och s. 131).

SLS-utredningen har framhållit vikten av förbättrad *medborgarkunskap om livets slutskede* genom att anföra bl.a. följande.

”Skolan måste lära eleverna att förstå och acceptera de krav på medmänsklig samverkan som livet ställer på oss alla. Inte minst när det gäller att genom inlevelse och personligt deltagande hjälpa svårt sjuka och sörjande.” (s. 193).

SLS-utredningen konstaterar också, att de flesta människor inte vet vad man bör göra vid en anhörigs bortgång eller hur en begravning anordnas. Det är enligt utredningen väsentligt att allmänheten får information om begravningsverksamheten. Utredningen anför i detta sammanhang bl.a. följande.

”Allmänheten bör på ett instruktivt sätt – eventuellt redan i skolan – informeras om de rent praktiska frågor som blir aktuella när en anhörig gått bort och all sjukvårdspersonal bör bibringas erforderliga kunskaper härom under sin utbildning.” (s. 166).

Mot denna bakgrund och utifrån dessa utgångspunkter anser statsrådet Tillander och jag att det är mycket väsentligt, att regeringen redovisar sin syn på de förslag till förbättrad medborgarkunskap om livets slutskede och till förbättrad utbildning i främst psykologisk omvårdnad av döende som har lagts fram av SLS-utredningen, belysts och kompletterats av remissinstanserna och förts fram i den allmänna debatten.

Att förverkliga de krav och önskemål om utbildning angående livets slutskede som finns kan i de flesta fall ske genom åtgärder, som det ankommer på berörda myndigheter att besluta om. I en del fall erfordras ytterligare beredningsarbete. Både uppgiften att förbereda förändringsåtgärder och uppgiften att genom omprioritering åstadkomma resurser till önskade förändringar ligger inom utbildningsdepartementets verksamhetsområde numera i de flesta fall på de lokala, regionala eller centrala myndigheterna och organen. På de områden som har aktualiserats genom SLS-utredningen erfordrar de föreslagna åtgärderna inte någon ändring i av regering och riksdag antagna mål och riktlinjer eller i utfärdade författningar

och statsbidragsvillkor. De remissyttranden som har avgivits över SLS-utredningens förslag visar också att ett utvecklingsarbete mot de mål som utredningen förordat pågår inom skolan och inom högskolan.

Syftet med regeringens uttalande blir att ge stöd åt de strävanden till *förbättrad medborgarkunskap om livets slutskede* och *förbättrad utbildning i psykologisk omvårdnad av döende* som nu finns och som uttrycks med större tydlighet och större öppenhet än för några år sedan.

Grundskolan är obligatorisk och skall ge en allmän medborgerlig utbildning, medan gymnasieskolan är frivillig och skall ge grund för en yrkesverksamhet inom ett visst arbetsfält eller förbereda för vidare studier. Det är därför naturligt att den önskade *medborgarkunskapen om livets slutskede* delvis skall förmedlas redan i *grundskolan* och att den efterfrågade utbildningen i *psykologisk omvårdnad* av döende främst skall ges i *gymnasieskolans vårdutbildningar*. Eftersom flera av de yrken inom vilka ökad kompetens i psykologisk vård av döende behövs kräver grundläggande högskoleutbildning, måste denna kunskap också förmedlas inom dessa utbildningar, dvs. främst inom den *kommunala högskolans vårdutbildningar* och inom den *statliga högskoleutbildningen för läkare*. Det är också en uppgift för den *statliga* och *kommunala vuxenutbildningen* och för det frivilliga bildningsarbetet i *folkhögskolor* och *studieförbund* att förmedla *medborgarkunskap om livets slutskede*.

Det ankommer på statsrådet Tillander att redovisa situationen i grundskolan och gymnasieskolan samt beträffande lärarnas personalutbildning. Det ankommer på mig att redovisa situationen vad gäller den grundläggande utbildningen inom högskolan, forskningen, folkbildningen och den kommunala vuxenutbildningen. Eftersom statsrådet Tillander är förhindrad att närvara vid dagens regeringssammanträde, redogör jag i det kommande, efter samråd med statsrådet Tillander i de frågor som ankommer på henne, för situationen vad gäller utbildningsdepartementets samtliga verksamhetsområden.

2 GRUNDSKOLAN

SLS-utredningen menar att frågorna kring döende bör få en naturlig plats i vårt kulturella livsmönster. Detta förutsätter en omfattande attitydförändring i samhälle och sjukvård.

För att åstadkomma den önskvärda attitydförändringen är den kanske viktigaste åtgärden att nå barnen redan från tidiga år.

Skolan måste lära eleverna att förstå och acceptera de krav på medmänsklig samverkan som livet ställer på oss alla och att genom inlevelse och personligt deltagande hjälpa svårt sjuka och sörjande.

Sådan skolning bör ingå som obligatoriskt led i läroplanerna och ges av lärare som särskilt har berett sig på uppgiften.

Alla bör – eventuellt redan i skolan – informeras om de rent praktiska frågor som blir aktuella, när en anhörig gått bort, däribland också om begravningsverksamheten.

Remissinstanserna instämmer i att det är viktigt att nå barnen redan vid tidiga år för att åstadkomma en attitydförändring, som gör det lättare för oss att bära vetskapen om döden, att mer öppet tala med varandra om död och sorg och att stödja varandra inför döden och i sorgen.

Vikten av att kunskap och insikt om dödens och döendets fysiska, psykologiska och etiska aspekter ges redan i grundskolan har särskilt framhållits. Betydelsen av att redan i ungdomsåren få lära sig att utveckla en beredskap till vård och omsorg om döende och deras närstående har starkt betonats.

Jag delar uppfattningen att kunskap och insikt hos oss alla om livets slutskede är väsentligt. Frågorna om döendet och döden måste beaktas mer i vårt utbildningsväsende och i vårt kulturliv än hittills. Den redan pågående attitydförändringen till dessa frågor måste stimuleras. Därför måste en förbättrad medborgarkunskap om livets slutskede åstadkommas.

Inom *grundskolan* har, enligt min bedömning, frågor som rör livet och döden ibland kommit att eftersättas. De har inte alltid fått den behandling och den uppmärksamhet som de bör ha.

Det är mot denna bakgrund viktigt att finna vägar att göra eleverna i grundskolan medvetna om problem och frågeställningar som aktualiseras vid livets slut och att förmedla kunskap och insikt om döendets fysiska och psykiska förlopp. Vikten av *medmänsklig vård och omsorg av döende och sörjande* bör betonas för eleverna.

Inom grundskolan finns med den nya läroplanen Lgr 80, enligt min mening, goda möjligheter att ge undervisning i frågor om livets slutskede. Dessa frågor har många aspekter och kan behandlas i flera olika ämnen eller ämnesgrupper.

De etiska frågeställningarna kan tas upp i religionskunskap men också i andra ämnen. Det psykologiska förloppet kan belysas i den samhällsorienterande undervisningen och det fysiologiska i den naturorienterande undervisningen. Sorg- och krisbearbetning ryms i samhällsorienterande ämnen, liksom de sociala, juridiska och ekonomiska aspekterna. Eftersom frågor kring liv och död hör till de centrala frågorna i människans tillvaro har de också behandlats inom konst, musik och litteratur. Följaktligen måste de få finnas med även i sådana ämnen som bild, musik och svenska.

Ett övergripande tema för skolans undervisning skall enligt läroplansbeslutet (prop. 1978/79:180, UbU 45, rskr 422) vara livsåskådningsfrågor samt de stora samlevnads- och överlevnadsfrågorna och – inte minst – de etiska och religiösa aspekterna på människans tillvaro. Frågor om livets slutskede utgör ett viktigt inslag i detta undervisningstema.

Sådana frågor kan tas upp inom de s.k. orienteringsämnena. Kursplanerna i naturorienterande ämnen och i samhällsorienterande ämnen är skrivna så,

att de kan utnyttjas parallellt och ge möjlighet till tema-undervisning.

Jag vill i detta sammanhang citera följande uttalande av föredraganden i den nyss nämnda propositionen om läroplan för grundskolan: "Det är viktigt att elevernas frågor om liv och död, mening och meningslöshet verkligen tas upp av skolan och inte skjuts undan till det man inte hinner med." (s. 77)

Den nya läroplanen innehåller alltså förbättrade möjligheter att behandla livsfrågor och jag utgår för egen del från att dessa möjligheter kommer att utnyttjas.

Jag har erfarit att SÖ överväger att utarbeta ett kommentarmaterial till Lgr 80 om undervisningen i livsfrågor. För egen del är jag övertygad om att detta skulle mottas mycket positivt av många lärare och att det skulle medverka till att dessa frågor skulle erhålla en starkare ställning i undervisningen.

3 VÅRDUTBILDNINGARNA I GYMNASIESKOLAN OCH I HÖGSKOLAN

SLS-utredningen konstaterar att vårdpersonalen ofta saknar adekvat utbildning för psykologisk vård av döende.

Framtidsmålet måste vara att läkare, sjukskötare/erskor och all övrig sjukvårdspersonal äger den skolning och den inställning som är en förutsättning för att de på ett kunnigt och självklart sätt skall kunna gå in i de svåra uppgifter det här gäller.

Målet för utbildningen bör vara att ge vårdpersonalen goda förutsättningar att sinsemellan kunna tala om och uttrycka sina känslor inför döendet.

Utredningen föreslår att utbildning rörande vård av döende uttryckligen skall införas i alla läro- och utbildningsplaner för utbildning till alla sjukvårdande yrken.

Undervisningen bör enligt utredningen främst ske i form av gruppdiskussioner i nära anslutning till den praktiska verksamheten. Det finns behov av att utbilda handledare och lärare för denna undervisning.

Remissinstanserna delar utredningens uppfattning att det behövs en förbättrad utbildning av samtliga personalkategorier om vård av svårt sjuka och döende.

Många remissinstanser instämmer i utredningens förslag att undervisningen framför allt bör ske i gruppdiskussioner i nära anslutning till den praktiska verksamheten.

Flera remissinstanser framhåller att det råder brist på handledare och lärare inom detta område. Det saknas också adekvata läroböcker och andra läromedel.

3.1 Gymnasieskolan

Gymnasieskolan har två vårdinriktade linjer, nämligen vårdlinjen och social servicelinje. Därutöver finns ett trettiotal specialkurser av varierande längd, från två veckor till tre läsår, varav en är en högre specialkurs.

Vårdlinjens elever går nästan undantagslöst till de avsedda yrkesområdena. Social servicelinje är ny. Vart dess elever söker sig efter utbildningen vet man därför inte än.

Många yrkesområden rekryterar i stor utsträckning från andra linjer än från dem som har det aktuella området som mål. Sålunda kommer, enligt uppgift i gymnasieutredningens (U 1976:10) betänkande (SOU 1981:96) En reformerad gymnasieskola (s. 66), mindre än hälften av dem som arbetar inom vårdområdet från vårdlinjen. Den sociala linjen bidrar med en stor del av resten. En del av dessa elever har i sitt förstahandsval försökt komma till vårdlinjen men avvisats. De har till sin utbildning på social linje lagt specialkurser inom vårdområdet.

Om man utgår från de uppgifter som gymnasieutredningen nyligen har presenterat angående vilken utbildning de som f.n. arbetar inom vårdområdet har, blir det väsentligt att undervisning om döendet, döden och sörjandet, om sjukvård i livets slutskede och om psykologisk omvårdnad av döende finns på de nyss nämnda studievägarna.

En genomgång av kursplanerna för de studievägar inom gymnasieskolan som är inriktade på hälso- och sjukvård, barnavård, psykiatrisk vård och social service visar, att inom i stort sett samtliga de aktuella linjerna och specialkurserna finns numera undervisningsmoment i psykologisk omvårdnad av döende. Detta gäller för:

○ Vårdlinjen samt vissa närliggande specialkurser såsom t.ex. kurser för:

- underskötare/erska
- vårdbiträde
- sjukgymnastikbiträde
- arbetsterapibiträde
- fotvårdsspecialist
- barnskötare
- arbete bland barn och ungdomar med särskilda behov
- skötare/erska i psykiatrisk vård
- ambulansförare

samt

- kompletteringskurs för behörighet till viss högskoleutbildning

○ Sociala servicelinjen med den närliggande specialkursen för

- socialtjänst, gruppleddare och vårdare

I flera av de under de senaste åren genomförda förändringarna av kursplaner för linjer och för specialkurser inom hälso- och sjukvård har kunskap i omvårdnad, psykologisk vård, omsorg om anhöriga och närståen-

de samt insikt om attityder och förmåga att bearbeta upplevelser tillsammans inom ett vårdlag särskilt betonats.

Som näraliggande exempel kan anföras, att regeringen helt nyligen på förslag av SÖ beslutat om nya mål för ämnet Vårdkunskap på de två fr.o.m. läsåret 1982/83 permanenta studievägarna social servicelinje och gren för hälso- och sjukvård på vårdlinjen. Eleverna skall i dessa utbildningar genom undervisningen i vårdkunskap "skaffa sig kunskap om vård av svårt sjuka och döende som kan vårdas i hemmet samt kunskap om egna och andras reaktioner" resp. "skaffa sig insikt om den speciella omvårdnad som krävs och de förväntningar patient och anhörig har på personalen vid sjukdom som leder till död" och "skaffa sig fördjupade kunskaper om vård i livets slutskede och betydelsen av sjukvårdspersonalens omsorg om patient och anhöriga".

Jag anser att det är mycket väsentligt att den utveckling av kursplanerna som pågår beträffande psykologisk omvårdnad av döende i gymnasieskolans vårdutbildningar fortsätter.

3.2 Högskolan

Utbildning i psykologisk omvårdnad av döende rör främst *statlig eller kommunal grundläggande högskoleutbildning* inom följande allmänna linjer

- läkarlinjen - statlig
- psykoteraeutlinjen - statlig
- sjukgymnastlinjen - statlig eller kommunal
- hälso- och sjukvårdslinjen - kommunal (bl.a. sjuksköterskor och personal verksamma inom röntgendiagnostik och radioterapi)
- rehabiliteringslinjen¹ - kommunal
- sociala omsorgslinjen¹ - kommunal

och inom följande påbyggnadslinjer

- öppen hälso- och sjukvård – kommunal (distriktssköterskor)
- anestesi- och intensivvård – kommunal
- obstetrisk och gynekologisk vård – kommunal (barnmorskor)
- hälso- och sjukvård för barn och ungdom – kommunal

samt inom

- utbildning till psykolog
- utbildning till socionom
- utbildning till vårdlärare
- utbildning till präst

¹ fr. o. m. 1983-07-01

Föreskrifter om utbildningens innehåll ges i de centralt, av UHÄ, fastställda utbildningsplanerna och i de lokalt, av linjenämnderna, fastställda kursplanerna.

Olika arbeten pågår f.n. i syfte att reformera vårdutbildningarna inom högskolan.

Enligt riksdagens beslut år 1979 kommer en ny studieorganisation att successivt genomföras under de närmaste åren för de kommunala vårdutbildningarna inom högskolan.

Genom riksdagsbeslutet har övergripande mål för vårdutbildningarna inom högskolan angetts. Det fortsatta arbetet med planeringen av utbildningens innehåll syftar till att uppnå dessa mål. Utbildningarna inom högskolans sektor för utbildning för vårdyrken skall enligt dessa mål anordnas så, att de studerande bl.a. "utvecklar sin självkännetdom och sin förmåga till inlevelse och därmed får beredskap att möta människor också i svåra situationer."

Nya utbildningsplaner för vissa vårdutbildningar inom den kommunala högskolan har nyligen fastställts av UHÄ. Beteende- och samhällsvetenskapliga utbildningsmoment har härvid uppmärksammas särskilt. I flera av dessa nya utbildningsplaner har uttryckliga krav på utbildning i omvårdnad med särskild tonvikt på psykologiska delmoment arbetats in.

Inom UHÄ pågår f.n. en översyn av läkarnas grundutbildning för att bl.a. tillgodose vissa krav på förstärkta s.k. samhällsmedicinska moment.

Riksdagen har nyligen på grundval av förslag i prop. 1981/82:89 (UbU 20, rskr. 248) fattat beslut om en rad åtgärder som bör främja den kommunala högskolans forskningsanknytning. Av stor betydelse – bl.a. för utvecklingen av forskningsanknytningen – är den möjlighet att inrätta särskilda lärartjänster med krav på doktorsexamen som landstingen därvid har fått.

Jag anser i likhet med vad UHÄ har anfört i sitt remissyttrande, att de ansvariga för vårdutbildningarna måste medverka till att göra de studerande medvetna om sina attityder och värderingar i vårdarbetet. Ett viktigt led i denna proces är undervisning om psykologisk vård av döende. Jag utgår från att denna syn kommer att återspeglas i resultatet av UHÄ:s översyn av den grundläggande högskoleutbildningen på läkarlinjen.

Jag vill också stryka under, att den personal som skall ansvara för undervisning och handledning inom detta område skall ha möjlighet att utbilda sig för sina nya uppgifter.

Det finns anledning att utgå från att de som enligt den decentraliserade ordning som gäller inom högskolan, ansvarar för utbildningen genomför den önskade utbildningen i psykologisk omvårdnad av döende. Jag finner det naturligt och angeläget, att den förbättrade utbildning i psykologisk omvårdnad av döende som det från många håll uttalats starka önskemål om verkligen kommer till stånd överallt och får det stöd som utvecklingen av ett svårt och komplext ämne behöver.

4 FORSKNING

SLS-utredningen anser att forskning kring döende och död är väsentlig och bör stödjas.

Utredningen beskriver hur utvecklingen har lett till att en ny, självständig disciplin – tanatologi – är på väg att ta form. Tanatologi innebär enligt utredningen utforskning, systematisering och tillämpning av kunskaper från skilda fackområden på död och döende samt med döden sammanhängande frågor. Tanatologi sträcker sig över ett vidare område än omvårdnadsforskningens intressesfär.

Utredningen föreslår att på längre sikt skall en eller flera professurer i tanatologi inrättas.

Enligt utredningen pågår f.n. utvecklingen av ett särskilt ämne – klinisk tanatologi – som har mycket gemensamt med omvårdnadsforskning. Klinisk tanatologi kan sägas behandla bl.a. frågor om kunskap och insikt om döendet och döden, sörjandet och sorgen samt frågor om vård och omsorg av döende och av sörjande.

Utredningen föreslår att i första hand medicinska forskningsrådet (MFR) skall tilldelas ett särskilt anslag för klinisk-tanatologisk forskning inom rådets ramanslag för att täcka det mest akuta behovet av forskning.

Flertalet remissinstanser delar utredningens bedömning om behovet av att våra kunskaper om döende och död fortlöpande bör utökas genom forskning av tvärvetenskaplig inriktning.

Ett tiotal remissinstanser – bland dem MFR, socialstyrelsen, sjukvårdens och socialvårdens planerings- och rationaliseringsinstitut (Spri), Svenska läkaresällskapet och Sveriges Läkarförbund – anser inte att detta bör ske genom att en ny disciplin etableras eller genom att en eller flera professurer i tanatologi inrättas. Dessa remissinstanser anser att vård i livets slutskede är en angelägen fråga och att mycket behöver göras i fråga om forskning och utveckling av vårdmetoder och vårdrutiner, men att det bör ske inom samma organisatoriska ramar som övriga vårdutbildnings- och forskningsfrågor.

I Sverige är vård av döende ett av de problemområden som särskilt uppmärksammas i omvårdnadsforskningen. Forskning kring döende är ofta just omvårdnadsforskning. F.n. pågår i Sverige omvårdnadsforskning som kan ha betydelse för kunskapsutveckling för såväl tanatologi (= kunskap om döendet och döden) som klinisk tanatologi (= kunskap i vård av döende).

Som exempel på pågående omvårdnadsforskning och dess olika former kan följande nämnas

- Vid universitetet i Umeå finns en professur i omvårdnadsforskning
- Vid universitetet i Uppsala finns ett särskilt s.k. program för omvårdnadsforskning
- Vid vårdcentralen i Dalby och vid de socialmedicinska fältstationerna i Tierp och Vilhelmina bedrivs forskning inom primärvård och där finns

forskningsprojekt med anknytning till omvårdnadsforskning.

Vid vårdlärarutbildningen i Malmö har initiativ tagits för att anknyta denna till omvårdnadsforskning. Vidare är ett av temana inom den temaorienterade forskningen vid universitetet i Linköping inriktat mot vård.

Den vårdinriktade forskningen är ofta tvärvetenskaplig och har anknytning till såväl medicinsk som social vetenskap.

Omvårdnadsforskningen söker klarlägga bl.a. de psykologiska aspekterna på vårdarbete. Forskning om omvårdnad har i den nyligen framlagda propositionen om forskningspolitik (prop. 1981/82:106) förts till gruppen högst prioriterade forskningsområden.

Jag anser i likhet med remissinstanserna, att det är angeläget att forskning rörande döendet och omvårdnaden av döende utvecklas men delar också remissinstansernas åsikt, att denna forskning bör växa fram i ett naturligt samspel med annan vårdforskning. Den gjorda prioriteringen av omvårdnadsforskningen och den förut nämnda möjligheten för landstingen att inrätta tjänster med krav på doktorsexamen tillsammans med övriga anordningar till stöd för de kommunala vårdutbildningarnas forskningsanknytning utgör i sig stöd för utveckling av tanatologi, klinisk tanatologi och forskning om psykologisk omvårdnad av döende.

Jag har erfarit att delegationen för social forskning överväger att stödja någon form av deltagande/observerande forskning vad gäller utveckling av eventuell försöksverksamhet av s.k. hospicekaraktär i Sverige. Det rör sig därvid, som statsrådet Ahrlund anfört tidigare denna dag, om att stödja utvärderingen av försöksverksamhet vid Bräcke Diakonigård i Göteborg och Ersta sjukhus i Stockholm med lasarettanknuten hemsjukvård för patienter i livets slutskede.

Jag anser också att möjligheterna till internationellt forskningssamarbete för att stimulera kunskapsutvecklingen inom tanatologi i Sverige bör tas till vara. Av särskilt intresse kan här vara samverkan mellan de nordiska länderna.

5 LÄRARES PERSONALUTBILDNING M.M.

Som komplettering till vad som anförts om förbättrad medborgarkunskap om livets slutskede i grundskolan och om förbättrad utbildning i psykologisk omvårdnad av döende i gymnasieskolan bör följande framhållas om *lärares personalutbildning* och om *läromedel*.

Skolstyrelserna har nu fått ett betydligt vidgat ansvar för *skolpersonalens fortbildning och vidareutbildning*. Man skall sätta in *personalutbildningen i det lokala utvecklingsarbetet* och därvid följa de riktlinjer staten ger men anpassa dem till lokala behov och förutsättningar. Centralt beslutade

utbildningsinsatser skall med andra ord planeras in i det lokala programmet. De förteckningar över utbildningar med vissa löneförmåner som SÖ ger ut varje år utgör ett beslutsunderlag för skolstyrelserna.

I förteckningen över utbildningar under 1982/83 (SÖ:FS 1982:42) beskrivs de prioriterade utbildningsbehoven i allmänna termer och de är uppdelade i Utbildning av resurspersoner, Individinriktad fortbildning och Påbyggnads/Vidareutbildning.

Bland de utbildningar som av SÖ resp. regeringen ansetts angelägna resp. synnerligen betydelsefulla för olika lärarkategorier märks

– för lärare i grundskolan:

dels s.k. övergripande kunskapsområden, innehållande bl.a. frågor om livsåskådning,

dels s.k. ämnesfördjupning i naturorienterande ämnen, samhällsorienterande ämnen, religionskunskap

– för lärare i gymnasieskolan

dels s.k. övergripande kunskapsområden, innehållande bl.a. frågor om livsåskådning,

dels s.k. fördjupning i undervisningsämnena som ingår i tjänsten.

De prioriteringar som gjorts och de föreskrifter som regeringen och SÖ utfärdat uppfyller enligt min mening de anspråk som rimligen kan ställas på personalutbildning på det här aktuella området. Jag utgår också från att man lokalt anser att dessa utbildningsbehov är viktiga. Det nya personalutbildningssystemet startar först den 1 juli 1982, varför några säkra slutsatser inte nu kan dras. Det kan givetvis inte ske, förrän några års erfarenheter av reformen föreligger.

Uppgifter från statens institut för läromedelsinformation (SIL) sammanställda med vad som har framkommit vid diskussioner med företrädare för SÖ visar bl.a. följande. Ämnesområdet döden och döendet synes i *läromedlen för grundskolan* behandlas nästan uteslutande ur religiös aspekt. Det saknas vad gäller grundskolan läromedel som kan ge kunskap t.ex. om samhällets stöd i olika livskriser och om begravningsverksamheten.

SÖ kommer att på eget initiativ kunna göra s.k. tema- eller ämnesområdesgranskningar när det gäller läromedel. SÖ skall vidare ansvara för att förbättra läromedelsförsörjningen inom bristområden.

Som framgår av SÖ:s remissyttrande över SLS-utredningen anser SÖ, att det föreligger brist på adekvata läroböcker och andra läromedel rörande frågor om livets slutskede. SÖ betonar att en utveckling av läromedel bl.a. om grundläggande kunskap om döendets processer och om hur vårdpersonal och andra medmänniskor kan delta i och lindra dessa skeenden är önskvärd. Jag instämmer i dessa synpunkter.

Med hänsyn till att Lgr 80 för grundskolan är ny, är det naturligt att vissa moment i den inte motsvaras av läromedel.

Men – å andra sidan – just därför att läroplanen är skriven på ett sådant sätt att området döden inte explicit finns med som moment på alla stadier men *kan* inrymmas där, är det synnerligen väsentligt, att läromedel som ger stöd för att verkligen ta upp detta svåra och komplexa ämne i undervisningen finns till hands.

Jag utgår ifrån att SÖ bevakar dessa frågor inom ramen för sitt ansvar för läromedelsförsörjningen inom bristområden.

HEMSTÄLLAN

Jag hemställer att regeringen bereder riksdagen tillfälle att ta del av vad jag har anfört i det föregående.

¹ fr. o. m. 1983-07-01

Sammanfattning av betänkandet "I livets slutskede" (SOU 1979:59)

I november 1974 tillkallade dåvarande chefen för socialdepartementet, statsrådet Aspling, sakkunniga med uppdrag att utreda "Vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede". Utredningen fick inga särskilda direktiv, men som utgångspunkt för arbetet skulle ligga socialutskottets betänkande 1974:31. I detta framhålls att de problemställningar av skiftande natur, som är förbundna med sjukvård i livets slutskede, bör bli föremål för en allsidig översyn. Utgångspunkten bör vara att vården ges ett sådant innehåll att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Fyra huvudfrågor diskuteras i betänkandet, nämligen dödsbegreppet, vissa etiska och juridiska frågeställningar, det psykologiska omhändertagandet av patienten samt vårdens utformning.

Utredningen har för att bättre kunna belysa de många frågeställningar den haft att ta ställning till utfört en rad specialundersökningar, delvis publice-rade i följande sju rapporter.

1. Vårdpersonal. Utbildning och attityder (SOU 1977:81)
2. Att dö på sjukhus (SOU 1977:82)
3. Patienter (SOU 1977:85)
4. Läkaren och den svårt sjuke patienten (1978:82)
5. Anhöriga (SOU 1979:20)
6. Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner (SOU 1979:21)
7. Barn och döden (SOU 1979:22)

I det följande ges en sammanfattning av utredningen ställningstaganden och förslag kapitelvis.

2 DÖDSBEGREPPE

Utredningen delar uppfattningen att införandet av hjärndödsbegreppet inte är ett oavvisligt villkor för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt. Därmed förfaller behovet av en författningsmäs-sig reglering av dödsriterierna. Bättre förutsättningar för transplantations-verksamheten än de nuvarande kan nås på annat sätt än genom legalisering av hjärndödsbegreppet. Det rika material som utredningen införskaffat rörande transplantationsverksamhetens nuvarande läge och villkor kommer att presenteras i ett följande betänkande. Där kommer utredningen också att framlägga förslag för hur behovet av vitala organ för transplantationsända-mål bör kunna tillgodoses.

3 ETISKA OCH JURIDISKA ASPEKTER

En redogörelse lämnas för innehållet i rapporten Läkaren och den svårt sjuke patienten. De etiska och juridiska aspekterna på vården av svårt sjuka och döende patienter belyses och vissa riktlinjer anges för läkarnas handlande.

Utredningens ställningstaganden och förslag

3.1 Grundregeln är att patienten har rätt att själv avgöra om han vill ha vård eller ej. Han måste i princip själv bestämma vilken behandling han vill utsätta sig för.

3.2 Frågan om en läkare kan underlåta att företa livräddande åtgärder därför att patienten motsätter sig behandlingen måste dock bedömas från fall till fall.

3.3 Om det bedöms att döden är nära förestående och att återvändo till en meningsfylld tillvaro är utesluten, är det accepterat att livsuppehållande behandling inte behöver ges.

3.4 Om en patient, som lider av en sjukdom med hopplös prognos, nekar behandling av grundsjukdomen, bör hans vilja respekteras under förutsättning att han efter utförlig information och rådgivning vidhåller sitt ställningstagande.

3.5 Om en patient, som lider av en obotlig, påfrestande men i och för sig inte livshotande sjukdom, motsätter sig behandling av en allvarlig men behandlingsbar komplikation, måste bedömningen ske individuellt.

3.6 Om en patient även efter ingående information och trots den påverkan som en läkare genom sin auktoritet och sin ställning utövar motsätter sig behandling, har läkaren i regel endast att rätta sig efter patientens önskemål.

3.7 Att tvångsvis behandla en patient kan endast komma i fråga vid psykisk sjukdom eller annan psykisk abnormitet som avses i Lagen om slutenvård (LSPV) § 1.

3.8 Är patienten inte förståndsmässigt kontaktbar och hans vilja inte känd, skall behandling ges i överensstämmelse med läkarinstruktionens krav på "vetenskap och beprövad erfarenhet". Utvecklingen har nu nått dithän, att ett rutinmässigt utnyttjande av alla tillgängliga behandlingsmöjligheter kan få ohållbara konsekvenser. I detta läge kan det inte strida mot profan eller kristen etik och inte heller mot läkekonstens traditioner och ideal att i vissa fall avstå från behandling.

3.9 Om en person genom skriftlig förklaring (s.k. testamente), fastställt efter vilka principer behandling skall genomföras om han skulle drabbas av olycksfall, bli obotligt sjuk eller senil, bör hans vilja väga tungt vid bedömningen. Rättsligt bindande kan den dock inte anses vara.

3.10 Självmodsförsök är sällan uttryck för en välgrundad, ren och

oblandad önskan om att beröva sig livet. Det är därför nästan alltid uppenbart att behandling skall ges. Har den ansvarige läkaren en fullständig kännedom om bakgrunden kan det dock i undantagsfall vara etiskt riktigare att inte handla än att rutinmässigt söka rädda patienten till livet.

3.11 Aktiv eutanasi bör alltså vara förbjuden. Om den blev tillåten skulle det i sak innebära patientens rätt att bli dödad samt en rätt – eventuellt också en skyldighet – för en annan person att döda i tjänsten.

4 VI MÅSTE ALLA DÖ

Kapitlet har till stor del utarbetats av en av utredningens experter, Loma Feigenberg. Där lämnas en redogörelse för den historiska bakgrunden till många av de problem, som aktualiseras i samband med vården av döende patienter. Vidare analyseras begreppet död. Ett försök görs att särskilja de rent etiska frågeställningarna och de psykologiska aspekterna.

Utredningens ställningstaganden och förslag

4.1 Ingen av oss – inte heller den som arbetar i sjukvården – vet vad döden är. Sjukvården måste ändå vara beredd att motsvara den döendes behov av psykologisk kontakt och mänskligt stöd.

4.2 För att kunna formulera sjukvårdens roll och uppgifter vid vård av döende måste man utgå från döden som fenomen och definiera begreppet död och analysera vad det har för innebörd för den döende.

4.3 Sjukvårdens uppgift är inte en fråga om att förlänga eller förkorta livet, utan att med alla till buds stående medel sträva efter att mänskligt och sjukvårdsmässigt bistå den enskilda människan efter hennes behov.

4.4 Målsättning och ambitionsnivå vid vården av döende skall formuleras utifrån människornas önskan och behov, farhågor och oro.

5 HUR DÖR VI?

I detta kapitel skildras hur olika förhållanden kan vara när döden inträder. Situationen är t.ex. olika om döden inträder oväntat och akut, om den är slutet på ett långt lidande i elakartad sjukdom eller om den kommer som en följd av att åldern tagit ut sin rätt. Försök görs att belysa patienternas, anhörigas och personalens reaktioner under dessa olika förhållanden.

6 VAR VILL VI DÖ OCH VAR DÖR VI?

Här beskrivs under vilka yttre förhållanden döden inträder, var patienterna vårdas och var de önskar att bli vårdade. Framställningen illustreras bl.a. med material ur delrapporterna. Vidare lämnas en redogörelse för

försök med nya vårdformer i Sverige och utlandet samt för sjukvårdshuvudmännens planering för framtiden.

Utredningens ställningstaganden och förslag

6.1 Sjukvården bör byggas ut och organiseras så att den enskilde, när den stunden nalkas, så långt möjligt själv kan avgöra om han skall sluta sina dagar i hemmet eller på vårdinstitution.

6.2 Primärvården bör byggas ut på ett sätt som i ökad omfattning möjliggör vård av svårt sjuka och döende i hemmet.

6.3 Personal vid den klinik där patienten tidigare vårdats bör beredas möjlighet att på arbetstid göra hembesök.

6.4 Sjukvården – och då inte minst hemsjukvården – bör bättre anpassas för omhändertagandet av döende patienter. För detta krävs bl.a. personalförstärkning och ändamålsenliga lokaler.

6.5 Patienten – eller eventuellt anhörig – bör vid utskrivningen få ett skriftligt meddelande som utarbetats i samråd med primärvården med förteckning över personer och institutioner, som kan kontaktas om problem skulle uppkomma.

6.6 Vården av döende patienter bör alltjämt ske i anslutning till övrig vård. Särskilda enheter för vård av döende bör således endast inrättas på försök och där speciella skäl föreligger.

6.7 Särskilda åtgärder bör vidtas för att underlätta för anhöriga att vara hos en svårt sjuk även under hans sista tid. De bör kunna få mat på sjukhuset och där bör finnas rum vid eller i nära anslutning till vårdavdelningen, dit de närstående kan dra sig tillbaka.

7 DEN DÖENDE

I detta kapitel lämnas en redogörelse för den döendes situation, som bl.a. belyses med uppgifter hämtade ur delrapporterna. Man får en bild av hur den basala omvårdnaden för närvarande ter sig. En särskild arbetsgrupp har behandlat frågan om smärtlindring i livets slutskede. Det psykologiska omhändertagandet ägnas stort utrymme. Loma Feigenberg har skrivit ett avsnitt om döendets psykologi och om behovet av mänsklig kontakt. Vidare berörs de döendes religiösa behov.

Utredningens ställningstaganden och förslag

7.1 De sjukvårdande insatserna bör i livets slutskede på ett naturligt sätt koncentreras på den personliga omvårdnaden.

7.2 Den ansvarige läkaren bör allt efter situationens krav samråda med övrig vårdpersonal vad gäller vårdens utformning.

7.3 Patientens önskemål och personalens uppfattning bör redovisas i en omvårdnadsplan.

7.4 Socialstyrelsen bör få i uppdrag att utarbeta ett vårdprogram för vården av döende.

7.5 Det psykologiska omhändertagandet av döende bör ägnas intresse och omsorg på samma sätt som kroppsvården.

7.6 Smärtbehandlingen under livets slutskede bör utformas så att smärtan i möjligaste mån förebyggs snarare än avlägsnas efter att den uppkommit.

7.7 Vårdpersonalen bör instrueras att smärtlindrande medel av t.ex. morfintyp under livets slutskede kan ges utan hänsyn till risk för tillvänjning.

8 ANHÖRIGA

Påfrestningarna för de anhöriga är av olika slag i olika skeenden av döendets process. Från sjukvårdens synpunkt kan tre problemställningar särskiljas, nämligen de anhörigas medverkan i vården, de anhörigas behov av stöd under vårdtiden samt deras behov av stöd efter dödsfallet. Delrapporterna ger en bild av personalens syn på de anhöriga och hur närstående reagerat på den vård som lämnats döende patienter. Ett avsnitt ägnas sorg och sörjande.

En förutsättning för att anhöriga skall kunna vårda döende i hemmet är att det ges möjlighet till ledighet för detta. Utredningen framlägger ett lagförslag om ersättning till anhörig för vård av sjuka i livets slutskede.

Utredningens ställningstaganden och förslag

8.1 De närstående är i de flesta fall det naturliga psykologiska stödet för den döende patienten. Denna spontana och mänskliga tillgång bör i möjligaste mån göras fruktbarande för alla berörda parter.

8.2 De närstående bör i den omfattning, som i det enskilda fallet ter sig naturligt, stimuleras att delta i den dagliga omvårdnaden.

8.3 Många närstående befinner sig i en krissituation. Den personal som har ansvar för vården av den döende bör också se som sin uppgift att så långt möjligt lämna de närstående hjälp och stöd.

8.4 Den ansvarige läkaren bör vid ronder och samråd komma överens med vårdpersonalen om vad de bör meddela anhöriga om en döende patients tillstånd

8.5 Den ansvarige läkaren bör hålla kontinuerlig kontakt med de anhöriga och lämna den information, som krävs för att de på ett öppet sätt skall kunna samtala med den döende och dela hans bekymmer och ångslan.

8.6 Anhöriga bör rutinmässigt beredas tillfälle till förnyad läkarkontakt, förslagsvis 3-4 veckor efter dödsfallet.

8.7 Den anhörige bör ges rätt att för vård av sjuk anhörig dels vara helt ledig från anställning högst 30 dagar, dels att under ledigheten erhålla ersättning med ett belopp som motsvaras av den anhöriges sjukpenning.

9 BARN OCH DÖDEN

Kapitlet bygger på de erfarenheter och ställningstaganden som redovisas i rapporten Barn och döden. Ett avsnitt ägnas barnets föreställningar om döden och i ett annat lämnas en översikt över hur och var barn dör. Dessutom behandlas de speciella synpunkter, som måste beaktas vid vård av döende barn, och behovet av att stödja och hjälpa deras anhöriga såväl under sjukdomstiden som efter barnets bortgång.

Utredningens ställningstaganden och förslag

9.1 Önskar barn och föräldrar vård i hemmet bör man försöka tillmötesgå deras önskan. Kontinuitet i vården kan i så fall uppnås genom att den eller de läkare som haft vårdansvaret på sjukhuset följer vården i hemmet i samarbete med primärvården.

9.2 Vid vård på sjukhus bör den ena av föräldrarna alltid ha möjlighet att vara tillsammans med det sjuka barnet. Detta innebär t.ex. att det måste finnas en föräldrasäng i barnets rum och att föräldrarna kan få mat på sjukhuset.

9.3 God vård förutsätter att barn, föräldrar och sjukvårdspersonal har ett förtroendefullt förhållande. Barn och föräldrar bör få erforderlig information och kunna ställa frågor och våga tala om och visa sina känslor.

9.4 Kontinuiteten i vården bör gälla all personal. Vid semester eller sjukdom bör man eftersträva att en och samma person inträder som ersättare.

9.5 Vid upprepade sjukhusvistelser bör barnet så långt möjligt få komma tillbaka till samma vårdpersonal, till samma avdelning och samma rum och få göra detta rum så hemlikt som möjligt.

9.6 Barnet bör få adekvat smärtlindring.

9.7 De som arbetar inom barnsjukvården måste känna till föräldrars olika sätt att reagera vid ett barns plötsliga död.

9.8 Vid plötsliga dödsfall är föräldrarna ofta djupt chockade och i behov av särskild hjälp. De bör beredas tillfälle till upprepade samtal angående barnets död.

9.9 Föräldrar bör inte lämnas ensamma med sin sorg. De bör beredas tillfälle till ett nytt besök med möjlighet att träffa ansvarig läkare, avdelningsföreståndare och eventuellt annan personal t.ex. kurator eller psykolog. Så bör ske även om läkaren endast hade att konstatera dödsfallet.

9.10 Även vid perinatala dödsfall är föräldrarna i stort behov av speciell hjälp, bl.a. för att det döda barnet skall få en identitet för dem. Föräldrarna bör få diskutera orsakerna till varför barnet dött och vilka riskerna är för ett upprepande. Föräldrarna bör beredas tillfälle att se det döda barnet.

9.11 Föräldrar till barn som dött i plötslig spädbarnsdöd har ingen naturlig läkarkontakt, men de har ofta ett stort behov av att få diskutera sitt barns död. Berörda barnkliniker bör i samverkan med polismyndigheten svara för att dessa familjer får den information och det stöd de behöver.

9.12 Om föräldrarna har behov av att träffa en psykolog eller psykiater bör de få tillfälle till detta.

9.13 I många fall är det lämpligt att efter ett barndödsfall klargöra för barnen på berörd avdelning och för skolkamrater vad som skett.

10 OMHÄNDERTAGANDET AV DEN DÖDE

Det är väsentligt att omhändertagandet av den döda kroppen på ett naturligt sätt knyter an till den vård, som givits den sjuke under hans sista tid. Detta är en förutsättning för att en attitydförändring vad gäller sjukvårdens inställning till döende och död skall komma till stånd. I detta kapitel berörs i korthet en rad frågor – obduktion, dödsattest, bårhus, begravning, balsamering m.m. Åtgärderna blir till en del olika om dödsfallet skett på sjukhus eller i hemmet.

Utredningens ställningstaganden och förslag

10.1 De anhöriga bör framgent liksom hittills ha möjlighet att på vårdavdelningen ha en stilla och värdig stund tillsammans med den bortgångne.

10.2 All möjlig hänsyn bör tas till de anhörigas känslor, när fråga om obduktion blir aktuell. Obduktion bör vid känd dödsorsak inte utföras rutinmässigt utan endast på välmotiverade indikationer.

10.3 Sjukvården bör ta ansvar för utfärdande av dödsbevis när det gäller dödsfall utanför sjukhuset, där det inte föreligger misstanke om brottslig handling.

10.4 Polisen bör så vitt möjligt vara civilklädd vid utredning i samband med dödsfall.

10.5 Personalen vid de rättsmedicinska institutionerna bör få adekvat utbildning för att på lämpligt sätt kunna hjälpa de närstående.

10.6 Transporter av avlidna bör organisatoriskt sett i princip jämföras med sjuktransporter.

10.7 Bårhus och bisättningslokaler på sjukhus bör utformas på ett värdigt sätt.

10.8 Allmänheten bör på ett instruktivt sätt – eventuellt redan i skolan – informeras om de rent praktiska frågor som blir aktuella när en anhörig gått

bort och all sjukvårdspersonal bör bibringas erforderliga kunskaper härom under sin utbildning.

10.9 Balsamering bör endast ske under bestämda förutsättningar.

10.10 Man bör genom ändring i gällande författningar söka göra det möjligt för icke-kristna trosbekännare att omhänderta sina döda i enlighet med sin religiösa uppfattning.

10.11 Utredningen delar statsrådets och socialutskottets uppfattning att det inte f.n. föreligger något påtagligt behov av en översyn av obduktionslagen.

11 PERSONALEN OCH DESS UTBILDNING

I detta kapitel refereras från rapporten Vårdpersonal. Utbildning och attityder. Vidare återges några synpunkter som framförs i de aktuella utredningarna om sjukvårdens inre organisation (SOU 1979:26) och om ny vårdutbildning (SOU 1978:50).

Utredningens ställningstaganden och förslag

11.1 Det krävs förbättrad utbildning av samtliga personalkategorier inom sjukvården vad beträffar vården av svårt sjuka och döende. Vårdpersonalen själv och de för utbildningen ansvariga är starkt motiverade för detta.

11.2 Utbildningen bör ge psykologisk och allmänmänsklig vägledning inte bara vad gäller direkt patientvård utan även beträffande de anhöriga och personalen.

11.3 Utbildningen bör utformas så att den ger möjlighet till personlig bearbetning av erfarenheter i samband med döende och död.

11.4 Målsättningen för utbildningen bör vara att ge vårdpersonalen goda förutsättningar att sinsemellan kunna tala om och uttrycka sina känslor inför döendet.

11.5 Utbildning rörande vård av döende bör uttryckligen införas i läro- och studieplaner för utbildning till alla sjukvårdande yrken. Därutöver bör viss undervisning meddelas t.ex. vid introduktionskurser för extra avdelningspersonal och vakpersonal.

11.6 Undervisningen bör framför allt ske i form av gruppdiskussioner i nära anslutning till den praktiska verksamheten. Vissa moment, som beskrivning av grundläggande begrepp och generella psykologiska processer, kan med fördel ges i seminarie- eller föreläsningsform parallellt med gruppsamtalen. Det finns ett behov av att utbilda gruppleadare och handledare för dessa samtal.

12 UPPLYSNING, FORSKNING OCH SAMVERKAN

Frågorna kring döden måste beaktas mer än vad som nu sker. Vad som krävs är inte bara en attitydförändring inom sjukvården utan också inom samhället i stort. En kort redogörelse lämnas för den orienterande undervisning, som i dagens skola lämnas rörande döende och död, och för de svårigheter som sådan undervisning f.n. möter.

Utvecklingen har lett till att en ny disciplin – tanatologin – håller på att växa fram. Den kan sägas representera den nya och medvetna strävan att utforska, systematisera och tillämpa kunskaper från skilda fackområden på död, döende och med döden sammanhängande problem. Inom den nya disciplinen håller klinisk tanatologi på att utvecklas till ett särskilt ämne. Inom detta område har man internationellt sett kommit relativt långt och redovisat erfarenheter och organisatoriska förslag till vård av döende.

En redogörelse lämnas för den omvårdnadsforskning som planeras och för de nu pågående planerna att närmare knyta de kortare vårdutbildningarna till högskolornas forskningscentra. Vad som eftersträvas är ett samarbete mellan forskning, yrkesverksamhet och utbildning.

Utredningens ställningstaganden och förslag

12.1 Den utbredda osäkerhet inför döende och död som finns i dag visar att åtgärder som vidtas inte når fram på önskvärt sätt.

12.2 Vi måste alla var och en från sin utgångspunkt söka skapa en öppnare och medmänskligare inställning till de frågor som hänger samman med döende och död.

12.3 Skolan måste lära eleverna att förstå och acceptera de krav på medmänsklig samverkan, som livet ställer på oss alla. Inte minst när det gäller att genom inlevelse och personligt deltagande hjälpa svårt sjuka och sörjande.

12.4 Massmedia bör genom fortlöpande information söka skapa förståelse för den enskilda människans möjligheter att här göra en insats.

12.5 Forskning kring döende och död är väsentlig och bör stödjas.

12.6 För att täcka det mest akuta behovet bör i första hand medicinska forskningsrådet tilldelas ett särskilt anslag för klinisk-tanatologisk forskning inom rådets ramanslag.

12.7 På längre sikt bör en eller flera professurer i tanatologi inrättas.

12.8 En central enhet för administrativt arbete kring vård av döende bör tillskapas inom socialstyrelsen. För att driva dessa frågor krävs en föredragande i tanatologi och ett vetenskapligt råd i ämnet.

Bilaga 2

Sammanfattning av betänkandet "Transplantationskirurgiska frågor" (SOU 1980:48)

I sitt huvudbetänkande I livets slutskede (SOU 1979:59) har utredningen uttalat att införandet av hjärndödsbegreppet inte är ett oavvisligt villkor för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt och att behovet av en författningsmässig reglering av dödsriterierna därmed förfaller. Utredningen uttalade också att bättre förutsättningar för transplantationsverksamheten än de nuvarande torde kunna nås på annat sätt än genom legalisering av hjärndödsbegreppet. På vilket sätt detta skulle kunna ske skulle presenteras i ett kommande betänkande. Det är denna uppgift som nu slutförts.

I de inledande kapitlen lämnas en redogörelse för direktiven och 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 effekten av de anvisningar som givits i de nämnda cirkulären redovisas.

Det problem som utredningen haft att lösa är om man genom ändring i transplantsationslagen skulle kunna skapa förutsättningar för överföring av organ från personer med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna även om cirkulationen alltså upprätthålls på konstlad väg. Kunde så ske skulle kvaliteten på de erhållna organen närma sig den som erhålls vid överföring från levande givare. Bereds inte en sådan möjlighet föreligger risk att en fortsatt utveckling av transplantationsverksamheten hindras eller fördröjs - bland annat är denna möjlighet en förutsättning för transplantation av hjärta och lever.

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 jämföras 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 betänkande 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 anföras ofta som skäl för att behandlingen fortsätts. 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.

§ 1 i lagen föreslås få följande lydelse:

Denna lag äger tillämpning på 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. *Med avliden jämställs i denna lag person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna även om hjärtverksamheten alltjämt upprätthålls på konstlad väg.*

Skulle man emellertid reservationslöst legalisera tagning av organ från person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna skulle detta - åtminstone teoretiskt sett - göra det möjligt för kirurger att helt på eget initiativ vidga transplantationsverksamheten till att omfatta nya områden. Erfarenheten har visat att komplicerad och resurskrävande medicinsk verksamhet av den natur det här gäller måste koncentreras till vissa för uppgiften speciellt utrustade enheter. Så har en ändamålsenlig organisation stegvis vuxit fram vad beträffar vården av kroniskt njursjuka. En förutsättning för transplantation av opariga organ, t.ex. hjärta och lever, är således inte endast att lämpliga givare finns tillgängliga utan också att kunnig personal och adekvat utrustning står till förfogande. Inte minst under en initial försöks- och uppbyggnadsperiod är detta väsentligt.

I syfte att säkerställa en samordnad utveckling föreslår utredningen att transplantationslagens 7 § kompletteras med ett tredje stycke av följande lydelse:

Från person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna där hjärtverksamheten alltjämt upprätthålls på konstlad väg får ingrepp, som avses i denna lag, dock utföras endast i den omfattning och på det sätt socialstyrelsen, efter det att frågan underställts regeringens prövning, medger.

I slutet av betänkandet konstateras att de framlagda förslagen torde vara förenade med en betryggande rättssäkerhet.

Utredningen efterlyser ett mer ingående studium av de psykologiska sidorna av transplantationsverksamheten - t.ex. rörande patienternas, personalens och anhörigas reaktioner.

Sammanställning av remissyttranden över huvudbetänkande I livets slutske-
de (SOU 1979:59) från utredningen rörande vissa frågor beträffande
sjukvård i livets slutskede (SLS).

1. Remissinstanser

Efter remiss har yttranden över SLS-utredningens huvudbetänkande I livets slutskede (SOU 1979:59) avgetts av justitiekanslern, riksåklagaren, rikspolisstyrelsen, försvarets sjukvårdsstyrelse, socialstyrelsen, riksförsäkringsverket, universitets- och högskoleämbetet, skolöverstyrelsen, statens invandrarverk, Svea hovrätt, direktionen för karolinska sjukhuset, direktio-
nen för akademiska sjukhuset i Uppsala, medicinska forskningsrådet, Svenska kyrkans centralråd för evangelisation och församlingsarbete, riksdagens ombudsmän, sjukvårdens och socialvårdens planerings- och
rationaliseringsinstitut (Spri), Svenska kommunförbundet, landstingsför-
bundet, Stockholms läns landstingskommun, Uppsala läns landstingskom-
mun, Södermanlands läns landstingskommun, Östergötlands läns landstings-
kommun, Jönköpings läns landstingskommun, Kronobergs läns landstings-
kommun, Kalmar läns landstingskommun, Blekige läns landstingskommun,
Kristianstads läns landstingskommun, Malmöhus läns landstingskommun,
Hallands läns landstingskommun, Göteborgs och Bohus läns landstingskom-
mun, Älvsborgs läns landstingskommun, Skaraborgs läns landstingskom-
mun, Värmlands läns landstingskommun, Örebro läns landstingskommun,
Västmanlands läns landstingskommun, Kopparbergs läns landstingskom-
mun, Gävleborgs läns landstingskommun, Västernorrlands läns landstings-
kommun, Jämtlands läns landstingskommun, Västerbottens läns landstings-
kommun, Norrbottens läns landstingskommun, Göteborgs kommun, Malmö
kommun, Gotlands kommun, Svenska läkaresällskapet, Tjänstemännens
centralorganisation, centralorganisationen SACO/SR, Landsorganisationen
i Sverige, Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund, Sveriges
läkarförbund, Svenska kommunalarbetsareförbundet, Sveriges allmänna
patientförening, Sveriges folkpensionärers riksförbund, Ärkebiskopen,
Sveriges medicinsk- juridiska förening, Aktionsgruppen Rätten till vår död,
Dödengruppen på sociala servicelinjen Nordendalsskolan samt Kristen
Demokratisk Samling.

2 Allmänt

Samtliga remissinstanser har uppfattningen att utredningen genomfört sitt uppdrag på ett förtjänstfullt sätt. I huvudbetänkandet, liksom i de tidigare avgivna delbetänkandena, har man gett en bred och lärorik belysning av såväl vårdmässiga, psykologiska som praktiska problem. Man betonar också att betänkandena genom sitt lättillgängliga språk bör kunna användas som läromedel i vårdutbildningen på olika nivåer.

I stort instämmer också flertalet remissinstanser i de ställningstaganden och förslag som utredningen lägger fram.

Socialstyrelsen menar att alla de förslag som lagts fram av utredningen sammantaget innebär en sjukvård som synes både mänskligare och varmare än som kanske idag är fallet. En del av förslagen kan upplevas som lite vid sidan av dagens verklighet med begränsad tillgång på resurser. *Socialstyrelsen* framhåller det svåra i att finna en god balans mellan dels kraven på särskilda åtgärder på olika nivåer inom det tanatologiska området, dels strävan att på ett integrerat sätt bevaka sådana frågor inom befintliga verksamheter för sjukvård, forskning och utbildning. Enligt styrelsens uppfattning präglas en del av förslagen av en strävan att särskilja från övrig verksamhet såväl vården av människor i livets slutskede som utvecklingsarbetet i dessa frågor. Detta strider i viss mån mot sådana strävanden som integration och helhetssyn, vilka utgör viktiga principer i utvecklingen mot bättre sjukvård. Samtidigt kan det övergångsvis erfordras vissa särskilda anordningar för att bana väg för ett nytänkande.

Direktionen för karolinska sjukhuset konstaterar att utredningen har gjort ett seriöst försök att kartlägga förhållandena kring döendet på olika typer av sjukvårdsinrättningar i Sverige och främst personalens och anhörigas attityder och bedömningar av dessa frågor. I utredningen redovisas, i förhållande till problemets omfattning, relativt få konkreta förslag. Utredarnas huvudsyfte tycks vara att ange riktlinjer för den framtida utvecklingen mot en attitydförändring inom samhället, familjen och på sjukvårdsinrättningar, vilket förmodas kunna leda till en bättre vård av döende och bättre stöd till personalen och anhöriga som engagerar sig i vården av döende.

Direktionen är mycket tillfredsställd med att utredningen har gjort ett försök att formulera normer och målsättningar för vård av döende. De i detta avsnitt av utredningen angivna riktlinjerna bör kunna bli en bra utgångspunkt för diskussion inom vårt samhälle och på enskilda arbetsplatser om innehåll och inriktning för vården av döende.

Spri delar i allt väsentligt utredningens synsätt och noterar med tillfredsställelse att utredningen underbygger sina förslag med att konsekvent föra diskussionen utifrån patientens och de anhörigas behov och villkor.

Landstingsförbundet anser att utredningens vårdpolitiska grundsyn stämmer väl överens med den pågående utvecklingen i fråga om sjukvårdens inre organisation, arbetsuppgifter och vårdideologi. Många av utredningens idéer

och dess engagerade människosyn kan ligga till grund för huvudmännens planering och bidra till attitydförändringar som är nödvändiga för att få till stånd en allmänt sett mer medmänsklig vård.

Landstingsförbundet konstaterar att utredningen är väl genomtänkt och genomarbetad. Utan sentimentalitet formulerar den krav som säkert finns hos de flesta patienter, anhöriga och vårdpersonal. Vad som saknas är dock en mer ingående diskussion om hur resurser skall skapas för att föreslagna krav på vissa organisatoriska förändringar skall kunna genomföras.

Flera remissinstanser som t.ex. *Uppsala läns landsting* påpekar att omfattningen av de ekonomiska resurser som krävs för att förverkliga de föreslagna målsättningarna inte har preciserats. Enligt landstinget hade det varit värdefullt om denna fråga hade belysts bättre. Genomförandet av förslagen kommer att ställa betydande krav på utökade resurser vad gäller personal, utbildning och lokaler. Uppsala läns landsting poängterar att frågorna kring vården i livets slutskede är synnerligen betydelsefulla. Betänkandets ställningstagande och förslag är av stor betydelse och bör beaktas noga i den fortsatta utbyggnaden av sjukvårdens olika verksamhetsområden.

Hallands läns landsting hör också till de remissinstanser som påpekar att utredningens förslag är relativt resurskrävande, men man påpekar samtidigt att stora insatser kan göras även med begränsade resurser. Man tänker då särskilt på insatser för att hos alla skapa en öppnare och medmänskligare inställning till de frågor som hänger samman med döende och död.

Östergötlands läns landsting som i stort är mycket positiv till utredningens överväganden och förslag konstaterar att några av de förslag som utredningen för fram förefaller att vara för tidigt väckta för att göras till föremål för allvarlig diskussion och ställningstagande. Det gäller t.ex. frågan om inrättande av professurer i tanatologi som enligt landstinget bör anstå tills vidare. Landstinget är också tveksam till lämpligheten och nödvändigheten av att inom socialstyrelsen inrätta en central enhet för att administrera arbetet kring vården av döende.

Älvsborgs läns landsting menar att utredningen på ett utomordentligt förtjänstfullt sätt har behandlat det stora och svåra men mycket angelägna problemområdet. Man har gett en bred och lärorik belysning av såväl vårdmässiga, psykologiska som praktiska problem. Betänkandena utgör ett utomordentligt värdefullt studiematerial som kan användas inom såväl grundutbildning som fortbildning av vårdpersonal av alla kategorier.

Landstinget instämmer i allt väsentligt i utredningens grundvärderingar och förslag till utveckling. På flera punkter kommer emellertid försöken att efterleva utredningens rekommendationer att hamna i konflikt med nuvarande vårduppgifter och resurstillgångar. Motsvarande gäller de stora och angelägna utbildningsuppgifter beträffande vårdpersonal som utredningens rekommendationer och förslag för med sig.

Psykologförbundet framhåller att utredningen genom sitt sätt att behandla detta delvis tabubelagda område underlättar och förbättrar terminalvården, inte minst den psykologiska delen. Det är inget tvivel om att mycket kan förbättras genom ändrad inställning och ändrad uppläggning av vården, men ytterligare resurser är också nödvändiga, främst i form av psykologiskt kunnig fackpersonal i första hand som stöd för den ordinarie personalen.

LO framhåller att det är angeläget att de problemställningar som utredningen pekar på leder till att utredningens förslag kommer att ge resultat. *LO* anser att förtroendet för sjukvården i denna del idag är på väg att rubbas, speciellt när det gäller äldre. Samhällets strävan efter resursförstärkning i andra delar av sjukvården har förskjutit omvårdnaden och tryggheten i livets slutskede.

2 Dödsbegreppet

I svensk lagstiftning finns inte någon definition av begreppet död. Det nuvarande dödsbegreppet är av tradition knutet enbart till hjärtslag och andning. Frågan om att införa ett nytt dödsbegrepp – hjärndödsbegreppet – har förts fram i flera sammanhang bl.a. från transplantationskirurgiskt håll.

Utredningen har dock kommit fram till att hjärndödsbegreppet inte är ett oavvisligt villkor för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt. Därmed förfaller också behovet av en författningsmässig reglering.

Ett tiotal remissinstanser har tagit upp denna fråga. Av dessa instämmer följande i utredningens överväganden: riksåklagaren, socialstyrelsen, invandrarverket, Svea hovrätt, Landstingsförbundet, Uppsala läns landsting, Svenska läkaresällskapet och Ärkebiskopen.

Riksåklagaren konstaterar att frågan om att införa begreppet hjärndöd har väckts i förhållandevis sen tid. Den har nära anknytning till transplantationskirurgins utveckling och behov.

Vad som mer omedelbart ligger bakom hävdandet av ett hjärndödsbegrepp är enligt riksåklagaren önskemålet att kunna ta transplantat ävensom rätten att inte behöva bedriva livsuppehållande behandling av den som befinner sig i ett terminalt stadium. Dessa önskemål kan emellertid rättstekniskt tillgodoses på annat sätt än genom införande av ett helt nytt eller kompletterande dödsbegrepp. Man kan ju mycket väl i författning reglera rätten att ta transplantat från levande människa utan dennes samtycke under vissa omständigheter och man kan också ge regler om rätten att avbryta livsuppehållande behandling i vissa fall. Utredningen har av dessa skäl undvikit att närmare behandla den stora övergripande frågan om dödsbegreppet. Riksåklagaren biträder utredningens uppfattning. Man anser inte att någon författningsreglering av dödsriterierna för närvarande är erforderlig.

Svea hovrätt menar att det från många synpunkter är av stor betydelse att ha en klar gränsdragning mellan liv och död.

Tidpunkten för en persons död kan sålunda ha vittgående juridiska konsekvenser för t.ex. arvsordningen. När det gäller att bestämma en sådan gräns är det naturligt att anse en person död i och med att samtliga hjärnfunktioner oåterkalleligt upphört att fungera. Det traditionella s.k. hjärtdödsbegreppet innebär i praktiken att det krävs dels att hjärnan skall vara död dels att blodcirkulationen och andningsverksamheten skall ha upphört. Något rättsligt hinder för att godta hjärndödsbegreppet föreligger inte. Utredningen har emellertid inte ansett det behövt att införa detta begrepp och har därvid särskilt hävdad att bättre förutsättningar för transplantationsverksamheten än de nuvarande torde kunna nås på annat sätt än genom en legalisering av hjärndödsbegreppet. Ett sådant resonemang kan leda till att det genom ändring av transplantationslagen skulle bli tillåtet att ta livsviktiga organ från en hjärndöd medan denne ännu anses vara vid liv. Mot denna lösning kan förvisso invändningar riktas. Hovrätten anser dock att dödsbegreppet ej lämpar sig för lagreglering. Avgörandet i de enskilda fallet av frågan när en person skall anses död måste tillkomma den medicinska sakkunnskapen och får, i den mån så behövs, styras genom vägledande uttalanden av behörig myndighet.

Mot utredningens synpunkter på dödsbegreppet vänder sig *Sveriges medicinsk-juridiska förening*. Föreningen påpekar det anmärkningsvärda i att utredningen inte redovisar att Svenska läkaresällskapet redan år 1974 som sin ståndpunkt angivit att det såväl medicinskt som logiskt och etiskt är invändningsfritt att en individ med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna förklaras död. Likaså är det beklagligt att det inte sägs något om den internationella utvecklingen i betänkandet – där i allt fler länder hjärndöden godtagits.

Avgörandet i det enskilda fallet om en person är död är en medicinsk fråga. Läkaren skall därvid bedöma om erforderliga förutsättningar för dödförklaring är uppfyllda. Dessa förutsättningar kan förändras allt efter den medicinska vetenskapens utveckling.

Fastställande eller godtagande av ett dödsbegrepp är en fråga som ytterst är av rättslig natur. I en del länder har en definition av död tagits in i lag, i andra har det ansetts tillräckligt med uttalanden av auktoritativa organ. För Sveriges del hade det legat nära till hands att klar ståndpunkt hade tagits år 1975 i propositionen till transplantationslagen. Så skedde emellertid inte.

Sveriges medicinsk-juridiska förening framhåller sammanfattningsvis att det är viktigt att klart skilja mellan dödsbegrepp och dödsriterier. Det ligger närmast till hands att anse en person som död i och med att hjärnfunktionerna fallit bort totalt och oåterkalleligt. Något rättsligt hinder att tillämpa ett sådant dödsbegrepp föreligger inte. Svårigheter av psykologisk art kan dock tänkas, eftersom "hjärtdöden" är ett begrepp som är väl inarbetat hos allmänheten och även har lång hävd. Föreningen anser emellertid att det är

angeläget att full klarhet i dessa frågor skapas, eventuellt genom departementschefsuttalande i proposition.

3 Etiska och juridiska aspekter

När det gäller frågan hur aktiv läkaren bör vara vid vård av gamla och svårt sjuka patienter bör grundregeln enligt utredningen vara att patienten själv har rätt att avgöra om han vill ha vård eller ej. Han måste i princip själv bestämma vilken behandling han vill utsätta sig för. Frågan om en läkare kan underlåta att företa livräddande åtgärder därför att patienten motsätter sig behandlingen måste dock enligt utredningen bedömas från fall till fall. Utredningen menar också att om det bedöms att döden är nära förestående och att återvändo till en meningsfull tillvaro är utesluten, är det accepterat att livsuppehållande behandling inte behöver ges.

Av de remissinstanser som kommenterat den här frågan i sina remissvar instämmer följande i utredningens resonemang: riksåklagaren, socialstyrelsen, Svea hovrätt, riksdagens ombudsmän, Uppsala läns landsting, Malmöhus läns landsting, Värmlands läns landsting, Örebro läns landsting, Gävleborgs läns landsting, Gotlands kommun, Svenska läkaresällskapet och Svenska Läkarförbundet.

Socialstyrelsen anser att utredningen i anslutning till avsnittet om patientens obegränsade rätt att själv avgöra om han vill ha vård borde ha hänvisat till grundlagen. Enligt denna (regeringsformen 2:8) är den enskilde gentemot det allmänna skyddad mot varje form av påtvingat kroppsligt ingrepp obereonde av syftet. Grundlagens förbud är dock inte ovillkorligt. Undantag har stadgats i lagen om beredande av sluten psykiatrisk vård i vissa fall (LSPV). En läkare kan inte heller med stöd av allmänna läkarinstruktionens bestämmelser anses vara bemyndigad att påtvinga en patient ett kroppsligt ingrepp när patientens tillstånd fordrar detta. Läkaren skall i första hand rätta sig efter grundlagen. Ett undantag i sammanhanget utgör dock reglerna i brottsbalken 24:4 om nödvärn.

Mot bakgrund av det rådande rättsläget finns alltså skäl att än starkare framhålla den enskilde individens rätt att ta ställning till föreslagen vård.

Liknande synpunkter framförs även av *Svea hovrätt*.

Flera landsting framhåller, liksom *Malmöhus läns landsting*, att utredningens aspekter på vården av svårt sjuka och döende patienter är nyanserat skrivet och ger en god vägledning för personalen rörande patientens rätt att bestämma vilken behandling han vill undergå. Det klargörs också att under vissa speciella omständigheter livsuppehållande behandling inte behöver ges liksom hur man handlar i fall där den sjuke inte förståndsmässigt är kontaktbar. Även synen på behandlingen i samband med självmordsförsök är klarläggande. De handlingsalternativ som utredningen anvisar är till stor hjälp i många av de svåra valsituationer som läkaren ställs inför.

Även framgent kommer dock osäkerheten att vara stor inför ansvaret att lösa många av de svåra gränsdragningsproblem som uppstår i den konkreta behandlingssituationen.

Utredningen konstaterar att aktiv eutanasi alltså bör vara förbjuden. Detta måste enligt Malmöhus läns landsting understrykas med skärpa inte minst mot bakgrund av de ohållbara juridiska konsekvenser ett sådant förfarande skulle få. Något som utredningen också mycket riktigt påpekar.

Svenska läkaresällskapet som i stort är positiv till utredningens överväganden menar att det är en svaghet i kapitlet att man inte alls berör anhörigas krav på ofta meningslös behandling till döende. Man framhåller också att det varit till fördel om utredningen gjort ett klarare ställningstagande till det s.k. Kirunafallet.

Några remissinstanser är övervägande kritiska till utredningens överväganden. Till dessa hör Älvsborgs läns landsting och Aktionsgruppen Rätten till vår död (RTVD) som liksom Svenska läkaresällskapet anser att utredningen gått något lättvindigt förbi Kiruna-fallet. RTVD efterlyser ett tydligt angivande av åtminstone några typfall, vid vilka passiv dödshjälp, det vill säga underlåtande av sådan livsuppehållande behandling som ej är till gagn för patienten, bör ges.

Sveriges medicinsk-juridiska förening redovisar samma syn på de grundläggande rättsreglerna som socialstyrelsen och Svea hovrätt gjort ovan. Man konstaterar att utredningen i sina resonemang utgår från läkarets synpunkter och anknyter dem till läkarens skyldighet att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet såvitt möjligt meddela den behandling som patientens tillstånd fordrar. Hur läkarinstruktionen än tolkas så kan dessa regler enligt föreningen inte åsidosätta patientens kroppsliga integritet; så som den skyddas genom bl.a. grundlag och brottsbalk.

Föreningen konstaterar också att utredningen anser det rättsligt oklart om en läkare är skyldig att mot patientens vilja genomdriva behandling av en livshotande situation. Den anser att man genom att ge vissa allmänna riktlinjer kan "skjuta de från medicinsk synpunkt ofruktbara juridiska aspekterna i bakgrunden", ett uttalande som Sveriges medicinsk-juridiska förening tycker är anmärkningsvärt. Utredningen säger att frågan "om en läkare kan underlåta att företa livräddande åtgärder därför att patienten motsätter sig behandlingen" måste bedömas från fall till fall och beskriver därefter i vilka situationer patientens vilja bör respekteras och när behandling skall ske trots patientens vägran. Sveriges medicinsk-juridiska förening har svårt att tänka sig att sådan behandling inte är eller måste jämföras med tvångsbehandling. Man anser därför att det är motsägelsefullt när utredningen till sist skriver att tvångsbehandling av en patient endast kan komma ifråga vid psykisk sjukdom eller annan psykisk abnormitet som avses i LSPV.

I betänkandet sägs att i fall då kontaktbar patient trots ingående information och "påverkan" motsätter sig livräddande terapi har läkaren "i regel" endast att rätta sig efter patientens önskemål, "så länge dennes omdömesförmåga bedöms vara intakt" och att läkaren får ta risken att bli ställd till ansvar för att han inte handlat i överrensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Sveriges medicinsk-juridiska förening anser att det tvärtom är så att läkaren skulle riskera ansvar om han i ett sådant fall handlade mot patientens vilja. Den principiella behandlingsskyldigheten begränsas ju av patientens självbestämmanderätt.

Föreningen menar att det är angeläget att så långt det nu är möjligt klarlägga omfattningen av läkares behandlingsskyldighet. Härvid kan det vara anledning att ompröva utformningen av 3 § läkarinstruktionen.

Utredningen har – under hänvisning till socialutskottets utlåtande – avstyrkt aktiv eutanasi och ej behandlat dithörande frågor. Föreningen anser att det hade varit önskvärt om utredningen i vart fall tagit upp några specialfall. Föreningen avser främst de fall när adekvat smärtlindring hos en döende person påskyndar dödens inträde.

De intrikata ställningstaganden som uppkommer beträffande patienter med bestående svåra psykiska rubbningar (t.ex. långt framskriden senil demens, utvecklingsstörning, allvarlig hjärnskada) hade enligt föreningen varit förtjänt av en mer ingående diskussion. Det gäller således ej kontaktbara patienter där patientens inställning ej är hörd.

Patienttestamenten

Några remissinstanser tar särskilt upp det fall då en person genom skriftlig förklaring (s.k. testamente), fastställt efter vilka principer behandling skall genomföras om han skulle drabbas av olycksfall, bli obotligt sjuk eller senil. Utredningen anser att patientens vilja bör väga tungt vid en sådan bedömning. Rättsligt bindande kan dock ett sådant testamente inte anses vara.

Svea hovrätt delar utredningens åsikt att en sådan förklaring inte är juridiskt bindande men att den kan väga tungt vid bedömning av behandlingsfrågan.

Älvsborgs läns landsting och *Malmö kommun* framhåller båda att det är angeläget att juridiskt klarlägga betydelsen av dessa testamenten.

Sveriges medicinsk-juridiska förening påpekar att trots Europarådets rekommendation om särskild utredning har denna fråga behandlats snävt. Det hade bl.a. varit önskvärt med en redovisning av en del utländska förslag och synpunkter. Föreningen anser det angeläget med fortsatt utredning.

Aktionsgruppen rätten till vår död (RTVD) som förordar användning av s.k. livstestamenten menar att dessa är att betrakta som rättsligt bindande. Ett av skälen till RTVD:s ståndpunkt är den allmänna principen att ingen patient får underkastas någon behandling mot sin klart uttalade vilja. Ett

annat är att livstestamentena är ett slags påminnelser om något som sjukvårdspersonal är moraliskt och juridiskt skyldig att iaktta vid vården av patienter i livets slutskede.

4 Var vill vi dö och var dör vi?

Enligt utredningen bör man ha som målsättning att en svårt sjuk och döende patient så långt möjligt ska kunna välja om vården ska ske på en institution av något slag eller i hemmet. För att människor ska kunna ha en reell valmöjlighet krävs emellertid att primärvården byggs ut på ett sätt som i ökad omfattning möjliggör vård av svårt sjuka och döende i hemmet. Det krävs också att man bl.a. strävar efter att i möjligaste mån samordna sjukvård och socialvård.

Det råder bland remissinstanserna stor enighet om att döende patienter bör ha möjlighet att välja om de ska vårdas på institution eller i hemmet. Man är också överlag medveten om att en sådan hemsjukvård kommer att ställa ökade krav på bl.a. den öppna sjukvården. Följande remissinstanser har avgivit positiva omdömen om utredningens ståndpunkter under detta avsnitt: socialstyrelsen, statens invandrarverk, direktionen för karolinska sjukhuset, direktionen för akademiska sjukhuset i Uppsala, Svenska kyrkans centralråd, Svenska kommunförbundet, landstingsförbundet, ett tiotal landsting, Malmö kommun, Svenska läkaresällskapet, SACO/SR, Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund, Sveriges läkarförbund och Årkebiskopen.

Direktionen för akademiska sjukhuset i Uppsala konstaterar att det är angeläget att distriktsläkarvården får en sådan arbetssituation att ökade möjligheter ges till hembesök samt att distriktssköterskornas kapacitet ökas. Den krävande terminala vården bör ske i samverkan mellan primärvårdens personal och den klinik där patienten vårdats.

Svenska kommunförbundet menar att sjukvård i hemmet måste ges ett ökat medicinskt innehåll. Att vårda döende i hemmet innebär ofast kvalificerade omvårdnadsinsatser och ofta också insatser för att mildra smärtor. Till detta kommer det psykologiska omhändertagandet. Utan en väl fungerande primärvård – utbyggd såväl kvantitativt som kvalitativt är valfriheten inte en realitet.

Att vårda patienter i livets slutskede i deras eget hem innebär för personalen ökade påfrestningar, inte minst psykiskt. Man arbetar oftast ensam, vilket i sig kan innebära speciella problem. Dessutom konfronteras man på ett mycket påtagligt sätt med den döendes och de anhörigas situation inför döden. Detta problem innebär att denna personal är i särskilt stort behov av handledning och psykologiskt stöd för att orka och för att själva kunna vara ett stöd. Kommunförbundet anser att denna särskilda problematik inte tillräckligt beaktats i utredningen och att det finns anledning att ytterligare diskutera vilka insatser som kan behövas för att göra personal som

arbetar i den enskildes hem skickad att klara sin uppgift.

Vid vård av döende i hemmet är insatser av personal från sjukvården det primära. Av och till kan dock insatser vara påkallade också av personal från den sociala hemtjänsten.

Landstingsförbundet delar utredningens uppfattning att största möjliga kontinuitet i vården måste eftersträvas. Detta kan ske på ett naturligt sätt inom primärvården med exempelvis alternerande vård i hemmet och på lokalt sjukhem.

Ett ökat omhändertagande av svårt sjuka patienter i hemmet kräver även ett väl utvecklat samarbete mellan primärvård och primärkommunal socialtjänst liksom en ökad samverkan mellan regionsjukvård, länssjukvård och primärvård. De av olika politiska instanser fastslagna riktlinjerna för primärvårdens utbyggnad bör därför underlätta omhändertagande av svårt sjuka i hemmet.

Det tiotal landsting som kommenterat den här frågan är också positiva till utredningens ståndpunkter.

Malmöhus läns landsting säger att målsättningen att svårt sjuka och döende patienter så långt möjligt skall beredas tillfälle att välja var de skall vårdas, på institution eller i hemmet, i princip är helt invändningsfri. Varje myndig människa måste också som sjuk få bibehålla sin rätt att själv bestämma över sitt liv. Detta kan samtidigt bli ett dilemma för sjukvården. Det är ett tungt ansvar, vilket ofta också delas av anhöriga och sociala myndigheter, att skriva ut en sjuk människa till hemmet, när man tillsammans bedömt att den tillgängliga hjälpresursen kommer att understiga även ett mycket primärt vårdbehov. Patienten har samtidigt sin rätt att lämna sjukvårdsinrättningen.

Nuvarande utveckling av hälso- och sjukvården i *Skaraborgs läns landstingsområde* karaktäriseras av en kraftig satsning på utbyggnaden av primärvården, vilken syftar till att i varje primärvårdsområde skapa minst ett lokalt sjukhem jämte integrerad vårdcentral. Därjämte har landstinget anslagit resurser för att utveckla hemsjukvården kvalitativt och kvantitativt för att skapa möjligheter till sjukvård i hemmet enligt de principer och det innehåll, som framgår av de förstudier i ämnet, som arbetats fram i samarbete mellan landstingsförbundet, Svenska kommunförbundet, Sprid och socialstyrelsen. Detta medför att sjukvårdspersonal bistår bland annat anhöriga vid vård av patienter i hemmet. Skaraborgs läns landsting anser att möjligheterna för den av utredningen förordade valfriheten för den enskilde finns eller kommer att finnas inom en nära framtid genom utbyggnaden av primärvården.

Inom *Örebro läns landsting* har sjukhusansluten hemsjukvård bedrivits sedan ett antal år. Även inom denna vårdform har vissa erfarenheter vunnits om vård av döende i hemmet. Erfarenheterna är positiva men vi vill poängtera att i vissa faser av patientens sjukdom kan sådana komplikationer tillstå, som kräver såväl medicinskt som psykologiskt stöd för såväl patient

som anhöriga. Patientens situation kan i vissa skeden bli sådan att anhörigas krafter sviktar, vilket ibland leder till att patienten måste tas in akut på sjukhus. För denna vård krävs välutbildad personal med resurser och erfarenhet av denna vårdform.

Ett annat sätt att lösa problemet med kontakt mellan sjukvård och patient i livets slutskede, har prövats vid den medicinska kliniken vid regionsjukhuset i vård av leukemi-patienter. En sjuksköterska har engagerats i vården av dessa patienter i öppen vård, och har givit injektioner, kontrollerat allmäntillstånd och hållit kontinuerlig kontakt med patienten. Verksamheten har knutits till den vårdavdelning där dessa patienter vårdats.

Enligt *Svenska läkaresällskapet* måste en bättre samverkan mellan socialvård och sjukvård genomföras och arbets- och ansvarsförhållanden vad beträffar omvårdnad/sjukvård måste lösas parterna emellan. Optimal kontakt mellan sluten och öppen vård måste föreligga så att kontinuitet och kontakt kan bibehållas i enlighet med patientens önskemål.

Svenska läkaresällskapet tycker dock att det är uppenbart att vård i hemmet av döende patienter måste bli för resurskrävande för att kunna erbjuda ett verkligt alternativ till sjukhusvård. En utbyggnad av primärvården på ett sätt som i ökad omfattning möjliggör vård av svårt sjuka och döende i hemmet bör enligt läkaresällskapet inte tillskapas förrän förslaget analyserats och prövats i försöksverksamhet. Det kan t.ex. vara betydelsefullt att veta hur många människor som vill och har möjlighet att dö i hemmet. En terminal omvårdnad innebär ändå en stor psykisk belastning för de närstående. Läkaresällskapet anser det väsentligt att man inte romantiserar döden i hemmet. Det är viktigare hur en döende omhändertas, somatiskt och psykologiskt än var hon dör. Terminalvård i hemmet ställer stora krav på dem som har att arbeta under sjukvårdsmässigt primitiva förhållanden och ofta utan stöd av medarbetare.

Den föreslagna satsningen på vård i hemmet bör också ses mot bakgrund av de investeringar som redan gjorts inom den slutna vården för att tillgodose behovet av vård i livets slutskede. Av utredningens attitydstudier framgår att föreståndare för ålderdomshem uppfattat det som en stor olägenhet att pensionärer måste flyttas till nya och okända miljöer när de är döende. Många av dem ansåg att pensionärer helst vill dö på ålderdomshemmet och att detta också var de anhörigas önskan. Enligt läkaresällskapet borde det vara lika naturligt att dö på ålderdomshem som i det egna hemmet. En analys av ålderdomshemmens ställning saknas därför i utredningens diskussion.

Sveriges läkarförbund framhåller att de anhörigas vilja och förmåga att ta hand om döende i hemmet inte får överskattas även om personell och ekonomisk hjälp ges. Under inga förhållanden får man framkalla en attityd som gör att de anhöriga känner sig mindervärdiga om de inte förmår att ta på sig det tunga ansvar som terminalvård i hemmet innebär.

Läkarförbundet understryker också att det är viktigt att man eftersträvar största möjliga kontinuitet vid vård av döende. Den vård som meddelas av

distriktsläkare och privatpraktiserande läkare har goda möjligheter att motsvara de krav på kontinuitet i vården som patienterna har all anledning att uppställa.

Det finns anledning att i detta sammanhang påpeka primärvårdens möjligheter till god kontinuitet exempelvis med alternerande vård i hemmet och på lokalt sjukhem även om den alltmer centraliserade primärvårdsjouren såväl beträffande distriktsläkare och distriktssköterskor här kan skapa vissa svårigheter. Erfarenheterna av lasarettansluten hemsjukvård som utvecklats på flera ställen i landet är mycket positiva både ur humanitär och sjukvårdsorganisatorisk synvinkel. Väsentligt i detta sammanhang är ett nära samarbete med de läkare och sköterskor som har ansvaret för hemsjukvården.

Hospice-rörelsen

Särskilda enheter avsedda enbart för vård av döende patienter i enlighet med vad som är förhållandet i t.ex. England bör enligt utredningen inte finnas inom svensk sjukvård. I stället förordas i utredningen att man inom alla aktuella vårdområden inom sjukvården bör vara beredd att engagera sig i vård av döende. Följande remissinstanser anser, liksom utredningen, att s.k. hospice ej bör finnas inom svensk sjukvård: försvarets sjukvårdsstyrelse, socialstyrelsen, direktionen för karolinska sjukhuset, direktionen för akademiska sjukhuset i Uppsala, Södermanlands läns landsting, Malmöhus läns landsting, Älvsborgs läns landsting, Skaraborgs läns landsting, Örebro läns landsting, Västernorrlands läns landsting, Malmö kommun, Göteborgs kommun, Svenska läkaresällskapet, Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund samt Sveriges läkarförbund.

Direktionen för karolinska sjukhuset är beredd att biträda utredningens restriktiva hållning till s.k. hospice, men måste samtidigt framhålla följande. I betänkandet säger utredningen följande: "För patienten kan hospicevård också innebära nackdelar. De förlorar kontakten med den personal som tidigare tagit hand om dem. Att just i ett skede av allvarlig försämring överförs till specialavdelning för döende torde för de flesta te sig skrämmande". – Detta är dock vad som i praktiken sker idag, nämligen en förflyttning till långvårdssjukhus när aktiv behandling har upphört, varvid patienten förlorar all kontakt med den personal som tidigare tagit hand om patienten. Långvårdsklinikerna är dessutom geografiskt avsidat placerade. Långvården har därför idag i mångas ögon just betydelsen "specialavdelning för döende".

Man kunde därför överväga om inte långvårds- och eftervårdsavdelningar i betydligt ökad omfattning bör kopplas till de olika klinikerna, dvs man borde integrera den delen av långvården i vården på akutsjukhusen. På eftervårdsavdelningarna kunde man öka möjligheterna för anhöriga att delta i vården, vilket vore realistiskt om man får rätt till 30 dagars ledighet för vård av

döende anhörig i enlighet med utredningens förslag. Först då skulle vården på långvård- och eftervårdsavdelningen kunna ge patienten tryggheten av kontinuitet vad gäller läkare och övrig personal. Patienten skulle samtidigt inte behöva känna att hans plats kan behövas för behandlingsbara patienter och därför kommer att tas ifrån honom. Man borde samtidigt överväga om inte den tyngre tjänstgöringen för personalen kunde kompenseras genom kortare arbetstider och en kraftigare satsning på utbildning och handledning av den personal som skulle få ha ansvaret för människan i livets slutskede. I avvaktan på genomförandet av detta bör förutsättningar skapas för att läkarna vid akutsjukhusen, där patienten sköttes tidigare, ibland skall besöka patienten på långvårdskliniken.

Direktionen för akademiska sjukhuset i Uppsala konstaterar att det ofta i terminala stadier rör sig om svåra smärttillstånd som behöver speciell omvårdnad och särskilda medicinska insatser. Sådan terminal vård kunde samordnas med verksamheten vid särskilda s.k. smärtkliniker. Det skulle vara en organisatorisk möjlighet att ge god vård till den stora gruppen patienter med svåra smärtor i terminalt stadium tillsammans med övriga patienter där smärtbekämpningen är den centrala uppgiften. Vården skulle således ej behöva få karaktär av final placering av döende.

För *Värmlands läns landsting* framstår det som helt riktigt att utredarna tar avstånd från inrättandet av specialkliniker för vård av döende. Samtliga svenska vårdinrättningar där man vårdar döende bör ha sådana resurser att de kan ge fullgod psykologisk och medicinsk hjälp, exempelvis fullständig smärtlindring utan hänsyn till risken för tillvänjning och med utgångspunkt från den döende patientens smärtupplevelse. Specialkliniker gör inte döden "naturligare" i samhället.

Örebro läns landsting instämmer i utredningens uppfattning om att vård av döende patienter alltjämt bör ske i anslutning till övrig vård, och att det ännu är för tidigt att inom våra landsting inrätta särskilda avdelningar för denna patientkategori.

En försöksverksamhet, där erfarenheter från den engelska hospicerörelsen kunde prövas inom svensk sjukvård vore dock värdefull. Man skulle därvid kunna ta vara på det bästa från hospice-rörelsen. Vid den onkologiska klinikens vårdavdelning vid regionsjukhuset i Örebro har man tagit upp vissa aktiviteter inspirerade av de engelska tankegångarna och därigenom kunnat tillgodose vissa av de behov som finns i denna vård.

Svenska kyrkans centralråd säger sig på en punkt ha en i förhållande till utredningen avvikande uppfattning. Det gäller frågan om var patienter i livets slutskede bör vårdas. Man instämmer i utredningens synpunkt, att vård av döende patienter bör ske i anslutning till övrig vård och att all sjukvårdspersonal måste vara utbildad för att vårda döende patienter. Vad utredningen framhåller om vården och det psykologiska omhändertagandet av döende patienter, om smärtlindring, om de anhörigas medverkan i vården

osv, bör givetvis gälla all sjukvård. Svenska kyrkans centralråd ifrågasätter dock, om det finns skäl att vara så tveksam till inrättandet av särskilda enheter för vård i livets slutskede, som utredningen tycks vara. Man säger att sådana enheter endast bör inrättas på försök och där speciella skäl föreligger.

Styrelsen för Ersta Diakonisällskap har i skrivelse till Hälso- och Sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting hemställt om ekonomisk och principiell medverkan till försöksverksamhet angående vård i livets slutskede. Avsikten är att en särskild avdelning härför skall inrättas vid Ersta sjukhus.

Utländska erfarenheter har visat vilket värde det har för både de döende patienterna och för deras anhöriga att det finns sådana särskilda enheter. Även ur personalsynpunkt kan inrättandet av en avdelning, inriktad på adekvat vård av patienter i livets slutskede, vara till stöd och hjälp.

Vården av döende är psykiskt krävande för personalen därför att det är omöjligt att undvika en inlevelse i den sjukes öde. Detta kopplas gärna till en oro för den egna döden. Av det skälet kan särskilda kliniker, som bygger på personal med kristen eller ideellt grundad kallelse, vara till hjälp för övrig personal och ge en speciell prägel åt avdelningen.

Hembesök

Utredningen konstaterar att hemsjukvården i första hand bör falla tillbaka på de ansvariga inom primärvården men dessa bör på ett mer omedelbart sätt än vad som nu är vanligt kunna få stöd av personalen vid den specialklinik, där patienten tidigare vårdats. Personalen vid denna klinik bör vid behov på arbetstid kunna göra hembesök hos patienten.

Några remissinstanser har tagit upp den här frågan. *Värmlands läns landsting*, *Svenska läkaresällskapet* och *Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund* tycker liksom utredningen att personal från sjukvårdsavdelning bör beredas möjlighet att kunna göra hembesök under arbetstid. Enligt *SHSTF:s* uppfattning bör det bedömas med hänsyn till patientens önskemål i varje enskilt fall, vilken person i vårdlaget som ska besöka den sjuke. En förutsättning för förverkligande av förslaget är emellertid att grundbemanningen på sjukhusen ökas.

Gävleborgs läns landsting, *Kalmar läns landsting*, *Hallands läns landsting*, *Älvsborgs läns landsting* och *Skaraborgs läns landsting* ställer sig tveksamma eller avvisande till detta förslag. *Älvsborgs läns landsting* menar att det är viktigt att man tar ställning till i vilken omfattning dessa arbetsuppgifter skall ges prioritet i konkurrens med allt annat som berör arbetstid, personaltäthet och övriga resurser.

5 Den döende

Utredningen framhåller att de sjukvårdande insatserna i livets slutskede på ett naturligt sätt bör koncentreras på fundamental personlig omvårdnad och att det är den ansvarige läkarens sak att avgöra vilken medicinsk behandling patientens tillstånd fordrar. Man poängterar också att det psykologiska omhändertagandet av döende bör ägnas intresse och omsorg på samma sätt som kroppsvården. Utredningen föreslår också att socialstyrelsen får i uppdrag att utarbeta ett vårdprogram för den basala omvårdnaden av döende. Man menar också att smärtbehandlingen under livets slutskede bör utformas så att smärtan i möjligaste mån förebyggs snarare än avlägsnas efter att den har uppkommit.

Remissinstanserna instämmer överlag med utredningen om vikten av den personliga omvårdnaden och det psykologiska omhändertagandet vid vård av döende patienter.

Följande remissinstanser instämmer med utredningen om att socialstyrelsen bör utarbeta ett vårdprogram för döende: Svenska kommunförbundet, landstingsförbundet, Värmlands läns landsting, Västmanlands läns landsting.

Ett antal remissinstanser känner tveksamhet inför förslaget eller avvisar det helt. Dessa är: försvarets sjukvårdsstyrelse, socialstyrelsen, akademiska sjukhuset i Uppsala, Malmöhus läns landsting, Älvsborgs läns landsting, Svenska läkaresällskapet, Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund och Sveriges läkarförbund.

Socialstyrelsen erinrar om det av vårdprogramnämnden nyligen publicerade programunderlaget angående socialt innehåll i sjukvården. Det behandlar bl.a. betydelsen av omvårdnadsarbete inom sjukvården. Enligt styrelsens mening är omvårdnaden en viktig del i vårdarbetet och bör därför alltid beaktas bl.a. i underlagen till vårdprogram. Socialstyrelsen är därför tveksam till att utarbeta ett särskilt programunderlag som enbart berör omvårdnaden av döende.

Direktionen för Akademiska sjukhuset i Uppsala menar att det är viktigt att sprida principerna för terminal vård men att detta bör kunna ske på annat sätt än genom ett formellt vårdprogram.

Malmöhus läns landsting menar att lokala vårdprogram som tar hänsyn till de lokala förhållandena och resurserna bör vara tillräckliga, men att centrala åtgärder för att få dylika program initierade kan vara välkomna. *Älvsborgs läns landsting* har lämnat liknande synpunkter.

Förslaget om vårdprogram framstår enligt *Sveriges läkarförbund* som verklighetsfrämmande och även ur etisk synpunkt stötande då det av naturliga skäl är omöjligt att förutse förlopp i det enskilda fallet. Den ansvariga personalen bör i stället skolas att snabbt kunna möta växlande situationer och ta ansvar för nödvändiga åtgärder utan att rådfråga instruktioner och handböcker. Läkarförbundet avvisar således förslaget.

Samtliga remissinstanser som uttalat sig om *smärbehandling* i terminalvård instämmer med utredningen om att smärtan i möjligaste mån bör *förebyggas*.

TCO påpekar dock att praxis för närvarande är varierande och att en större enhetlighet bör eftersträvas. *Malmöhus läns landsting* poängterar att det är viktigt att utredningens uppfattning snabbt kommer till de vårdansvarigas kännedom så att metoden allmänt kommer till användning.

6 Anhöriga

Utredningen konstaterar att de närstående i de flesta fall är det naturliga psykologiska stödet för den döende patienten. Utredningen menar att de närstående i den omfattning, som i det enskilda fallet ter sig naturligt ska stimuleras att delta i den dagliga omvårdnaden. Utredningen föreslår att anhöriga bör ges rätt att för vård i hemmet av terminalt sjuk anhörig dels vara helt ledig från anställning högst 30 dagar, dels att under ledigheten erhålla ersättning med ett belopp som motsvaras av den anhöriges sjukpenning.

Flertalet remissinstanser delar utredningens uppfattning om de anhörigas betydelse i den terminala vården.

Socialstyrelsen konstaterar dock samtidigt att utredningen talar om att de anhöriga skall "stimuleras" att delta i den dagliga omvårdnaden. Enligt socialstyrelsens mening bör detta uttryck nyanseras och ersättas med t.ex. "ges möjlighet". Många anhöriga kan av olika skäl inte engagera sig aktivt i den dagliga omvårdnaden av den döende; något som måste respekteras.

Liksom utredningen anser *direktionen för karolinska sjukhuset* att de anhöriga bör ses som en värdefull resurs för att förbättra vården av döende. De erfarenheter som vunnits, bl.a. på karolinska sjukhuset, tyder på att även med adekvat utbildning och bra stöd kan personalen inom en vårdavdelning på ett adekvat sätt omhändertaga vården endast av ett begränsat antal döende. Ett utnyttjande av den resurs som i vissa fall utgörs av anhöriga torde därför vara en viktig förutsättning för att förverkliga utredningens intentioner.

Flertalet av de remissinstanser som lämnat synpunkter på utredningens förslag om att anhöriga bör ges rätt till 30 dagars ledighet för vård i hemmet av döende anhörig ställer sig i princip positiva till förslaget. Dessa är: försvarets sjukvårdsstyrelse, *direktionen för karolinska sjukhuset*, *direktionen för akademiska sjukhuset* i Uppsala, Svenska kommunförbundet, Uppsala läns landsting, Kalmar läns landsting, Malmöhus läns landsting, Hallands läns landsting, Älvsborgs läns landsting, Skaraborgs läns landsting, Värmlands läns landsting, Örebro läns landsting, Västernorrlands läns landsting, Svenska läkaresällskapet, SACO/SR, LO, Svenska kommunalarbetsareförbundet.

Några remissinstanser menar dock, liksom *direktionen för karolinska*

sjukhuset, att ersättning bör utgå såväl vid vård i hemmet som vid en anhörigs medverkan i vård på en sjukvårdsinrättning.

Flera av de remissinstanser som är positiva till förslaget tar också upp frågan om att rätten till ersättning i förslaget har fixerats till ett visst antal dagar.

LO, som anser att betald ledighet är befogad, ifrågasätter det orimliga i att maximera antalet dagar, eftersom omfattningen av livets slutskede inte kan beräknas eller maximeras. Dessutom kan en förbättring inträffa och återigen ett nytt slutskede inledas. Det bör därför övervägas om inte förmånen borde kunna utgå i ett flertal begränsade perioder och därvid efter prövning i nära kontakt med läkare.

Bl.a. direktionen för akademiska sjukhuset i Uppsala konstaterar att förslaget gäller nära anhörig. Med tanke på vad som icke sällan inträffar, nämligen att ingen nära anhörig finns men väl annan "närstående", vill direktionen föreslå att även sådan närstående efter särskild prövning med hjälp av sjukförsäkringsförmån kunde göra sig ledig för att ta hand om vården i slutskedet.

7 Barn och döden

Utredningen konstaterar att den låga dödligheten bland barn i Sverige innebär att de som arbetar inom barnsjukvården alltmör sällan vårdar barn med dödligt förlöpande sjukdomar.

Utredningen menar att när barn vårdas på sjukhus bör den ena av föräldrarna alltid ha möjlighet att vara tillsammans med det sjuka barnet. Om barn och föräldrar önskar vård i hemmet bör man försöka tillmötesgå deras önskan.

Remissinstanserna instämmer i de synpunkter som förs fram.

Karolinska sjukhuset betonar det stora behovet av stöd åt såväl barn som föräldrar som all personal måste vara beredd att ge. Kraven på personalen blir här kanske större än eljest med hänsyn till de särskilda etiska, psykologiska och juridiska aspekter som finns involverade i denna problematik.

TCO menar att eftersom döden oftast förknippas med åldrande och gamla människor, är kunskapen och beredskapen hos såväl anhöriga som personal minst i de fall när barn eller yngre människor dör. Särskild tonvikt bör därför läggas vid dessa frågor när det gäller utbildning och informationsinsatser.

Utredningen framhåller vikten av att personalen i sin utbildning får kunskap om barns och anhörigas reaktioner i samband med barns sjukdom och död. *Socialstyrelsen* vill särskilt betona att det rör sig om en kunskap som inte bara bör ges under grund- och vidareutbildning. Utveckling av sådan kunskap behöver vara fortlöpande inbyggd i det kontinuerliga sjukvårdsarbetet genom diskussions- och handledningsgrupper. Det rör sig här enligt socialstyrelsen om en process där teoretisk kunskap kopplas med praktisk

erfarenhet från arbetsområdet men även med egen livserfarenhet. Ur denna kombinerade kunskap utvecklas ett förhållningssätt som är tillämpligt i all sjukvård.

8 Omhändertagandet av den döde

Utredningen konstaterar att den trots att det knappast legat inom ramen för uppdraget har velat framhålla hur viktiga de rent praktiska frågorna kring omhändertagandet av den döde är även från psykologisk synpunkt.

De remissinstanser som tagit upp den här frågan delar utredningens otillfredsställelse med att sjukvårdens ansvar tycks sluta i och med att patienten avlider.

Tvärtom, menar utredningen, är det väsentligt att omhändertagandet av den döda kroppen på ett naturligt sätt knyter an till den vård som givits den sjuke under det sista levnadsskedet.

Utredningen menar bl.a. också att sjukvården bör ta ansvar för utfärdande av *dödsbevis* när det gäller dödsfall utanför sjukhus, där det inte föreligger misstanke om brottslig handling.

Följande remissinstanser instämmer i utredningens synpunkter: rikspolisstyrelsen, socialstyrelsen, försvarets sjukvårdsstyrelse, Svenska kommunförbundet, Landstingsförbundet, Örebro läns landsting, Västernorrlands läns landsting, Göteborgs kommun, Svenska läkaresällskapet samt Sveriges läkarförbund.

Socialstyrelsen erinrar om att styrelsen 1980-02-04 utfärdade föreskrifter om dödsbevis m.m. Dessa innebär dock inga större förändringar i hittills rådande formella förutsättningar för utfärdande av dödsbevis. Socialstyrelsen framhåller i inledningen till cirkuläret vikten av att det inom sjukvården skapas sådana rutiner att utan eftersättande av rättssäkerhetskraven dödsbevis kan utfärdas utan polismyndighets medverkan i alla de situationer då det ej föreligger saklig grund att göra anmälan till polismyndighet.

Landstingsförbundet och *Svenska läkarförbundet* menar att strävan att reducera polisens medverkan vid dödsfall utanför sjukvårdsinrättningar i och för sig kan anses välmotiverad men en förutsättning är att sjukvården ges erforderliga resurser. Landstingsförbundet tillägger att de överväganden som utredningen redovisat utan ytterligare behandling inte kan läggas till grund för konkreta åtgärder.

Utredningen tar också upp frågan om *obduktion* och menar att obduktion inte bör utföras rutinmässigt om dödsorsaken är känd, utan endast på välmotiverade indikationer. Direktionen för karolinska sjukhuset, Svenska läkaresällskapet och Sveriges medicinsk-juridiska förening har samma uppfattning som utredningen i denna fråga.

Svenska läkaresällskapet som således instämmer i utredningens synpunkter konstaterar dock att skrivningarna i betänkandet ger ett mot obduktion negativt intryck, som kan leda till en ytterligare minskning av ett redan lågt

antal obduktioner. Enligt läkaresällskapets uppfattning är obduktioner av stort värde som kunskapskälla och det är väsentligt att inte ytterligare försvåra verksamheten.

Några landsting ifrågasätter i olika avseenden utredningens ståndpunkter beträffande obduktion.

Svenska läkarförbundet menar att även om dödsorsaken är känd kan informationen från en obduktion vara av stort värde för den medicinska och vårdtekniska utvecklingen och eventuellt fortsatta kontakter med anhöriga. Det är också en väsentlig förmån för de anhöriga att kunna få en klar bild av dödsorsaken och av sjukdomar som kan ha drabbat den avlidne. För framtiden och ur epidemiologisk synpunkt är väl genomförda obduktioner också av stort värde. Om man hyser den uppfattningen att medicinsk etik till stora delar är en fråga om god kunskap är det för sjukvården väsentligt att söka motverka en minskad obduktionsfrekvens. Även ur etisk synpunkt är det därför svårt att stödja en uppfattning om restriktivitet i fråga om utförande av obduktioner.

Medicinska forskningsrådet som framför liknande synpunkter menar att bättre information borde ges till allmänheten om den mycket stora betydelse, som utförandet av även "rutinmässiga" obduktioner haft och har för kunskapsutvecklingen inom medicinen och därmed även för en förbättrad sjukvård.

Örebro läns landsting framhåller att den nuvarande rutinen med ett obligatoriskt inhämtande av obduktionstillstånd av de anhöriga, är ett svårt problem som utredningen helt förbigått. Att som nu tvingas ta upp frågan om obduktion vid de samtal som i regel följer på ett dödsfall skapar en synnerligen svår situation för alla involverade. En åtgärd för att minska dessa olägenheter skulle vara, att man i samband med dödsfallet överlämnar någon form av informationsblad om formaliteterna kring ett dödsfall, och i detta tog upp information om rätt att avböja obduktion och vilka anledningar som finns att utföra obduktion.

9 Personalen och dess utbildning

Vårdpersonal saknar enligt utredningen ofta adekvat utbildning för psykologisk vård av döende. Framtidsmålet måste vara att läkare, sköterska och all övrig sjukvårdspersonal äger den skolning och den inställning som är en förutsättning för att de på ett kunnigt och självklart sätt skall kunna gå in i de svåra uppgifter det här gäller. Det gäller inte bara att utbilda dem som förbereder sig på sjukvårdande arbetsuppgifter utan också att hjälpa många av dem som redan är yrkesverksamma. Utredningen föreslår att utbildning för vård av döende uttryckligen bör införas i läro- och studieplaner för utbildning till alla sjukvårdande yrken. Man menar att undervisningen främst bör ske i form av gruppdiskussioner i nära anslutning till den praktiska verksamheten.

Flertalet remissinstanser delar utredningens uppfattning att det behövs en förbättrad utbildning av samtliga personalkategorier inom sjukvården om vård av svårt sjuka och döende patienter.

Enligt *socialstyrelsens* uppfattning bör särskilda utbildningsinsatser i första hand inriktas på lärare, främst sådana i klinisk verksamhet samt sjuksköterskor med arbetsledande ställning. Därmed skulle det finnas förutsättningar för personalen att få handledning i arbetet och för elever/studerande att få undervisning under praktisk utbildning.

UHÄ poängterar att det inte bara erfordras en förbättrad grundutbildning och vidareutbildning utan också fortbildning för redan yrkesverksam personal av olika kategorier.

SÖ konstaterar att vid de omarbetningar av vårdutbildningar som förekommit under senare år har en förändring skett i syfte att ge en bättre förberedelse för själva omvårdnadsarbetet och motverka överbetoningen av tekniskt kunnande. De åtgärder som hittills vidtagits kan betraktas som initiativ till en förbättrad utbildning för vård av svårt sjuka och döende. Ytterligare förbättringar förbereds och skall inriktas speciellt på den psykologiska omvårdnaden.

Många remissinstanser instämmer i utredningens förslag att undervisningen framför allt bör ske i gruppdiskussioner i nära anslutning till den praktiska verksamheten. Detta är enligt SÖ synnerligen betydelsefullt eftersom ingen undervisningsform och inget läromedel är överlägset det personliga föredöme som lärare och handledare ger.

Flera remissinstanser framhåller dock de svårigheter och hinder som finns för att genomföra en god utbildning om vård i livets slutskede. Det finns brist på handledare och lärare inom detta förhållandevis nya och krävande område. Det är också brist på adekvata läroböcker och andra läromedel.

Västernorrlands läns landsting instämmer i att behovet av en förbättrad utbildning är uppenbar men frågan är om det är realistiskt, om man inte i grunden har skapat en allmän attitydförändring. Västernorrlands läns landsting tror att det är osannolikt att vårdpersonalen skall kunna ställa upp på det fullödiga sätt som diskuteras, om inte den allmänna inställningen i samhället över huvud taget blir mer realistisk när det gäller dessa frågor. Ett stort ansvar vilar därför på massmedia och på samhället i övrigt så att en saklig allmänmänsklig debatt kan komma till stånd.

Även Sveriges läkarförbund menar att utredningens förslag förutsätter en omfattande attitydförändring till den döende både i samhället och i sjukvården. Man påpekar också att förutom tillgång på personella resurser och en organisation som leder till största möjliga kontinuitet i vården krävs att vårdpersonalen har tillräcklig tid till sitt förfogande för att kunna fullgöra sina betydelsefulla uppgifter när det gäller omhändertagandet av de döende och deras anhöriga.

Svenska kommunalarbetsförbundet instämmer i förslagen men menar samtidigt att de konkreta yrkandena också måste omfatta de stora

personalgrupper som idag är yrkesverksamma och ej står inför någon snar vidareutbildning. Det är dessa kategorier yrkesaktiva sjukvårdsbiträden och undersköterskor som till den helt övervägande delen befinner sig i den döende patientens närhet, varför den aktuella utbildningen bör garanteras också dem.

Några remissinstanser bl.a. *Socialstyrelsen*, *Svenska kommunförbundet*, *UHÄ* och *Skolöverstyrelsen* konstaterar att utredningen inte behandlar utbildning av personal inom primärkommunens verksamhetsområden. Denna personal – såväl personal vid ålderdomshem och servicehus som hemsamariter, hemvårdare, barnvårdare och hemvårdsassistenter – bör därför ges utbildning och fortbildning vad beträffar vården av svårt sjuka och döende i likhet med de förslag som gäller sjukvårdens personalkategorier.

10 Upplysning, forskning och samverkan

Utredningen menar att man genom upplysning och förslag måste sträva mot att skapa en öppnare och medmänskligare inställning till de frågor som sammanhänger med döende och död. Utredningen föreslår att man för att täcka det mest akuta behovet av forskning i första hand bör tilldela medicinska forskningsrådet ett särskilt anslag för klinisk-tanatologisk forskning inom rådets ramanslag. På längre sikt anser man att en eller flera professurer i tanatologi bör inrättas. En central enhet för administrativt arbete kring vård av döende bör tillskapas inom socialstyrelsen. För att driva dessa frågor krävs en föredragande i tanatologi och ett vetenskapligt råd i ämnet.

Flertalet remissinstanser delar utredningens bedömning om behovet av att våra kunskaper om döende och död fortlöpande utökas genom forskning med en tvärvetenskaplig inriktning.

Däremot är det ett tiotal remissinstanser som inte instämmer i förslaget om att man bör inrätta en ny disciplin i tanatologi, att man bör inrätta en eller flera professurer i tanatologi och att en central enhet för administrativt arbete kring vård av döende bör tillskapas inom socialstyrelsen. Dessa remissinstanser är: socialstyrelsen, direktionen för karolinska sjukhuset, medicinska forskningsrådet, Spri, landstingsförbundet, Uppsala läns landsting, Kalmar läns landsting, Malmöhus läns landsting, Älvsborgs läns landsting, Västmanlands läns landsting, Svenska läkaresällskapet och Sveriges läkarförbund. Dessa remissinstanser anser i stället att frågor om döende och död på ett naturligt sätt bör vara integrerade i all omvårdande verksamhet. Man anser att vården i livets slutskede är en angelägen fråga och mycket behöver göras i fråga om forskning och utveckling av vårdmetoder och vårdrutiner men den bör behandlas i sitt sammanhang och inom samma organisatoriska ramar som övriga vårdutbildnings- och forskningsfrågor.

Medicinska forskningsrådet och *Sveriges läkarförbund* instämmer i behovet av ökad forskning inom området och att medicinska forskningsrådet bör tilldelas särskilda medel härför.

Den enda remissinstans som anser att en ny disciplin i tanatologi bör inrättas är *Ärkebiskopen* som också anser att behovet av en eller flera professurer i tanatologi är uppenbart.

Sammanställning av remissyttranden över betänkande Transplantationskirurgiska frågor (SOU 1980:48) från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. (SLS)

1 REMISSINSTANSER

Efter remiss har yttrande över betänkandet Transplantationskirurgiska frågor (SOU 1980:48) avgetts av justitiekanslern, riksåklagaren, socialstyrelsen, universitets- och högskoleämbetet, Svea hovrätt, direktionen för akademiska sjukhuset i Uppsala, medicinska forskningsrådet, ärkebiskopen, Svenska kyrkans centralråd för evangelisation och församlingsarbete, riksdagens ombudsmän, Landstingsförbundet, Stockholms läns landstingskommun, Malmöhus läns landstingskommun, Hallands läns landstingskommun, Gävleborgs läns landstingskommun, Västerbottens läns landstingskommun, Svenska läkaresällskapet, Tjänstemännens centralorganisation, Centralorganisationen SACO/SR, Landsorganisationen i Sverige, Sveriges medicinsk-juridiska förening, Riksförbundet för njursjuka, Svenska Diabetesförbundet samt Nordiska expertkommittén för transplantation.

2 BAKGRUND

Utredningen beträffande vissa frågor i livets slutskede tillsattes år 1974. Utredningen fick inga särskilda direktiv men som utgångspunkt för arbetet skulle ligga bl.a. socialutskottets betänkande 1974:31. I utskottsbetänkandet framhölls att frågan om sjukvård i livets slutskede borde bli föremål för en allsidig översyn. Bland de frågor som togs upp av utskottet var bl.a. frågan om införande av ett nytt dödsbegrepp.

År 1975 uttalade socialutskottet att en möjlighet som utredningen borde pröva var att genom ändring i transplantationslagen skapa förutsättningar för tillvaratagande av organ och annat biologiskt material från personer med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna, även om cirkulationen alltför upprätthålls på konstlad väg.

3 ALLMÄNNA SYNPUNKTER

Utredningen konstaterar att införandet av hjärndödsbegreppet inte är ett oavvisligt krav för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt och att behovet av en författningsmässig reglering av dödsriterierna därmed förfaller.

Utredningen föreslår två tillägg till transplantationslagen. Ändringarna innebär att person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna

jämställs med avliden och att regeringen skall avgöra på vilket sätt transplantationsingrepp på sådana personer får göras.

Ett flertal remissinstanser, däribland *socialstyrelsen*, betonar särskilt att frågan om på vilka grunder en person bör dödförklaras måste frikopplas från frågan hur man skall skapa förbättrade villkor för transplantationskirurgin. I utredningens förslag är dessa frågor intimt sammanlänkade, eftersom uppdraget har varit att lämna förslag till hur man skall tillgodose transplantationskirurgins behov utan att ändra dödsbegreppet. Liknande synpunkter har framförts av medicinska forskningsrådet, Sveriges läkarförbund, LO och Nordiska expertkommittén för transplantationsfrågor. *Läkarförbundet* konstaterar således att frågor kring dödsbegreppet och definitionen av död bör behandlas skilt från transplantationskirurgins villkor.

Dödsriterierna skall vara sådana att de i första hand möjliggör en riktig behandling när det gäller den döende människan medan effekterna för transplantationskirurgin måste komma i andra hand. *Nordiska expertkommittén för transplantationsfrågor* menar att det här rör sig om två separata problemkomplex. Detta har tagit sig uttryck i att man i de nordiska länderna har en lag som reglerar rätten att tillvarata biologiskt material från avlidna, medan däremot dödsbegreppet fastslagits genom anvisningar från resp. tillsynsmyndighet.

Några remissinstanser, bl.a. riksåklagaren, landstingsförbundet, Stockholms läns landsting och LO menar att utredningen inte tillräckligt har beaktat de juridiska konsekvenserna av sitt förslag. *Landstingsförbundet* anser att lagstiftning på området måste anstå till dess konsekvenserna av förslaget har underkastats en genomgripande juridisk analys. Som exempel på juridiska konsekvenser nämns att den som genom transplantation avlägsnar ett livsnödvändigt organ från en hjärndöd människas kropp också i teorin har möjlighet att t.ex. välja en passande tidpunkt för inträdet av vissa rättsföljder till ett dödsfall. *Svea hovrätt* konstaterar också att det från många synpunkter är av stor betydelse att ha en klar gränsdragning mellan liv och död. Tidpunkten för en persons död kan sålunda ha vittgående juridiska konsekvenser för t.ex. arvsordningen.

Ett par remissinstanser påpekar att transplantationskirurgin är en resurskrävande verksamhet. För LO är det uppenbart att transplantationskirurgi är en komplicerad och resurs- och kostnadskrävande verksamhet. I den inryms som integrerad beståndsdel ett visst mått av forsknings- och utvecklingsarbete. Den är förenad med speciella etiska problem. Omfattningen av en sådan verksamhet bör - i likhet med andra slag av högspecialiserade kostnadskrävande arbetsområden inom sjukvården - stå under god kontroll från samhällets sida. Med kontroll avser LO här även den i sammanhanget nödvändiga resursstyrningen. Inom en given total resursram är det väsentligt att omfattningen av transplantationskirurgisk verksamhet kan kontrolleras och begränsas då satsningar på den kan innebära uppoffringar eller uteblivna satsningar på prioriterade behovsområden.

Ärkebiskopen menar att all medicinsk behandling bör ske utifrån en samlad bedömning av människans behov. Transplantationskirurgin har därför inte något självklart företräde framför andra vårdbehov som t.ex. långvården, reumatikervården och vårt ansvar för de mest nödvändiga medicinska behoven i u-länder. *Stockholms läns landsting* anser inte att en utvidgning av transplantationsverksamheten till nya områden bör ske.

4 Förslag till ändring av 1 § transplantationslagen

Utredningens syfte med förslaget är att, utan att ändra dödsbegreppet, skapa möjligheter att tillvarata organ för transplantation som ej har skadats av syrebrist. En förutsättning för det är att organet tillvaratas innan cirkulationen upphört. Detta innebär i praktiken att organet måste tillvaratas medan givarens hjärta fortfarande slår.

Den praktiska erfarenheten från de sju år som nu gått sedan socialstyrelsens cirkulär rörande dialys och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionen (MF 1973:29) visar att hjärndöd nu kan fastställas med full säkerhet. Socialstyrelsens cirkulär har inneburit en klar förbättring för transplantationskirurgin. En ytterligare förbättring skulle kunna nås om exempelvis njurar från patienter med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna kunde bli tillgängliga för transplantation redan innan man avbrutit den på konstlat sätt vidmakthållna cirkulationen. Då skulle kvaliteten på transplanterat närma sig den, som erhålls vid överföring från levande givare.

Utredningen har därför föreslagit följande tillägg till transplantationslagens 1 §: "Med avliden jämställs i denna lag person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionen även om hjärtverksamheten alltjämt upprätthålls på konstlad väg."

Följande remissinstanser tillstyrker utredningens förslag i denna del: ärkebiskopen, Svenska kyrkans centralråd, justitieombudsmannen, Malmöhus läns landsting, Gävleborgs läns landsting och Västerbottens läns landsting. Dessa remissinstanser har inte tagit ställning för eller emot införande av ett nytt hjärndödsbegrepp generellt.

Ärkebiskopen anger att åtminstone två skäl talar för att diagnosen oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna bör beaktas i samband med transplantationerna. Det ena skälet är att behovet av levande givare minskar. Det andra skälet är att rutinerna vid uttagande av transplanterat skulle bli förbättrade. Hänsynen till den avlidnes vilja skulle därigenom förstärkas. *Ärkebiskopen* konstaterar också att om ett nytt dödsbegrepp skulle införas i framtiden är det olyckligt om detta ensidigt knyts till transplantationsverksamheten. Denna bindning kan ge ett alltför nyttobetonat intryck av att det nya dödsbegreppet införs för att möjliggöra en viss verksamhet. *Justitieombudsmannen* säger att med utgångspunkt i det allmänt vedertagna dödsbegrepp som vi nu har är utredningens förslag ägnat att lösa de praktiska

svårigheter som dödsbegreppet vållar då det gäller transplantation. *Gävleborgs läns landsting* anser att tillägget till 1 § transplantationslagen är väl balanserat och etiskt godtagbart.

Ett drygt tiotal remissinstanser har invändningar mot utredningens förslag. Dessa är justitiekanslern, riksåklagaren, socialstyrelsen, Svea hovrätt, direktionen för akademiska sjukhuset i Uppsala, medicinska forskningsrådet, Landstingsförbundet, Hallands läns landsting, Svenska läkaresällskapet, Sveriges läkarförbund, LO, Sveriges medicinsk-juridiska förening, Riksförbundet för njursjuka och Svenska Diabetesförbundet.

Flera av dessa vänder sig emot att man genom förslaget inför ytterligare ett dödsbegrepp. Man anser inte heller att det är lämpligt att hjärndödsbegreppet lagfästs på ett begränsat område som transplantationskirurgins när det inte generellt kan godtas.

Riksåklagaren menar att utredningen genom detta förslag till tillägg i 1 § transplantationslagen de facto infört hjärndödsbegreppet i svensk lagstiftning. Dödsbegreppet har härigenom givits en annan innebörd i transplantationslagen än på övriga rättsområden. Riksåklagaren kan med hänsyn främst till de juridiska konsekvenserna som är förbundna med dödens inträde inte biträda en sådan lagteknisk metod. Dödsbegreppet måste i varje fall ur juridisk synpunkt vara ett entydigt begrepp, ett antingen/eller. Att en person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna som utredningen föreslår skall jämföras med avliden kan enligt riksåklagarens mening i rättsligt hänseende inte innebära annat än att vederbörande är död även i annan än transplantationslagens mening. Annars skulle ett ingrepp på en givare som konstaterats vara hjärndöd vara rättsenligt enligt transplantationslagen men rättsstridigt enligt brottsbalken.

Att det från många synpunkter är av stor betydelse att ha en klar gränsdragning mellan liv och död har också poängterats av *Svea hovrätt*. Hovrätten konstaterar också att som lagtexten har utformats kan den svårigen tolkas annorlunda än att en person, som enligt utredningens mening ej är död, ändå vid tillämpning av transplantationslagen - men ej eljest - skall behandlas som om han vore död. En sådan syn är enligt Svea hovrätt orimlig. *Hallands läns landsting* ifrågasätter om inte förslaget strider mot såväl logik som mot sanningskrav och rättskänsla.

Medicinska forskningsrådet menar att det torde bli mycket svårt för läkare och anhöriga att skilja begreppen levande, avliden och jämföras med avliden. Praktiskt är det enligt medicinska forskningsrådet svårt att se hur en läkare skall kunna meddela de anhöriga att om organ skall tagas kommer deras anhörige att betraktas som avliden i annat fall skall han betraktas som levande.

Ett införande av hjärndödsbegreppet skulle enligt utredningen möta hinder av såväl psykologisk som juridisk natur. *Direktionen för akademiska sjukhuset* i Uppsala har inte kunnat finna något egentligt underlag för utredningens påstående. *Sveriges läkarförbund* delar denna uppfattning och

menar att man tvärtemot kan befara negativa reaktioner om man inför ett särskilt dödsbegrepp för just de personer som donerar organ. Ett annat skäl som utredningen anfört mot införande av hjärndödsbegrepp är att man bör undvika att samtidigt ha flera dödsbegrepp. Att så skulle bli fallet är dock enligt *Sveriges medicinsk-juridiska förening* helt fel. Har man hjärndöd som dödsbegrepp behövs inget annat och kvarstår ej heller något annat. I dag saknas författningsbestämmelser och rättspraxis när det gäller dödsbegrepp. Accepterande av hjärndöd innebär därför enligt *Sveriges medicinsk-juridiska förening* inte införande av ett nytt dödsbegrepp utan endast preciserande av ett hittills inte definierat begrepp.

Som tidigare påpekats avser flera remissinstanser att frågan om införande av ett nytt dödsbegrepp måste frikopplas från frågan om transplantationskirurgins förutsättningar. Ett flertal remissinstanser har trots att utredningen inte föreslagit införande av ett nytt dödsbegrepp generellt uttalat att ett sådant bör införas.

Till utredningen har fogats ett *särskilt yttrande* av utredningens expert *Börje Langton*. Han konstaterar att utredningen utgår från uppfattningen att endast en person med upphörd hjärtverksamhet egentligen är att betrakta som död. En förutsättning för att kunna godta ett annat dödsbegrepp måste enligt Langton vara att man med säkerhet kan fastställa totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna. Langton menar att man i Sverige liksom redan skett i flera andra länder då bör acceptera det som biologiskt sett framstår som det enda riktiga, nämligen att en person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna betraktas som död. Detta behöver enligt hans mening inte fastslås i lag.

Följande remissinstanser delar Langtons uppfattning: Svea hovrätt, direktionen för Akademiska sjukhuset i Uppsala, medicinska forskningsrådet, Hallands läns landsting, Svenska läkaresällskapet, Sveriges läkarförbund, Sveriges medicinsk-juridiska förening och Riksförbundet för njursjuka.

Medicinska forskningsrådet konstaterar att man idag i samtliga nordiska länder har en lag som reglerar rätten att tillvarata biologiskt material från avlidna medan däremot dödsbegreppet fastslagits genom anvisningar från resp. tillsynsmyndighet. Erfarenheter från införandet av hjärndödsbegreppet i övriga nordiska länder har varit positiva och visar att utredningens farhågor på denna punkt i intet avseende har besannats.

Svenska Läkaresällskapet anser inte att det finns något sakligt skäl att utöver hjärnans död kräva att en på konstlad väg upprätthållen hjärtverksamhet skall ha upphört. Läkaresällskapet instämmer i det av Langton avgivna särskilda yttrandet. Några krav på att tidpunkten då hjärnskadan inträffade skall fastställas borde enligt Läkaresällskapet inte behöva resas. *Sveriges läkarförbund* anser inte att det är nödvändigt att lagfästa detta begrepp men vad som är väsentligt är att något särskilt dödsbegrepp inte lagfästs för transplantationsverksamhetens vidkommande.

Sveriges medicinsk-juridiska förening menar att hjärnans död är lika med individens död. Det finns inte rimligen något som helst sakligt skäl att utöver hjärnans död kräva att en på konstlad väg upprätthållen hjärtverksamhet skall ha upphört. Man konstaterar att i allt fler länder har hjärndöden kommit att godtas ibland genom lagstiftning ibland på annat sätt. Vad som är lämpligaste formella tillvägagångssätt i Sverige kan diskuteras. Att införa en dödsdefinition i lag är dock inte enligt *Sveriges medicinsk-juridiska förening* behövligt.

Ett par remissinstanser talar för att ett generellt hjärndödsbegrepp införs och att detta lagfästs.

Socialstyrelsen konstaterar att ett accepterande av hjärndödsbegreppet hittills inte har ansetts möjligt i Sverige inom ramen för gällande författningar. Socialstyrelsen finner det därför logiskt att ett införande av totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna som dödsriterium ges laglig förankring och att detta bör göras i en central lag som t.ex. brottsbalken.

Svenska Diabetesförbundet vill också att hjärndödsbegreppet lagfästs men poängterar att innan begreppet införs i lagstiftningen bör en utvärdering ske av reaktionerna hos etiska och religiösa grupper.

5 Förslag till komplettering av 7 § transplantationslagen

Om man legaliserar tagning av organ från person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna där hjärtverksamheten upprätthålls på konstlad väg, skulle det göra det möjligt för kirurger att helt på eget initiativ vidga transplantationsverksamheten till att omfatta nya områden. Erfarenheten har visat att komplicerad och resurskrävande medicinsk verksamhet av den natur det här gäller måste koncentreras till vissa för uppgiften speciellt utrustade enheter.

För att säkerställa en samordnad utveckling föreslår utredningen att transplantationslagens 7 § kompletteras med ett tredje stycke med innebörden att transplantationer endast får utföras i den omfattning och på det sätt socialstyrelsen, efter det att frågan har underställts regeringens prövning, medger.

Ärkebiskopen och *Svenska kyrkans centralråd* som båda tillstyrker utredningens förslag till komplettering av 1 § transplantationslagen anser att goda skäl också finns för att transplantationsverksamheten regleras på det sätt som utredningen föreslår. Även *Västerbottens läns landsting* tillstyrker utredningens båda förslag till lagändringar.

Justitieombudsmannen tillstyrker också den föreslagna kompletteringen av 1 § transplantationslagen. Beträffande den föreslagna kompletteringen av 7 § menar JO att det tydligare än vad som framgår av lagförslaget bör anges att det här gäller generella föreskrifter. JO föreslår därför att 7 § sista stycket bör lyda: "Regeringen, eller myndighet som regeringen bestämmer,

föreskriver i vilken omfattning och på vilket sätt ingrepp får ske med stöd av 1 § andra stycket.”

Stockholms läns landsting, som anser det angeläget att lagstiftning på området får anstå tills juridiska och etiska klarlägganden föreligger, konstaterar att en prioritering av transplantationsverksamheten oundvikligen kommer att ske på bekostnad av annan vård. Landstinget anser inte att en vidgning av verksamheten till nya områden f.n. bör ske. Landstinget anser därför att inte bara regeringens prövning erfordras utan även sjukvårdshuvudmannens och att en komplettering av lagförslaget av denna innebörd bör ske.

Några remissinstanser avvisar förslaget. *Medicinska forskningsrådet*, *Svenska läkaresällskapet* och *Sveriges läkarförbund* menar att en regeringsprövning av nya behandlingsformer saknar motstycke i tidigare lagstiftning. Man menar att socialstyrelsen som är tillsynsmyndighet för all annan medicinsk behandling bör vara det även i frågan om transplantationskirurgin.

Någon anledning att omgärda transplantationskirurgin med andra regler än övriga former av medicinsk behandling finns inte.

LO, som avvisar förslagen i sin helhet, tycker att förslaget till laglig reglering av transplantationsverksamhetens administrativa prövning inte är tillräckligt underbyggt i utredningen. *LO* är av denna anledning ej beredd att betrakta utredningens överväganden som tillräckligt förarbete för en lagändring. Den analys som presenteras av utredningen ger föga vägledning för socialstyrelsen eller regeringen om vilka hänsynstaganden som bör vägas in i beslut som gäller omfattningen av och innehållet i den transplantationskirurgiska verksamheten. Den nuvarande texten ger närmast intryck av att regeringens prövning blir en direkt överprövning av socialstyrelsens ställningstagande. *LO* har svårt att förstå vad som är att vinna på detta. Utredningstexten ger inte heller någon klar bild av sjukvårdshuvudmannens roll i sammanhanget.

Förslag till normer för vård av döende utarbetade av SLS-utredningen.

I. Patienten

- Patientens livsstil, livsåskådning, religiösa inställning och personliga integritet skall respekteras.
- Patientens önskemål och vanor bör så långt det är möjligt tillmötesgå.
- Patienten bör så långt det är möjligt få välja var och under vilka former han vill vårdas under den sista tiden av sitt liv.
- Det bör eftersträvas att patienten får all den information, vägledning och upplysning som det bedöms att han verkligen önskar och är i behov av.
- Det bör förmedlas till patienten att han kan lita på och räkna med stöd, hjälp och förståelse från personalen.
- Funktionsförluster som präglar döendet skall i möjligaste mån ersättas och lindras. Det är lika angeläget att de funktioner som är bevarade uppmärksammas och aktiveras.
- Patienten bör inte lämnas i ensamhet och den person som finns i hans närhet bör avstämma sitt beteende och sin aktivitet efter den döendes behov. Detta innefattar även patientens önskan om avskildhet och att viss tid vara för sig själv.
- Så långt det är möjligt bör atmosfären kring och attityden till patienten vara sådan att patienten inte behöver uppleva att han är till speciellt besvär.
- Symtomlindring är ett självfallet krav i detta skede liksom energisk målmedveten smärtlindring utan hänsyn till risk för tillvänjning.
- Personliga önskemål, såsom att ha vissa personer hos sig, kanske lyssna på musik eller poesi och bestämma formerna för avskedstagande från anhörig, bör respekteras.
- Patientens önskan att tala om döden eller aspekter av denna bör tillmötesgå på ett så psykologiskt och mänskligt adekvat sätt som möjligt. Sjukvården bör förmedla till patienten, när så synes lämpligt, att de efterlevande kommer att få hjälp i sin sorg.

II. Anhöriga

- Anhöriga bör aktivt delta i vården av den döende i den utsträckning de önskar och om det är till patientens bästa.
- Anhöriga bör erfara att de genom sin närvaro hos den döende underlättar personalens arbete.

- Anhöriga bör bemötas med psykologisk förståelse och respekt för sin personliga integritet.
- Rum för anhöriga med möjlighet att i avskildhet få vila och sköta sin personliga hygien bör finnas i anslutning till vårdavdelningen. Behov rörande mat, dryck, vila och hygien bör tillgodoses.
- I den mån anhöriga har svårt att tala med den döende om situationens innebörd eller andra känsloladdade ämnen bör de så långt det är möjligt erhålla psykologiskt stöd.
- Anhöriga bör få veta att de även efter dödsfallet kan erhålla psykologiskt stöd. Hjälp i sorgen bör till en början kunna ges av dem som varit knutna till den avlidnes vård men bör sedan överlämnas åt andra härför psykologiskt skolade personer.

III. Personalen

Vårdens mål är att på alla sätt göra det möjligt för patienten att leva meningsfullt tills han dör. Livsförlängning i sig själv är inte vårdens mål.

- Sjukvårdspersonalen bör få erforderlig teoretisk och psykologisk/praktisk utbildning i vård av döende. Det bör eftersträvas att personalen uppnår en viss insikt om sina egna reaktioner på döende och död.
- Målsättningen bör vara att personalen blir förtrogen med det synsätt på vård av döende och de normer som tillämpas vid vårdavdelningen. Internutbildning och attitydbearbetning är en förutsättning för detta.
- Tid och tillfälle att etablera god mänsklig kontakt med den döende bör stå till buds och det psykologiska omhändertagandet bör jämsställas med andra sjukvårdsinsatser.
- En öppen kommunikation om döende och död mellan personalen och mellan olika personalgrupper bör komma till stånd.
- Personalen bör om arbetet med döende eller om sorgen efter dödsfallet upplevs betungande eller psykiskt påfrestande kunna påräkna stöd av för detta ändamål speciellt utbildade.
- Ett syfte med utbildningen och attitydbearbetningen bör vara att personalen upplever att vård av döende är en meningsfull arbetsinsats.

IV Sjukvårdsorganisationen

- Det är önskvärt att uppnå största möjliga kontinuitet vid vård av döende med avseende på personal men också vid val av sjukvårdsinrättning och vårdavdelning för förnyad intagning. För att detta skall kunna uppnås krävs samverkan mellan öppen och sluten vård.
- För varje patient bör upprättas en omvårdnadsplan som fortlöpande modifieras. Vårdplanen bör ge de enskilda befattningshavarna möjlighet

att leva sig in i målsättningen för vården och att bidra med synpunkter.

- Inom varje sjukvårdsenhet bör program för den terminala vården utarbetas och regelbundet utvärderas.

V. Samhället

- Sjukvården har en viktig uppgift att fylla genom att i samhället sprida kännedom om dessa normer och målsättningar och att samtidigt förmedla de värderingar och synsätt på döende och död som ligger bakom den.

KOMMITTEDIREKTIV**Utredning om dödsbegreppet**

Dir. 1982:61

Beslut vid regeringssammanträde 1982-07-22.

Statsrådet Ahrland anför.

I Sverige är dödsbegreppet av tradition knutet till hjärtslag och andning. När andningen har upphört och hjärtat har slutat att slå betraktas i allmänhet människan som död. I lagstiftningen finns dock inte någon definition av begreppet död.

Dödsbegreppet har vid flera tillfällen diskuterats i riksdagen. Det har i motioner framförts önskemål om utredning av dödsbegreppet. Dessa har dock avstyrkts. När frågan togs upp i riksdagen år 1974 uttalade riksdagen (SoU 1974:31) att de problemställningar av skiftande natur som är förbundna med sjukvård i livets slutskede borde bli föremål för en allsidig översyn. Utgångspunkten borde vara att vården ges ett sådant innehåll att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas.

Införande av ett nytt dödsbegrepp är enligt utskottet av utomordentligt stor betydelse från rättslig synpunkt. Det påverkar också villkoren för transplantationskirurgin. En lösning förutsätter inte bara att – som numera är fallet – hjärndöd kan diagnostiseras med full säkerhet utan även att de med dödsbegreppet förknippade juridiska och etiska frågorna noga har övervägts. Allmänhetens inställning måste enligt utskottet tillmätas stor betydelse.

Utskottet framhöll vidare att det är angeläget att förutsättningar för transplantationsoperationer är gynnsamma. I samband med en översyn av frågor om sjukvård i livets slutskede kunde det finnas skäl att även granska tillämpningen av socialstyrelsens cirkulär rörande diagnos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna (MF 1973:29) och i övrigt kartlägga problemen inom transplantationskirurgin.

Efter bemyndigande av regeringen tillkallade dåvarande chefen för socialdepartementet i november 1974, sakkunniga för att utreda "Vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede", SLS-utredningen. Utredningen fick inga särskilda direktiv, men som utgångspunkt för arbetet skulle ligga socialutskottets betänkande (SoU 1974:31).

Dödsbegreppet kom åter upp till debatt vid 1975 års riksdag. I sitt betänkande (SoU 1975:8) framhöll socialutskottet att införande av ett hjärndödsbegrepp otvivelaktigt skulle vara av stor betydelse för möjligheten

att transplantera vissa organ, t.ex. lever och bukspottskörtel, samt ge förutsättningar att förbättra resultaten vid exempelvis njurtransplantationer. Utskottet ansåg emellertid att man inte endast av detta skäl kunde vidta en så vittgående åtgärd som att ändra det dödsbegrepp som av ålder knutits till hjärta och andning. Utskottet poängterade åter att frågan är av utomordentligt stor betydelse från rättslig synpunkt och inte kan lösas utan att de med dödsbegreppet förknippade juridiska och etiska frågorna noga har övervägts. Man borde därför enligt utskottet söka andra utvägar för att tillgodose transplantationskirurgins behov av goda villkor än att ändra dödsbegreppet. En möjlighet, som enligt utskottets mening kunde förtjäna närmare prövning, vore att genom ändring i transplantationslagen skapa förutsättningar för tillvaratagande av organ och annat biologiskt material innan hjärtverksamheten upphört ifall då det – på det sätt som angivits i cirkulär (MF 1973:29) – konstateras att givarens hjärnfunktioner totalt och oåterkalleligt bortfallit.

Utskottet föreslog att utredningen skulle överväga en sådan lösning. Förutsättningen skulle vara att betryggande garantier för rättssäkerheten kunde uppställas och att särskilda regler som garanterar hänsynstagande till givarens anhöriga kunde införas. Utskottet förmodade att en lagstiftning i enlighet med det anförda skulle kunna vinna allmänhetens förståelse.

Utredningen inriktade sig, i överensstämmelse med socialutskottets intentioner, på att finna en lösning som kunde tillgodose transplantationskirurgins behov utan att dödsbegreppet ändrades.

Det problem som utredningen har sett som sin uppgift att lösa är om man genom ändring i transplantationslagen kan skapa förutsättningar för överföring av organ från personer med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna även om cirkulationen allttjämt upprätthålls på konstlad väg. Om det kan ske skulle kvaliteten på de erhållna organen närma sig den som erhålls vid överföring från levande givare. Om inte en sådan lösning går att finna föreligger risk att en fortsatt utveckling av transplantationsverksamheten hindras eller fördröjs.

Utredningen har konstaterat att diagnosen totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna i dag 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 fås att överleva under begränsad tid är helt beroende på konstlade åtgärder. Det är således medicinskt sett klart att en person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna med avseende på den här diskuterade transplantationsverksamheten är att jämföras med en avliden.

Att utredningen trots detta inte velat föreslå ett lagreglerat hjärndödsbegrepp beror till stor del på argumenteringen i de nämnda betänkandena från socialutskottet 1974:31 och 1975:8. Att ändra det dödsbegrepp som av ålder knutits till hjärta och andning, bör enligt utskottets mening inte komma ifråga. De skäl som talat mot införandet av hjärndödsbegreppet har framför

allt varit av juridisk och psykologisk natur. Utskottet har bl.a. framfört att ett legalt fixerat dödsbegrepp skulle kunna få svåröverblickbara juridiska konsekvenser och har uppenbarligen varit tveksamt till om en ny innebörd av dödsbegreppet skulle accepteras av en vidsträckt opinion.

Utredningen har således ansett att införandet av ett hjärndödsbegrepp inte är ett oavvisligt krav för att transplantationskirurgin skall utvecklas på önskvärt sätt. Behovet av en författningsmässig reglering av dödsriterierna förfaller därmed.

Utredningen har föreslagit en komplettering av transplantationslagens första paragraf med innebörden att "med avliden jämställs i transplantationslagen person med totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna även om hjärtverksamheten alltjämt upprätthålls på konstlad väg".

I syfte att säkerställa en samordnad utveckling av transplantationsverksamheten har utredningen föreslagit att ingrepp enligt transplantationslagen endast skall få utföras i den omfattning och på det sätt socialstyrelsen medger och efter det att frågan underställts regeringen.

Vid remissbehandlingen av utredningens betänkande SOU 1980:48 har merparten av remissinstanserna varit negativa till utredningens förslag om tillägg till transplantationslagen. I flera fall har man i stället förordat att ett hjärndödsbegrepp införs.

Ett flertal av remissinstanserna anser att grunderna för dödförklaring måste frikopplas från villkoren för hur transplantationskirurgin skall förbättras. Dödsriterierna bör enligt dessa remissinstanser vara sådana att de i första hand möjliggör en riktig behandling av den döende människan medan effekterna för transplantationskirurgin måste komma i andra hand.

Flera remissinstanser har framhållit att de inte kan acceptera att begreppet "jämställd med avliden" införs. Dödsbegreppet måste vara entydigt ett antingen-eller. Några remissinstanser anser att utredningen inte tillräckligt har beaktat de juridiska konsekvenserna av sitt förslag.

SLS-utredningen hade inte i uppdrag att förutsättningslöst utreda konsekvenserna av olika dödsbegrepp. Man såg, som tidigare nämnts, som sin uppgift att finna en lösning som kunde tillgodose transplantationskirurgins behov utan att ändra dödsbegreppet.

Mot bakgrund av det anförda anser jag att en särskild utredare nu bör få i uppdrag att förutsättningslöst utreda om nuvarande dödsbegrepp bör bibehållas eller om ett hjärndödsbegrepp bör införas. Utredaren bör kartlägga behovet och följderna av ett eventuellt ändrat dödsbegrepp.

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.

Stor vikt måste läggas vid att människornas förtroende för hälso- och sjukvården inte rubbas. Etiska frågeställningar måste därför tillmätas stor betydelse.

Socialutskottet har hävdad att den allmänna opinionen inte är mogen för ett nytt dödsbegrepp. SLS-utredningen, liksom socialutskottet, konstaterar dock att man i dag med full säkerhet kan ställa diagnosen hjärndöd. Med hjärndöd menar man då totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna. Om hjärta och andning kan upprätthållas med hjälp av bl.a. respirator så stannar hjärtat ändå vanligen efter några få dagar.

Det är av stor vikt att folk i allmänhet 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.

I uppdraget bör också ingå 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.

Om ett hjärndödsbegrepp skulle införas skulle detta troligen inte medföra att man helt övergav det konventionella dödsbegreppet. I praktiken skulle man säkerligen i flertalet fall även i fortsättningen betrakta upphörandet av andningen och hjärtaktiviteten som det avgörande kriteriet för att en människa är död. Utredaren bör överväga om och i så fall vilka praktiska svårigheter som skulle kunna uppstå härigenom.

Jag erinrar om regeringens allmänna tilläggsdirektiv för kommittéer (Dir. 1980:20).

Med hänvisning till vad jag nu har anfört hemställer jag att regeringen bemyndigar det statsråd som har till uppgift att föredra ärenden som rör hälso- och sjukvårdsfrågor

att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att utreda frågan om nuvarande dödsbegrepp bör bibehållas eller om ett hjärndödsbegrepp bör införas,

att besluta om sakkunniga, experter, sekreterare och annat biträde åt utredaren.

Vidare hemställer jag att regeringen beslutar

att kostnaderna skall belasta femte huvudtitelns kommittéanslag.

Regeringen ansluter sig till föredragandens överväganden och bifaller hennes hemställan.

(Socialdepartementet)

Innehållsförteckning	Sid.
Huvudsakligt innehåll	1
Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde	2
Bilaga A. Anmälan till skrivelse om vård i livets slutskede m.m. ...	3
<i>Föredragande: statsrådet Arhland</i>	
1 Inledning	3
1.1 Bakgrund	3
1.2 Allmänna utgångspunkter	5
1.3 Utredningens förslag	5
2 Vård och omsorg	6
2.1 Allmänt	6
2.2 Normer och målsättning för vård av döende	6
2.3 Underlag till vårdprogram	7
2.4 Dödsbegreppet	11
2.5 Anhöriga	12
2.6 Fortbildning av sjukvårdspersonal	14
2.7 Läkarnas fortsatta vidareutbildning	14
2.8 Pågående forskning och försöksverksamhet	15
2.9 Försöksverksamhet vid Bräcke Diakonigård och Ersta sjukhus	18
2.10 Dödsbevis	18
2.11 Förskolan	19
3 Hemställan	19
Bilaga B. Anmälan till skrivelse om vård i livets slutskede, m.m. ...	20
<i>Föredragande: statsrådet Wikström</i>	
1 Inledning	20
2 Grundskolan	24
3 Vårdutbildningarna i gymnasieskolan och i högskolan	26
3.1 Gymnasieskolan	27
3.2 Högskolan	28
4 Forskning	30
5 Lärares personalutbildning m.m.	31
6 Hemställan	33
Bilaga 1 Sammanfattning av betänkandet "I livets slutskede" (SOU 1979:59)	34
Bilaga 2 Sammanfattning av betänkandet "Transplan- tationskirurgis- ka frågor" (SOU 1980:48)	43
Bilaga 3 Sammanställning av remissyttranden över huvudbetänkande I livets slutskede (SOU 1979:59) från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)	46
Bilaga 4 Sammanställning av remissyttranden över betänkande Transplantationskirurgiska frågor (SOU 1980:48) från utredningen	

rörande vissa frågor beträffande sjuk- vård i livets slutskede (SLS)	68
Bilaga 5 Förslag till normer för vård av döende utarbetade av SLS-utredningen	75
Bilaga 6 Utredning av dödsbegreppet	76

