# Transplantation

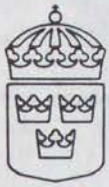
## —etiska, medicinska och rättsliga aspekter

Betänkande av transplantationsutredningen
Stockholm 1989

SOU
1989:98

Ref

121



Statens offentliga utredningar
1989:98
Socialdepartementet

# Transplantation

## – etiska, medicinska och rättsliga aspekter

Betänkande av transplantationsutredningen
Stockholm 1989

Allmänna Förlaget har utgivit en bibliografi över SOU och Ds som omfattar åren 1981–1987. Den kan köpas från förlagets Kundtjänst, 106 47 Stockholm.
Best. nr. 38-12078-X.

Beställare som är berättigade till remissexemplar eller friexemplar kan beställa sådana under adress:

Regeringskansliets förvaltningskontor
SOU-förrådet
103 33 Stockholm
Tel: 08/763 23 20 Telefontid 8.10–12.00 (externt och internt)
08/763 10 05 12.00–16.00 (endast internt)

ISBN 91-38-10446-6
ISSN 0375-250X

Graphic Systems AB, Göteborg 1989

# Till statsrådet och chefen för socialdepartementet

Genom beslut den 26 mars 1987 bemyndigade regeringen chefen för socialdepartementet att tillkalla en särskild utredare att se över transplantationslagen (1975:190) m.m. Med stöd av detta bemyndigande förordnade departementschefen den 27 april 1987 hovrättslagmannen Erland Aspelin som särskild utredare.

Som sakkunniga förordnades samma dag professorn i kirurgi Sven-Erik Bergentz, sektionschefen vid Landstingsförbundet Marianne Boivie, vice ordföranden i Riksförbundet för Njursjuka Lars Bärdne, förbundsordföranden i Svenska Diabetesförbundet Nils Hallerby, professorn i praktisk filosofi Göran Hermerén, departementssekreteraren i socialdepartementet Lena Jonsson, vice ordföranden i Svenska Hälso- och Sjukvårdens Tjänstemannaförbund (SHSTF) Marika Nordström, professorn i socialmedicin Claes-Göran Westrin och nuvarande avdelningschefen i socialstyrelsen Bertil Widman.

Som sekreterare förordnades nuvarande hovrättsrådet Lars Göran Abelson och hovrättsassessorn Lars Elmqvist.

Utredningen har antagit namnet transplantationsutredningen (S 1987:02).

Utredningen får härmed överlämna betänkandet (SOU 1989:98) Transplantation – etiska, medicinska och rättsliga aspekter.

Formellt är utredningen ett uppdrag till Erland Aspelin som särskild utredare. Arbetet har emellertid utförts i nära samråd med de sakkunniga som också till alla delar ställt sig bakom de redovisade förslagen och överväganden. Detta har markerats genom att betänkandet avfattats med användning av vi-form.

Vi fortsätter vårt arbete och avser att i ett kommande betänkande behandla resterande delar av utredningsuppdraget.

Malmö i november 1989

*Erland Aspelin*

*/Lars Göran Abelson*
*Lars Elmqvist*

# Innehåll

*Sammanfattning* ..... 11

*Författningsförslag* ..... 27

I **Bakgrund**

1 *Inledning* ..... 31
1.1 Allmän bakgrund ..... 31
1.2 Direktiven ..... 33
1.3 Utredningsarbetet ..... 35
1.4 Några terminologiska frågor ..... 38

2 *Medicinsk bakgrund* ..... 41
2.1 Vad är transplantation? ..... 41
2.2 Transplantation av olika organ och vävnader ..... 44
2.3 Något om mottagaren ..... 48
2.4 Transplantationsverksamheten i Sverige ..... 50
2.4.1 Verksamhetens omfattning ..... 50
2.4.2 Vad kostar en transplantation? ..... 52
2.4.3 Allmänt om tillgången på organ ..... 52
2.4.4 Den faktiska tillgången på organ ..... 54
2.4.5 Behovet av organ ..... 54
2.4.6 Den potentiella tillgången på organ ..... 55
2.5 Internationellt samarbete ..... 56
2.6 Levande donatorer ..... 57
2.7 Framtidsperspektiv ..... 58
2.7.1 Organ från djur ..... 58
2.7.2 Konstgjorda organ ..... 59
2.8 Transplantationsverksamheten i praktisk sjukvård ..... 60

3 *Allmän rättslig bakgrund* ..... 67
3.1 Skyddet för den kroppsliga integriteten ..... 67
3.2 Den levande människan ..... 68
3.3 Avlidna ..... 69
3.4 Tillåtna förfaranden med döda kroppar ..... 71
3.4.1 Begravning ..... 71

3.4.2 Obduktion ... 72
3.4.3 Transplantation ... 74
3.4.4 Testamentariska förordnanden till anatomiska institutioner ... 75
3.5 Förtal av avliden ... 75

4 *Gällande regler och bakgrund* ... 77
4.1 Nuvarande lagstiftning m.m. ... 77
4.1.1 Bakgrund ... 77
4.1.2 Transplantationslagens tillämpningsområde ... 77
4.1.3 Levande donatorer ... 78
4.1.4 Avlidna donatorer ... 79
4.1.5 Övriga bestämmelser ... 81
4.2 Bakgrund till nuvarande regler ... 81
4.2.1 1958 års lag ... 81
4.2.2 1975 års lag (transplantationslagen) ... 83
4.2.3 1987 års ändring av transplantationslagen ... 84
4.2.4 Senare riksdagsbehandling ... 87

5 *Transplantationsregler i andra länder m.m.* ... 89
5.1 Jämförelse mellan olika länder ... 89
5.2 Arbete inom Europarådet ... 92

6 *Inställning till transplantationer m.m. hos olika trossamfund* .. 97
6.1 Inledning ... 97
6.2 Sammanfattande översikt ... 98

7 *Undersökningar om människors inställning till transplantation m.m.* ... 101
7.1 Inledning ... 101
7.2 Allmänheten i Sverige ... 101
7.2.1 Allmänt ... 101
7.2.2 Undersökningar avseende Malmö, Uppsala och hela landet ... 102
7.2.3 Ett par andra undersökningar ... 105
7.2.4 Bakomliggande faktorer ... 106
7.3 Allmänheten i andra länder ... 109
7.3.1 USA ... 109
7.3.2 Andra länder ... 111
7.4 Sjukvårdspersonals kunskaper och attityder ... 113
7.4.1 Sverige ... 113
7.4.2 Andra länder ... 116
7.5 Anhörigas attityder ... 117

**II Överväganden och förslag**


8 *Etiska aspekter* ..... 121
8.1 Utgångspunkter ..... 121
8.2 Etik, moral och juridik ..... 122
8.3 Fakta och värderingar ..... 123
8.4 Problem och intressekonflikter ..... 124
8.5 Två huvudtraditioner i etiken ..... 125
8.6 Mot en plattform ..... 127
8.7 Fyra etiska principer ..... 127
8.8 Allmänna kommentarer till principerna ..... 128
8.9 Självbestämmandeprincipen ..... 129
8.10 Några andra etiska begrepp ..... 134
8.11 Det allmänna kontra individen ..... 136
8.12 Frågor i det följande ..... 137

9 *Avlidna som donatorer* ..... 139
9.1 Allmänt om transplantationsverksamheten ..... 139
9.2 Några avgränsningar ..... 142
9.3 Begränsningar i rätten att göra ingrepp ..... 144
9.4 Våra överväganden och förslag i samtyckesfrågan ..... 147
9.4.1 Allmänt om samtycke ..... 147
9.4.2 Aktivt samtycke ..... 148
9.4.3 Det finns grundad anledning anta att ingrepp stämmer överens med den avlidnes uppfattning ..... 152
9.4.4 Det råder oklarhet om den avlidnes uppfattning ..... 153
9.5 Avlidna underåriga och psykiskt handikappade som donatorer 159
9.6 Anhörigbegreppet ..... 161
9.6.1 Inledning ..... 161
9.6.2 Anhöriga och närstående i annan lagstiftning ..... 162
9.6.3 Våra överväganden ..... 163
9.7 Sammanfattning ..... 165

10 *Levande som donatorer* ..... 167
10.1 Inledning ..... 167
10.2 Påtvingat kroppsligt ingrepp ..... 167
10.3 Begreppet informerat samtycke ..... 168
10.4 Vuxna som donatorer ..... 169
10.4.1 Nuvarande regler ..... 169
10.4.2 Europarådets riktlinjer ..... 170
10.4.3 Våra överväganden och förslag ..... 170
10.5 Underåriga och psykiskt handikappade som donatorer. Bakgrund ..... 177
10.5.1 Inledning ..... 177
10.5.2 Förarbetena till transplantationslagen ..... 178
10.5.3 Nuvarande tillämpning ..... 179

10.5.4 En jämförelse med förhållandena i USA ..... 180
10.5.5 Europarådets riktlinjer ..... 181
10.6 Underåriga och psykiskt handikappade som donatorer. Överväganden och förslag ..... 182
10.6.1 Personkretsen ..... 183
10.6.2 Tillåtna ingrepp ..... 184
10.6.3 Samtycke till ingrepp på underåriga ..... 185
10.6.4 Samtycke till ingrepp på psykiskt handikappade ..... 189
10.6.5 Tillståndsprövning ..... 191

11 *Mindre ingrepp* ..... 195
11.1 Nuvarande regler och bakgrund ..... 195
11.2 Tillämpningen i praktiken ..... 196
11.3 Våra överväganden och förslag ..... 198

12 *Information och utbildning* ..... 203
12.1 Inledning ..... 203
12.2 Informationens innehåll ..... 204
12.3 Informationsvägar ..... 206
12.3.1 Allmänhetens kunskaper ..... 206
12.3.2 Anlitande av olika utbildningsvägar o.d. ..... 207
12.3.3 Informationsmaterial ..... 208
12.3.4 Ledning och ansvar för informationsverksamheten .. 210
12.4 Utbildningsinsatser ..... 211
12.5 Kostnadseffekter ..... 214

13 *Registrering* ..... 217
13.1 Inledning ..... 217
13.2 Registreringsförfarandet i Belgien ..... 218
13.3 Donationsregister i belysning av datalagens regler om skydd för personlig integritet ..... 219
13.4 Registeralternativ ..... 222
13.4.1 Inledning ..... 222
13.4.2 Sjukförsäkringsregistret ..... 222
13.4.3 Körkortsregistret ..... 223
13.4.4 Folkbokföringen ..... 223
13.4.5 Praktiska synpunkter på olika alternativ ..... 224
13.5 Kostnadsaspekter ..... 226
13.6 Våra överväganden ..... 227

14 *Donationskort* ..... 233
14.1 Inledning ..... 233
14.2 Användning av donationskort i andra länder ..... 234
14.3 Våra överväganden och förslag ..... 237
14.3.1 Bör ett system med donationskort införas här i landet? 237
14.3.2 Krav som bör ställas på ett donationskort ..... 239

14.3.3 Vårt förslag till utformning av donationskort ..... 241
14.3.4 Kostnadsaspekter ..... 244

15 *Regelmässig förfrågan hos närstående* ..... 247
15.1 Inledande synpunkter ..... 247
15.2 Olika former för förfrågan ..... 247
15.3 Förhållandena i några andra länder ..... 249
15.4 Våra överväganden ..... 251

16 *Förbud mot kommersialisering* ..... 255
16.1 Allmän bakgrund ..... 255
16.2 Rättsliga förhållanden i Sverige ..... 255
16.3 En internationell utblick ..... 256
16.4 Våra överväganden ..... 259
16.5 Våra förslag till lagreglering ..... 261

17 *Övriga frågor* ..... 265
17.1 Anonymitetsskydd ..... 265
17.1.1 Inledning ..... 265
17.1.2 Gällande regler ..... 265
17.1.3 Våra överväganden och förslag ..... 267
17.2 Behörighet att besluta om ingrepp ..... 270
17.2.1 Bakgrund ..... 270
17.2.2 Våra överväganden ..... 271

18 *Specialmotivering* ..... 273
18.1 Förslaget till lag om ändring i transplantationslagen (1975:190) 273
18.2 Förslaget till lag om ändring i sekretesslagen (1980:100) ..... 277

*BILAGOR*
Bilaga A Översikt över transplantationslagstiftningen i vissa andra länder ..... 279
1 Danmark ..... 279
2 Finland ..... 282
3 Norge ..... 283
4 Förbundsrepubliken Tyskland ..... 284
5 Nederländerna ..... 286
6 Belgien ..... 287
7 Luxemburg ..... 290
8 Frankrike ..... 291
9 Schweiz ..... 293
10 Österrike ..... 295
11 Storbritannien ..... 295
12 Irland ..... 299
13 Italien ..... 300

14 Spanien ... 301
15 Portugal ... 302
16 Grekland ... 302
17 Tyska demokratiska republiken ... 303
18 Turkiet ... 304
19 USA ... 305
20 Canada ... 312
21 Japan ... 314
Bilaga B Översikt över olika trossamfunds inställning till transplantationer m.m. ... 317
1 Inledning ... 317
2 Allmänt ... 317
3 Kristendomen ... 319
3.1 Allmänt ... 319
3.2 Romersk-katolska kyrkan ... 320
3.3 De protestantiska kyrkorna ... 321
3.4 Grekisk-ortodoxa kyrkan ... 321
3.5 Syrisk-ortodoxa kyrkan ... 322
3.6 Österns Assyriska kyrka ... 322
4 Protestantiska samfund i Sverige ... 323
5 Andra religioner ... 325
5.1 Judendomen ... 325
5.2 Islam ... 327
5.3 Hinduismen ... 328
5.4 Buddhismen ... 330
6 Några moderna religionsbildningar ... 331
6.1 Jehovas vittnen ... 331
6.2 Kristen Vetenskap ... 331
6.3 Mormonkyrkan ... 331
7 Vissa etniska grupper ... 331
7.1 Zigenare ... 331
7.2 Kinesisk religion (Konfucianismen) ... 332
Bilaga C Exempel på informationsmaterial och donationskort i andra länder ... 333
Bilaga D Referenslitteratur ... 343
Bilaga E Transplantationslagen (1975:190) i nuvarande och föreslagen lydelse ... 361

---

En "Summary" på engelska utges i en särskild volym samtidigt som detta betänkande.

# Sammanfattning

**Grundläggande överväganden**

De problem som vi behandlar i detta betänkande avser i första hand människors möjlighet och villighet att hjälpa varandra genom att lämna organ för transplantation. Till de direkt eller indirekt berörda hör patienten som mottar organet, dennes anhöriga, donatorn och donatorns anhöriga, läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal samt beslutsfattare på olika nivåer i samhället. Både enskilda och grupper kan här ha delvis olika intressen, som ibland kan komma i konflikt med varandra.

Ett allmänt intresse är att det skapas bästa möjliga förutsättningar för en god vård och att vårdresurserna fördelas på ett så rättvist och effektivt sätt som möjligt. Vårdpersonalen vill utnyttja sitt kunnande för att hjälpa så många människor som möjligt och önskar därför resurser för att kunna utveckla verksamheten.

Sjuka människor kan behöva nya organ för att överleva. Detta förutsätter organdonationer. Men det är viktigt att döda kroppar visas respekt och att de anhöriga till en avliden får hjälp och stöd i sorgearbetet.

Vår uppgift har varit att överväga hur avvägningen av dessa intressen bör göras och vilka principer som bör följas. Det är då att märka att det inte – som det ibland sägs – är sjukvården eller transplantationskirurgerna som behöver organ utan organen behövs för att svårt sjuka människor skall kunna överleva eller leva ett bättre liv. Om vi skall bedriva en transplantationsverksamhet är det inte den enskildes intresse som står mot samhällets. Samhället är vi alla, och vi har alla ett gemensamt intresse av att transplantationsverksamheten fungerar och bedrivs på ett etiskt godtagbart sätt.

Den enskilde vet aldrig på förhand vilken roll som kan bli aktuell för honom: donatorns eller mottagarens. Lika litet vet han vad ödet kan ha i beredskap för släktingar och vänner. Den som är beredd att ta emot organ i en nödsituation är naturligtvis tacksam att det då finns någon som donerat organ. Om alla vill ta emot organ men ingen vill ge, kan inte sjukvården hjälpa dem som behöver genomgå en transplantation för att överleva eller väsentligt förbättra sin livskvalitet.

Det är samtidigt viktigt att transplantationsverksamheten sker i former som är förenliga med människors önskemål och som bidrar till att bevara

och befästa förtroendet för sjukvården. I ett längre perspektiv är detta nödvändigt för alla inblandade parter. Stor vikt måste därför läggas vid etiska och psykologiska synpunkter.

**Allmän bakgrund**

*Transplantation* innebär överföring av organ eller annat biologiskt material. Detta kan göras hos en och samma individ på så sätt att skadad vävnad ersätts med samma typ av vävnad som tas från ett annat ställe i kroppen på patienten. Men mera betydelsefullt är att transplantation också kan ske genom att organ eller vävnad flyttas från en människa till en annan. Det är endast denna form av transplantation som vi uppehåller oss vid i detta betänkande.

Syftet med en transplantation är att behandla mottagaren för sjukdom eller kroppsskada. Organ och annat biologiskt material kan tas för detta ändamål såväl från levande som från avlidna människor.

Våra uppgifter enligt *direktiven* (kapitel 1) har varit att se över transplantationslagen och då särskilt samtyckesreglerna. Denna översyn har avsett såväl de regler som gäller beträffande levande som reglerna om avlidna donatorer. Som framgår av det följande har vi haft att pröva också vissa andra frågor som ansluter till detta.

Enligt direktiven ingår i vårt uppdrag även uppgifter som inte direkt har att göra med transplantationer. Vi har ansett att de lämpligen bör tas upp till prövning i ett kommande betänkande. Det gäller här främst frågan om samtyckesreglerna vid klinisk obduktion och andra åtgärder med döda kroppar än transplantationsingrepp. Vidare gäller det möjligheterna att använda aborterade foster i forsknings- och behandlingssyfte, omhändertagande av dödfödda foster samt sådana transplantationsingrepp som kan ha genetiska konsekvenser.

Den *medicinska bakgrunden* till transplantationsingrepp ägnas stort utrymme i betänkandet (kapitel 2). Transplantationsverksamheten har utvecklats mycket snabbt under de senaste decennierna och den är i dag etablerad inom sjukvården runt om i världen. I Sverige utförs organtransplantationer av njure, hjärta, lever och pankreas. Planer på kombinerade hjärt-lungtransplantationer är långt framskridna. Bland annat slags vävnad som transplanteras märks blod, benmärg, benvävnad och hornhinnor.

Antalet organdonatorer bland avlidna i Sverige har under senare tid varit ca 150 om året, vilket motsvarar 18 donatorer per miljon invånare. Detta är en internationellt sett hög siffra. Från organdonatorerna har man kunnat ta till vara ca 300 njurar. Enligt aktuella uppskattningar är det årliga behovet ca 500 njurar. Drygt två tredjedelar av alla donatorer har varit lämpliga som donatorer av lever och pankreas och något mer än hälften som hjärtdonatorer. Det betyder att den årliga tillgången i Sverige på levrar och pankreas i dag kan beräknas uppgå till ca 110 och på hjärtan till ca 70. Tillgången på levrar anses ungefär svara mot behovet medan det årliga behovet av hjärtan beräknas vara ca 100 på några års sikt.

Närmare 90 procent av de njurtransplanterade överlever på längre sikt efter operationen. Även hjärttransplantationerna börjar uppvisa i det närmaste samma höga överlevnadstal. Resultaten av levertransplantationer är mera varierande. Ettårsöverlevnaden uppskattas till i genomsnitt 75 procent. Men transplantationer är inte bara en fråga om överlevnadstid. De har betydelse också på det sättet att de ger en bättre livskvalitet än de alternativa behandlingsmetoderna, där sådana finns. Bl.a. har det visat sig att en njurtransplantation kan leda till god rehabilitering inte bara medicinskt utan också psykiskt och socialt. Även hjärttransplantationer kan medföra god livskvalitet hos mottagaren och ofta möjliggöra en återgång i förvärvsarbete.

Levande människor som organdonatorer förekommer bara vid njurtransplantation och i enstaka fall vid partiell transplantation av pankreas och lever. I Sverige utgör andelen njurar som transplanteras från levande människor ca 20 procent. Mest förekommer transplantationer mellan föräldrar och barn eller mellan syskon. Skälen till att organ från levande donatorer ibland används är dels att det råder brist på organ från avlidna, dels att resultatet kan bli bättre om organ tas från en nära anhörig. Genom den förbättrade immunosuppressionen har dock önskemålet om genetisk överensstämmelse minskat i betydelse.

Från *rättsliga synpunkter* (kapitel 3) finns inga hinder mot transplantationsingrepp vare sig på en levande människa som samtyckt till ingreppet eller på en avliden. En allmän rättslig utgångspunkt är dock att respekten för den enskildes integritet iakttas. Beträffande avlidna gäller att ingreppet skall tillgodose kraven på en pietetsfull behandling av den döda kroppen.

*De nuvarande reglerna* (kapitel 4) upptas i transplantationslagen (1975:190). Beträffande levande föreskrivs att transplantationsingrepp får ske om donatorn skriftligen samtyckt till ingreppet. Särskilda regler gäller för personer som är under 18 år samt för psykiskt sjuka och handikappade som saknar förmåga att lämna samtycke.

I och med att lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död trädde i kraft den 1 januari 1988 blev det möjligt i Sverige att ta organ för transplantation från avlidna med bibehållen blodcirkulation. Enligt huvudregeln i transplantationslagen krävs att den avlidne under livstiden gett skriftligt samtycke till ingreppet. Finns inte sådant samtycke får ingrepp likväl göras under förutsättning att den avlidne under sin livstid uttalat sig för det eller det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle stämma överens med den avlidnes uppfattning. Råder det oklarhet om den avlidnes uppfattning, får ingrepp ske om nära anhörig medger det. Saknas i ett sådant fall nära anhöriga eller är de nära anhöriga oeniga får ingrepp inte göras. – Före en lagändring den 1 januari 1988 gällde vid oklarhet om den avlidnes inställning presumtion för samtycke. Genom lagändringen infördes i stället presumtion för icke-samtycke.

En given plats i detta betänkande har den redogörelse vi lämnar om *transplantationsregler i andra länder* (kapitel 5). Genomgången visar att flertalet länder tillämpar principen om förmodat samtycke, dvs. samtycke

förmodas föreligga om inte den avlidne under sin livstid motsatt sig transplantationsingrepp och det inte heller med hänsyn till exempelvis hans livsåskådning finns anledning anta att ett sådant ingrepp skulle stå i strid med hans uppfattning. Det finns också länder vilkas reglering bygger på principen om uttryckligt samtycke, dvs. att det krävs medgivande från den avlidne själv under livstiden eller – om den avlidne inte uttryckt någon uppfattning i frågan – av hans anhöriga efter dödsfallet. Inte i något land finns ett system med obligatoriskt aktivt samtycke, dvs. där den avlidnes uttryckliga medgivande under livstiden är en absolut förutsättning för ingrepp.

Frågan hur olika *religiösa samfund* ser på möjligheterna att företa transplantationsingrepp på avlidna har vi ägnat särskild uppmärksamhet (kapitel 6). Vi har funnit att det allmänt sett finns en positiv inställning, bl.a. inom den romersk-katolska och den protestantiska kyrkan. Men när det gäller kravet på samtycke brukar man göra vissa förbehåll, även om frågan hur samtyckesreglerna bör vara utformade oftast inte anses kunna besvaras direkt på grundval av någon religiös lärosats. Svenska kyrkan och olika frikyrkosamfund i Sverige ser transplantationsverksamheten som något positivt som kan bidra till att rädda människoliv och som är väl förenligt med den kristna offertanken. Man framhåller dock som önskvärt ett system som bygger på frivillig donation av den avlidne själv under livstiden (aktivt donationsförfarande).

Vi har också bedömt det vara av stort intresse att se hur människor i allmänhet ställer sig till frågan om organdonation. För vår räkning har leg. psykologen Margareta Sanner utfört undersökningar som belyser bl.a. den frågan närmare (SOU 1989:99). I betänkandet (kapitel 7) redogör vi för dessa och andra *undersökningar* som gjorts här i landet och i utlandet angående allmänhetens inställning till transplantation och organdonation samt beträffande attityder härtill hos sjukvårdspersonal och anhöriga till avlidna.

De svenska undersökningarna av allmänhetens inställning till organdonation visar att det här finns en övervägande positiv syn hos befolkningen. I stort sett samstämmiga resultatet ger vid handen att ca två tredjedelar av befolkningen är uttalat positiv till egen organdonation och att ungefär en tiondel är klart negativ. Ungefär en femtedel har inte tagit ställning. Andelen positiva är väsentligt större bland yngre än bland äldre. Andelen positiva ökar också med längden av utbildningen. Fler människor är beredda att ta emot organ än att avstå från sådana efter döden. Andelen positiva till att donera någon anhörigs organ är klart lägre än andelen positiva till egen organdonation.

**Etiska aspekter**

I kapitel 8 redovisar vi vår etiska grundsyn. Efter att ha preciserat innebörden i begreppen etik och moral, diskuterar vi den roll fakta och värderingar spelar i den etiska analysen. Vid ställningstagande till etiska problem

måste man utgå från både fakta och värderingar. Man kan inte dra en praktisk slutsats om vad som bör göras enbart från fakta-premisser; värderingar och normer behövs också.

Efter att ha preciserat några av de intressekonflikter som föreligger på detta område och beskrivit två huvudtraditioner i etiken (konsekvensetik och pliktetik), som var och en på sitt sätt försöker ange en strategi med vars hjälp problem av detta slag kan hanteras, skisserar vi en etisk plattform. Grunden för denna plattform är det närmande mellan olika huvudtraditioner i etiken som varit ett påtagligt inslag i den etiska debatten under de senaste decennierna.

Vid våra försök att formulera intressekonflikterna och att göra avvägningarna har vi ofta haft anledning att referera till fyra etiska principer som diskuterats ingående i standardverk i den medicinsk-etiska litteraturen: självbestämmandeprincipen, godhetsprincipen, rättviseprincipen och principen att inte skada.

Dessa principer innehåller många vaga uttryck. Principerna torde vara allmänt accepterade, men när det kommer till precisering av vissa nyckelbegrepp i dem eller av deras tillämpningsområde kan de skapa kontroverser. Detsamma gäller hur konflikter mellan principerna skall lösas. Vilken princip skall då vara överordnad?

Men principerna fyller ändå en viktig funktion. De ger inte det definitiva svaret på något etiskt problem. De ger emellertid en utgångspunkt för diskussionen som kan accepteras av människor med vitt skilda moraliska övertygelser.

Eftersom självbestämmandeprincipen har intagit en central ställning i våra överväganden, kommenteras den extra utförligt. Detta sker först och främst genom att relationerna mellan begreppet självbestämmande (autonomi) och en rad andra begrepp som kompetens, beroende, information, person, etc. preciseras.

Med hänvisning till självbestämmandeprincipen kan man motivera det i medicinsk etik välkända kravet på informerat samtycke. Kravet på självbestämmande kan tillgodoses på många sätt i konkreta situationer. Autonomiprincipen kräver respekt för andras självbestämmande. Det är emellertid uppenbart att respekten för andras självbestämmande måste förses med vissa restriktioner.

Den närmare innebörden av självbestämmandeprincipen är beroende av vad man anser vara den enskildes egen angelägenhet i olika konkreta fall. Det kan vara svårt att generellt ange detta. Inte heller är det lätt att generellt ange vad en person måste tåla för att en annan skall kunna utnyttja sin självbestämmanderätt.

Detta visar att självbestämmandeprincipen ofta måste vägas mot andra principer, t.ex. godhetsprincipen och principen att inte skada. Men hur sådana vägningar skall göras och var gränsen skall dras, avgörs inte av språkbruket och inte heller av psykologiska, sociologiska eller andra empiriska undersökningar. Gränsen måste i sista hand dras på basis av normativa och värderingsmässiga överväganden.

Vid sidan av de principer som ovan nämnts förekommer också en del andra etiska begrepp i diskussionerna om organdonation och transplantation. De viktigaste av dessa begrepp är integritet och pietet.

Ett transplantationsingrepp på en levande människa angår i första hand hennes kroppsliga *integritet* och förutsätter givetvis informerat samtycke. När det gäller transplantationsingrepp på en avliden människa ter sig emellertid saken på många sätt annorlunda. Det rör sig här inte om den avlidnes kroppsliga integritet utan om den levande människans psykiska integritet. En människa kan nämligen under sin livstid vara angelägen om att hennes döda kropp inte kommer att utsättas för fysiska ingrepp som hon har motsatt sig. Ovissheten om i vilken utsträckning hon är skyddad mot sådana ingrepp kan vara en källa till oro och därmed ett hot mot hennes psykiska integritet.

*Pietet* är inte i första hand något som den enskilde har rätt att kräva (och följaktligen också kan avstå från). I stället är det något som alla är skyldiga att visa. I förhållande till avlidna människor innebär kravet på pietet ett krav på respekt och vördnad inför den döda kroppen. Den får inte skadas eller vanställas. Sådant kan väcka starka känslor – avsky, sorg, olust – hos andra.

Många är berörda av att detta intresse tillgodoses. För den enskilde själv är det i regel väsentligt att veta att ingen efter hans död ostraffat kan skada hans kropp. Efterlevande anhöriga och vänner vill kunna bevara bilden av den avlidne sådan han var medan han levde. Om döda kroppar i allmänhet behandlas med respekt av nu levande personer, ökar chanserna för att deras egna kroppar i framtiden – efter deras död – kommer att behandlas på samma sätt.

Pietet är inte något en gång för alla givet och i alla situationer lika. Det är uppenbart att den pietet som enskilda människor känner inför en avliden är av varierande styrka. Intensivast brukar den finnas hos den avlidnes närmaste; hos dem är den en stark och levande känsla. Pietetskänslan har också en tidsaspekt som man inte kan bortse från. Banden med den avlidna människan bevaras längst av hennes anhöriga. Men med tiden försvagas de alltmer.

Diskussioner om t.ex. organdonation och obduktion förs ibland på ett sådant sätt att man får (eller ger) intrycket att här står den enskildes intresse mot det allmännas, staten mot individen. Det är viktigt att försöka klarlägga om detta sätt att beskriva problemet är riktigt eller på vilket sätt det är felaktigt. Frågan har också konsekvenser för i vilken mening det är plikt, berömvärt eller indifferent att donera organ.

Det blir lätt en falsk motsättning mellan individens och samhällets intressen. Det rör sig inte här om individen gentemot samhället utan snarare om förhållandet olika individer eller grupper emellan. Kortsiktigt kan det ligga, eller förefalla ligga, i en individs eller vissa anhörigas intresse att en avlidens kropp bevaras hel, dvs. att inget försök görs att tillvarata organ för transplantation. Men samtidigt ligger det i vars och ens långsiktiga intresse att det finns tillgång till organ för transplantation, liksom att människor har förtroende för sjukvården.

**Ingrepp på avlidna**

Vår uppgift har inte varit inriktad på att finna lösningar som syftar till att förbättra tillgången på organ från avlidna människor. Inte heller har det ankommit på oss att ange några synpunkter i fråga om behovet av resurser för transplantationsverksamheten eller prioriteringen mellan olika patienter.

Huvudfrågan i betänkandet är i stället under vilka förutsättningar ingrepp för transplantationsändamål skall få göras på avlidna (kapitel 9). Våra överväganden i den frågan grundas på de principer som har presenterats i kapitel 8. Utgångspunkten är att avlidna skall behandlas med respekt och i former som tillgodoser kravet på pietet. Ett transplantationsingrepp på en avliden är med hänsyn till syftet och det sätt på vilket det genomförs väl förenligt med pietetens krav.

Den övergripande principen för transplantationsingrepp anser vi vara människans rätt att själv kunna bestämma över sin kropp. Denna självbestämmanderätt kan inte sättas ur spel ens av intresset att kunna göra gott genom att använda organ från en död kropp för att behandla sjuka människor (godhetsprincipen).

Ett ställningstagande som någon gör beträffande tagande av organ från den döda kroppen kan innebära att han säger antingen ja eller nej till ingrepp. Båda ståndpunkterna är uttryck för självbestämmandet och bör därför respekteras. Det kan alltså enligt vår mening inte vara motiverat att den avlidnes anhöriga, för att trygga sina egna intressen av skydd för den psykiska integriteten, skall kunna åsidosätta vad den avlidne beslutat under sin livstid.

Den första åtgärden vid en prövning, om ett transplantationsingrepp skall kunna företas på en död kropp, bör således vara att klarlägga om *den avlidne tagit ställning* i den frågan och vilken inställning han i så fall haft till ingrepp. Det säkraste sättet att få veta hans åsikt är att ta del av en under livstiden lämnad – helst skriftlig – viljeyttring. Man måste dock räkna med att detta önskemål långt ifrån alltid kommer att kunna uppfyllas. Vi vet av gjorda undersökningar att det är enbart relativt få människor som ger till känna och dokumenterar sin positiva eller negativa uppfattning. Man måste sålunda räkna med att det även i framtiden kommer att finnas många människor som avstår från att uttryckligen ange sin inställning i donationsfrågan.

Om man ställer upp som ett absolut krav för transplantationsingrepp att det skall föreligga ett uttryckligt (aktivt) samtycke från den avlidne, skulle därför många människors positiva inställning aldrig komma att respekteras. En regel av den innebörden skulle därmed alltför starkt betona den ena sidan av självbestämmandet: att ingrepp inte får göras i strid med den avlidnes vilja. Den andra sidan, att ingrepp bör göras om den avlidne ville det, skulle komma i skymundan. Regeln skulle sålunda kunna komma i konflikt med den princip som den bygger på, nämligen självbestämmandeprincipen. Vi anser att en sådan ordning inte är försvarlig.

Det bör också påpekas att en ofrånkomlig konsekvens av ett system med obligatoriskt aktivt samtycke torde vara att tillgången på organ för transplantationsändamål skulle minska inte oväsentligt. Möjligheterna att bistå döende eller svårt sjuka människor skulle därmed i motsvarande mån försämras. För vår ståndpunkt talar även den omständigheten att aktivt samtycke inte i något annat land utgör exklusiv förutsättning för att ingrepp skall få göras. Med ett sådant system i Sverige skulle vi således skilja oss från andra länder i Norden och inom vår kulturkrets i övrigt, vilket också skulle kunna äventyra våra möjligheter att på samma villkor som i dag delta i det internationella samarbetet på transplantationsområdet.

Man kan alltså enligt vår mening inte stanna vid att kräva aktivt samtycke som nödvändig förutsättning för transplantationsingrepp på avlidna. Det måste finnas andra möjligheter att bilda sig en uppfattning om den avlidnes inställning.

När det gäller kravet på utredning om den avlidnes ståndpunkt ansluter vi oss till vad som nu gäller, nämligen att det skall finnas grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med den avlidnes uppfattning. Grunden för ett sådant antagande kan vara t.ex. den avlidnes allmänna inställning till transplantationsverksamheten.

*Råder det oklarhet om den avlidnes inställning* – han har således inte utövat sin självbestämmanderätt eller det är okänt vilken uppfattning han haft – kan man inte utgå från att han varit vare sig positivt eller negativt inställd till organdonation. Enligt vår mening är det i denna situation rimligt att de anhöriga får göra sin mening gällande. Det finns åtminstone två skäl som talar för detta. Ett är att man kan betrakta de anhöriga som ställföreträdare för den avlidne när det gäller att ta till vara sådana intressen som han kunnat hävda under sin livstid. Genom att ge de anhöriga en viss bestämmanderätt kan man fånga upp ett slags kunskap om den avlidne i det konkreta fallet som inte skulle vara möjlig att formalisera som bevisning. Ett annat skäl är att de anhöriga bör ha möjlighet att skydda sig själva mot de psykiska skador eller påfrestningar som skulle kunna uppkomma om ett ingrepp på en avliden anförvant sker mot deras vilja. Vi menar att de anhöriga därför har ett berättigat intresse av att kunna säga nej till ett transplantationsingrepp.

Att kräva att de anhöriga, i fall då det råder oklarhet om den avlidnes inställning, alltid skall ta uttrycklig ställning innebär att dessa kan ställas inför mycket svåra avgöranden som kan ge anledning till oro och upprördhet. Under vårt arbete har vi fått många belägg för att de anhöriga kan ha önskemål om att befrias från ett sådant beslutskrav under sorgearbetet. De anhörigas bestämmanderätt bör därför inte vara "obligatorisk" utan "frivillig". Vårt förslag innebär att i oklarhetsfallen ingrepp får göras om någon anhörig inte motsatt sig det.

Enligt vårt förslag skall således de anhöriga alltid ha en vetorätt i de fall där det råder oklarhet om den avlidnes uppfattning. Det är nödvändigt att de erbjuds garantier för att denna vetorätt också kan utövas. Vi föreslår därför en regel som innebär ett krav på en absolut underättelseskyldighet

gentemot de anhöriga. De skall alltid underrättas om ett tilltänkt transplantationsingrepp och om sin rätt att förbjuda det. Det ligger i sakens natur att de anhöriga efter underrättelsen måste ges skälig betänketid och tid för inbördes samråd. Om ingen anhörig kan påträffas skall ingrepp inte få ske.

Om den avlidne saknade anhöriga och han inte skriftligen eller på något annat betryggande sätt gett uttryck för sin ståndpunkt i frågan om organdonation är bedömningsunderlaget som regel så bräckligt att det över huvud taget inte medger några slutsatser om hans inställning. Finner man i en sådan situation att det råder oklarhet om vad den avlidne hade för uppfattning, bör enligt vår mening ingrepp inte få företas. På så sätt ger man också människor, som inte efterlämnar någon som kan bevaka deras rätt, garantier för att de inte kan komma i fråga som donatorer om det inte finns skäl att tro att de själva velat det.

När det gäller ingrepp på *avlidna underåriga eller psykiskt handikappade* tillämpas för närvarande inte någon särreglering, och vi föreslår ingen ändring på den punkten.

I förhållande till nuvarande lydelse av transplantationslagen föreslår vi däremot den ändringen att begreppet "anhörig" skall bytas ut mot begreppet *"närstående"*. Ändringen syftar till att medge en mer flexibel prövning av vilka som verkligen stått den avlidne så nära att det är befogat att de kan ha inflytande över frågan om ingrepp. Enligt vårt förslag skall bestämmanderätt tillkomma make, barn, föräldrar och andra som före dödsfallet stått den avlidne särskilt nära. I praktiken kan detta inte väntas innebära någon mer omfattande förändring. Liksom hittills kommer det i normalfallen att bli den avlidnes närmaste familj som skall tillfrågas.

**Ingrepp på levande**

Vi anser att tagande av *organ och vävnad som inte förnyas,* framför allt njurar, från levande donatorer (kapitel 10) bör begränsas i största möjliga utsträckning. Grunden härför är dels de risker för skador som sådana ingrepp kan medföra för den som berövas organet, dels de svårigheter en tilltänkt donator kan ha att stå emot påtryckningar från omgivningens sida. Om ett ingrepp kan befaras medföra allvarlig skada till liv eller hälsa skall det under inga förhållanden få ske. Med hänsyn till den brist som i dag råder på njurar vill vi dock inte föreslå något absolut förbud mot organdonation från vuxna, rättskapabla personer. Det kan vara försvarligt om en enskild ställer upp som organdonator i undantagsfall när inga andra behandlingsmöjligheter står till buds.

Kretsen av möjliga donatorer skall emellertid, enligt vad vi föreslår, begränsas till sådana som är nära släkt med mottagaren eller på annat sätt står denne särskilt nära. Hur den föreslagna begränsningen i övrigt skall genomföras bör det ankomma på socialstyrelsen att utfärda allmänna råd om. Som förutsättningar för ett sådant ingrepp bör vidare gälla att donatorn ger sitt skriftliga samtycke sedan han informerats om riskerna med ingreppet.

Gäller transplantationen *förnyelsebar vävnad* såsom benmärg, hud eller blod anser vi att ingrepp bör tillåtas om donatorn är en vuxen, rättskapabel person som samtyckt till det. Även i sådana fall måste dock donatorn före ingreppet få noggrann och utförlig information för att kunna fatta ett välgrundat avgörande.

Särskilda regler föreslås gälla för transplantationsingrepp som riktas mot någon som är *underårig*, dvs. under 18 år, *eller på grund av psykisk sjukdom eller psykiskt handikapp av annat slag saknar förmåga att ge samtycke*. I sådana fall skall ingrepp få ske bara om det är fråga om förnyelsebar vävnad. Möjligheten att ta en njure från ett barn eller en psykiskt handikappad upphör därmed.

Av förnyelsebar vävnad kräver benmärg särskild uppmärksamhet. Ett ingrepp för att ta benmärg sker under narkos och det kan i undantagsfall medföra komplikationer för donatorn. Detta talar mot att tillåta benmärgstransplantationer från underåriga och från psykiskt handikappade som saknar förmåga att ge samtycke till ingreppet. Emellertid kan det från immunologisk synpunkt vara av avgörande betydelse för mottagaren att vävnaden kommer från viss person, t.ex. ett syskon till den sjuke. En benmärgstransplantation från ett underårigt eller psykiskt handikappat syskon kan i ett sådant fall vara den enda möjligheten att rädda den sjuke till livet. Vi anser därför att ingrepp under sådana förhållanden bör vara tillåtna under vissa förutsättningar. Som villkor härför föreslår vi skall gälla att mottagaren är genetiskt besläktad med donatorn och att synnerliga skäl talar för ingreppet, dvs. det skall vara en livsnödvändig behandlingsåtgärd.

Är det fråga om en underårig förutsätts att vårdnadshavaren eller vårdnadshavarna samtycker till ingreppet. Man bör då utgå från att den underåriges egen uppfattning först inhämtas om barnet uppnått sådan mognad att det förstår innebörden av ingreppet. Säger barnet nej till ingreppet får det inte ske oavsett vilken inställning vårdnadshavarna har.

Ett ingrepp på en psykiskt handikappad av den kategori som här avses får inte ske om denne motsätter sig det. Är han positiv till ingreppet krävs ändå förvaltares eller god mans samtycke för att detta skall få äga rum.

Som ytterligare förutsättning för transplantationsingrepp på en underårig eller psykiskt handikappad bör gälla att det i särskild ordning prövas om det föreligger synnerliga skäl för ingreppet. Denna prövning skall enligt vårt förslag göras av socialstyrelsens rättsliga råd. Vi förutsätter att psykologisk eller psykiatrisk sakkunskap anlitas under utredningen.

**Mindre ingrepp**

Enligt nuvarande regler gäller transplantationslagen inte i fråga om s.k. mindre ingrepp (kapitel 11). Hit räknas bl.a. tagande av blod, hud och hornhinna.

Vi föreslår att denna särreglering skall avskaffas. Lagen skall alltså fortsättningsvis omfatta alla ingrepp för transplantationsändamål oberoende av art och omfattning. Beträffande *levande donatorer* kommer därmed de

allmänna bestämmelserna om skriftligt samtycke att gälla. Som enda undantag föreslås att ett samtycke till tagande av blod inte behöver ges skriftlig form.

Även när det gäller *avlidna donatorer* skall mindre ingrepp följa de allmänna samtyckesreglerna. Tagande av hornhinna, som i regel förutsätter att hela ögat tas ut, kommer inte längre att undantas från lagen. Enligt vår uppfattning kommer detta inte att leda till några avgörande svårigheter att få fram tillräckligt antal hornhinnor för transplantationsändamål. Antalet potentiella donatorer av hornhinnor är nämligen inte – som vid transplantation av hela organ – begränsat till personer som avlidit under pågående respiratorbehandling.

Till frågan om vilka regler som behövs för s.k. mindre ingrepp för andra ändamål än transplantation, t.ex. för forskning, återkommer vi i vårt fortsatta arbete.

**Information och utbildning**

En grundlinje i betänkandet är att den enskilde genom att utnyttja sin självbestämmanderätt bör ta ställning i fråga om organdonation och på något sätt ge denna inställning till känna. Detta förutsätter information (kapitel 12). Informationsinsatserna bör sättas in på bred front så att människor motiveras till ett sådant ställningstagande. Viktiga målgrupper är – förutom allmänheten i stort – elever vid gymnasieskolan och högskolorna, värnpliktiga, körkortselever, den föreningsanknutna ungdomen och personalen inom sjukvården. Information bör lämnas i samband med undervisning som förbinds med hälso- och sjukvård.

Vi föreslår att en mindre broschyr med vissa basfakta om transplantationer och organdonationer skall utarbetas och ges stor spridning. Det är också önskvärt att massmedierna intresseras för frågorna kring organdonation med hänsyn till den stora genomslagskraft som informationen kan få den vägen.

Att initiera och samordna de nödvändiga informationsinsatserna bör vara en statlig uppgift. Utbildning av och information till sjukvårdspersonalen vilar på sjukvårdshuvudmännen. Verksamheten bör bedrivas kontinuerligt och inte bli av engångsnatur.

Enligt vår mening är det väsentligt att sjukvårdspersonal av alla kategorier har tillfredsställande kunskaper i frågor som har anknytning till organdonation och transplantation. Eftersom det här finns brister i dag är det av vikt att utbildningen och fortbildningen på området förbättras.

I fråga om läkare och annan vårdpersonal som i sitt dagliga arbete har mer direkt kontakt med organdonation och transplantationsverksamhet framhåller vi vikten av att man beaktar olika psykologiska aspekter avseende personalens egen situation och lägger vikt vid det psykologiska bemötandet av anhöriga. På lokal nivå bör goda rutiner och riktlinjer för handlandet i olika situationer diskuteras och utvecklas.

**Registrering**

I nära anslutning till informationsfrågan prövar vi önskvärdheten av och förutsättningarna för att införa ett system med registrering (kapitel 13). Med ett datorbaserat register skulle människor beredas möjligheter att dokumentera sin inställning till organdonation på ett betryggande sätt. Det skulle också vara möjligt att snabbt och enkelt ta fram de uppgifter som behövdes. Som allmänna förutsättningar måste gälla att registret blev rikstäckande, tillgängligt dygnet runt och att det alltid hölls aktuellt. En registrering skulle inte kunna göras obligatorisk utan måste bygga på frivillig anslutning.

Vi har undersökt möjligheterna att antingen knyta en registrering till ett redan befintligt register eller inrätta ett nytt, självständigt register för ändamålet. Av de nu befintliga registren är det körkortsregistret som kan anses uppfylla de kriterier vi uppställt för ett donationsregister. Det finns dock skäl som talar mot att koppla ett donationsregister till körkortsregistret. Om man i stället inrättar ett fristående register skulle det kunna förläggas till sjukvården, lämpligen någon av transplantationsenheterna, vilket måste anses vara en fördel.

Vad som gör att vi slutligen avvisar tanken på att införa ett donationsregister är att nyttan av ett sådant inte kan anses svara mot de kostnader det skulle kräva. Vi har räknat med att högst 30 procent av befolkningen skulle utnyttja möjligheten att låta registrera sig. Kostnaderna för uppläggning av ett register – antingen självständigt eller i anknytning till körkortsregistret – skulle bli betydande (ca 20 milj. kr. i uppläggningskostnad och en årlig driftskostnad på någon miljon kronor). Vi anser det vara mer angeläget att anslå resurser till information om transplantationsverksamheten och om organdonation än att inrätta ett register som i praktiken ger endast marginell nytta. Till denna vår ståndpunkt bidrar att vi anser att de fördelar som skulle vara förenade med ett organdonationsregister kan tillgodoses lika väl och kanske t.o.m. bättre genom ett system med s.k. donationskort. Skyddet för enskilda, att organ inte tas mot deras vilja, kan göras betryggande utan ett särskilt register av detta slag.

**Donationskort**

I detta sammanhang uppkommer sålunda frågan om införande av donationskort (kapitel 14). Sådana har fått viss spridning i andra länder, bl.a. Storbritannien och USA.

I Sverige förekommer för närvarande inte donationskort i någon officiell utformning. Vi anser att det skulle innebära fördelar om ett sådant system infördes här i landet. Donationskort skulle ge människor möjlighet att på ett enkelt och inte kostnadskrävande sätt dokumentera sin inställning till organdonation efter döden. Genom att bära kortet med sig skulle den enskilde också få viss garanti för att hans inställning respekteras. De anhöriga skulle inte behöva ställas inför donationsfrågan vid en tidpunkt då de ofta befinner sig i ett traumatiskt chocktillstånd. Också för sjukvårdens del

skulle ett system med donationskort innebära fördelar om kortet var tillgängligt när frågan om transplantation blev aktuell.

Vi vill dock inte överbetona möjligheterna att få människor att utfärda donationskort och därigenom ge till känna sin inställning i donationsfrågan. Erfarenheterna från andra länder visar att det är en begränsad del av befolkningen som utfärdar donationskort och av dem är det en mindre del som alltid bär kortet på sig. Man måste enligt vår mening räkna med att förhållandena inte skulle bli helt annorlunda i Sverige. Härför talar resultaten av de undersökningar som gjorts och som bl.a. visar på att det hos många människor finns ett motstånd mot att tänka på sådant som har med döden att göra.

Men donationskort kan få stor indirekt betydelse genom den uppmärksamhet de får när de sprids i hemmen, på arbetsplatser och andra ställen. Detta kan leda till att korten blir ämne för diskussioner och människor ges anledning att till sina närstående framföra sin uppfattning i donationsfrågan, även om de inte själva utfärdar något kort eller bär ett sådant på sig.

Fördelarna med donationskort anser vi vara så stora att vi föreslår att det skall införas ett officiellt system med sådana. Förslaget innebär att staten skall ställa sig bakom och ta ansvaret för att en verksamhet kommer till stånd med donationskort som vänder sig till alla människor i landet. För det praktiska arbetet bör man ta i anspråk alla de krafter som vill verka för att idén skall få fotfäste bland människor och vinna allmän spridning.

De krav vi ställer på ett donationskort innebär bl.a. att de skall ge utrymme för både positiva och negativa ställningstaganden. Vidare bör korten vara lätt åtkomliga för allmänheten och tillhandahållas kostnadsfritt. Spridningen av korten bör samordnas med distributionen av information om transplantation och organdonation. Vidare bör korten vara enkla att förstå och fylla i samt ha sådant format att den enskilde kan bära det med sig. Det bör vara egenhändigt undertecknat men något krav på bevittning behöver inte uppställas. Vi anser det också vara angeläget att den som utfärdar kortet kan begränsa sitt medgivande till visst eller vissa organ om han anser det vara påkallat.

Av olika skäl finner vi det mindre lämpligt att använda någon redan befintlig handling, t.ex. ett körkort eller identitetskort, som donationskort. Vårt förslag blir därför att man skapar ett till innehållet självständigt donationskort. Därmed är inte sagt att det behöver vara fristående. Det kan t.ex. mycket väl fogas till den informationsbroschyr som vi föreslår skall distribueras. En möjlighet är också att låta donationskortet ingå som en del av ett s.k. akutkort, som på enskilt initiativ med stöd av Röda Korset är under utarbetning.

Vi föreslår att frågan om utformning och spridning av donationskort blir föremål för vidare överväganden under den fortsatta beredningen av detta betänkande.

**Regelmässig förfrågan hos närstående**

En fråga som vi också tagit upp till prövning gäller hur man i ökad utsträckning skall kunna försäkra sig om att man får veta den avlidnes inställning till organdonation i fall då en sådan kan aktualiseras och den avlidne inte utfärdat eller bär på sig något donationskort. Någon skyldighet för sjukvårdens personal att i sådana fall tillfråga de anhöriga om den avlidnes inställning finns inte i Sverige. Tanken har emellertid väckts att efter mönster från USA införa krav på regelmässig förfrågan hos närstående (kapitel 15) i sådana fall.

Att närstående regelmässigt tillfrågas om den avlidnes inställning under livstiden till ett transplantationsingrepp anser vi vara en väsentlig åtgärd för att i praktiken hävda betydelsen av den enskildes självbestämmanderätt. En annan fördel med ett system med regelmässig hänvändelse till närstående är att detta kan medverka till att frågan om organtagning avdramatiseras och ses som ett normalt inslag i kontakterna mellan sjukvården och de närstående. Däremot är mer tveksamt om ett sådant system får annan än marginell betydelse beträffande tillgången på organ för transplantationsändamål. Detta är emellertid inte avgörande för om en ordning av det slaget bör införas eller ej.

Enligt vår mening bör det sålunda vara regel på sjukhusen att man tar upp frågan om organdonation med de närstående när en person avlidit under sådana omständigheter att en organdonation kan aktualiseras. I första hand bör frågan gälla om den avlidne under sin livstid själv tagit ställning för eller emot donation. Skulle det råda oklarhet på denna punkt bör de närstående underrättas om möjligheten av ett transplantationsingrepp och om sin rätt att säga nej till detta.

Vi finner det dock inte vara motiverat att införa någon lagstadgad skyldighet för sjukvårdspersonalen att på detta sätt ta upp donationsfrågan med en avlidens närstående. Det bör vara en uppgift för sjukvården att själv utveckla lämpliga rutiner för sådan regelmässig förfrågan.

**Förbud mot kommersialisering**

Under vårt utredningsarbete har vi prövat en fråga som uppmärksammats under senare tid i den allmänna debatten, nämligen förbud mot kommersialisering av transplantationsverksamheten (kapitel 16). Vad som särskilt påtalats är att ekonomiskt nödställda personer (främst från tredje världen) avstår från en njure mot löfte om betalning. Frågan har diskuterats i internationella sammanhang och bl.a. medfört att världshälsoorganisationen (WHO) i en resolution uppmanat medlemsländerna att vidta åtgärder, bl.a. i form av lagstiftning, för att förhindra köp och försäljning av mänskliga organ för transplantationer. Även de europeiska sjuk- och hälsovårdsministrarna har inom Europarådets ram uttalat sig mot att mänskliga organ bjuds ut i vinstsyfte.

Tanken på en kommersiell hantering av organ och annan vävnad för transplantationsändamål väcker omedelbart etiska betänkligheter. Att en

del av en levande eller avliden människas kropp betraktas som en vara som kan köpas eller säljas är för de flesta i vårt land helt främmande. Enligt vår uppfattning bör det – som en betydelsefull markering i en för svensk sjukvård viktig policyfråga – slås fast att en kommersialisering av mänskliga organ inte kan godtas utan bör förbjudas. Med ett sådant förbud görs klart att varken en levande människas kroppsliga integritet eller den respekt som skall visas en avliden får göras till föremål för köpslående. Vi menar att ett sådant ställningstagande bidrar till att bevara förtroendet för transplantationsverksamheten.

Vi föreslår därför att det i transplantationslagen skall införas ett uttryckligt förbud mot att för vinnings skull överlåta, förvärva eller förmedla mänskligt biologiskt material som skall användas för transplantation. Förbudet gäller oavsett om det biologiska materialet kommer från en levande eller en avliden person. Det gäller också den som – oberoende av vinning – medverkar till att sådant material tas från donatorn och överförs till mottagaren trots att han inser att materialet har varit föremål för straffbar överlåtelse eller förmedling. Ett uppsåtligt handlande i strid med förbudet skall enligt förslaget straffbeläggas med fängelse eller böter.

Till vinning hänför vi inte den ersättning för kostnader som en levande donator kan uppbära för sin medverkan vid en organdonation – t.ex. resekostnader, kostnader för uppehälle och förlorad arbetsförtjänst. Inte heller hänförs hit den ersättning som ett sjukhus kan uppbära på grund av kostnader för uttagande av organ eller vävnad och för bevarande av organet – personalkostnader, sjukvårdsadministrativa kostnader, kostnader för transport osv. Den mindre ersättning som brukar utbetalas till en blodgivare, för det besvär som besöket på blodcentralen orsakar givaren, kan inte heller betraktas som vinning. Vad straffbestämmelsen tar sikte på är i stället den profitering av organtransplantationer som skulle kunna uppkomma.

### Övriga frågor

Slutligen innefattar betänkandet vissa överväganden i fråga om bl.a. *anonymitetsskydd* (avsnitt 17.1). Rätten till sekretess inom hälso- och sjukvården och annan medicinsk verksamhet bör gälla också till förmån för donatorer och mottagare av transplantat. Detta önskemål är i allt väsentligt tillgodosett med de nuvarande reglerna. I sekretesslagen bör dock ingrepp enligt transplantationslagen uttryckligen anges som exempel på annan medicinsk verksamhet, för vilken sekretess gäller.

Vi behandlar också kortfattat frågan om *behörigheten att besluta om transplantationsingrepp* (avsnitt 17.2). Någon ändring av nuvarande regler härom anser vi inte vara påkallad. Däremot föreslår vi att formuleringen "beslut om ingrepp" i transplantationslagen i förtydligande syfte ersätts med "beslut i fråga om ingrepp".

# Författningsförslag

## 1 Förslag till Lag om ändring i transplantationslagen (1975:190)

Härigenom föreskrivs att 1–4, 7 och 12 §§ transplantationslagen (1975:190) skall ha följande lydelse.

| *Nuvarande lydelse* | *Föreslagen lydelse* |
|---|---|
| 1 § | |
| Denna lag äger tillämpning på sådana ingrepp som innebär att organ och annat biologiskt material tages från levande eller avliden person för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos annan person. | |
| *Lagen gäller ej i fråga om tagande av blod, avlägsnande av hud eller andra mindre ingrepp.* | |
| 2 § | |
| Om särskilda skäl föreligger får socialstyrelsen medgiva att biologiskt material tages för annat medicinskt ändamål än sådant som avses i 1 §. | |
| | *I fråga om tagande av blod, avlägsnande av hud eller andra mindre ingrepp för sådant ändamål som anges i första stycket är denna lag dock inte tillämplig.* |
| 3 §[1] | |
| Ingrepp som avses i denna lag skall företagas på sjukhus. Regeringen eller myndighet som regeringen bestämmer kan föreskriva att ingrepp enligt lagen får företagas vid annan institution än sådan som nu har sagts. | |
| Beslut *om* ingrepp fattas vid sjukhus av överläkare och vid annan institution av föreståndaren. Sådant beslut får dock *icke* fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske. | Beslut *i fråga om* ingrepp fattas vid sjukhus av överläkare och vid annan institution av föreståndaren. Sådant beslut får dock *inte* fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske. |

[1] Senaste lydelse 1982:769.

| *Nuvarande lydelse* | *Föreslagen lydelse* |
|---|---|
| | 4 §[2] |
| Ingrepp som avses i denna lag får *företagas* på levande person om denne *skriftligen* samtyckt till ingreppet. | Ingrepp som avses i denna lag får *företas* på *en* levande person om denne *har* samtyckt till ingreppet. *Ingrepp som avser tagande av annat biologiskt material än sådant som återbildas får göras endast på någon som är besläktad med den tilltänkte mottagaren eller på annat sätt står denne särskilt nära.* |
| Ingrepp på den som *ej* fyllt *aderton* år eller som på grund av psykisk sjukdom, *hämmad förståndsutveckling* eller *psykisk abnormitet* av annat slag saknar förmåga att lämna samtycke enligt första stycket får ske om medicinska skäl påkallar att biologiskt material för transplantation *tages* från denne. I fall som *nu nämnts* fordras socialstyrelsens tillstånd till ingreppet. *Innan styrelsen avgör tillståndsfrågan skall beträffande den som är underårig hans vårdnadshavare och beträffande den som lider av psykisk abnormitet god man eller förvaltare beredas tillfälle att yttra sig.* Tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Ingrepp får *icke företagas* mot givarens vilja. | Ingrepp på den som *inte har* fyllt *arton* år eller som på grund av psykisk sjukdom eller *psykiskt handikapp* av annat slag saknar förmåga att lämna samtycke enligt första stycket får ske om medicinska skäl påkallar att biologiskt material för transplantation *tas* från denne. *Ingrepp får dock göras endast under förutsättning att givaren är besläktad med den tilltänkte mottagaren och att det inte avser annat biologiskt material än sådant som återbildas. För att ingrepp skall få ske fordras vidare att beträffande den som är underårig hans vårdnadshavare och beträffande den som lider av sådant psykiskt handikapp som nyss sagts god man eller förvaltare har samtyckt till ingreppet.* I fall som *avses i detta stycke* fordras *även* socialstyrelsens tillstånd till ingreppet. Tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Ingrepp får *inte företas* mot givarens vilja.<br>*Samtycke till ingrepp som avses i denna paragraf skall vara skriftligt. Detta gäller dock inte i fråga om ingrepp för tagande av blod.* |

[2] Senaste lydelse 1988:1275.

| *Nuvarande lydelse* | *Föreslagen lydelse* |
|---|---|
| 7 §[3] | |
| Ingrepp som avses i denna lag får företas på en avliden person, om denne under sin livstid skriftligen har medgett *detta.* | Ingrepp som avses i denna lag får företas på en avliden person, om denne under sin livstid skriftligen har medgett *det, om han har uttalat sig för sådant ingrepp eller om det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning.* |
| *Även utan medgivande enligt första stycket får organ och annat biologiskt material tas från en avliden person, om den avlidne har uttalat sig för sådant ingrepp eller om det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning.* Råder oklarhet om den avlidnes inställning, får ingrepp företas om *nära anhörig medger det. Framkommer oenighet mellan nära anhöriga* får ingrepp inte göras. | Råder oklarhet om den avlidnes inställning, får ingrepp företas, om *inte den avlidnes efterlevande make, barn, förälder eller annan som stått den avlidne särskilt nära motsätter sig det. Ingrepp får dock inte göras förrän någon närstående som nu sagts underrättats om det tilltänkta ingreppet och om sin rätt att förbjuda det. Saknade den avlidne sådan närstående,* får ingrepp inte göras. |
| 12 §[4] | |
| Utför någon uppsåtligen ingrepp i strid med denna lag dömes till böter eller fängelse i högst sex månader, om ej gärningen är belagd med straff i brottsbalken. | |
| | *Till straff som sagts i första stycket dömes även den som uppsåtligen*<br>*a) för transplantationsändamål i vinningssyfte överlåter eller förvärvar organ eller annat biologiskt material från en levande eller avliden person,*<br>*b) för samma ändamål i vinningssyfte förmedlar material som nyss sagts,*<br>*c) med insikt om att sådant material varit föremål för överlåtelse eller förmedling som avses i a) och b) medverkar till att materialet tas från givaren eller överförs till mottagaren.* |

Denna lag träder i kraft den 1 januari 1991.

[3] Senaste lydelse 1987:270.
[4] Senaste lydelse 1980:13.

## 2 Förslag till Lag om ändring i sekretesslagen (1980:100)

Härigenom föreskrivs att 7 kap. 1 §[1] sekretesslagen (1980:100) skall ha följande lydelse.

*Nuvarande lydelse*

Sekretess gäller, om inte annat följer av 2 §, inom hälso- och sjukvården för uppgift om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Detsamma gäller i annan medicinsk verksamhet, såsom rättsmedicinsk och rättspsykiatrisk undersökning, insemination, fastställande av könstillhörighet, abort, sterilisering, kastrering *och* åtgärder mot smittsamma sjukdomar samt i verksamhet som avser särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda och därmed likställda.

*Föreslagen lydelse*

Sekretess gäller, om inte annat följer av 2 §, inom hälso- och sjukvården för uppgift om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Detsamma gäller i annan medicinsk verksamhet, såsom rättsmedicinsk och rättspsykiatrisk undersökning, insemination, fastställande av könstillhörighet, abort, sterilisering, kastrering, åtgärder mot smittsamma sjukdomar *och ingrepp enligt transplantationslagen (1975:190)* samt i verksamhet som avser särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda och därmed likställda.

Sekretess enligt första stycket gäller också i sådan verksamhet hos myndighet som innefattar omprövning av beslut i eller särskild tillsyn över allmän eller enskild hälso- och sjukvård.

I fråga om uppgift i allmän handling gäller sekretessen i högst 70 år.

Utan hinder av första stycket får uppgifter om insemination i vissa fall lämnas till enskild enligt vad som föreskrivs i lagen (1984:1140) om insemination.

---

Denna lag träder i kraft den 1 januari 1991.

[1] Senaste lydelse 1986:345.

# I Bakgrund

# 1 Inledning

## 1.1 Allmän bakgrund

*Transplantation* innebär överföring av organ eller annat biologiskt material. Detta kan göras hos en och samma individ på så sätt att skadad vävnad ersätts med samma typ av vävnad som tas från ett annat ställe i kroppen på patienten. Men en transplantation kan också ske genom att organ eller vävnad flyttas från en människa till en annan. Det är denna form av transplantationer som vi kommer att uppehålla oss vid i detta betänkande.

Syftet med en transplantation är att behandla mottagaren för sjukdom eller kroppsskada. Organ och annat biologiskt material kan tas i detta syfte såväl från levande som från avlidna människor.

Transplantationer har i vissa former gjorts sedan lång tid tillbaka. T.ex. har framgångsrika blodtransfusioner förekommit sedan 1900-talets början. Också den första transplantationen av hornhinna gjordes under början av detta sekel. Det var emellertid först under 1960-talet som man började att i större utsträckning utföra transplantationer av hela organ. Inledningsvis rörde det sig om ren forskning.

Därefter har utvecklingen inom transplantationskirurgin gått mycket snabbt framåt, och verksamheten har successivt utvidgats. Transplantation av vissa organ och vävnader är nu en etablerad metod för behandling av sjukdomar och kan i dag ses som en närmast rutinmässig medicinsk åtgärd. I fråga om andra organ (och annat biologiskt material) befinner sig verksamheten fortfarande på ett forsknings- och utvecklingsstadium. Under 1980-talet har resultaten av transplantationer förbättrats väsentligt, främst tack vare utvecklingen på teknikens område och framställningen av nya läkemedel som motverkar att kroppen stöter bort det transplanterade organet.

Njurtransplantation är sedan mer än 20 år en vedertagen behandlingsmetod vid kronisk njursvikt och utgör ofta det bästa alternativet när det gäller att återge hälsan till patienter som saknar egen njurfunktion. En njurtransplantation ger patienten en betydligt högre livskvalitet än dialysbehandling och ställer sig dessutom väsentligt mindre kostnadskrävande. Varje år får i Sverige 300–400 människor en ny njure. Njurarna härrör till ca 80 procent från avlidna.

Även hjärttransplantationer börjar i dag ses som en etablerad behandlingsform. I Sverige hade vid årsskiftet 1988–1989 utförts ett drygt 50-tal sådana transplantationer. Människor med svåra leverskador kan i vissa fall räddas till livet eller få förbättrad hälsa om en ny lever inopereras. Och transplantation av benmärg är ett bra behandlingsalternativ vid flera former av leukemi. På sikt kan transplantation av pankreasvävnad, dvs. vävnad från bukspottkörteln, komma att visa sig vara en tillfredsställande behandling för svårt diabetessjuka personer så att de kan klara sig utan insulin och man kan hejda sjukdomens effekt på andra organ i kroppen.

En transplantation består av två moment. Först tas organet eller vävnaden från en människa, levande eller död. Därefter sker en överflyttning till en mottagare. Enbart detta sistnämnda moment utgör sjukvård i egentlig bemärkelse.

De förberedande åtgärder inför transplantationen som tagandet av organ eller vävnad utgör regleras för närvarande i *transplantationslagen (1975:190)*. I denna lag anges villkoren för att organ eller annat biologiskt material skall få tas från en levande eller avliden människa för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa. Reglerna på detta område i fråga om organ från avlidna ändrades med verkan fr.o.m. den 1 januari 1988.

Enligt de regler som gällde fram till dess fick ingrepp för transplantationsändamål göras på en avliden under förutsättning att denne under sin livstid skriftligen hade medgett detta. Om det inte fanns ett sådant medgivande fick ingrepp ändå ske, om inte den avlidne eller nära anhörig till honom hade uttalat sig emot det och det inte heller annars kunde antas att ingreppet stod i strid med den avlidnes eller nära anhörigs uppfattning. När skriftligt medgivande inte fanns skulle nära anhörig, i de fall det kunde ske, underrättas om ingreppet innan detta ägde rum. Reglerna fram till årsskiftet 1987–1988 byggde alltså på en princip som kan benämnas förmodat (presumerat) samtycke med principiell underrättelseskyldighet.

På grundval av förslag av utredningen om dödsbegreppet i betänkandet (SOU 1984:79) Dödsbegreppet lade regeringen fram propositionen 1986/87:79 med förslag till lag om dödens inträde, m.m. Denna antogs av riksdagen (SoU 1986/87:25, rskr. 204), dock att den kom att rubriceras lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död. Enligt lagen, som trädde i kraft den 1 januari 1988, är en människa död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort.

I dödsbegreppsutredningens uppdrag ingick inte att se över transplantationslagen. Vid tillämpning av hjärnrelaterade dödskriterier öppnas emellertid möjligheter att ta organ från avlidna med bibehållen blodcirkulation. Under remissbehandlingen av dödsbegreppsutredningens betänkande tog därför flera av remissinstanserna upp frågan om reglerna för samtycke till transplantationsingrepp. Man ställde sig här över lag positiv till transplantationsverksamheten som sådan. Emellertid förordades från flera håll en översyn av transplantationslagen. I dessa yttranden betonades värdet av en fördjupad analys av olika frågor som hör samman med organdonation

som underlag för samhällets ställningstagande till transplantationskirurgins fortsatta utveckling från etisk synpunkt.

I propositionen 1986/87:79 föreslog regeringen vissa skärpningar av transplantationslagens regler om samtycke vid ingrepp på avlidna. Dessa förslag antogs av riksdagen. Enligt de fr.o.m. den 1 januari 1988 sålunda gällande bestämmelserna är fortfarande huvudregeln att det krävs ett skriftligt samtycke under livstiden. Om det inte finns ett sådant samtycke får ingrepp likväl göras, under förutsättning att den avlidne under sin livstid har uttalat sig för det eller det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning. Råder oklarhet om den avlidnes inställning, får ingrepp företas om nära anhörig medger det. Framkommer oenighet mellan nära anhöriga får ingrepp inte göras. Den tidigare gällande presumtionen för samtycke har alltså i och med lagändringen ersatts av en presumtion för icke-samtycke.

## 1.2 Direktiven

Våra direktiv (Dir. 1987:17) framgår av vad dåvarande chefen för socialdepartementet anförde vid regeringssammanträde den 26 mars 1987 i samband med att departementschefen bemyndigades att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att se över transplantationslagen (1975:190) m.m.

I direktiven ges inledningsvis som bakgrund en redogörelse för olika former av transplantationer samt för reglerna om samtycke vid donation av organ. Departementschefen erinrar därefter om att svårt sjuka människor i dag kan räddas till livet eller få en förbättrad hälsa genom transplantation. Antalet transplantationer har ökat samtidigt som förutsättningarna för att dessa skall vara framgångsrika har förbättrats. Det framhålls i direktiven att denna utveckling på transplantationskirurgins område väcker förhoppningar. Samtidigt reser den också många frågor, bl.a. av etisk natur. Det handlar om vilka villkor som bör gälla för att man skall få ta ut och transplantera organ.

I direktiven konstateras att man vid transplantationer i flertalet fall är hänvisad till att ta organ från en nyss avliden. Med de dödskriterier som tidigare tillämpats i Sverige kunde organ tas till vara från en avliden först efter det att hjärtat stannat och blodcirkulationen upphört. Förslagen i propositionen 1986/87:79 innebar att bestämmelser skulle införas att en människa är död när samtliga hjärnfunktioner totalt och oåterkalleligt har upphört. I propositionen framhöll departementschefen att hon ansåg det vara etiskt riktigt att i de fall då organtransplantation blev aktuell fortsätta respiratorbehandlingen en kortare tid efter dödens inträde, om syftet var att vidmakthålla organet i funktionsdugligt skick i avvaktan på transplantationsingrepp. I propositionen föreslogs också en skärpning av samtyckesreglerna i syfte att stärka integritetsskyddet och säkerställa ett fortsatt förtroende för hälso- och sjukvården.

Direktiven erinrar om att det redan i dag är många människor som är beroende av transplantation för att återvinna hälsan. Möjligheterna att

behandla sjukdomar och skador genom transplantation kommer säkerligen att öka avsevärt i framtiden. En självklar etisk utgångspunkt är dock att transplantation bygger på respekt såväl för givarens som för mottagarens integritet.

Departementschefen erinrar om att det vid remissbehandlingen av dödsbegreppsutredningens betänkande från flera håll framfördes att s.k. aktivt samtycke borde införas som förutsättning för transplantationsingrepp. Enligt dessa remissinstanser borde det krävas att den avlidne under livstiden har medgett att organ får tas. I direktiven konstateras vidare att det veterligen inte i något annat land där transplantationer utförs gäller ett ovillkorligt krav på medgivande från den avlidne för att organ skall få tas. I många länder finns däremot olika typer av frivilliga system med s.k. givarkort. Där kan man uttrycka om man är positiv eller negativ till att organ tas till vara sedan man avlidit. Genom att en person på detta sätt dokumenterar sin inställning till organdonation kan de anhöriga avlastas ett svårt beslut.

Enligt direktiven bör utredningen överväga och lämna förslag till vilka krav som bör ställas på samtycke till transplantationsingrepp. Bland de alternativ som bör övervägas bör ingå krav på aktivt samtycke från givaren.

En ytterligare uppgift för utredningen är att överväga om någon form av registrering av samtycke bör införas och att, om detta skulle befinnas påkallat, lägga fram förslag till hur en sådan registrering skall utformas och administreras. I direktiven betonas att omständigheterna vid transplantationer ställer särskilda krav på dokumentation och administration av samtycket. Departementschefen framhåller det väsentliga i att man snabbt kan få veta om samtycke finns dokumenterat eller inte. Ett system för registrering av samtycke bör också ge den enskilde möjlighet att ändra en tidigare inställning till donation av organ.

Utredningen bör enligt direktiven ta del av erfarenheter från länder med frivilliga givarkort e.d. och även i övrigt göra sådana internationella jämförelser som kan anses motiverade. Det erinras även om att det inom Norden finns ett nära samarbete i fråga om t.ex. njurtransplantationer. När man tar ställning till vilka samtyckesregler som bör gälla måste detta samarbete beaktas och det framhålls som angeläget att samarbetet inte försvåras.

I direktiven anförs vidare att utredningen bör arbeta utåtriktat och på olika sätt medverka till att frågor kring donation av organ förs ut till debatt. Vikten av att människor tänker igenom dessa frågeställningar understryks. Genom donation kan man hjälpa en medmänniska till liv eller förbättrad hälsa.

En särskild fråga för utredningen är att överväga hur samtycke till donation av organ skall lämnas när donatorn är ett minderårigt barn eller annan omyndig person.

I utredningens uppdrag ingår även att belysa omfattningen och arten av s.k. mindre ingrepp – t.ex. tagande av blod, hud och hornhinnor – som för närvarande inte omfattas av transplantationslagen, samt överväga om denna typ av ingrepp bör lagregleras närmare. Vidare har utredningen att pröva

förutsättningarna för att biologiskt material skall få tas till vara för annat medicinskt ändamål än transplantation, t.ex. läkemedelsframställning eller forskning i syfte att förbättra transplantationstekniken. Ett annat ämne som omfattas av uppdraget är frågan om hanteringen av aborterade foster, t.ex. för användning vid medicinsk forskning i syfte att behandla bl.a. Parkinsons sjukdom och diabetes.

I direktiven tas även upp frågan om reglerna för samtycke till s.k. klinisk obduktion. Det framhålls att dessa och samtyckesreglerna vid organdonation bör utformas så enhetligt som möjligt. Utredningen bör därför överväga också vilka krav som bör gälla för samtycke till andra obduktioner än rättsmedicinska.

Ytterligare har utredningen genom direktiven fått till uppgift att överväga vilka insatser som behövs från samhällets sida för att fånga upp och på bästa sätt bereda sådana frågor kring transplantationer som kan få etiska konsekvenser. Det erinras här om att det under den senaste tiden har tillkommit flera olika instanser som från skilda utgångspunkter har att bevaka och bedöma etiska frågor i samband med bl.a. transplantationer.

Slutligen åläggs utredningen i direktiven att överväga förutsättningarna för att fortsätta medicinska insatser efter dödens inträde i även andra fall än då ett transplantationsingrepp är aktuellt.

De allmänna tilläggsdirektiv (Dir. 1984:5) som utfärdats till samtliga kommittéer och särskilda utredare angående utredningsförslagens inriktning gäller för utredningens arbete. Dessa innebär bl.a. att alla förslag som läggs fram skall kostnadsberäknas och att de skall kunna genomföras med oförändrade eller minskade resurser.

Utredningen förutsätts kunna redovisa resultatet av arbetet i olika etapper. Om så sker, skall enligt direktiven frågan om samtycke till transplantationsingrepp behandlas med förtur. Under arbetets gång har till utredningen överlämnats ett antal skrivelser m.m. Bl.a. har regeringen den 2 juni 1988 för beaktande överlämnat konstitutionsutskottets betänkande 1986/87:20 (rskr. 115) om omhändertagande av dödfött foster. Vidare har socialdepartementet den 9 juni 1987 överlämnat en skrivelse från Svensk Transplantationsförening angående möjligheterna för biträdande överläkare att fatta beslut om transplantationsingrepp.

Till utredningen har också inkommit skrivelser och framställningar från olika organisationer och enskilda pesoner beträffande de spörsmål som tagits upp i utredningens direktiv.

## 1.3 Utredningsarbetet

Vi påbörjade vårt arbete under sommaren 1987. Det inledande skedet ägnades huvudsakligen åt att samla in och gå igenom ett omfattande faktamaterial – svenskt såväl som utländskt – rörande bl.a. olika medicinska, etiska, rättsliga och psykologiska aspekter på transplantationsverksamheten.

Upplysningar av betydelse för arbetet har vi vidare erhållit vid kontakter med olika myndigheter, organisationer m.fl. Sålunda har vi t.ex. i fråga om registrering av inställningen till organdonation haft överläggningar med företrädare för datainspektionen, riksförsäkringsverket, trafiksäkerhetsverket och organisationskommittén (Fi 1988:02) för folkbokföringen.

Ytterligare information och synpunkter har vi erhållit vid studiebesök på olika sjukhus samt genom andra kontakter med läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal på såväl transplantationskirurgiska som andra avdelningar. Därvid har huvudsakligen diskuterats etiska frågor kring transplantationer och transplantationsingrepp. I bl.a. detta syfte har företrädare för utredningen också deltagit i olika sammankomster som arrangerats av organisationer och föreningar av skilda slag.

Över huvud taget har vi lagt stor vikt vid behovet av information. I enlighet med direktiven har vi ansett det angeläget att arbeta utåtriktat och medverka till att frågor om transplantation och organdonation förs ut till debatt bland allmänheten. Vi har sett det som en viktig uppgift att bidra till att kunskaper på området sprids och att frågorna diskuteras i vida kretsar. Vi har därför på olika sätt haft kontakter med representanter för skilda massmedia samt har deltagit i diskussioner som ordnats av föreningar, organisationer m.fl.

Vid ett besök i Finland har vi tagit del av erfarenheter av den där gällande transplantationslagen samt med finska sakkunniga på området diskuterat de spörsmål som ingår i vårt uppdrag. Motsvarande besök har gjorts i Danmark av företrädare för utredningen. Därvid har också företagits ett studiebesök hos Scandiatransplant i Århus, som är ett nordiskt samarbetsorgan för förmedling av bl.a. njurar. Delar av utredningen har företagit studieresor även till Belgien, Storbritannien och USA med syfte att få del av dessa länders erfarenheter på området. Vid dessa besök – som i huvudsak tagit sikte på sociala, etiska och rättsliga aspekter på transplantations- och obduktionsverksamheten – har vi träffat bl.a. företrädare för ländernas socialministerier samt olika organisationer och enskilda personer. I USA har vi diskuterat samtyckesregler och annat med bl.a. personal vid The Hastings Center, New York State Task Force on Life and the Law, Kennedy Institute of Ethics vid Georgetown University i Washington D.C. och Center for Biomedical Ethics vid University of Minnesota. Och i Storbritannien har vi tagit upp motsvarande frågor vid sammanträffande med bl.a. företrädare för Institute of Medical Ethics. Vid besöken har särskild uppmärksamhet ägnats – förutom kraven på samtycke – frågor om donationskort och system för regelmässig förfrågan hos anhöriga samt allmänna etiska frågor i anslutning till olika åtgärder med döda kroppar. Vid besöket i Belgien har vi dessutom fått information om det där tillämpade systemet med dataregistrering av medborgarnas inställning till organdonation.

Förutom genom de studiebesök som vi sålunda gjort har vi samlat in ett omfattande material om transplantationsregler i andra länder. En redovisning av detta utländska material lämnas i kapitel 5 och i bilaga A.

På grundval av det material som samlats in och de diskussioner som förts

har vi sammanställt två informationsskrifter. Den ena av dessa utgör en sammanställning av faktamaterial om transplantationsverksamheten. I den andra skriften har vi redovisat en rad problem som uppkommer vid överväganden om vilka krav på samtycke som bör ställas för att organ skall få tas för transplantationsändamål. Här har också skisserats olika modeller för lösning av samtyckesfrågan. Avsikten med skrifterna har varit att informera om transplantationsverksamheten och vårt arbete samt stimulera till en diskussion i de frågor som faller inom vårt uppdrag. Skrifterna har därför tillställts massmedia samt har distribuerats till alla som visat intresse för dem.

Informationsskrifterna har även legat till grund för diskussioner som vi haft med företrädare för bl.a. olika grupper inom hälso- och sjukvården, med representanter för en rad skilda religiösa samfund samt med företrädare för handikapporganisationerna.

På uppdrag av utredningen har leg. psykologen Margareta Sanner, Uppsala, genomfört olika undersökningar. En är en fördjupad studie av upplevelser och attityder i samband med transplantationsverksamhet hos olika personalgrupper inom hälso- och sjukvården. Hon har också utfört en enkätundersökning avseende allmänhetens inställning till organdonation. På grundval av denna har hon genomfört intervjuer med ett antal personer för att få fram mer djupgående kunskaper om de faktorer som ligger till grund för ställningstagandet till organdonation eller för ovilligheten att ta ställning härtill. Vidare har hon lett en uppföljning av en tidigare undersökning om AT-läkares och sjuksköterskors kunskaper om dödsbegreppet och dödskriterierna. Till kunskapsuppföljningen har lagts också en attitydstudie avseende inställningen till dödskriterierna och transplantationsverksamheten. Resultaten av dessa undersökningar, som utgör ett underlag för våra överväganden i detta betänkande och som behandlas i olika sammanhang i det följande, redovisas samlat i en särskild rapport (SOU 1989:99).

Vi har valt att bedriva vårt arbete i två etapper. Föreliggande betänkande begränsas till att avse våra överväganden och förslag i fråga om kraven på samtycke till transplantationsingrepp. Dessa förslag gäller både avlidna och levande donatorer. I betänkandet tar vi upp också spörsmålen om registrering av inställningen till organdonation och om s.k. donationskort. Även i frågan om ett system för regelmässig förfrågan hos anhöriga om organdonation redovisar vi överväganden. Vi behandlar i betänkandet också de viktiga frågorna om information och utbildning. Slutligen berör vi några särskilda spörsmål som aktualiserats under arbetets gång och som avser bl.a. anonymitetsskydd och förbud mot överlåtelse av organ mot betalning.

I ett kommande betänkande avser vi att behandla återstående delar av utredningsuppdraget. Vi kommer sålunda att där ta upp bl.a. frågan om transplantationslagens tillämpningsområde såvitt gäller bl.a. vissa s.k. mindre ingrepp och ingrepp för annat ändamål än behandling av sjukdom eller kroppsskada. Anledningen till att vi väntar med att redovisa våra slutliga överväganden i de delarna är att vi funnit att dessa har nära beröring med frågorna om villkoren för obduktion och andra åtgärder med döda

kroppar. Eftersom vår tanke är att frågor som rör obduktioner skall utgöra de centrala i vårt nästa betänkande, har vi funnit det lämpligt att uppskjuta övervägandena i också de nyss nämnda hänseendena till det sammanhanget.

Väsentliga frågor som vi återkommer till i vårt kommande betänkande är sålunda förutsättningarna för att få vidta olika åtgärder med döda kroppar. Vi avser här att behandla även donationer av kroppar till anatomisk institution. Också förutsättningarna för fortsatta medicinska åtgärder efter dödens inträde kommer vi att beröra där. Andra viktiga frågor som vi behandlar i nästa betänkande är möjligheterna att använda aborterade foster i forsknings- och behandlingssyfte, omhändertagandet av dödfödda foster samt transplantationer som kan ha genetiska konsekvenser, t.ex. av äggstockar. Här tar vi också upp de frågor om medicinsk-etisk bedömning i samhällets regi som faller inom vårt uppdrag.

## 1.4 Några terminologiska frågor

Som nämnts i det föregående består en *transplantation* av två moment: dels det ingrepp varigenom ett organ eller annat biologiskt material tas från en levande eller avliden människa, dels överförandet av organet eller vävnaden till en mottagare. Med ordet transplantation åsyftas oftast enbart detta sistnämnda moment, medan det förstnämnda benämns ingrepp i transplantationssyfte eller liknande. I det följande försöker vi att i möjligaste mån upprätthålla denna distinktion. I betänkandetexten är det dock inte alltid lämpligt – eller nödvändigt – att konsekvent göra en sådan åtskillnad. När några missuppfattningar inte behöver befaras kommer vi därför i den fortsatta framställningen att ibland använda ordet transplantation som en samlingsbeteckning för både det ingrepp varigenom organet eller vävnaden avlägsnas och överförandet av organet eller vävnaden till mottagaren.

Denna betydelse av ordet transplantation har för övrigt godtagits i andra sammanhang sedan länge och bör därför inte väcka några betänkligheter. Bl.a. benämns ju den nu gällande lagen på området transplantationslagen, trots att den har tillämpning enbart på det moment av verksamheten som avser ingreppet för tagande av organ eller vävnad.

I det föregående har vi även kortfattat beskrivit de olika former av *organ* och annat biologiskt material som kan transplanteras till en individ för behandling av sjukdom eller kroppsskada. En närmare redogörelse härför lämnas i kapitel 2. Som framgår där är det många olika organ och vävnader som kan transplanteras. För att förenkla framställningen använder vi i det följande enbart ordet organ – alternativt transplantat – som beteckning för allt sådant biologiskt material. Härmed åsyftas alltså, om det inte är uppenbart att det rör sig om en begränsning till organ i egentlig mening, även vävnader av olika slag och annat biologiskt material.

Den till vilken ett organ överförs är det naturligt att benämna mottagaren. Svårare är dock att finna en adekvat och neutral beteckning för den

människa på vilken görs ett ingrepp med syfte att en annan person skall erhålla ett organ för transplantation. Rör det sig om en levande person är det naturligt att benämna denne givare eller *donator*. Men i fråga om avlidna möter svårigheter, eftersom dessa ord i princip förutsätter att samtyckesreglerna har den utformningen att organ får tas endast på villkor att det finns en under livstiden avgiven positiv viljeförklaring av denna innebörd. Rent språkligt kan ifrågasättas om ens detta är tillräckligt för att man med fullt fog skall kunna tala om en givare eller donator. Det torde nämligen språkligt finnas en viss skillnad mellan en gåva i egentlig bemärkelse och endast ett medgivande eller samtycke till någonting. Någon annan lämplig och generell benämning, som låter sig användas oberoende av samtyckesreglernas utformning, har vi emellertid inte kunnat finna. Efter kontakt med statsrådsberedningens språkexperter och nämnden för svensk språkvård har vi stannat för att använda beteckningarna donator och donation. I den fortsatta framställningen använder vi därför ordet donator som beteckning på en avliden från vilken organ tas, oavsett om denne under sin livstid har eller inte har positivt gett till känna någon gåvoavsikt eller på annat sätt uttalat sig för att organ får tas. På motsvarande sätt syftar i den fortsatta framställningen orden *organdonation* på tagandet av organ i vidsträckt bemärkelse och således utan inskränkning till situationer där den avlidne klart uttalat sig för att "skänka" organ efter sin död eller lämnat uttryckligt samtycke härtill.

Problem föreligger även att finna en lämplig samlande beteckning för den fråga som är den väsentliga i detta betänkande, dvs. för de förutsättningar som måste vara uppfyllda för att organ skall få tas till vara i transplantationssyfte. Som vi kommer att närmare redovisa under våra överväganden kan dessa förutsättningar utformas på olika sätt. Det kan i vissa fall krävas *samtycke* eller *medgivande* i en eller annan form från den avlidne under dennes livstid. Enligt vissa alternativa lösningar uppställs inte något sådant krav. När vi i det följande diskuterar samtyckesfrågan förstår vi därmed frågan om det med hänsyn till den tilltänkte donatorns inställning är tillåtet att göra ett ingrepp eller ej. Att kravet på samtycke är uppfyllt behöver alltså inte betyda att donatorn uttryckligen har lämnat sitt medgivande till ingreppet. Samtycke blir alltså en samlad beteckning på en viljeförklaring i den ena eller andra riktningen, liksom för avsaknad av uttrycklig sådan förklaring. Ordet samtycke används alltså i vissa sammanhang i detta betänkande i en mer vidsträckt betydelse än den gängse och språkligt korrekta.

# 2 Medicinsk bakgrund

I det föregående kapitlet har vi kort angett vad en transplantation är och satt in den i dess rättsliga och medicinska sammanhang. I detta kapitel skall vi uppehålla oss mer utförligt vid den medicinska sidan. Beskrivningen inleds med några begreppsbestämningar. Därefter följer en redogörelse för transplantationsverksamhetens utveckling. Tyngdpunkten i avsnittet ligger på en skildring av transplantationsverksamhetens nuvarande ställning. Verksamhetens omfattning, behovet av organ, tillgången på organ och kostnaderna för olika slag av transplantationer är frågor som berörs. I ett särskilt avsnitt antyds verksamhetens framtidsmöjligheter. Kapitlet avslutas med en beskrivning av hur en transplantation kan gå till. Syftet härmed är att belysa transplantationsverksamheten från praktisk sjukvårdssynpunkt.

## 2.1 Vad är transplantation?

Att *transplantera* är som tidigare nämnts att överföra organ eller annat biologiskt material. När det sker hos en och samma individ talar man om autolog transplantation eller autotransplantation. Ett specialfall av autolog transplantation är transplantation av vävnader eller organ från en enäggig tvilling till en annan. Detta brukar kallas för isolog transplantation.

Om en transplantation annars innebär överföring av vävnad mellan individer av samma art, t.ex. från en människa till en annan, talar man om allolog transplantation eller allotransplantation. Transplantation mellan individer av olika art, t.ex. från ett djur till en människa, brukar kallas xenolog transplantation eller xenotransplantation. Det som överförs brukar man benämna transplantat.

Ett *transplantat* kan vara ett stycke vävnad eller ett helt organ. Vävnad finns av olika slag: hud består av epitelvävnad; bindesubstans förekommer i form av bindväv, brosk, benväv och fettväv; muskulaturen är uppbyggd av muskelvävnad och nervcellerna av nervvävnad. Blod och lymfa är flytande vävnad. Även en blodtransfusion är alltså ett slags transplantation. – Transplantat är att skilja från *implantat* som brukar användas som beteckning för andra typer av främmande material som kan införlivas med kroppen, t.ex. metaller och syntetiska material.

De *autologa transplantationerna* har en lång tradition i medicinsk praxis. De har utförts i årtusenden. I våra dagar används autologa hudtrans-

plantationer som metod att behandla sår som lett till hudförluster efter brännskador. Benmärg och blodkärl transplanteras också autologt.

De autologa transplantationerna faller utanför transplantationslagens tillämpningsområde. De regleras av de allmänna bestämmelser som gäller för hälso- och sjukvården. En autolog transplantation angår ju enbart förhållandet mellan sjukvården och patienten. Några donatorsintressen att ta hänsyn till finns inte. Detsamma gäller de xenologa transplantationer som innebär att organ eller vävnad tas från djur (vilket naturligtvis inte betyder att sådana transplantationer är etiskt okontroversiella). Vi kommer därför i fortsättningen inte att beröra dessa former av transplantation, dock att frågan om användning av djurorgan som alternativ till organ från människor kommer att diskuteras något under avsnitt 2.7.

Till form och struktur skiljer sig organ och annan vävnad mycket litet åt skilda individer emellan. Insikten härom födde i gamla tider tanken att det borde vara möjligt att överföra vävnad från en människa till en annan. De första försöken gjordes redan under 1600-talet och avsåg överföring av blod. Försöken misslyckades. Att det gick så hänger samman med att man då inte kände till de mekanismer som reglerar kroppens *immunförsvar*. Varje människa är i den meningen unik att hennes celler har egenskaper av immunologisk natur som skiljer dem från andra människors.

Vid en transplantation, som inte är autolog, förs ett främmande, biologiskt material in i mottagarens kropp. Detta ger upphov till immunreaktioner som bl.a. tar sig uttryck i att det främmande materialet angrips av mottagarorganismens försvarskrafter. I värsta fall förstörs transplantatet. Denna företeelse kallas avstötning eller rejektion. En avstötning har sin grund i att transplantationsantigener, s.k. HLA-antigener, stimuleras i mottagarens organism.

Beskaffenheten av dessa gener hos den enskilde individen kan i viss utsträckning fastställas genom s.k. *vävnadstypning*. Utgången av en transplantation är i mycket beroende av antigenlikheten mellan donatorn och mottagaren. Med hjälp av vävnadstypning kan man bestämma ett antal s.k. starka transplantationsantigener (ett dussintal sådana har man lyckats identifiera). Ca 25 procent av alla syskon har identiska starka transplantationsantigener, dvs. de är HLA-identiska. Näst en enäggig tvilling är ett sådant syskon den bästa donatorn man kan finna (i synnerhet vid en benmärgstransplantation). Att obesläktade individer är HLA-identiska är betydligt mera sällsynt. Och i alla fall är vid jämförelse ett HLA-identiskt syskon att föredra som donator. Däremot kan en HLA-identisk, obesläktad donator vara väl så bra som ett icke HLA-identiskt syskon.

Det kan i detta sammanhang tilläggas att vävnadslikhet inte är den enda faktorn som bestämmer förutsättningarna för en lyckad vävnadsöverföring. Mycket beror också på mottagarens reaktion på transplantatet. Vissa människor har en starkare tendens än andra att utveckla antikroppar mot ett transplantat och därmed stöta bort det.

Vävnadstypningens betydelse varierar också med det organ som skall transplanteras. Vävnadstypning spelar en väsentlig roll när det gäller trans-

plantation av benmärg och har viss betydelse vid njurtransplantation. I fråga om transplantation av hjärta och lever är den däremot nästan helt betydelselös. Det beror på att hjärt- och leverpatienter i allmänhet är i så akut behov av en transplantation att det inte finns tid att vänta på ett organ som är lämpligt med hänsyn till vävnadslikhet. Det blir i stället blodgruppstillhörighet och organstorlek som i första hand måste beaktas.

Begreppet *rejektion* kräver några förtydliganden. Man skulle kunna tro att rejektion innebär att det inopererade organet stöts bort och oåterkalleligt upphör att fungera. Men så behöver det inte vara. Med rejektion åsyftar man ofta bara själva tendensen till avstötning; man brukar i sådana sammanhang tala om rejektionsepisoder. Den tendensen kan med lämpliga motmedel brytas. Det är med andra ord mindre vanligt att en rejektion fullbordas.

Uttagna organ kan hållas livsdugliga i åtskilliga timmar, bl.a. tack vare nedkylning och genomsköljning med näringsvätska. Den tid under vilken ett organ i kylt skick kan bevaras utan cirkulation brukar benämnas *kall ischemitid*. Denna är olika för olika organ: för hjärtan 4 timmar, för pankreas (bukspottkörtel) 6–8 timmar, för lever 8–12 timmar och för njurar 24–36 timmar. Att det ibland tar tid att transportera organet från den plats där donatorn finns till det sjukhus där mottagaren uppehåller sig behöver alltså inte omöjliggöra en transplantation. För närvarande pågår försök att ytterligare förlänga bevaringstiderna med hjälp av andra lösningar än de som nu vanligen används för genomspolning av organet.

Vad gäller själva de operativa ingreppen har dessa fortlöpande underlättats av de framsteg som den kirurgiska tekniken gjort. Och tack vare moderna narkosmetoder kan man genomföra transplantationer även när inopererandet av det nya organet är tekniskt komplicerat och därför tar lång tid i anspråk.

Om de tekniska svårigheter som tidigare varit förknippade med organtransplantation sålunda nu i stort sett är övervunna, återstår ännu mycket att göra innan avstötningsproblemen till fullo bemästrats. Dessa problem angrips för närvarande från två utgångspunkter. Dels strävar man efter att genom en allt mer förfinad vävnadstypning finna donatorer och mottagare vilkas immunsystem i möjligaste mån överensstämmer. Dels försöker man bl.a. med insats av läkemedel påverka immunförsvaret hos mottagaren *(immunosuppression)*. Den metoden innebär emellertid en vansklig balansgång. Är immunosuppressionen otillräcklig förhindrar den inte avstötning. Ett alltför kraftigt undertryckande av mottagarens immunförsvar ökar å andra sidan patientens känslighet för infektioner.

Det bör också framhållas att förbättrad vävnadstypning inte kan eliminera behovet av immunosuppressiv behandling. Fördelen med god vävnadsöverensstämmelse är emellertid inte bara att risken för avstötning minskar utan också att man kan ge mindre doser av immunosuppressiva medel. Man kan också räkna med längre överlevnadstider för transplantatet.

Under slutet av 1970-talet förbättrades möjligheterna att ge immunosuppressiv behandling. Då introducerades nämligen ett nytt immunosuppres-

sivt medel, cyclosporin, ett ämne som utvinns ur en svampart. Ämnet visade sig ha den fördelen jämfört med dem som tidigare använts att det motverkar avstötning utan att samtidigt sätta kroppens försvar mot infektioner ur spel. Men inte heller cyclosporin är utan biverkningar. Det kan ge upphov till njurskador hos patienten. Andra förekommande biverkningar är skakningar och andra symptom från nervsystemet samt kraftig tillväxt av hår på hela kroppen.

Efter en transplantation måste den immunosuppressiva behandlingen fortgå så länge det inopererade organet finns kvar.

Behandling med cyclosporin är förhållandevis dyrbar. Kostnaden härför varierar med patientens vikt och även med tidpunkten för transplantationen, eftersom dosen efter hand kan minskas. I genomsnitt kan man räkna med en kostnad om ca 30 000 kr. för behandling under det första året efter transplantationen.

## 2.2 Transplantation av olika organ och vävnader

Av skäl som antytts ovan är lyckade överflyttningar av vävnad och organ mellan människor en ganska sen företeelse i medicinhistorien. Visserligen har sedan länge gjorts blodtransfusioner som är den i särklass vanligaste formen av transplantation, och framgångsrika hornhinnetransplantationer började utföras omkring år 1900. Men det var först kring mitten av detta sekel som verksamheten med transplantation av hela organ började. Sedan dess har transplantationsverksamheten genomgått en mycket snabb utveckling. I fråga om inre organ har man nått längst med njurtransplantation, men även transplantation av andra organ, främst hjärtan, har numera karaktär av vedertagen behandlingsmetod.

Den första *njurtransplantationen* med lyckat resultat gjordes år 1954 i Boston, USA. Den njure som användes kom från en levande donator. Operationens betydelse för transplantationsverksamheten i stort var dock begränsad. Det hänger samman med att donatorn och mottagaren var enäggstvillingar; transplantationen medförde alltså inte några immunologiska komplikationer. Det var inte förrän i början av 1960-talet som man nått så långt i bemästrandet av avstötningsproblemen att verksamheten kunde börja bedrivas i större skala. Den första framgångsrika transplantationen med användning av en njure från en icke besläktad givare och med utnytjande av moderna immunosuppressiva medel utfördes år 1962.

Sammanlagt har det gjorts över 200 000 njurtransplantationer på skilda håll i världen.

Med njurtransplantation kan man behandla kronisk urinförgiftning som beror på att båda njurarna förstörts. Skadan kan ha orsakats av kronisk njurinflammation, av kronisk njurbäckeninflammation, av kongenitala missbildningar, såsom cystnjurar, eller av svår ungdomsdiabetes. En del av dessa har under senare år börjat uppträda mera sällan, medan andra,

framför allt njurskador på grund av ungdomsdiabetes, har blivit vanligare. De här nämnda sjukdomarna kan drabba människor i alla åldrar, men patienternas genomsnittsålder ligger omkring 40 år. För dessa patienter är njurdialys en alternativ behandlingsmetod. För närvarande lever i Sverige mer än 3 000 människor utan egen njurfunktion. Av dessa går ca 1 400 i dialys. Övriga är transplanterade. De som får dialys är dels patienter som tidigare en eller flera gånger stött bort en njure, dels patienter som uppnått hög ålder (mer än ca 70 år) eller av olika skäl inte bör underkastas en operation. Den viktigaste orsaken till att så många går i dialys är dock bristen på organ för transplantation.

Den första *levertransplantationen* gjordes år 1963 i Denver, USA. Transplantation av lever är ett tekniskt komplicerat och tidskrävande ingrepp. Enbart uttagandet av levern kan ta i anspråk upp till fyra timmar och hela förfarandet omkring tio timmar. Under förloppet efter transplantationen är infektion, avstötning och olika tekniska komplikationer de viktigaste riskfaktorerna.

Totalt uppgår antalet utförda levertransplantationer till ca 3 000. Men utvecklingen är accelererande. Det stora flertalet transplantationer har gjorts under de allra senaste åren. Enbart i USA, som är ledande på området, utfördes under år 1986 inte mindre än 924 levertransplantationer.

Levertransplantationer görs för att söka bota sådan kronisk leverinsufficiens som har sin grund i medfödd missbildning med avsaknad av gallgångar. De utförs också i syfte att bota vissa typer av fortskridande leverinflammation och vissa typer av primär levercancer. Patienterna är av varierande ålder men flertalet är unga.

Även den första *lungtransplantationen* utfördes år 1963. Hittills har totalt ett 40-tal sådana transplantationer genomförts i världen. Transplantation av lunga erbjuder emellertid betydande problem. Dessa sammanhänger bl.a. med att det är svårt att finna organ som inte är infekterade. Infektion sker bl.a. under intensivvårdsbehandlingen av den tilltänkte donatorn, varvid lungan kan drabbas också av andra skador. En ytterligare komplikation är att lungan måste vara väl avpassad efter mottagarens kroppsstorlek. Dessa svårigheter har medfört att lungtransplantationer hittills varit mindre framgångsrika än kombinerade hjärt-lungtransplantationer, men under de allra senaste åren har resultaten förbättrats.

Även *hjärt-lungtransplantation* anses ännu som en inte fullt etablerad behandlingsform. De betraktas dock oftast som ett bättre alternativ än en renodlad lungtransplantation. Allt som allt har inte fler än ca 60 sådana transplantationer gjorts i världen.

Den första transplantationen av *benmärg* gjordes i Paris år 1963. År 1982 hade sammanlagt 2 000 sådana transplantationer genomförts på olika håll i världen. Benmärgen fås alltid från en levande donator.

Benmärg, som är flytande och som finns i de centrala benen i kroppen, producerar beståndsdelarna i blodet: de röda blodkropparna, som transporterar syre till cellerna, de vita blodkropparna, som utgör kroppens infektionsförsvar, och trombocyterna, som gör att blodet levrar sig vid en

skada. Hos en person på 70 kilo finns 4–5 liter benmärg. En transplantation omfattar i regel 1–1,5 liter.

Benmärgstransplantationer används som behandling framför allt vid vissa kombinerade immunbristsjukdomar, aplastisk anemi (blodbrist) och akut leukemi (blodcancer). Normalt sett görs benmärgstransplantationer inte på personer som är äldre än 50 år.

En transplantation av benmärg ger normalt upphov till en mycket stark immunreaktion hos mottagaren. Denna kommer från den transplanterade vävnaden och riktar sig mot mottagaren (graft versus host). Reaktionen ger upphov till en allvarlig, inte sällan dödande sjukdom hos mottagaren. Risken för en sådan reaktion är större ju större vävnadsolikheten är. Man strävar därför efter att så långt möjligt använda HLA-identiska syskon som donatorer. Detta får å andra sidan till följd att antalet tänkbara donatorer starkt begränsas. På senare år har förbättrad immunosuppression vidgat kretsen av dem som kan komma i fråga som donatorer av benmärg.

Ett annat sätt att komma till rätta med de immunologiska problemen är att transplantera patientens egen benmärg. Vid leukemi får patienten då dessförinnan undergå behandling för att döda cancercellerna.

Avstötning är mycket ovanlig vid de svåra kombinerade immunbristsjukdomarna, eftersom patienten då inte har något immunförsvar som kan avstöta transplantatet. Förbehandlingen vid leukemi är i regel så kraftig att avstötning också då är sällsynt. Däremot är avstötning av transplantatet en ofta förekommande komplikation vid aplastisk anemi. Likaså är det hos benmärgstransplanterade i allmänhet rätt vanligt att infektioner tillstöter.

*Pankreas* (bukspottkörteln) är en handstor körtel som sitter vid bakre bukväggen. I pankreas produceras insulin. Den del av pankreas där detta sker kallas de langerhanska öarna. En pankreas kan transplanteras antingen i sin helhet eller partiellt. Första gången en pankreas transplanterades var i USA år 1966. Svårigheterna i operationstekniskt hänseende är betydande, och immunreaktionerna har länge varit svårbemästrade. Utfallet av transplantation av pankreas har därför varit ovisst.

Transplantation av pankreas görs på patienter med långt framskriden ungdomsdiabetes. Sådan transplantation utförs oftast i kombination med utbyte av njure. Ett njurbyte förutsätter i allmänhet immunosuppressiv behandling. Någon ytterligare immunosuppression för pankreastransplantationer krävs därför inte. Att pankreas inopereras medför alltså inte någon annan risk för patienten än den som är förenad med själva det operativa ingreppet. En annan fördel med den kombinerade transplantationen är att en avstötning vanligen först ger sig till känna i fråga om njurtransplantatet. Det betyder att rejektionsbehandlingen kan sättas in innan symptom på avstötning av den transplanterade pankreas börjat uppträda.

Det totala antalet pankreastransplantationer i världen t.o.m. år 1986 är omkring 1 000. Under år 1987 utfördes knappt 350 sådana transplantationer.

År 1967 gjordes den första *hjärttransplantationen*. Under åren närmast därefter gjordes ytterligare sammanlagt ett hundratal sådana transplantatio-

ner. Resultaten var dock inte alltigenom uppmuntrande och på 1970-talet utfördes hjärtbyten vid endast ett fåtal sjukhus i USA.

Från kirurgisk synpunkt är hjärttransplantation inte någon svårare operation. Problemet har väsentligen varit att motverka avstötning av det nya hjärtat. Med införandet av cyclosporin som immunosuppressivt medel har emellertid det problemet upphört att vara ett avgörande hinder för hjärttransplantation. Vidare har kriterierna för att finna lämpliga hjärtmottagare ytterligare vidgats. Dessa omständigheter har medverkat till att hjärtbytesverksamheten tagit ny fart.

Hjärttransplantation betraktas nu vid ett stort antal thoraxkirurgiska kliniker över hela världen som en etablerad metod för behandling av svårt hjärtsjuka patienter som inte kan behandlas på annat sätt och som skulle avlida inom kort om inte försök med transplantation gjordes.

Totalt har ca 7 000 hjärttransplantationer utförts runt om i världen t.o.m. år 1987.

Hjärttransplantation kommer i fråga vid kronisk svår hjärtinsufficiens på grund av kronisk hjärtmuskelinflammation eller medfödda missbildningar som inte går att rätta till. Dessutom kan hjärtan transplanteras i vissa fall när hjärtmuskulaturen förstörts på grund av åderförkalkning i kransartärerna. Kransartärssjukdom som inte går att behandla med "coronary bypass" och sådana fall där hjärtmuskulaturen har blivit gravt skadad på grund av kransartärssjukdomen har blivit en allt vanligare anledning att göra hjärttransplantation. De medfödda missbildningarna gäller framför allt barn, medan hjärtmuskelinflammationerna företrädesvis drabbar barn och yngre vuxna. Kransartärssjukdomar är vanligast bland människor i 50-årsåldern. Hjärttransplantation görs numera med framgång även på patienter som uppnått 60-årsåldern.

På sistone har möjligheten att transplantera *tunntarm* börjat uppmärksammas mera. Tunntarmstransplantation kan behöva göras framför allt hos små barn men även hos vuxna som av olika anledningar, t.ex. cirkulationsrubbning i tarmen eller någon inflammatorisk tarmsjukdom, har förlorat hela eller nästan hela tarmen. Tunntarmstransplantationer är komplicerade, eftersom man – liksom vid transplantation av benmärg – måste försöka motverka "graft versus host"-reaktioner hos mottagaren. Under de senaste två åren har dock framgångsrika transplantationer rapporterats. I de första fallen har donatorn varit en nära släkting till patienten. – En tunntarm är 4–5 meter lång. Man klarar sig emellertid bra med bara en liten del av tunntarmen, ca 60 centimeter. En donator kan alltså mycket väl avstå från så stor del av sin tunntarm som behövs för att mottagaren skall få en fungerande tarmfunktion.

Transplantation av *hornhinna* används för att ersätta sådana hornhinnor som grumlats på grund av skador, infektioner eller degenerativa sjukdomar. Genom förbättrad hantering av hornhinnorna och exaktare kirurgisk teknik har operationen blivit mycket tillförlitlig, och den återger årligen synförmågan åt ett stort antal patienter.

På olika håll runt om i världen förekommer också transplantationer inom

*ortopedins område.* I människans skelett finns tre typer av vävnad: ben-, brosk- och bindvävnad (ledkapsel och ligament). I benvävnaden finns blodkärl, benmärg och fett. I den övriga rörelseapparaten finns muskelvävnad, senor, fascior, stora blodkärl och nerver. Skelettvävnaden skiljer sig från annan vävnad genom att den kan fryslagras under lång tid (upp till ett år) innan den används.

Skelettvävnad för transplantation kan härröra från såväl levande som avlidna. Benvävnad från en avliden måste för att kunna användas tas inom 12 timmar efter det att cirkulationen upphört (24 timmar om kroppen blivit nedkyld).

Transplantaten används som solitt ben, delat i smådelar eller pulveriserat, allt efter behov. De kommer till användning för att överbrygga vävnadsdefekter eller för att möjliggöra förankring av protesdelar till skelettet. De kan också brukas för att stimulera till nybildning av ben.

Även i fråga om *andra organ och vävnader* än de nu nämnda utförs transplantationer, kliniskt eller experimentellt. Detta gäller bl.a. olika körtlar, hud, hjärtklaffar, tjocktarm, magsäck, näthinna, tänder, vagina, testiklar, äggstockar, trumhinna och fettvävnad.

## 2.3 Något om mottagaren

En transplantation ställer krav på organmottagaren. Om kraven inte är uppfyllda minskar utsikterna till framgång. Sålunda brukar övre åldersgränser ställas upp, olika för olika organ. Om en lever skall transplanteras är det viktigt att organet till storleken är avpassat efter mottagarens ålder och kroppsutveckling.

Det är också väsentligt att mottagaren inte lider av vissa allvarliga sjukdomar, och han måste även i övrigt vara i sådant fysiskt skick att operationen inte äventyras av medicinska skäl. Andra villkor sammanhänger med att en transplanterad patient under återstoden av sin livstid måste iaktta bestämda regler för sin livsföring. Ett gott stöd av anhöriga och andra närstående anses därför ofta vara önskvärt.

Nyttan och värdet av en transplantation är beroende bl.a. av vilka alternativa behandlingsformer som står till buds.

Vid de allvarliga hjärt- och leversjukdomar där transplantation kommer i fråga kan något fullgott alternativ inte erbjudas; utan transplantation kommer patienten att avlida inom kort tid.

Alternativet till njurtransplantation brukar vara livsvarig dialys. Vilket av alternativen – transplantation eller dialys – som är att föredra beror på vilken förbättring som kan erbjudas patienten. Kostnaderna för resp. behandlingsform är naturligtvis inte heller utan betydelse.

Transplantation av pankreas är som nämnts ett sätt att bota s.k. ungdomsdiabetes. Diabetes är i sig en livshotande sjukdom, men den kan bemästras genom att patienten tillförs insulin. Även om så sker kan emellertid diabetes på längre sikt ge upphov till allvarliga komplikationer. Blindhet kan

inträda och njurskador är vanliga. Genom att transplantera pankreas hoppas man kunna motverka dessa följder.

Effekten av en transplantation kan mätas i *överlevnadstid hos den behandlade patienten*. Bedömd från denna utgångspunkt är njurtransplantation sedan länge en mycket effektiv form av behandling. Närmare 90 procent av njurpatienterna är vid liv ett år efter operationen. Resultaten är endast obetydligt sämre på lång sikt.

Från mitten av 1980-talet har även hjärttransplantationerna börjat uppvisa i det närmaste lika goda resultat. Av uppgifter i ett världsregister för hjärttransplanterade (International Society for Heart Transplantation), som i mars 1988 omfattade 6 500 patienter, framgår att överlevnaden då var 88 procent en månad efter transplantationen, 78 procent ett år därefter, 73 procent efter fem år och 72 procent tio år efter utförd hjärttransplantation. För de patienter som transplanterats under senare år med bättre teknik i samband med transplantationen och optimal behandling mot avstötning var ettårsöverlevnaden 86 procent och femårsöverlevnaden 84 procent för de patienter som klarat av det omedelbara postoperativa förloppet.

Resultaten av levertransplantationerna är mera varierande. Ettårsöverlevnaden uppskattas till i genomsnitt ca 75 procent. Ser man till enbart de transplantationer som görs för att bota cancer i levern är resultaten sämre: ungefär 30 procent av patienterna lever ett år efter operationen. Omkring 20 procent av dem som undergått en levertransplantation måste transplanteras på nytt.

Man måste alltså göra skillnad mellan patientöverlevnad och organöverlevnad. Att det inopererade organet upphör att fungera behöver inte betyda att patienten dör. Ibland kan organet ersättas med ett nytt. I sådana fall talar man om retransplantation.

Resultaten av benmärgstransplantationerna varierar starkt med sjukdomens art. Långtidsöverlevnaden bland patienter med aplastisk anemi som transplanterats med benmärg från en donator med ett icke-fientligt immunsystem är så hög som 80 procent, medan överlevnadschanserna för patienter med akut leukemi är avsevärt lägre.

I fråga om sådana transplantationer som för närvarande inte utförs i Sverige kan nämnas att resultaten vid hjärt-lungtransplantationer på sistone förbättrats. Ettårsöverlevnaden är nu 70 procent och tvåårsöverlevnaden 62 procent.

Överlevnadstid är inte bara en fråga om ökad livslängd. Transplantationen har betydelse även på det sättet att den ger en bättre livskvalitet än de alternativa behandlingsmetoderna, där sådana finns. Bl.a. har det visat sig att njurtransplantation leder till den fullständigaste rehabiliteringen inte bara medicinskt utan också psykiskt och socialt. Även hjärttransplantationer kan leda till god livskvalitet hos mottagaren och ofta möjliggöra en återgång i förvärvsarbete.

## 2.4 Transplantationsverksamheten i Sverige

I Sverige utförs för närvarande transplantation av bl.a. njure, hjärta, lever och pankreas. Åtminstone njur-, hjärt- och levertransplantation anses i vårt land vara helt vedertagna metoder att behandla vissa svårare sjukdomar, och man hoppas att det inte skall dröja länge innan detsamma kan sägas också om transplantation av lungor och pankreas.

Bland annat slags vävnad som transplanteras här i landet märks benmärg, benvävnad och hornhinna. Och antalet blodtransfusioner är mycket stort.

### 2.4.1 Verksamhetens omfattning

Sverige ligger långt framme i fråga om transplantationer. Enligt vissa uppgifter görs det i Sverige i förhållande till invånartalet flest transplantationer i västeuropa.

Totalt är det nu närmare 6 000 svenskar som genomgått en transplantation och som därvid fått ett nytt inre organ av något slag.

När det gäller njurtransplantation, som är den vanligaste formen av transplantation av inre organ, ger tabell 2.1 möjlighet att göra jämförelser mellan bl.a. vissa västeuropeiska länder.

**Tabell 2.1 Njurtransplantationer per milj. invånare och år (1986)**

| | |
|---|---|
| Danmark | 44,5 |
| Norge | 42,2 |
| Sverige | 41,8 |
| Schweiz | 40,5 |
| Österrike | 36 |
| Nederländerna | 31,2 |
| Belgien | 30 |
| Finland | 29,8 |
| Storbritannien | 28,9 |
| Israel | 25,7 |

(Källa: EDTA Registry 1986)

I Sverige transplanteras *njurar* vid fyra sjukhus: Huddinge sjukhus, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, Malmö allmänna sjukhus och Akademiska sjukhuset i Uppsala. Sammanlagt har ca 5 000 njurtransplantationer gjorts i vårt land. Det årliga antalet har under senare tid uppgått till omkring 360 (355 år 1988), vilket motsvarar drygt 40 per miljon invånare. I cirka 20 procent av fallen kommer njuren från en levande givare.

Lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död, som trädde i kraft den 1 januari 1988, har inneburit att de medicinska villkoren för verksamheten med njurtransplantationer har förbättrats. Man kunde visserligen även dessförinnan transplantera njurar i Sverige men möjligheten att ta organen vid bibehållen blodcirkulation är till fördel för transplantationsresultaten på längre sikt.

Före införandet av nyssnämnda lag var det inte möjligt att i Sverige ta *hjärtan* för att använda dem för transplantation. Detta utgjorde dock inte

något absolut hinder mot att utföra hjärttransplantationer i vårt land. I 13 fall gjordes sådana med hjärtan som fåtts från utlandet. Det förekom också att svenska patienter genomgick hjärttransplantationer vid utländska sjukhus: 22 i Storbritannien och 3 i USA.

Under år 1988 gjordes 31 hjärttransplantationer i Sverige. Huvuddelen, 27, utfördes vid Sahlgrenska sjukhuset och 2 vid vardera Karolinska sjukhuset i Solna och Lunds lasarett.

Även möjligheterna att transplantera *lever* har blivit bättre sedan lagen om kriterier för bestämmande av nänniskans död trädde i kraft. Vid utgången av år 1988 hade sammanagt 101 levertransplantationer gjorts i Sverige, varav 30 under år 1987 och 40 under år 1988. Levertransplantationer utförs vid bara två sjukhus i Sverige: Huddinge sjukhus och Sahlgrenska sjukhuset.

Det har gjorts något färre än 200 *pankreastransplantationer* i Sverige, varav 40 under år 1988. Sådana transplantationer är, som tidigare nämnts, närmast att betrakta som komplenent till transplantation av njure. De utförs vid samma kliniker som njurtransplantationerna. Transplantation av pankreas anses här i landet som en innu ej helt etablerad behandlingsform.

*Benmärgstransplantationer* utförs i Sverige vid ett flertal sjukhus. Ca 200 sådana transplantationer har gjorts (juni 1987).

*Hornhinnetransplantation* är den vanligaste formen av transplantationskirurgi i Sverige – årligen görs ca 400 operationer fördelade på ett fåtal ögonkliniker, i huvudsak vid univesitets- och regionsjukhusen.

Hornhinnor för transplantation tas från avlidna. Något krav på bibehållen blodcirkulation vid uttagandet finns inte. I regel tas inte bara hornhinnan ut utan hela ögat.

Under senare år har flera ögonkliniker i Sverige vid transplantationer använt sig av hornhinnor som erhållits från en ögonbank i Århus i Danmark. Under år 1988 fick man 354 hornhinnor därifrån. Resterande hornhinnor (ett knappt 50-tal) som transplanterades erhölls från avlidna i Sverige. En s.k. ögonbank finns vid Karolinska sjukhuset i Stockholm, och andra sjukhus har planer på att starta notsvarande verksamhet eftersom man räknar med ett ökande antal hornhinnetransplantationer under åren framöver.

På *ortopedins område* utförs för närvarande i huvudsak inte några transplantationer i egentlig bemärkelse. Visserligen förekommer det att benvävnad som tagits från en – levande – människa sätts in i en annan människa. Det rör sig emellertid här om vävnad – huvudsakligen höftkulor – som erhållits från patienter vilka opereats för höftförslitning, puckelrygg eller knäförslitning och vilka i samband därmed donerat bortopererade skelettdelar till sjukvården.

Man räknar inom ortopedin med att inom en inte alltför avlägsen framtid kunna få igång en verksamhet med transplantationer av vävnad som erhållits från avlidna donatorer. Förbättrad immunologisk behandling och bättre teknik för bevarande av vävnad anses kunna möjliggöra transplantation av hela leder med säkrare resultat än vad som hittills rapporterats. I och

med framväxten av immunosuppressiva medel med färre biverkningar förutsätter man att det kommer att bli möjligt att öka användningen av transplantationer med vävnad som – genom mikrokirurgisk teknik – har bibehållen blodcirkulation. Inom knäligamentkirurgin kan användningen av korsband från en annan människa komma att bli ett alternativ till syntetiska ligament. För att möjliggöra detta krävs tillgång på skelettransplantat från avlidna. Tillgången på ben från levande donatorer är inte tillräcklig för att täcka behovet av transplantation av större vävnadsdelar eller av brosk- och ligamenttransplantationer.

### 2.4.2 Vad kostar en transplantation?

Kostnadsmässigt är transplantation en jämförelsevis förmånlig form av behandling. Kostnaden för en njurtransplantation har i Sverige uppskattats till 150 000 – 200 000 kr., vartill kommer ett mindre årligt belopp för uppföljande behandling. Mot detta kan ställas kostnaden för ett års dialys, 200 000 – 300 000 kr. En benmärgstransplantation med efterföljande behandling beräknas kosta ungefär 500 000 kr. I en utredning som gjorts av socialstyrelsen år 1988 (Socialstyrelsen redovisar 1988:19) har framtagits ett par räkneexempel på kostnaderna för hjärt- och levertransplantationer. Enligt dessa kan en hjärttransplantation beräknas i Sverige kosta ca 300 000 kr. och uppföljningskostnaderna uppskattas till 100 000 kr. om året. Motsvarande kostnader för levertransplantation beräknas till 435 000 kr. resp. 130 000 kr.

### 2.4.3 Allmänt om tillgången på organ

Hittills har vi endast redovisat hur många transplantationer av olika slag som nu faktiskt görs i Sverige. Härifrån måste skiljas frågorna om tillgången på organ och behovet av dem.

Den faktor som utgör den yttersta begränsningen vid all transplantationsverksamhet är tillgången på organ. Som donatorer kan förekomma såväl levande människor som avlidna. Sådana livsnödvändiga organ som varje människa bara har ett av, t.ex. hjärta, lever eller pankreas, kan inte tas från levande. (Undantagsvis förekommer att levande donatorer avstår en del av sin pankreas eller lever för transplantation.)

Däremot är det möjligt för en människa att leva vidare med endast en av två njurar. Att mista en njure är emellertid inte alldeles riskfritt. Det har därför höjts röster för att man så litet som möjligt bör använda sig av levande njurdonatorer. Under alla förhållanden är det tillgången på avlidna donatorer som i det stora hela bestämmer transplantationsverksamhetens utvecklingsmöjligheter.

Vad menar man när man talar om tillgången på organ från avlidna? I Sverige dör omkring 90 000 människor varje år. Från flertalet avlidna vore det möjligt att få vävnad, t.ex. hud eller hornhinnor, men ytterst få av dem kan användas som donatorer av inre organ.

De inre organen är känsliga för förändringar av olika slag. Att individen dör och blodcirkulationen upphör leder inom kort till att organen successivt förstörs. Deras känslighet varierar emellertid. Ett hjärta måste tas ut medan blodet ännu cirkulerar. Njurar däremot kan tas ut senare utan att för den skull bli obrukbara för transplantation. Någon längre tid får dock inte förflyta innan ingreppet görs. Det innebär att endast personer som avlider på sjukhus eller som förs till sjukhus i samband med dödsfallet kan komma i fråga. I praktiken är donatorerna regelmässigt intensivvårdspatienter som vid dödsfallet behandlas i respirator.

Man har försökt beräkna hur många människor i vårt land som avlider i total hjärninfarkt. Uppskattningarna är ganska skiftande: de varierar mellan 200 och 700 människor om året. Sannolikt rör det sig för närvarande om 300–400 personer.

Alla dessa – hur många de nu är – kan inte användas som donatorer. En del är uteslutna av medicinska skäl. De kan t.ex. ha lidit av någon svårare sjukdom, såsom cancer. Även åldern kan utgöra hinder. Några fasta åldersgränser tillämpas emellertid inte, även om det brukar anses att en donator inte bör vara under sex månader och inte över 70 år. Gränsen sätts olika beroende på vilket organ som skall tas. Den övre gränsen för hjärtan brukar anses ligga vid 50–55 år, för lever och pankreas vid 60 år och för njure vid 70 år. Det har dock förekommit att njurar tagits från avlidna som uppnått 80 års ålder.

Under de senaste åren har i Sverige ungefär en femtedel av alla tillvaratagna organ kommit från offer för olycksfall, trafikolyckor och liknande, medan övriga donatorer avlidit av hjärnblödningar och andra sjukdomar. Enligt en undersökning beträffande s.k. nekrodonatorer i Stockholms transplantationsregion åren 1983–1987 avled 42 procent av donatorerna i subarachnoidalblödning, 27 procent i intracerebral blödning, 23 procent till följd av skalltrauma och 8 procent av annan orsak.

Av 234 donatorer i Sverige under en viss period åren 1987–1988 vårdades 121 på någon av landets sex neurokirurgiska kliniker, 81 på något av de 30 länssjukhusen och 32 på något av de 51 länsdelssjukhusen.

I fråga om donatorernas ålder visar en undersökning beträffande alla avlidna donatorer i Sverige år 1986 att 32 procent var under 40 år, 26 procent mellan 40 och 50 år, 24 procent i åldern 50–60 år och 17 procent 60 år eller äldre. Antalet donatorer i de allra lägsta åldrarna är mycket ringa. T.ex. registrerades år 1987 endast en donator som var under tre år.

Utvecklingen av den kirurgiska tekniken har lett till att man numera använder organ som man tidigare inte kunde använda sig av. Förhållandet mellan tillgång och efterfrågan på organ har naturligtvis också betydelse. I en bristsituation kan man få transplantera med organ som man under gynnsamma omständigheter inte skulle behövt använda. En brist på organ behöver alltså inte vara absolut. Den kan också ta sig uttryck i att man tvingas använda organ av sämre kvalitet.

Antalet organ som enligt medicinska kriterier kan användas för transplantation är den yttersta gränsen för organtillgången. Hur många organ

som i praktiken blir tillgängliga för transplantationsändamål beror dock på ytterligare omständigheter, främst rättsliga. Om det finns omständigheter som tyder på att en avliden inte ville vara donator får man inte göra ingrepp i hans kropp för att ta ut organ i transplantationssyfte. Detsamma gäller om det råder oklarhet om den avlidnes inställning och hans anhöriga inte medger ingreppet.

Delvis av rättslig natur är en annan faktor som har betydelse i detta sammanhang. Den nuvarande transplantationslagstiftningen är utformad som en presumtion mot samtycke. Det betyder att en avliden skall anses ha motsatt sig ingrepp om det inte finns grundad anledning anta att ingreppet stämmer överens med den avlidnes uppfattning. En följd av detta är att ingrepp inte får göras om donationsfrågan över huvud taget inte aktualiseras i samband med dödsfallet, t.ex. om man från sjukvårdens sida inte ställer frågan om den avlidnes eller hans anhörigas uppfattning om donation och de anhöriga inte heller självmant tar upp saken.

### 2.4.4 Den faktiska tillgången på organ

Åren kring 1970 hade man i Sverige bland avlidna ca 70 donatorer om året. Under de första åren av 1980-talet hade siffran stigit till ca 110. Sedan år 1983 har den hållit sig omkring 150 varje år (den var 152 år 1986, 147 år 1987 och 136 år 1988), vilket motsvarar 18 donatorer per miljon invånare. Som framgår av tabell 2.2 är det en internationellt sett hög siffra.

**Tabell 2.2 Antalet avlidna per miljon invånare och år som blivit organdonatorer (år 1986)**

| | |
|---|---|
| Nederländerna | 20,5 |
| Finland | 18,5 |
| Sverige | 18,0 |
| Belgien | 17,1 |
| Danmark | 14,5 |
| Förbundsrepubliken Tyskland | 14,0 |
| Norge | 13,1 |
| USA | 11,0 |
| Österrike | 8,4 |

Från de i Sverige för närvarande ca 150 donatorerna varje år har man kunnat ta till vara i det närmaste 300 njurar. Drygt två tredjedelar av dessa avlidna har varit lämpliga även som donatorer av lever och pankreas och något mer än hälften som hjärtdonatorer. Det betyder att tillgången i Sverige på lever och pankreas kan beräknas för närvarande uppgå till ca 110 och tillgången på hjärtan till ca 70 per år.

### 2.4.5 Behovet av organ

I Sverige görs redan nu fler njurtransplantationer än som svarar mot tillgången på njurar från avlidna; ca 20 procent av de transplanterade njurarna

kommer från levande donatorer. Enligt aktuella uppskattningar är det årliga behovet av njurtransplantationer i Sverige ca 500.

Vad gäller övriga organ har man beräknat att behovet av lever på några års sikt inte kommer att överstiga 110 om året och att det årliga behovet av hjärtan uppgår till ca 100.

Det är naturligtvis vanskligt att göra några tillförlitliga beräkningar av detta slag på längre sikt. Transplantationsverksamheten befinner sig alltjämt i ett dynamiskt skede, och om kriterierna för lämplighet som donator eller mottagare i ett eller annat avseende skulle ändras kan det inverka på förhållandet mellan tillgång och efterfrågan. T.ex. skulle en höjning av åldersgränsen vid donation av ett visst organ öka den potentiella tillgången på organ av det slaget. På samma sätt skulle efterfrågan bli större om ytterligare sjukdomstillstånd befinns vara behandlingsbara med organtransplantation.

### 2.4.6 Den potentiella tillgången på organ

I detta sammanhang är det naturligtvis av intresse att försöka mera exakt fastställa hur stor den potentiella tillgången är i dag, dvs. hur många organ som vid en prövning enligt medicinska kriterier för närvarande skulle kunna användas för transplantation. Det vore också värdefullt att få veta om skillnaden mellan potentiell och faktisk tillgång beror enbart på att den avlidne eller hans anhöriga avböjer att donera eller om den till någon del kan förklaras av att man från sjukhusens sida underlåter att ta upp donationsfrågan.

Från den 1 april 1987 och under ett och ett halvt år framåt gjordes inom södra sjukvårdsregionen en undersökning som syftade till att klarlägga dessa frågor. Den visade att under den tid som undersökningen pågick var det 67 människor inom regionen som avled under sådana omständigheter att de kunde komma i fråga som donatorer och beträffande vilka donationsfrågan aktualiserades. I 30 fall kom donation till stånd, och i 19 fall sade anhöriga nej (i 5 fall under hänvisning till den avlidnes uppfattning). I de återstående 18 fallen framkom medicinska kontraindikationer eller upphörde hjärt- och andningsverksamheten spontant innan donationsfrågan hade slutbehandlats.

En motsvarande undersökning år 1987 inom Stockholms transplantationsregion visar att det året konstaterades total hjärninfarkt hos 95 personer. Organdonation övervägdes i 69 fall, medan frågan inte aktualiserades i de andra. Detta berodde främst på medicinska grunder eller hög ålder, men i 8 fall var det tillståndsfrågan som utgjorde hinder. I 34 av de 69 fallen, dvs. hälften, kom en donation faktiskt till stånd. Att frågan inte fördes vidare i de resterande 35 fallen hade sin grund i medicinska skäl beträffande 19 avlidna och i att tillstånd inte erhölls beträffande 16 avlidna. Det var således i totalt 24 fall som tillstånd till donation inte kunde erhållas. Anledningen härtill var i 3 fall att den avlidne under sin livstid hade ställt sig negativ till organdonation och i 16 fall att de anhöriga motsatte sig detta. I fråga om 3

avlidna bedömdes det vara olämpligt att fråga de anhöriga, och i resterande 2 fall angavs religiösa skäl som hinder.

Landstingsförbundet har nyligen tagit initiativet till en landsomfattande undersökning med samma inriktning. Undersökningen påbörjades den 1 maj 1989 och beräknas pågå under en tid av tre år. Syftet med denna kartläggning är – förutom att bestämma antalet potentiella donatorer i befolkningen och eventuella variationer över tiden – att belysa de orsaker som leder till att organ inte tas till vara trots att inga direkta medicinska eller åldersmässiga kontraindikationer föreligger. Ytterligare syftar kartläggningen till att höja beredskapen för och öka medvetenheten om behovet av organdonation i sjukvårdsorganisationen. Undersökningen omfattar alla patienter som avlider under respiratorbehandling på neurokirurgiska vårdavdelningar, intensivvårdsavdelningar och vissa andra vårdavdelningar där patienter respiratorbehandlas. Några resultat av kartläggningen föreligger ännu inte. En första uppföljning och analys är planerad att äga rum vid årsskiftet 1989–1990.

## 2.5 Internationellt samarbete

Ingenstans i världen har tillgången på organ varit så betryggande att en patient kunnat räkna med att inom det egna landets gränser genast få det transplantationsorgan han behöver. Särskilt när det gäller sådana organ som måste vara noga avpassade efter patientens individuella behov kan väntetiden bli lång. Det kan också förhålla sig på motsatt sätt: att man i det egna landet inte omedelbart kan finna en lämplig mottagare av ett visst tillgängligt organ.

Det är uppenbart att möjligheterna att rationellt utnyttja den knappa resurs som transplantationsorganen utgör ökar om urvalet av organ och tänkbara mottagare av dessa blir större. Detta förhållande har lett till att det på många håll i världen har utvecklats ett mellanstatligt utbyte av organ.

Grundprincipen för samarbetet har visserligen varit att varje land i första hand själv skall sörja för sitt behov av organ för transplantation. Men ett akut behov av ett organ, t.ex. med vissa speciella egenskaper, kan bli tillgodosett efter hänvändelse till ett mellanstatligt förmedlingsorgan. Och organ som inte kan utnyttjas inom det egna landet erbjuds andra länder.

Sverige är tillsammans med Danmark, Norge och Finland anslutet till Scandiatransplant, en organisation som inrättades i slutet av 1960-talet med uppgift att administrera utbytet av njurar mellan de tio nordiska centra som utförde njurtransplantationer. Samarbetet grundade sig på tanken att ökad vävnadslikhet mellan donatorer och mottagare skulle förbättra transplantationsresultaten. Namnen på de patienter som väntade på njurtransplantation fördes in i ett datorbaserat register i Århus, Danmark. Tidvis svarade Scandiatransplant för förmedling av mer än hälften av de njurar som transplanterades i Norden. I takt med att immunosuppressionen effektiviserats har dock vävnadslikheten förlorat i betydelse. Under senare år har därför

utbytet av njurar begränsats. Numera skickas vävnadslika njurar till patienter som är immuniserade och har antikroppar i blodet; de utgör ca tio procent av de väntande. Dessutom skickas – nu liksom tidigare – ett mindre antal njurar från ett land till ett annat därför att de inte kunnat användas lokalt.

Vid transplantation av hjärta och lever ställs specifika krav på det organ som skall flyttas över till den behövande patienten. Det är därför angeläget att man har många organ att välja mellan. Detta har föranlett att intresset för internordiskt samarbete i fråga om fördelning av organ på nytt har växt. I Århus har man sedan ett par år tillbaka börjat registrera alla patienter som väntar på levertransplantation. Ett liknande system planeras att inom kort tas i bruk för hjärtpatienter.

I övriga Europa finns andra samarbetsorganisationer. Mest känd är Eurotransplant, som har Förbundsrepubliken Tyskland, Nederländerna, Belgien och Österrike som sitt verksamhetsområde. Eurotransplant har en dygnet-runtbemannad central i Leiden, Nederländerna. Centralen kan förmedla hjärtan och lungor med mycket kort varsel – inom något dygn om så skulle behövas.

Mellan Scandiatransplant och Eurotransplant förekommer ett visst samarbete. Ca tio njurar om året utväxlas mellan de båda organisationerna. Det rör sig om organ till immuniserade patienter.

I USA finns sedan år 1984 en organisation med likartade uppgifter, United Network for Organ Sharing (UNOS). Den har sitt säte i Richmond, Virginia, och verksamheten täcker hela USA.

## 2.6 Levande donatorer

Levande människor som organdonatorer förekommer bara vid njurtransplantation och i enstaka fall vid partiell transplantation av pankreas. I Norden härrör en ganska stor del av de njurar som transplanteras från levande människor; i Sverige utgör andelen ca 20 procent, och i Norge är den över 40 procent. Dessa siffror kan jämföras med dem som gäller för västeuropa i övrigt: 5–7 procent inom de länder som är anslutna till Eurotransplant.

Det finns två skäl till att levande donatorer fortfarande tas i anspråk. Det ena är bristen på organ från avlidna. Det andra är att resultaten i många fall blir bättre när organ tas från levande, besläktade donatorer. Mest förekommande är donationer mellan föräldrar och barn. Transplantation mellan syskon är också vanligt. Icke besläktade donatorer förekommer mycket sparsamt. Den förbättrade immunosuppressionen har lett till att genetisk överensstämmelse under senare år minskat i betydelse. Det berättigade i att använda levande njurdonatorer har därför börjat ifrågasättas.

I övrigt förekommer levande människor som donatorer bara av förnyelsebar vävnad, t.ex. blod, hud och benmärg.

## 2.7 Framtidsperspektiv

Transplantationsverksamheten har hittills inte visat några tecken på stagnation. Det bedrivs en intensiv forskning på området både i Sverige och på andra håll i världen. Den kirurgiska tekniken utvecklas ständigt, och den immunologiska forskningen finner nya vägar att motverka avstötning av inopererade organ. Av allt att döma kommer möjligheterna att använda transplantation som metod att behandla vissa svårare sjukdomar att öka framöver. Det slags transplantationer som redan utförs i stor skala kommer troligen att befästa sin ställning som behandlingsmetod, och de transplantationsformer som ännu inte är fullt etablerade kommer förmodligen förr eller senare att bli det. Det är också sannolikt att nya former kommer att prövas; för Sveriges vidkommande är det kombinerade hjärt-lungtransplantationer som står närmast i tur.

Som vi konstaterat är det i första hand tillgången på organ som bestämmer gränserna för transplantationsverksamhetens utvecklingsmöjligheter och därmed i vilken utsträckning man på det sättet kan hjälpa sjuka människor. Frågan om man kan ersätta männniskan som organdonator har därför börjat tilldra sig intresse. Tänkbara alternativ är användning av organ från djur och konstgjorda organ.

### 2.7.1 Organ från djur

Tanken på transplantationer över artgränserna, t.ex. från ett djur till en människa, går långt tillbaka i historien och har i modern tid åter väckts till liv. Man har nämligen sett användande av organ från djur som en möjlighet att komma till rätta med bristen på organ för transplantationsändamål. Tekniskt erbjuder en sådan transplantation inte några särskilda problem, och funktionellt är det inte någon större skillnad mellan en människas och t.ex. en apas hjärta eller njurar. Problemet har i stället varit att avstötningsprocessen i dessa fall är mer svårbemästrad än vid transplantation mellan människor. Ju mer avlägset besläktade arterna är, desto kraftigare blir avstötningsreaktionen.

Vid några överflyttningar av schimpansnjurar till människor som utfördes i USA på 1960-talet visade det sig att det i och för sig gick bra att operera in njuren och få den att börja arbeta. Avstötning inträffade emellertid oftast inom kort tid. I ett fall var dock överlevnadstiden så lång som nio månader, men även i det fallet hade den slutliga avstötningen föregåtts av flera rejektionsepisoder.

I samband med introduktionen av cyclosporin som immunosuppressivt medel gjordes förnyade försök att överföra organ från djur till människor. År 1984 transplanterade amerikanska läkare ett babianhjärta till ett spädbarn. Det främmande hjärtat fungerade i tre veckor trots att barnets och babianens röda blodkroppar var immunologiskt oförenliga och förutsättningarna för en lyckad transplantation alltså inte särskilt stora. Att trans-

plantationen misslyckades berodde på att hjärtmuskeln försvagades och blev inflammerad, men den kraftiga avstötningsreaktionen uteblev.

Hittills (år 1987) har 18 njurar, 3 levrar och 4 hjärtan transplanterats från schimpanser eller babianer till människor. När det gäller levrar och hjärtan har överlevnadstiden varit mycket kort; det har rört sig om tidrymder mellan några timmar och ett par veckor.

Trots svårigheterna vid den kliniska tillämpningen har experimentverksamheten inte avstannat, och nyligen har en brittisk forskargrupp förklarat sig beredd att inom något år transplantera grisnjurar till människor. Vid Huddinge sjukhus räknar man med att inom något år påbörja försök med transplantation av insulinproducerande celler från grisar på människor med diabetes som ett alternativ till transplantation av hel pankreas.

### 2.7.2 Konstgjorda organ

Parallellt med transplantationsverksamhetens framåtskridande har bedrivits ett delvis lyckosamt arbete med att utveckla konstgjorda organ. Ett exempel är den s.k. konstgjorda njuren, en apparat som kan överta njurarnas uppgift att befria blodet från ämnesomsättningsprodukter eller gifter. Den utnyttjas vid svåra njursjukdomar och vid förgiftningar, t.ex. med sömnmedel, där det gäller att snarast möjligt göra kroppen giftfri. Och ända sedan i början av 1950-talet har det varit möjligt att tillfälligt (t.ex. under några timmar i samband med en hjärtoperation) ersätta hjärta och lungor med en hjärt-lungmaskin.

När man talar om användning av konstgjorda organ som alternativ till transplantation åsyftar man dock i första hand sådana apparater som helt ersätter ett otillräckligt fungerande organ. Av sådana apparater har hittills bara konstgjorda hjärtan kommit till användning kliniskt. Dessa apparater har varit drivna med en utanför kroppen belägen tryckluftspump till vilken patienten varit kopplad med slangar. Förutom att anordningen varit otymplig har den fört med sig medicinska komplikationer, främst i form av infektioner och blodproppar. Resultaten av användningen har inte varit uppmuntrande. Av det fåtal patienter som i USA under förra delen av 1980-talet fått konstgjorda hjärtan har alla avlidit inom några månader efter operationen. På samma sätt har det gått då man i Sverige opererat in konstgjorda hjärtan. Redan den omständigheten att patienter kunnat leva i månader med ett konstgjort hjärta talar emellertid för att sådana hjärtan i framtiden kan komma att spela en betydande roll inom sjukvården. Det konstgjorda hjärtat kan t.ex. användas i väntan på ett transplantat eller som förberedelse till en transplantation, vilket redan börjat ske i viss utsträckning.

Några andra organ än de nämnda kan för närvarande inte ersättas med konstgjorda, men experiment pågår i laboratoriemiljö. Den kliniska användningen lär dock låta vänta på sig ganska länge än.

## 2.8 Transplantationsverksamheten i praktisk sjukvård

Transplantationskirurgin är en högspecialiserad verksamhet som är koncentrerad till fyra sjukhus i landet och med all sannolikhet inte kommer att spridas ytterligare. Trots detta deltar alla landets sjukhus på ett eller annat sätt i verksamheten, och en mycket stor del av sjukvårdens personal är engagerad då det gäller både att ta till vara organ för transplantation och att direkt eller indirekt sköta patienter som skall transplanteras eller är transplanterade.

En nyckelposition i transplantationsverksamheten har *transplantationskoordinatorn*. Det finns två eller tre sådana vid varje transplantationscentrum. Transplantationskoordinatorn är i regel en sjuksköterska som har speciell erfarenhet av transplantationsverksamhet. En av hennes viktigaste uppgifter är, som framgår av namnet, att samordna verksamheten mellan donatorsjukhuset och de olika mottagarsjukhusen då organ skall tas till vara från en avliden och fördelas till de olika enheter inom och utom landet där patienter väntar på transplantat. Hon har dessutom många andra viktiga uppgifter. Hon håller kontakten med de patienter utanför sjukhuset som väntar på transplantat och hjälper till att informera dem och att svara på deras frågor. Hon är rådgivare till de patienter som redan har transplanterats. Hon har kontakt med alla de sjukhus som medverkar vid tillvaratagande av organ och besöker regelbundet dessa sjukhus för att informera personal av olika kategorier. Hon undervisar också vid vårdskolor i regionen. Dessa verksamheter är viktiga då det gäller att motivera olika personalkategorier till att medverka vid tillvaratagande av organ för transplantation.

För att illustrera hur transplantationsverksamheten fungerar i praktiken har vi valt att (i slutet på detta avsnitt) redovisa en "dagbok" som har förts av en transplantationskoordinator i Malmö en dag då en organdonator var tillgänglig. I detta fall gällde det en s.k. MOD = "multipel organ donor", dvs. en donator från vilken både njurar, hjärta, lever och bukspottkörtel kunde tas till vara för transplantation och fördelas till fem olika mottagare vid skilda sjukhus i Sverige. "Dagboken" föranleder vissa kommentarer.

Donatorn kom från *neurokirurgiska kliniken* vid Lunds lasarett. Landets fem neurokirurgiska kliniker svarar för mer än hälften av alla organdonatorer. Orsaken är naturligtvis att huvudparten av donatorerna lider av olika typer av hjärnblödning eller skallskada. Alla landets sjukhus är emellertid engagerade i donationsverksamheten och vid alla finns möjligheter att ställa diagnosen total hjärninfarkt, inkl. möjlighet till kärlröntgen av hjärnan. Det gäller också de minsta länsdelssjukhusen även om det där kan dröja flera år mellan varje organdonation.

Från neurokirurgiska kliniken togs först kontakt med *primärjouren* på transplantationsenheten i Malmö. Vid alla de fyra transplantationsenheterna finns ständigt flera jourhavande kirurger med speciellt intresse för och erfarenhet av transplantationskirurgi. De är ansvariga både för att ta till

vara organ inom sin region och att utföra transplantationer om så skulle bli aktuellt. De jourhavande transplantationskirurgerna handlägger också akuta sjukdomstillstånd av olika slag som kan drabba alla de människor inom regionen som är transplanterade för längre eller kortare tid sedan.

Sedan transplantationskoordinatorn fått förhandsbesked om en eventuell organdonator är en av hennes första kontakter *transplantationslaboratoriet* i Lund. Transplantationslaboratorier finns knutna till alla de fyra transplantationsenheterna och har dygnet-runtbemanning av specialutbildad personal. Vid dessa laboratorier görs först blodgruppsbestämning samt därefter vävnadstypning. En annan viktig uppgift för transplantationslaboratoriet är serologiska kontroller för att utesluta att donatorn har någon sjukdom som kan överföras till mottagaren, i första hand smittsam gulsot och aids. Vävnadstypningen är speciellt viktig för alla de patienter som väntar på njurtransplantat. Genom att välja den bästa vävnadstypen kan resultaten nämligen förbättras för de över 500 patienter som väntar på transplantat i Skandinavien. En del av dessa patienter har dessutom s.k. antikroppar mot många eller t.o.m. flertalet av de tilltänkta donatorerna, och i sådana fall måste njuren ges till en annan mottagare. En del av patienterna med antikroppar som det är särskilt svårt att finna en njure till sätts upp på en särskild lista i vilken ingår patienter från hela Europa. Detta ökar chanserna att inom rimlig tid hitta en lämplig njure till dessa patienter.

Då det gäller lever- och hjärttransplantat spelar vävnadstypningen något mindre roll. De patienter som behöver sådana transplantat har i regel mycket begränsad tid kvar att leva eftersom det inte finns någon motsvarighet till "konstgjord njure" för dessa. Man har helt enkelt inte tid att vänta på bästa vävnadstyp. Däremot är det angeläget att ha rätt storlek på organet och rätt blodgrupp. Det är också viktigt att det inte finns antikroppar mot transplantatet. På grund av brist på organ tvingas man dock ibland kompromissa även på dessa punkter.

Då man på transplantationslaboratoriet fått blodprov från donatorn och bestämt blod- och vävnadstyp börjar man försöka få fram vilka njurmottagare som skulle passa bäst. Alla de som väntar på njure i Skandinavien är vävnadstypade och typerna finns registrerade på centraldator. Dessutom är man skyldig att undersöka om det finns s.k. skickningstvång på njurarna eller en av njurarna till någon av de patienter i Europa som det är speciellt svårt att finna njure till på grund av antikroppar.

Medan vävnadstypningen pågår kontaktar transplantationskoordinatorn de fem kliniker i Skandinavien som utför hjärt- och levertransplantationer. I första hand vill hon veta om det finns någon mottagare där som är "urgent", dvs. en mottagare som har endast något dygn kvar att leva om inte en transplantation kan ordnas. I andra hand vill hon veta om det finns andra patienter som väntar på lever- eller hjärttransplantation och som har rätt blodgrupp och rätt storlek. Denna verksamhet sköts fortfarande i stort sett manuellt, men ett avancerat datasystem kommer inom det närmaste året att knyta samman de nio transplantationsenheter som finns i Skandinavien. Detta kommer att underlätta verksamheten och minska antalet telefon-

samtal mellan de olika enheterna men på intet sätt eliminera dem. Direktkontakt kommer även i fortsättningen att vara nödvändig.

Under förmiddagen får man också definitivt besked från de *anhöriga* om att de medger att organ tas till vara från den avlidne. Kontakten med de anhöriga sköts av patientens ordinarie läkare, i detta fall läkare från neurokirurgiska kliniken. Samtalen med de anhöriga brukar delas upp i två steg. Först informerar man om diagnosen. Nästa steg innebär att man aktualiserar frågan om organdonation och anhöriga får då ge uttryck för den avlidnes åsikt. Om den avlidne inte uttalat sig i frågan ankommer det på de anhöriga att ta ställning för eller emot organdonation. Ett *jakande* besked är en förutsättning för att uttagningsoperation skall kunna ske. Dessa samtal sker vid personliga sammanträffanden. Vissa förberedande kontakter med transplantationsenheten kan dock tas även innan de anhöriga lämnat definitivt besked, för att ingen tid skall gå förlorad.

Som framgår av "dagboken" har transplantationskoordinatorn under förmiddagen flera kontakter med neurokirurgiska kliniken i Lund, där donatorn finns, för att successivt få information om den tilltänkte donatorns tillstånd och om resultatet av olika laboratorieprover som är viktiga för att man med säkerhet skall kunna avgöra om organdonation är möjlig. Hon har också upprepade kontakter med transplantationslaboratoriet. Valet av de patienter som skall få njutransplantaten sker i samråd med *nefrolog*, dvs. läkare som arbetar med njurmedicinska sjukdomar. Dessa har ansvaret för den stora grupp patienter som väntar på njurtransplantat och som i regel befinner sig i dialys, dock sällan inneliggande på sjukhus. Det slutgiltiga avgörandet om vilka som skall få njurarna baseras, förutom på vävnadstypning, också på patienternas kliniska tillstånd. I vissa fall kan det vara mycket angeläget att patienten får en njure snarast på grund av svårighet med dialys eller andra komplikationer, i andra fall kan det vara nödvändigt att skjuta på transplantationen på grund av tillfällig infektion eller andra problem. I det slutliga avgörandet deltar njurmedicinaren och transplantationskirurgen, ofta efter samråd med andra specialister (hjärtläkare, infektionsläkare, anestesiolog etc.).

Andra kontakter som behöver tas tidigt är med personal på *operationsavdelningen på donatorsjukhuset*, i detta fall i Lund. För själva uttagningsoperationen kommer kirurgerna vid transplantationsenheten i Malmö att ansvara. Då det gäller uttagning av hjärta brukar dock medverka en eller flera kirurger från hjärttransplantationsteamet. Man behöver komma överens om en lämplig tid för uttagningsoperationen och man behöver också etablera kontakt med de intensivvårdsläkare/narkosläkare som har ansvar för donatorn och som skall närvara vid operationen. I samråd med dessa ordineras tillförsel av vätskor och läkemedel som kan behövas för att donatorns hjärtverksamhet och cirkulation skall vara optimala till dess att organen tagits ut.

Den avlidne förs ner till operationsavdelningen under pågående respiratorbehandling. Uttagningsoperationen påbörjas kl.16.30 och avslutas efter drygt tre timmar. De uttagna organen genomspolas med kalla vätskor – för

att åstadkomma kyla och blodfrihet – och bevaras därigenom tills transplantationerna skall genomföras. När organen tagits ut, sys snittet ihop som vid ett vanligt operativt ingrepp, och den avlidne förs åter till vårdavdelningen. De anhöriga som eventuellt stannat kvar har nu möjlighet att ta ett sista farväl av den döde. Om anhöriga så önskar, vilket ofta är fallet, kan de senare få reda på resultatet av transplantationerna. Ansvariga på transplantationsenheten rapporterar detta till de läkare och annan personal som haft hand om donatorn.

Tidigt på eftermiddagen är det sålunda klart att man har lämpliga *mottagare* av lever och hjärta i Göteborg. Transporten dit sker med hjälp av chartrat plan. Bukspottkörteln skall skickas till Stockholm, vilket sker med reguljärflyg. Båda njurarna skall transplanteras i Malmö. De två njurmottagarna, som båda finns i hemmet, kontaktas och uppmanas att först besöka transplantationslaboratoriet för att lämna blodprov och att därefter ta sig till vårdavdelningen på Malmö allmänna sjukhus. Kontakt tas med *vårdavdelningen* för att förbereda patienternas ankomst och med *operationsavdelningen* i Malmö för att planera för transplantation under kvällen och natten.

I detta fall har sålunda hjärta och lever skickats för transplantation till Göteborg och bukspottkörtel (pankreas) till Stockholm. Vid dessa sjukhus är en rad människor berörda av de åtgärder som skall vidtas. Det gäller i första hand de mycket svårt sjuka patienterna – organmottagarna – och deras anhöriga men också personal på operationsavdelning, vårdavdelning och intensivvårdsavdelning. Dessutom engageras hjärtläkare (kardiolog) när det gäller hjärttransplantation, leverspecialister när det gäller levertransplantation, diabetesläkare när det gäller pankreastransplantation och njurläkare när njurtransplantation blir aktuell.

Efter transplantationen brukar patienten få vistas ett eller flera dygn på intensivvårdsavdelning för intensiv övervakning samt därefter på vårdavdelning som är speciellt inriktad på vård av transplanterade patienter. Hjärttransplantationspatienter brukar dock vårdas på en vanlig hjärtkirurgisk avdelning.

Mycket frekvent provtagning, omfattande bl.a. stick med nål (nålbiopsi) i själva det transplanterade organet för att granska de celler som samlats i detta, är nödvändig under de första veckorna då risken för *avstötning* är som störst. Tidig diagnostik av en avstötning är förutsättningen för att man skall kunna bemästra den med de olika läkemedel som finns. I all transplantationsverksamhet är *infektion* en av de vanligaste och allvarligaste komplikationerna. Dessa infektioner är ofta av annan typ än vanligt och kräver för korrekt skötsel medverkan av speciellt kunniga infektionsläkare. Cell- och vävnadsprover som tas genom nålbiopsi kräver granskning av specialintresserad *cytolog/patolog*. Speciella *laboratorieanalyser* är nödvändiga bl.a. för att mäta koncentrationen av de immunosuppressiva medlen i blodet. Ett välutrustat hematologiskt laboratorium är nödvändigt för granskning av blodbilden, framför allt sammansättningen av de vita blodkropparna. I eftervården deltar också olika organspecialister: *njurmedicinaren* efter njurtransplantation, *diabetesläkaren* efter pankreastransplantation,

*kardiologen* efter hjärttransplantation och *leverspecialisten* efter levertransplantation.

Vårdtiden efter en organtransplantation kan variera från ett par veckor till ett par månader eller längre. Tiden beror inte bara på sjukdomens förlopp, utan också på patientens bostadsort, hemförhållanden och möjligheterna att sköta honom polikliniskt. Efter det att han har skrivits ut kontrolleras han i första hand på det sjukhus där transplantationen har utförts med deltagande av transplantationskirurger och organspecialisten. Patienten måste fortsätta med s.k. immunosuppressiva medel under hela sitt liv men doserna kan successivt minskas under de första månaderna och kontrollerna göras mindre frekventa. De många studier som gjorts av transplantationspatienternas livskvalitet har klart visat att flertalet lever ett mycket gott liv med hänsyn till den mycket allvarliga sjukdom de genomgått.

*"Dagbok" vid koordination av multipel organdonation*

| | |
|---|---|
| 08.00 | Rapport från **transplantationsprimärjouren** om potentiell donator. |
| 08.05–08.10 | Planering. |
| 08.15 | Rapport från **Neurokirurgen** om donator. |
| 08.38 | **Transplantationslab** ang. prov för vävnadstypning. |
| 08.32 | Thoraxkliniken i Lund: Finns hjärtmottagare? Svar: Nej. |
| 08.40 | Oslo transplantationsenhet: Finns **urgent** levermottagare? Svar: Nej. |
| 08.45 | Oslo transplantationsenhet: Ingen mottagare av lever. |
| 08.50 | Stockholms transplantationsenhet: Finns lever- och/eller pankreasmottagare?<br>Sökt transplantationskoordinator – inget svar. |
| 08.55 | Stockholms transplantationsenhet: Sökt transplantationsjour. |
| 09.00 | Stockholms transplantationsenhet: De har intresse av pankreas helorgan. De kan komma. |
| 09.12 | Stockholms transplantationsenhet: Ingen mottagare av lever. |
| 09.14 | Göteborgs transplantationsenhet: Finns lever- och/eller hjärtmottagare?<br>Levermottagare finns. |
| 09.25 | Neurokirurgen: Kliniska data om donatorn. |
| 10.00 | Göteborgs transplantationsenhet: mottagare av hjärta finns. De ber om besked om vävnadstypning. |
| 10.05 | Transplantationslab ang. vävnadstypning. |
| 10.10 | Slutligt ja från **anhöriga** ang. organdonation. |
| 10.15 | Neurokirurgen ang. provsvar. |
| 10.20 | Husjouren Lund ang. tidpunkt för uttagningsoperation |

10.25 Neurokirurgen ang. nya provsvar.

10.25 Besked husjouren Lund ang. uttagningsoperation.

10.30 **Operationsavdelningen** i Lund direkt.

10.45 Göteborgs transplantationsenhet ang. tidplanering.

11.00 Neurokirurgen ang. EKG-svar.

11.05 Samtal med anestesipersonalen i Lund.

11.10 Göteborgs transplantationsenhet ang. EKG-svar.

11.15 Transplantationslab ang. vävnadstypning.

11.20 Göteborgs transplantationsenhet ang. vävnadstypning och tidplan.

11.30 Stockholms transplantationsenhet ang. tidplan, extra prover och antal personer.

11.40 Göteborgs transplantationsenhet: Tre personer kommer.

11.45 Stockholms transplantationsenhet ang. utrustning och antal personer.

11.50 Göteborgs transplantationsenhet: Allmän diskussion.

12.00 Göteborgs transplantationsenhet: Fix tidplan. Behövs thoraxsjuksköterska?

12.05 Lund, operationsavdelningen, ang. personal.

12.10 Neurokirurgen ang. tider.

12.15 Operationsavdelningen, Malmö allmänna sjukhus, ang. utrustning för organuttagande.

12.30 Stockholms transplantationsenhet: Fix tidplan.

12.35 Transportsamtal.

12.50 Operationsavdelningen, Malmö allmänna sjukhus: Ändrad tid.

13.00 Transport: Ändrad tid.

13.02 Operationsavdelningen, Malmö allmänna sjukhus: Ändrad tid.

13.05 Neurokirurgen: Ändrad tid.

13.06 Anestesi i Lund: Ändrad tid.

13.07 Lunds operationsavdelning: Ändrad tid.

13.30 Rättsmedicin.

14.00 Transplantationslab. Diskussion om njurmottagare.

14.15 **Nefrologjouren,** Malmö allmänna sjukhus, ang. njurmottagare.

14.17 Nefrologjouren, Lund ang. njurmottagare.

14.17 Kontakt internt: Rapport till transplantationsjouren.

14.20 Besked från nefrologjour ang. njurmottagare.

14.30 Avfärd Malmö allmänna sjukhus.

14.45 Lunds dialysavdelning: Ordination x 2 till njurmottagare.

**16.30** Uttagningsopertionen börjar.
Transportsamtal x flera.

| | |
|---|---|
| 18.30 | Samtal från massmedia. |
| **18.30** | Kylning av organ med kalla vätskor. |
| 18.45 | Hjärtat tas ut. |
| 19.00 | Levern tas ut. |
| 19.10 | Njurarna tas ut. |
| 19.15 | Transportsamtal till Göteborgs transplantationsenhet. |
| 19.20 | Pankreas tas ut. |
| 19.25 | Transplantationslab kontaktas ang. korstest på en av njurmottagarna. |
| 19.27 | **Operationsavdelningen,** Malmö allmänna sjukhus ringer. |
| 19.30 | Rapport Malmö allmänna sjukhus x 2. |
| 19.40 | Besked Stockholms transplantationsenhet ang. avfärd. |
| 20.00 | Samtal med massmedia. |
| 20.15 | Återfärd Malmö allmänna sjukhus. |
| **20.50** | Blodflödet släpps på för **hjärtat i Göteborg.** |
| **22.20** | Blodflödet släpps på för **njure 1 i Malmö.** |
| **23.25** | Blodflödet släpps på för **levern i Göteborg.** |
| **23.30** | Blodflödet släpps på för **pankreas i Stockholm.** |
| **00.58** | Blodflödet släpps på för **njure 2 i Malmö.** |

# 3 Allmän rättslig bakgrund

## 3.1 Skyddet för den kroppsliga integriteten

I Sverige är en människas kroppsliga integritet i förhållande till det allmänna tillförsäkrad grundlagsskydd. Varken dödsstraff, kroppsstraff eller tortyr får förekomma (2 kap. 4 och 5 §§ regeringsformen). Det skyddet är absolut. Enligt 2 kap. 6 § regeringsformen är varje medborgare även i övrigt skyddad mot påtvingade kroppsliga ingrepp. Detta skydd får emellertid begränsas genom lag. Sådan begränsande lagstiftning förekommer. Som exempel kan nämnas att vissa för brott misstänkta personer kan vara skyldiga att underkasta sig blodprovstagning.

Om ett kroppsligt ingrepp företas med den enskildes *samtycke* omfattas det inte av bestämmelsen i 2 kap. 6 § regeringsformen. Men därmed är inte sagt att ingreppet är tillåtet. Hur det förhåller sig med den saken är en straffrättslig fråga. I många fall är det självklart att samtycke upphäver det brottsliga i en handling som annars vore straffbar. Att ta något som tillhör annan är sålunda inte brottsligt om man har ägarens tillstånd. Men principen är inte undantagslös. När det gäller kränkningar av den kroppsliga integriteten anses t.ex. uppsåtligt tillfogande åtminstone av svår kroppsskada vara straffbart, även om den som blir utsatt för våldet samtyckt till det. Vad slags våldsutövning som skall tillåtas i ett samhälle anses med andra ord inte vara enskilda människors ensak. Vid ringa former av misshandel anses dock samtycke generellt utgöra grund för ansvarsfrihet.

I särskilda situationer kan även mera omfattande kroppsliga ingrepp vara tillåtna. Att ett operativt ingrepp som med patientens samtycke görs inom ramen för *sjukvården* inte leder till några straffrättsliga konsekvenser för den behandlande läkaren beror på att åtgärden vidtas i behandlingssyfte.

Om patienten vid operationen varit medvetslös och inte kunnat lämna något samtycke alls, kan ingreppet vara berättigat som en *nödhandling*. Reglerna om handlande i nöd har emellertid ett avsevärt vidare tillämpningsområde. På grund av nöd kan i vissa fall skadevållande handlingar som företas direkt i strid med den drabbades vilja ibland gå fria från straff. Bestämmelsen om nöd finns i 24 kap. 4 § brottsbalken. Den förutsätter att prövningen får formen av en intresseavvägning. Enligt paragrafen skall den som för att avvärja fara för liv eller hälsa, rädda värdefull egendom eller av annan sådan orsak handlar i nöd vara fri från ansvar, om gärningen med hänsyn till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt måste anses försvarlig.

För att en invändning om nöd skall medföra ansvarsfrihet fordras i allmänhet att det som uppoffras är avsevärt mindre värt än det intresse som skall tillgodoses genom nödhandlingen. Att egendom som regel får uppoffras för att liv skall kunna räddas råder det inte något tvivel om. Mera oklart är under vilka omständigheter det är tillåtet att kränka en persons kroppsliga integritet för att kunna skydda någon annans liv eller hälsa.

Det kan dock inte anses tillåtet att mot en människas vilja göra ett transplantationsingrepp på henne för att därigenom rädda livet på någon annan. En grundläggande regel i transplantationslagen är att ingrepp som avses i lagen får göras på levande person bara om denne skriftligen samtyckt till ingreppet. Den bestämmelsen är i sig uttryck för en intresseavvägning av samma slag som nödparagrafens. Något utrymme för att vid sidan av den tillämpa regler om ansvarsfrihet på grund av nöd torde därför inte finnas.

Sett ur ett något annorlunda perspektiv kan rättsläget beskrivas så, att ingen människa är skyldig att bistå en annan. Man kan alltså varken ålägga henne att lämna en medmänniska hjälp eller straffa henne för att hon underlåter att göra det. Den som från stranden av en sjö ser en drunknande och underlåter att rädda denne fast han kunnat göra det utan större besvär anses inte vara straffrättsligt skyldig till den drunknades död. Ett straffrättsligt ansvar för underlåtenhet att handla har i en sådan situation normalt bara den som befinner sig i en s.k. garantställning, i drunkningsfallet t.ex. en badvakt.

Rättsfall som rör frågan om det någonsin kan vara tillåtet att göra ett transplantationsingrepp på en levande person mot dennes vilja är av naturliga skäl sällsynta. I Sverige har frågan aldrig aktualiserats. Från amerikansk praxis finns dock exempel på rättsfall där frågan varit uppe till bedömande.

## 3.2 Den levande människan

Enligt svensk rätt är varje människa ett rättssubjekt. Det betyder att hon kan förvärva rättigheter och ådra sig skyldigheter. Föremålet för en rättighet kallar man ett rättsobjekt. En människa kan endast i den begränsade meningen betraktas som ett rättsobjekt att någon annan kan ha ett rättsligt grundat anspråk på hennes fysiska eller mentala förmåga, t.ex. i form av en arbetsprestation.

En människa kan alltså inte vara föremål för någon annans äganderätt. Den som bemäktigar sig en annan människas person, t.ex. genom att kidnappa henne, gör sig inte skyldig till något egendomsbrott – stöld eller liknande – utan till människorov eller olaga frihetsberövande eller något annat brott mot den bortfördes frihet. Frågan hur det förhåller sig med delar av en människas kropp har föga berörts i den juridiska litteraturen. För svensk rätts vidkommande har uttalats att delar av en levande människa (hår, skägg m.m.) tillhör den från vilken de avskilts, såvida inte denne övergett dem. Detsamma torde gälla även annat material, t.ex. blod och inre organ som avlägsnats vid en operation. När det gäller icke-biologiskt

material som tillförts kroppen och införlivats med denna, t.ex. tandguld eller en pacemaker, är det av betydelse vad som överenskommits mellan den som tillhandahållit materialet och mottagaren av det. Tandguld lär normalt bli patientens egendom. Däremot brukar vederbörande sjukvårdshuvudman förbehålla sig äganderätten till en pacemaker som opererats in på en patient. Om en sådan äganderätt med framgång kan göras gällande är dock ovisst. I vart fall är äganderätten i ett sådant fall ytterst prekär. Reglerna om skydd för den kroppsliga integriteten förhindrar att pacemakern återtas med tvång.

I och med att organ och vävnad börjat kunna användas för transplantation och därför blivit eftersökta har överlåtelse av kroppsdelar blivit ett problem som uppmärksammats i den allmänna debatten. Det har accentuerats av att man numera i vissa länder bedriver vad som kan betecknas som handel med organ. Frågan inställer sig då osökt om enligt svensk rätt biologiskt material kan överlåtas på samma sätt som annan egendom.

I detta sammanhang skall vi endast beröra några grundläggande rättsliga regler av betydelse för den ställda frågan. Till de etiska och andra synpunkter som kan anläggas på sådana förfaranden återkommer vi i kapitel 16, där vi redovisar våra överväganden om behovet av lagstiftning mot kommersialisering på transplantationsområdet.

En överlåtelse av egendom kan ske antingen mot ersättning (försäljning och byte) eller gratis (gåva). Ett avtal om köp av lös egendom blir bindande genom själva avtalet. Ett löfte om gåva blir däremot i normalfallet inte bindande förrän gåvan överlämnats. Undantagsvis blir löftet bindande redan dessförinnan, t.ex. om det fått formen av ett gåvobrev som lämnats till mottagaren. Enligt huvudregeln kan givaren ångra sig ända tills gåvan eller gåvobrevet överlämnats. Detta har sin motsvarighet i organdonatorns rätt att återta sitt samtycke till ingrepp ända tills detta kommit till stånd. Men liksom samtycket kan vara skriftligt är det naturligtvis tänkbart att löftet om donation får formen av ett gåvobrev som lämnas över till mottagaren. Att på civilrättslig grund framtvinga en organdonation får dock anses uteslutet. En sådan gåvotransaktion skulle säkerligen förklaras ogiltig av en domstol såsom stridande mot goda seder. Som exemplet visar torde de allmänna civilrättsliga reglerna om gåva m.m. endast med väsentliga modifikationer kunna tillämpas på överlåtelse av organ och vävnader från en levande människas kropp.

## 3.3 Avlidna

När en människa dör mister hon sin rättssubjektivitet. Det betyder att hon inte längre kan förvärva några rättigheter och att de rättigheter hon haft upphör eller övergår till någon annan. Om den avlidne inte gjort testamente kommer hans egendom att fördelas i enlighet med arvsordningen. Men arvs- och testamentsreglerna gäller bara kvarlåtenskapen efter den avlidne, och i den ingår inte den döda kroppen. Att rättssubjektiviteten gått förlorad

betyder inte att den avlidne blivit ett rättsobjekt. Lika litet som en levande människa kan en avliden vara någons egendom i förmögenhetsrättslig mening.

Inte heller delar av döda kroppar kan i princip vara föremål för äganderätt. På samma sätt som en levande människas hår, skägg m.m. kan tillkomma annan med äganderätt gäller emellertid motsvarande i fråga om samma slags biologiskt material från en avliden. I fråga om avlidna gäller dessutom det undantaget att muséer och medicinska institutioner anses kunna äga hela lik. Huvudregeln är dock att den som olovligen bortför en död kropp eller avlägsnar en del från en död kropp inte gör sig skyldig till något förmögenhetsbrott. Att sådana handlingar ändå inte är tillåtna eller straffria skall vi strax återkomma till.

Skyddet i 2 kap. 6 § regeringsformen mot påtvingade kroppsliga ingrepp omfattar enbart levande människor och således inte avlidna. Inte heller skyddas en avliden av bestämmelserna i 3 kap. brottsbalken om brotten mot liv och hälsa. En avliden kan inte bli utsatt för misshandel i brottsbalkens mening. Ett sådant brott kan begås bara mot en levande människa.

Som nyss nämnts betyder detta emellertid inte att den döda kroppen är berövad rättsligt skydd. Enligt 16 kap. 10 § brottsbalken skall nämligen den som obehörigen flyttar, skadar eller skymfligen behandlar lik eller avlidens aska, öppnar grav eller eljest gör skada eller ofog på kista, urna, grav eller annat de dödas vilorum eller på gravvård dömas för brott mot griftefrid.

Det är här fråga om ett brott mot allmän ordning. Bestämmelsen avser i första hand inte att värna om den avlidne och hans anhöriga utan att skydda människor i allmänhet mot sådant som kan innebära en kränkning av vad deras känsla för sedlig ordning bjuder. Detta innebär i sin tur att den avlidnes och hans anhörigas uppfattning om vad som är förenligt med griftefriden spelar en underordnad roll. En handling som i brottsbalkens mening är kränkande för griftefriden, dvs. som utgör ett obehörigt förfarande med den döda kroppen, upphör inte att vara brottslig bara därför att den avlidne eller hans anhöriga lämnat sitt samtycke till den. Å andra sidan blir en handling som lagstiftaren godtagit inte otillåten enbart därför att den avlidne ogillat den eller hans anhöriga sätter sig emot den. Den möjliga motsättning som vi här pekar på mellan den avlidne och hans anhöriga å ena sidan och allmänheten å den andra torde emellertid i praktiken sakna intresse. I själva verket råder det en hög grad av åsiktsöverensstämmelse i samhället i fråga om vad som är tillåtna och inte tillåtna förfaranden med döda kroppar.

Vad är det då man får göra resp. inte får göra med en död kropp? Om detta säger lagtexten inte mera än att vissa förfaranden med döda kroppar som sker obehörigen är förbjudna. Om ett visst sätt att hantera en död kropp har uttryckligt stöd i lag (så gäller för begravning, obduktion och transplantationsingrepp) är det givetvis tillåtet. Något mera ovisst är däremot vad som gäller utanför det lagreglerade området.

Rättspraxis som belyser brottet mot griftefrid är sparsam. Några rättsfall från högsta domstolen föreligger veterligen inte. Avgörandena från under-

rätterna har företrädesvis gällt skadegörelse och annan åverkan på själva gravplatsen, men i några fall har domstolarna haft att ta ställning till skilda förfaranden med lik och med avlidnas aska. Dessutom finns ett antal domstolsavgöranden som primärt inte gällt brott mot griftefrid utan tillgrepp av tandguld från askan efter avlidna. Dessa kastar visst ljus även över den tidigare nämnda motsättningen mellan å ena sidan kravet på respekt för den avlidne och å andra sidan någons äganderätt till sådant som infogats i den döda kroppen. Något sådant mål har emellertid inte kommit under högsta domstolens prövning. Och i de avgöranden som finns från lägre instans har utgången blivit mycket skiftande. Problemet har huvudsakligen varit av förmögenhetsbrottslig art och därför av mindre intresse i det nu aktuella sammanhanget. Vi har därför inte funnit anledning att här närmare behandla dessa domstolsavgöranden.

Justitieombudsmannen (JO) har i ett ärende (JO:s ämbetsberättelse 1973 s. 292 ff) behandlat en fråga som väckt viss uppmärksamhet. Ärendet gällde en rättsläkare som låtit skjuta på döda kroppar för att få kunskap om vissa vapens skadeverkningar på människor. Det omedelbara syftet med proven var att vinna utredning om brott i konkreta fall. JO intog den ståndpunkten att det i princip krävs stöd i författning eller i vedertagen praxis för att man över huvud taget skall få förfoga över en död kropp. Sådant stöd förelåg inte för den i ärendet aktuella åtgärden. Inte heller hade den betingats av något allmänt intresse av sådan styrka att förfogandet likväl kunde anses försvarligt. Enligt JO:s mening hade därför objektivt sett ett brott mot griftefrid begåtts.

JO:s uppfattning torde stämma överens med vad som är svensk rätts ståndpunkt i denna fråga. Detta innebär sammanfattningsvis att möjligheterna att använda avlidnas kroppar för olika ändamål som bedöms vara godtagbara är starkt begränsade. Den givna utgångspunkten i ett rättssamhälle är att en människas kroppsliga integritet skall respekteras också efter döden. Huvudregeln är att ingrepp i en avlidens kropp inte får göras utan stöd i lag eller annan författning.

Liksom i fråga om levande torde inte finnas något utrymme för att beträffande avlidna tillämpa de allmänna rättsprinciperna om handlande i *nöd* som grund för att vidta ett transplantationsingrepp utan hinder av transplantationslagens regler.

## 3.4 Tillåtna förfaranden med döda kroppar

### 3.4.1 Begravning

Bestämmelser om begravningsverksamheten finns i jordfästningslagen (1957:585), gravrättslagen (1963:537) och begravningskungörelsen (1963:540). Jordfästningslagen innehåller allmänna bestämmelser om jordfästning och gravsättning. Gravrättslagen upptar regler om begravningsplats och om den rätt till gravplats som kallas gravrätt. I begravnings-

kungörelsen finns bestämmelser bl.a. om hur det skall gå till vid gravsättning och eldbegängelse.

En begravning består i allmänhet av flera led, nämligen bisättning, jordfästning och gravsättning. När kremering förekommer är den åtgärden närmast att betrakta som en förberedelse för gravsättningen. Bisättning innebär att stoftet efter den avlidne lämnas i en särskild bisättningslokal i avvaktan på jordfästningen. Denna är en särskild akt, ofta med religiösa inslag, under vilken de efterlevande tar avsked av den avlidne. Gravsättning innebär att stoftet efter den avlidne tas om hand. Detta kan ske genom att en kista med den avlidnes stoft eller en urna med hans aska sätts ner i en jordgrav eller genom att urnan sätts in i ett kolumbarium eller någon annan urnnisch. Enligt huvudregeln måste gravsättning äga rum på en begravningsplats. Efter särskilt tillstånd av länsstyrelse får dock aska efter kremering strös ut på annan plats.

Det har inte föreskrivits någon särskild form för begravningsproceduren. I jordfästningslagen meddelas endast den begränsningen att det inte får förekomma något som strider mot förrättningens helgd och allvarliga innebörd. I lagstiftningen utgår man från att det är den avlidnes anhöriga eller annars närstående som ombesörjer begravningen och bestämmer om dess närmare utformning. Därvid skall de, såvitt det är möjligt, iaktta den avlidnes önskemål om jordfästningen och gravsättningen. Om önskemålen har kommit till uttryck i ett skriftligt förordnande eller om de framgår av hans anslutning till något trossamfund skall de särskilt beaktas. Någon möjlighet att mot de anhörigas eller närståendes vilja framtvinga en begravning i enlighet med den avlidnes önskemål föreligger emellertid inte. Inte heller kan de anhöriga eller närstående drabbas av några sanktioner om de frångår dessa önskemål. Frågan om vem av de närmaste som i första hand skall ordna begravningen har lämnats oreglerad.

Beträffande betydelsen av den enskildes – den avlidnes eller hans närståendes – inställning i frågor som angår åtgärder med den döda kroppen inom ramen för en begravning kan sammanfattningsvis sägas att det inte ligger i någon enskilds hand att avgöra om begravning över huvud taget skall äga rum. Inte heller har enskilda personer full frihet att själva avgöra under vilka former en begravning skall ske. Ytterst bestämmer det allmänna i dessa frågor. När det gäller den närmare utformningen av begravningsakten och valet mellan förekommande gravsättningsformer (med eller utan kremering) har, som framgått, de närstående sista ordet, dock med det – osanktionerade – förbehållet att de, om möjligt, skall iaktta den avlidnes önskemål.

### 3.4.2 Obduktion

Obduktioner kan vara av två slag: rättsmedicinska och kliniska. En rättsmedicinsk obduktion företar man för att få kunskap om något medicinskt förhållande som kan vara av rättslig betydelse. Med kliniska obduktioner brukar avses undersökningar av avlidna i syfte att fastställa dödsorsaken, att

få underlag för bedömning av den behandling en patient undergått eller att få närmare kännedom om en viss sjukdoms beskaffenhet. En klinisk obduktion kan alltså göras både för utredning av ett enskilt fall och i syfte att främja den medicinska vetenskapen.

I fråga om *rättsmedicinska obduktioner* finns bestämmelser i kungörelsen (1973:710) om rättsmedicinsk obduktion. Dessa bestämmelser kompletteras av en särskild medicinalförfattning, nämligen socialstyrelsens cirkulär med föreskrifter om förfarandet vid rättsmedicinsk obduktion m.m. (MF 1975:12).

Av kungörelsen framgår att beslut om rättsmedicinsk obduktion får meddelas av domstol, länsstyrelse, allmän åklagare eller polisstyrelse (1 §). Enligt huvudregeln skall en rättsmedicinsk obduktion företas på rättsläkarstationen i det rättsläkardistrikt där den som meddelat beslutet finns och utföras av föreståndaren för rättsläkarstationen eller av den läkare vid stationen som föreståndaren bestämmer (3 och 4 §§).

För vilka ändamål ett beslut om rättsmedicinsk obduktion får meddelas är en fråga som inte regleras i kungörelsen. Där anges inte någon annan begränsning än den som ligger i begreppet rättsmedicinsk. I praktiken blir det fråga om rättsmedicinsk undersökning i någon form när polismyndighet förordnat om likundersökning, något som kan komma i fråga inte bara vid brottsmisstanke utan också i fall av självmord eller olycksfall samt i de fall då dödsbevis inte kommit in till pastorsämbetet inom föreskriven tid (jfr. 32 § folkbokföringslagen 1967:198 och 14 § begravningskungörelsen).

De rättsmedicinska undersökningsformerna är rättsmedicinsk obduktion, fullständig dödsorsaksundersökning och enkel dödsorsaksundersökning. De två senare formerna kan innefatta obduktion, om sådan behövs för att fastställa dödsorsaken.

Inte heller i övrigt innehåller kungörelsen några bestämmelser om förutsättningarna för att ett beslut om rättsmedicinsk obduktion skall få meddelas. Avsaknaden av sådana regler innebär bl.a. att det inte är något villkor för en rättsmedicinsk obduktion att den avlidne under sin livstid eller de anhöriga efter hans frånfälle gett sitt samtycke till åtgärden. Det förutsätts inte heller att de anhöriga underrättas om den ifrågasatta obduktionen. En annan sak är att, som framgår av 5 § kungörelsen, frågan huruvida rättsmedicinsk obduktion skall företas kan komma att prövas inom ramen för det av rättegångsbalken reglerade området. Vem som har rätt att i ett sådant fall föra talan är beroende av partsställningen i det rättsliga förfarande vari frågan aktualiserats.

Om *klinisk obduktion* finns regler i obduktionslagen (1975:191). Dess allmänna räckvidd är bestämd så, att den har tillämpning på obduktion som inte innefattar rättsmedicinsk undersökning (1 §) .

Sådan obduktion får företas om den avlidne under sin livstid skriftligen medgett detta (2 §). Om den avlidne inte har lämnat skriftligt medgivande får obduktion företas om det behövs för att orsaken till dödsfallet skall kunna fastställas eller viktig upplysning angående sjukdoms beskaffenhet erhållas. När dödsorsaken är känd gäller dock vissa begränsningar i rätten

att företa obduktion. Av 3 § följer nämligen att klinisk obduktion i ett sådant fall inte får äga rum om den avlidne eller nära anhörig till honom uttalat sig emot det eller åtgärden eljest kan antas stå i strid med den avlidnes eller nära anhörigs uppfattning. Begränsningen har enligt förarbetena till lagen (prop. 1975:50) sin grund i hänsynen till den avlidnes integritet och till hans anhöriga. Regeln torde innebära att en nära anhörig kan förhindra en klinisk obduktion, till vilken den avlidne i livstiden gett ett endast muntligt tillstånd.

Begreppet nära anhörig har av socialstyrelsen utvecklats närmare i anvisningarna till obduktionslagen (MF 1975:123). Till kategorin nära anhörig bör enligt socialstyrelsen i regel räknas i första hand make och barn, i andra hand förälder och syskon. Om flera nära anhöriga finns och dessa är oeniga får enligt anvisningarna klinisk obduktion anses tillåten om den medges av de närmaste anhöriga.

Är dödsorsaken okänd föreligger, som nyss angetts, en ovillkorlig rätt att företa klinisk obduktion. Denna rätt beror enligt förarbetena på att det i ett sådant fall kan antas vara allmänt accepterat att obduktion sker oavsett uppfattningen hos den avlidne eller hans nära anhöriga.

I 4 § obduktionslagen finns en bestämmelse om underrättelseskyldighet. Syftet härmed är att ge den avlidnes anhöriga tillfälle att ange sin inställning till frågan om klinisk obduktion. Underrättelseskyldigheten är emellertid inte undantagslös. Av bestämmelsen framgår först och främst att underrättelse inte behövs om den avlidne skriftligen har medgett att obduktion sker. Underrättelse behöver inte heller lämnas om särskilda skäl talar emot det. Intresset att skona de anhörigas känslor anges i förarbetena (prop. 1975:50) som exempel på en omständighet som kan utgöra godtagbart skäl att underlåta underrättelse. Av paragrafen framgår vidare att anhörig behöver underrättas endast där det kan ske. Den egentliga betydelsen därav är att om en anhörig inte kan nås med en underrättelse, denna omständighet inte utgör hinder mot att genomföra obduktionen, såvida förutsättningarna i övrigt för åtgärden är uppfyllda. Slutligen innehåller 4 § en föreskrift som syftar till att garantera de anhöriga möjlighet att utöva det inflytande som 3 § avser att tillförsäkra dem: är dödsorsaken känd får en klinisk obduktion inte påbörjas förrän skälig tid förflutit efter underrättelsen. Vad som skall anses vara skälig tid får enligt förarbetena till regeln prövas med hänsyn till omständigheterna i varje enskilt fall. Av betydelse kan vara inom vilken tid en viss obduktion måste påbörjas för att vara meningsfull från medicinsk synpunkt. Vidare kan behovet av väntetid variera med hur många anhöriga den avlidne efterlämnat.

### 3.4.3 Transplantation

Ingrepp på en avliden för transplantationsändamål får göras om det finns åtminstone grundad anledning anta att ingreppet överensstämmer med den avlidnes uppfattning. Råder det oklarhet om den avlidnes uppfattning får

ingrepp göras om nära anhörig medger det. Vid oenighet mellan nära anhöriga får ingrepp inte ske.

En närmare redogörelse för de nu gällande reglerna i transplantationslagen och för bakgrunden till dessa lämnar vi i kapitel 4.

### 3.4.4 Testamentariska förordnanden till anatomiska institutioner

Det händer inte sällan att personer skriftligen förordnar att deras kropp efter döden skall överlämnas till någon medicinsk institution och där tjäna den vetenskapliga forskningens eller undervisningens intressen. Flera anatomiska institutioner tillhandahåller förtryckta formulär med tillhörande informativ text för sådana donationer. Enligt formulären förutsätts att donatorns anhöriga är införstådda med förordnandet.

Ett testamente i strikt juridisk mening är ett förordnande angående den avlidnes kvarlåtenskap (9 kap. 1 § ärvdabalken). Eftersom den döda kroppen inte ingår i kvarlåtenskapen är ett förordnande av nu berört slag inte något egentligt testamente. De anatomiska institutionernas formulär är inte heller utformade så att de uppfyller de formella krav som ställs på ett testamente.

Tidigare gällde på området en kungörelse (1932:371) om överlämnande av lik till anatomisk institution. Denna upphörde att gälla vid utgången av juni 1973. Enligt kungörelsen kunde för undervisningsbruk tas i anspråk lik som måste begravas på allmän bekostnad efter personer som avlidit på sinnessjukhus, sinnesslöanstalt, sanatorium, fängelse, vissa ålderdomshem och hem för kroniskt sjuka eller eljest efter personer som avlidit i någon av rikets städer. Dessförinnan skulle dock den avlidnes närmaste anhöriga beredas möjlighet att ta hand om liket för begravning. Samtycke av den avlidne eller hans anhöriga krävdes däremot inte.

Trots att uttryckligt författningsstöd numera saknas är det inte troligt att en avlidens förordnande, att hans kropp efter döden får användas för undervisningsbruk, är rättsligt sett ogiltigt. En läkare som vidtagit åtgärder med kroppen på det sätt förordnandet förutsett torde sålunda inte kunna göras ansvarig för brott mot griftefrid. En rättslig prövning skulle säkerligen leda till att den avlidnes samtycke i förening med det vällovliga syftet ansågs göra åtgärderna tillbörliga.

## 3.5 Förtal av avliden

Bestämmelsen om brott mot griftefrid och de författningar som angår ingrepp i döda kroppar uppvisar intressanta likheter med bestämmelsen i 5 kap. 4 § brottsbalken om förtal av avliden, inte minst när det gäller frågan vems intresse som står på spel: den avlidnes, hans anhörigas eller någon annans.

Den som utpekar någon som brottslig eller klandervärd i sitt levnadssätt eller eljest lämnar uppgift som är ägnad att utsätta denne för andras miss-

aktning kan dömas för förtal. Om förtalet riktats mot avliden döms i stället för förtal av avliden, såvida gärningen är sårande för de efterlevande eller den eljest, med beaktande av den tid som förflutit sedan den avlidne var i livet samt omständigheterna i övrigt, kan anses kränka den frid som bör tillkomma den avlidne. För förtal av avliden får åtal väckas av den avlidnes efterlevande make, bröstarvinge, fader, moder eller syskon samt, om åtal av särskilda skäl finnes påkallat ur allmän synpunkt, av åklagare.

Beträffande skälen för och emot en kriminalisering har under förarbetena till bestämmelsen (prop. 1962:10) uttalats bl.a. att människor i allmänhet hyser en önskan att åtnjuta ett gott namn och rykte även efter döden. Intresset att äga vetskap om skydd i detta hänseende är värt beaktande. Från samhällets synpunkt är det ett intresse att den inverkan som en sådan önskan kan ha på en människas handlande inte försvagas av att hon genast efter döden ostraffat kan bli föremål för ärekränkande beskyllningar. Ett ytterligare motiv för kriminalisering är att ärekränkande beskyllningar mot en avliden ofta innefattar angrepp även mot de efterlevandes ära eller i vart fall mot deras pietetskänsla. Vidare har i motiven erinrats om att även andra hänsyn än de nu nämnda anförts till stöd för att i viss utsträckning straffbelägga ärekränkning mot avliden. Det har sålunda framhållits att det är ett renlighetsintresse i samhället att människor inte har full frihet att utslunga beskyllningar mot den som inte längre kan försvara sig själv. Bestraffningen av förtal mot döda har också uppfattats främst som ett uttryck för aktningen för människovärdet. Mot en kriminalisering har å andra sidan framhållits att en sådan skulle klavbinda den historiska forskningen och kritikrätten. Vad angår ärekränkande beskyllning mot personer som avlidit för mycket länge sedan har även anförts att ett straffrättsligt skydd är ur praktisk synpunkt meningslöst.

De intressen som skyddas är alltså dels den avlidnes rykte, dels hans anhörigas pietetskänsla. Vid bedömningen huruvida pietetskänslan skadats skall hänsyn tas främst till efterlevande make och barn men i undantagsfall även till senare generationer. Liksom bestämmelsen om brott mot griftefrid ger således även denna bestämmelse skydd för ett intresse av mera allmän natur. Förtal av en avliden som förblir opåtalat bidrar till att minska respekten för avlidna i gemen och utgör därigenom ett hot mot alla andras önskan att efter döden vara bibehållna vid sitt goda namn och rykte.

# 4 Gällande regler och bakgrund

## 4.1 Nuvarande lagstiftning m.m.

### 4.1.1 Bakgrund

De nu gällande reglerna om rätten att göra ingrepp på levande och döda människor i transplantationssyfte finns i transplantationslagen (1975:190). Som angetts i kapitel 1 upptar lagen enbart bestämmelser om sådana ingrepp. Det andra momentet i en transplantation, överförandet av organet eller vävnaden till mottagaren, utgör sjukvård i vanlig bemärkelse och regleras i sjukvårdsförfattningar av allmän natur. Transplantationslagen har inte heller några bestämmelser om s.k. autologa transplantationer, dvs. där biologiskt material överförs från en del till en annan hos samma människa.

Transplantationslagen trädde i kraft den 1 januari 1976, då den ersatte den tidigare gällande lagen (1958:104) om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person. Till grund för transplantationslagen låg en inom socialdepartementet upprättad departementspromemoria (Ds S 1974:5) med förslag till lag om transplantationer och sjukhusobduktioner m.m., propositionen 1975:50 med förslag till transplantationslag, m.m. och socialutskottets betänkande 1975:8 med anledning av propositionen (rskr. 141). I samband med ikraftträdandet den 1 januari 1988 av lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död ändrades transplantationslagen i vissa delar (prop. 1986/87:79, SoU 25, rskr. 204). Dessa ändringar avsåg förutsättningarna för att organ skall få tas från avlidna.

Till ledning för tillämpningen av transplantationslagen har socialstyrelsen utfärdat allmänna råd (MF 1975:122, ändrade genom SOSFS 1987:17).

### 4.1.2 Transplantationslagens tillämpningsområde

Transplantationslagen har tillämpning på sådana ingrepp som innebär att organ, vävnader och annat biologiskt material tas från en levande eller avliden person för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan person (1 § första stycket). Under förarbetena har framhållits att lagen sålunda i första hand är tillämplig på ingrepp för transplantationsändamål. För att sådant ändamål skall vara uppfyllt krävs det emellertid inte att det organ e.d. som tillvaratas omedelbart förs över till viss mottagare.

Lagen gäller inte i fråga om s.k. *mindre ingrepp* (1 § andra stycket). Härmed avses enligt lagtexten tagande av blod och avlägsnande av hud. I praxis anses också tagande av hornhinna från avliden falla in under denna bestämmelse. I övrigt gäller undantaget ingrepp på såväl levande som avlidna.

Innebörden av undantaget torde vara att sådana mindre ingrepp skall få göras utan krav på att samtycke dessförinnan inhämtas (jfr. under kapitel 11).

Enligt 2 § får socialstyrelsen medge att biologiskt material tas för *annat medicinskt ändamål* än behandling av sjukdom eller kroppsskada hos annan person. En förutsättning för sådant medgivande är att särskilda skäl föreligger. Sådant ändamål kan vara forskning, t.ex. i syfte att förbättra transplantationstekniken, eller framställning av läkemedel. Som viktiga exempel härpå har nämnts dels hypofysextrakt vilket är nödvändigt för framställning av tillväxthormon som förhindrar dvärgväxt, dels blod som används för framställning av livsräddande immunsubstanser vid behandling av blödarsjuka (prop. 1975:50). Under förarbetena har framhållits att socialstyrelsen vid sin tillståndsgivning givetvis bör pröva såväl behovet av de begärda ingreppen som i vad mån ingrepp skall få ske på avliden resp. levande donator.

Ett ytterligare villkor för ingrepp torde också i de nu berörda fallen vara att de allmänna samtyckesvillkoren i transplantationslagen är uppfyllda, dvs. att hänsyn tas till den avlidnes och hans anhörigas inställning till ingreppet. Beträffande sådant tillvaratagande av biologiskt material som är att anse som ett s.k. mindre ingrepp behövs inte tillstånd av socialstyrelsen även om tillvaratagandet görs för annat ändamål än behandling av sjukdom eller kroppsskada.

Ingrepp enligt lagen skall företas på *sjukhus* eller vid annan institution som fått tillstånd därtill av regeringen eller myndighet som regeringen bestämmer. (Generellt sådant tillstånd har lämnats statens rättsläkarstationer.) Beslut om transplantationsingrepp skall fattas vid sjukhus av överläkare och vid annan institution av föreståndaren. Sådant beslut får dock inte fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske (3 §).

### 4.1.3 Levande donatorer

Ett grundläggande villkor för att ingrepp skall få göras på en levande person är att denne skriftligen har samtyckt till ingreppet (4 § första stycket). Givetvis skall samtycket vara avgivet frivilligt. Ett lämnat samtycke kan återkallas muntligen eller skriftligen när som helst före ingreppet.

Särskilda regler gäller för ingrepp på *underåriga och psykiskt handikappade* (4 § andra stycket). Ingrepp får göras även på den som är under 18 år eller som på grund av sjukdom, hämmad förståndsutveckling eller psykisk abnormitet saknar förmåga att lämna samtycke. I sådana fall krävs att

medicinska skäl påkallar att biologiskt material tas för transplantationsändamål. Dessutom fordras tillstånd av socialstyrelsen. Innan tillståndsfrågan avgörs skall socialstyrelsen bereda vårdnadshavare för underårig resp. god man eller förvaltare för den som lider av psykisk abnormitet tillfälle att yttra sig. Ingreppet får inte företas mot givarens vilja. Tillstånd till ingrepp på underåriga och psykiskt handikappade får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Sådana skäl har under förarbetena angetts vara exempelvis att vid en organtransplantation den ende tänkbare donatorn är en underårig eller psykiskt avvikande nära släkting till mottagaren. Det har förutsatts att det endast undantagsvis kommer i fråga att ge tillstånd till sådana ingrepp som här har berörts.

För att ett giltigt samtycke till ingrepp på en levande donator skall föreligga krävs att samtycket har lämnats med insikt om ingreppets beskaffenhet och om de risker som är förknippade med detta. Donatorn måste därför få *information* härom. Det åligger den läkare som beslutar om ingreppet att lämna erforderliga upplysningar till donatorn (resp. i förekommande fall vårdnadshavare, god man eller förvaltare) och att förvissa sig om att donatorn har förstått innebörden av dessa (5 §).

Organ eller annat biologiskt material får inte tas om ingreppet med hänsyn till sin art eller till donatorns hälsotillstånd kan befaras medföra allvarlig skada till liv eller hälsa (6 §). Om donatorn omedelbart eller i framtiden kan riskera att bli drabbad av allvarlig fysisk eller psykisk skada till följd av ingreppet får detta alltså inte äga rum. Ingreppet får inte vara så omfattande att en fullt frisk donator kan orsakas allvarlig skada. Och om donatorn inte är vid full hälsa kan ett i och för sig lindrigt ingrepp vara otillåtet.

### 4.1.4 Avlidna donatorer

När det gäller förutsättningarna för ingrepp på avlidna kan de nuvarande reglerna i transplantationslagen sägas bygga på en princip om förmodat icke-samtycke.

Som huvudregel uppställs i lagen (7 § första stycket) att sådant ingrepp får göras om den avlidne under sin livstid har lämnat *skriftligt medgivande* till detta.

Ett skriftligt medgivande till transplantationsingrepp behöver inte avse ingrepp för något visst ändamål (prop. 1975:50). Inte heller krävs någon viss form för medgivandet utöver att det skall vara skriftligt. Om det har försetts med särskilda villkor eller inskränkningar (t.ex. till visst eller vissa organ) måste dessa beaktas. Om medgivandet återkallats – skriftligen eller muntligen – gäller det inte längre.

Om den avlidne under sin livstid skriftligen medgett att organ får tas, föreligger inte någon skyldighet att tillfråga den avlidnes anhöriga. I de allmänna råden för tillämpning av transplantationslagen (SOSFS 1987:17) framhåller emellertid socialstyrelsen att det får förutsättas att de anhöriga

underrättas om att ingreppet skall ske eller, om det inte varit möjligt att nå dem dessförinnan, sedan detta ägt rum. Det betonas dock samtidigt att ingreppet i dessa fall kan ske oberoende av de anhörigas uppfattning.

Saknas skriftligt medgivande till ingrepp får sådant likväl företas under förutsättning att *den avlidne under sin livstid har uttalat sig för detta.* Även om den avlidne inte särskilt uttryckt en positiv inställning till att donera organ men det av andra skäl finns *grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning,* får organ eller annat biologiskt material tas från den avlidne (7 § andra stycket).

Under förarbetena (prop. 1986/87:79) framhölls att, om det inte föreligger någon uttrycklig viljeförklaring från den avlidne, man får på grundval av föreliggande omständigheter göra ett antagande om vilken inställning den döde hade i frågan. Det påpekades att i första hand bör anhöriga eller andra närstående kunna ge besked om den avlidnes inställning.

Någon formell skyldighet att tillfråga den avlidnes anhöriga föreligger inte heller i de nu berörda situationerna. Enligt socialstyrelsens allmänna råd bör dock dessa underrättas om ingreppet på samma sätt som i fall där det finns ett skriftligt medgivande från den avlidne.

Om *det råder oklarhet beträffande den avlidnes inställning* till transplantationsingrepp, krävs medgivande av nära anhörig till den avlidne för att ingrepp skall få göras. Finns det flera nära anhöriga och framkommer det oenighet mellan dem, får ingrepp inte företas.

Vid tveksamhet eller osäkerhet om den avlidnes inställning måste således, för att ingrepp skall få äga rum, nära anhörig till den avlidne alltid tillfrågas och lämna uttryckligt medgivande till ingreppet. Hade den avlidne inte någon nära anhörig eller kan sådan inte påträffas, får ingrepp inte göras.

I socialstyrelsens allmänna råd SOSFS 1987:17 anges – i överensstämmelse med uttalanden i prop. 1986/87:79 – att med nära anhörig avses make eller sambo, barn, föräldrar och syskon. Enligt socialstyrelsen måste det anses tillräckligt om den ansvarige läkaren kontaktar *en* av de anhöriga. Det framhålls som angeläget att denna kontakt i förekommande fall sker så tidigt som möjligt efter dödsfallet, så att de anhöriga får så lång betänketid som omständigheterna medger och även ges möjlighet att samråda sinsemellan.

I prop. 1986/87:79 uttalades härutöver att det vid intagning på sjukhus brukar lämnas uppgift om vem som är nära anhörig och att det i sådant fall är denne som sjukhuset i första hand skall ta kontakt med angående ett ifrågasatt transplantationsingrepp. Någon ytterligare utredning från sjukhusets sida kan i dessa fall inte krävas.

Några särskilda regler om transplantationsingrepp på avlidna underåriga eller psykiskt handikappade finns inte i transplantationslagen.

*Sammanfattningsvis* innebär således reglerna om ingrepp på avlidna att det avgörande i första hand är vilken inställning som den avlidne haft. Var denne negativ, får ingrepp aldrig göras. Och var den avlidne positiv, är detta tillräcklig grund för ingrepp. Denna positiva inställning kan ha kommit till

uttryck i ett skriftligt eller muntligt medgivande till ingrepp. Det kan också av andra skäl finnas grundad anledning anta att ingreppet är i överensstämmelse med den avlidnes uppfattning. I dessa fall, där den avlidnes inställning är känd, saknar de anhörigas uppfattning betydelse. Om det däremot är oklart vilken inställning den avlidne hade, ligger beslutanderätten hos den avlidnes nära anhöriga. Endast om nära anhörig medger det, får ingrepp ske. Saknas nära anhöriga eller är de oense, får i dessa fall ingrepp inte göras.

### 4.1.5 Övriga bestämmelser

Vikten av att föreskrifterna om inhämtande av samtycke och andra åliggande enligt transplantationslagen fullgörs har motiverat en särskild straffbestämmelse i 12 §. Enligt denna kan den som uppsåtligen utför ett ingrepp i strid med lagens bestämmelser dömas till böter eller fängelse i högst sex månader, om gärningen inte är belagd med straff i brottsbalken.

Enligt 9 § får organ och annat biologiskt material inte tas om behov av rättsmedicinsk obduktion eller annan rättsmedicinsk undersökning kan antas föreligga och resultatet av undersökningen skulle kunna äventyras genom ingreppet.

I 10 § föreskrivs att särskilt protokoll skall föras när organ och annat biologiskt material tas från en avliden person. I socialstyrelsens allmänna råd beskrivs utförligt vilka uppgifter som skall tas in i protokollet. Bl.a. skall där anges ingreppets art och ändamål samt vem som lämnat medgivande till ingreppet och på vad sätt detta skett.

## 4.2 Bakgrund till nuvarande regler

### 4.2.1 1958 års lag

Regler om möjligheterna att från en person erhålla organ eller annat biologiskt material för transplantation till en annan person infördes i den svenska lagstiftningen med verkan fr.o.m. den 1 juli 1958, då lagen (1958:104) om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person trädde i kraft. Dessförinnan fanns i Sverige inte några bestämmelser på området, varför man på läkarhåll inte ansåg sig kunna tillvarata transplantat från avlidna annat än i fall då den avlidne eller dennes anhöriga lämnat formligt tillstånd därtill.

I 1958 års lag föreskrevs att vävnader och annat biologiskt material fick – för behandling av sjukdom eller kroppsskada – tillvaratas från kroppen efter den som avlidit på sjukhus eller såsom död införts dit. Sådant ingrepp fick dock inte äga rum om den avlidne eller nära anhörig till honom uttalat sig däremot, om ingreppet eljest kunde antas stå i strid med den avlidnes eller hans närmastes tänkesätt eller om särskilda skäl fanns mot ingreppet. Lagen byggde alltså på en princip om förmodat samtycke.

Under förarbetena till lagen *(prop. 1958:23)* framhölls att situationen då innebar att transplantationsverksamheten kommit att – beroende på bristande materialtillgång – väsentligt understiga vad som var önskvärt, eftersom det i allmänhet av humanitära skäl var motbjudande att inhämta anhörigas tillstånd i omedelbar anslutning till ett dödsfall. Det hade därför ansetts vara ett framträdande intresse att läkarna fick vidgade möjligheter att tillvarata biologiskt material från avlidna.

I propositionen 1958:23 framhöll departementschefen att han inte tvekade att förorda en lagstiftning som på detta sätt ökade läkarnas möjligheter att bota sjuka människor. Han var då fullt medveten om att hänsyn också måste tas till människors religiösa och etiska uppfattning. Han menade dock att, om man kunde finna sådana former för rätten att göra de ingrepp som det gällde att den enskilda människans inställning tillbörligen beaktades, moraliska eller religiösa betänkligheter inte borde lägga hinder i vägen för en lagstiftning enligt de föreslagna principerna. Han konstaterade också med tillfredsställelse att inte någon remissinstans hade framfört principiella betänkligheter mot själva tanken att tillvarata material från avlidna personer. Från teologiskt håll hade man tvärtom understrukit att från kristen synpunkt intet fanns att erinra mot tanken att en människa efter sin död låter delar av sin kropp brukas till andra, levande människors gagn.

Departementschefen betonade att hänsyn uppenbarligen måste tas till den avlidnes och de närmaste anhörigas inställning till frågan. På vad sätt denna inställning skulle komma till uttryck var ett ytterst grannlaga spörsmål. Man måste nämligen också beakta att ingreppen regelmässigt måste göras kort tid efter dödsfallet, eftersom vävnaden eller organet i annat fall inte gick att använda för det avsedda ändamålet. Samtidigt kunde emellertid ett ingrepp som görs kort tid efter ett dödsfall framstå som särskilt stötande för de anhöriga. Det mest tilltalande skulle enligt departementschefen kanske vara om man kunde basera anskaffningen av transplantat helt på frivilliga avtal eller på fall där uttryckligt tillstånd från anhöriga erhållits. Emellertid skulle då – bl.a. av praktiska och psykologiska skäl – materialanskaffningen allvarligt försvåras.

I propositionen betonades att ett ingrepp inte kunde komma i fråga om det fanns någon som helst anledning att anta att ingreppet inte stod i överenstämmelse med den avlidnes önskan. Men även de anhörigas inställning borde uppenbarligen beaktas. Att kräva att läkaren redan före dödsfallet eller i omedelbar anslutning till detta skulle inhämta formellt samtycke av de närmaste anhöriga kunde enligt departementschefens mening inte komma i fråga. Även för de anhörigas del torde det vara en mera tillfredsställande ordning att det överlämnades åt läkaren att på grund av de rådande omständigheterna försöka bilda sig en uppfattning om de anhörigas inställning. Så snart det fanns någon omständighet som tydde på att någon nära anhörig skulle önska att ingrepp inte gjordes borde detta inte heller få ske.

Propositionen tillstyrktes – enhälligt – av andra lagutskottet *(2 LU 1958:4)* och antogs av riksdagen. I sitt utlåtande hälsade utskottet det framlagda

förslaget med tillfredsställelse. Enligt utskottet torde dess genomförande innebära att tillgången på biologiskt material för transplantation avsevärt skulle förbättras. Därigenom kunde de synnerligen värdefulla framsteg transplantationskirurgin gjort under senare år i betydligt vidare utsträckning än vad som tidigare var fallet komma sjuka och skadade människor till godo.

Utskottet underströk att ingrepp i en död människas kropp för tillvaratagande av material för transplantation inte borde ske mot den avlidnes eller hans närmastes vilja. En begränsning av ingreppen till de fall där uttryckligt medgivande förelåg skulle emellertid av naturliga skäl leda till att transplantat kom att tillvaratas från avlidna i alltför ringa utsträckning. Utskottet framhöll att de allra flesta människor torde ha en positiv inställning till förevarande slag av ingrepp såväl i fråga om kroppen efter avliden anhörig som beträffande sin egen kropp. Utskottet fann det därför välgrundat att tillåta ingrepp i de fall där ingen omständighet talade för att det skulle vara i strid med den avlidnes eller hans anhörigas vilja.

### 4.2.2 1975 års lag (transplantationslagen)

1958 års lag ersattes fr.o.m. den 1 januari 1976 av den alltjämt gällande transplantationslagen (1975:190). Genom denna reglerades för första gången även förutsättningarna för transplantationsingrepp på levande donatorer. Lagen hade sin utgångspunkt i nordiskt samarbete och innebar en harmonisering med motsvarande lagstiftning i Danmark och Norge. Senare har även Finland fått en transplantationslagstiftning med liknande inriktning.

När det gäller tagande av transplantat från avlidna överfördes bestämmelserna i 1958 års lag i huvudsak oförändrade till den nya lagen. Ingrepp fick enligt denna företas om den avlidne under sin livstid skriftligen hade medgett det. Även utan sådant medgivande kunde emellertid organ och annat biologiskt material tas från en avliden. Förutsättningar härför var att varken den avlidne eller nära anhörig till honom hade uttalat sig emot ett ingrepp och att ingreppet inte heller eljest kunde antas stå i strid med vare sig den avlidnes eller någon nära anhörigs uppfattning. Även 1975 års lag byggde alltså vid tillkomsten på principen om förmodat samtycke.

Som en nyhet infördes dock en skyldighet att underrätta nära anhöriga till den avlidne om ett planerat transplantationsingrepp. I propositionen 1975:50 framhölls att det vid tillkomsten av 1958 års lag huvudsakligen förekom ingrepp av förhållandevis liten omfattning och att det då inte ansågs föreligga några betänkligheter mot att företa ingreppet utan att den avlidnes anhöriga tillfrågades om sin inställning till detta. Sedan det blivit möjligt att utföra även större organöverföringar, t.ex. njurtransplantationer, hade emellertid aktualiserats frågan att införa bestämmelser om skyldighet att underrätta de anhöriga.

I propositionen underströk departementschefen att syftet med de nya

lagreglerna för ingrepp på avlidna var att stärka hänsynen till den avlidnes integritet och till hans anhöriga. Bestämmelserna i 1958 års lag om att hänsyn skulle tas till den avlidnes och de närståendes vilja och tänkesätt borde givetvis ha motsvarighet i en ny transplantationslag. Det kunde emellertid sättas i fråga om enbart en bestämmelse av detta innehåll gav tilllräckliga garantier för rättssäkerheten. Enligt departementschefen måste de anhöriga beredas en reell möjlighet att ge uttryck för sin inställning i frågan i de fall då den avlidne inte i livstiden hade lämnat medgivande till transplantationsingrepp efter sin död. En regel togs därför in i den nya lagen om skyldighet att, när så kunde ske, underrätta någon nära anhörig innan ett transplantationsingrepp på en avliden ägde rum. Om ingen nära anhörig var känd eller kunde anträffas, var detta inte något hinder mot transplantationsingrepp.

I 1975 års transplantationslag togs också för första gången i Sverige upp regler om tagande av organ och vävnader från levande personer. Innebörden av dessa regler har redovisats i avsnitt 4.1. Vi har anledning att i kapitel 10 återkomma till deras bakgrund.

### 4.2.3 1987 års ändring av transplantationslagen

I samband med tillkomsten av lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död behandlades även frågan om transplantationslagens samtyckesregler i fråga om avlidna donatorer och beslutades vissa ändringar av dessa regler. I avsnitt 4.1 har vi redogjort för den utformning som reglerna i och med detta har erhållit.

Frågan behandlades redan i *betänkandet (SOU 1984:79) Dödsbegreppet*, där utredningen om dödsbegreppet redogjorde för konsekvenserna för transplantationsverksamheten av utredningens förslag till lagstadgad dödsdefinition. Utredningen anförde här vissa principiella synpunkter på samtyckesreglerna men gick inte närmare in på dessa, som föll utanför utredningens uppdrag.

*Remissinstanserna* ägnade däremot stor uppmärksamhet åt samtyckeskraven vid transplantation. Samtliga som tog upp frågor härom var positiva till transplantationer som sådana. En del remissinstanser menade att reglerna behövde skärpas. Ambitionen borde enligt dessa vara att införa "aktivt samtycke", dvs. att organ får tas från avliden endast om denne under sin livstid uttryckligen medgett detta. Vissa ansåg att detta krav borde gälla endast på sikt.

*I propositionen 1986/87:79* med förslag till lag om dödens inträde, m.m. betonade departementschefen att hon ansåg det vara mycket viktigt att bestämmelserna om samtycke vid transplantation står i samklang med allmänhetens uppfattning i dessa frågor. Människor måste känna att de själva bestämmer om de efter sin död vill skänka organ till en annan människa vars liv eller hälsa är beroende av detta. Samtidigt var det enligt departementschefen angeläget att bestämmelserna utformas så, att transplantationsverksamhetens behov av organ kan tillgodoses på ett rimligt sätt. I propositionen

framhålls att vi också bör sträva efter att i Sverige ha regler som så långt det är möjligt överensstämmer med reglerna i de länder som vi kulturellt och historiskt hör samman med.

Det skulle enligt departementschefens uppfattning av flera skäl vara önskvärt att donation av organ kunde bygga på att donatorn i livstiden uttryckligen medgett transplantation. På så sätt skulle den enskilde donatorns integritet och vilja tillgodoses fullt ut. För mottagaren av organet skulle det också kunna vara positivt att veta att donationen bygger på en reell vilja att hjälpa en annan människa och inte enbart på en utebliven eller inte känd viljeinställning när det gäller att lämna organ efter döden. Ett "aktivt" donationsförfarande skulle också avlasta de anhöriga deras ansvarsbörda i detta sammanhang. Donation av organ är i realiteten bara aktuell vid plötsliga, oväntade dödsfall. Ofta är donatorerna unga, friska människor som råkat ut för en olycka. De anhöriga som just fått det oväntade dödsbudet ställs inför uppgiften att på mycket kort tid ta ställning till organdonation. Det är enligt departementschefen otillfredsställande att anhöriga, som redan befinner sig i en psyklogiskt svår situation, skall behöva ta ställning i en så svår fråga.

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

> Hittills har det inte varit vanligt att människor diskuterat de här frågorna med varandra. Många saknar säkert en egen uppfattning om organdonation eftersom frågan aldrig varit aktuell för dem. Jag anser att det är viktigt att människor i gemen tänker igenom vad donation av organ betyder för möjligheten att hjälpa en medmänniska till liv eller förbättrad hälsa. Jag utgår ifrån att många människor skulle vilja ta emot organ vid en transplantation om de var i behov av det. På motsvarande sätt skulle dessa förmodligen också vara villiga att donera organ efter döden för att rädda någon annans liv och hälsa.
>
> Krav på samtycke från donatorn skulle av många skäl vara att föredra. Samtidigt är det inte rimligt att låta det förhållandet att ytterst få människor tagit ställning till frågan om de önskar donera organ eller inte efter sin död leda till radikala försämringar av förutsättningarna för den redan etablerade transplantationsverksamheten. För många t.ex. njursjuka är transplantation den behandlingsform som ger högst livskvalitet.
>
> Innan slutlig ställning tas till frågan vilka krav på samtycke som bör uppställas, t.ex. om ett uttryckligt medgivande från den avlidne bör krävas, måste det också finnas en form för att enkelt och klart under livstiden lämna sitt samtycke till organdonation och någon form för registrering av ett sådant samtycke. Det har inte ingått i dödsbegreppsutredningens uppdrag att överväga hur samtycke skall kunna lämnas och hur ett system för registrering av det skall organiseras och administreras.
>
> Jag har för avsikt att inom kort begära regeringens bemyndigande att tillkalla en särskild utredare med uppgift att bl.a. göra en översyn av transplantationslagen. Utredaren bör bl.a. överväga vilka krav på samtycke som bör gälla för att transplantationsingrepp skall få göras och hur ett system med dokumentation av inställningen till donation av organ kan utformas.

I avvaktan på transplantationsutredningens översyn föreslogs dock i propositionen att vissa ändringar redan då skulle göras i de aktuella bestämmelserna. Huvudregeln borde liksom tidigare vara att det skall krävas ett skriftligt samtycke av donatorn under hans livstid. Om det inte finns skriftligt samtycke, borde man dock inte som i den tidigare gällande bestämmelsen utgå från att samtycke ändå finns, utan i stället från att samtycke inte föreligger. Presumtionen att samtycke inte finns borde kunna brytas om den avlidne under sin livstid hade uttalat att han var positiv till att skänka organ eller om en sådan positiv inställning framgår av omständigheterna i övrigt. Om den dödes inställning inte är känd, bör den eller de närmaste anhöriga ges möjlighet att avgöra frågan. Finns det flera nära anhöriga och framkommer det att de är oense, bör transplantationsingrepp inte få göras.

Enligt departementschefens mening tog de föreslagna ändringarna rimlig hänsyn till transplantationsverksamhetens behov av organ men stärkte ändå skyddet för den personliga integriteten och borde därför främja förtroendet för hälso- och sjukvården. Förslagen överensstämde också med hur reglerna på flera håll tillämpats redan dessförinnan.

Under *riksdagsbehandlingen* väcktes flera motioner med yrkande om avslag på propositionens förslag. I en del av dessa framfördes krav på ändringar i transplantationslagen syftande till att införa aktivt samtycke i någon form som generell huvudregel. De i propositionen föreslagna ändringarna i transplantationslagen tillstyrktes emellertid av socialutskottets majoritet (SoU 1986/87:25) och bifölls även av riksdagen (rskr. 204).

I sitt betänkande anförde socialutskottet bl.a.:

> När förslaget till transplantationslag antogs av riksdagen år 1975 förekom ingen debatt i frågan om aktivt samtycke vid transplantationsingrepp på avlidna. Den etiska konflikt som här kan finnas synes inte ha uppmärksammats förrän man mera allmänt börjat diskutera konsekvenserna av en övergång till hjärnrelaterade dödskriterier. Utskottet vill för sin del framhålla att frågan om dödskriterierna inte har något egentligt samband med förutsättningarna för transplantationsingrepp annat än om man inte godtar hjärnrelaterade dödskriterier och således inte anser en person med total hjärninfarkt som verkligt död. I sådant fall är det logiskt att uppställa samma krav som vid transplantationsingrepp på levande givare, dvs. i princip generellt krav på eget frivilligt samtycke. Flera av de nu aktuella motionerna går emellertid längre och kräver aktivt samtycke för alla transplantationsingrepp, således även sådana som kan företas efter det att cirkulationen upphört.
>
> Utskottet instämmer med vad som anförs i propositionen och i flera av motionerna om att det av olika skäl är önskvärt att organdonation kan bygga på att donatorn i livstiden uttryckligen medgett transplantation. På så sätt kan den enskilde donatorns integritet och vilja tillgodoses fullt ut. För mottagaren av organet kan det också vara positivt att veta att donationen bygger på en reell vilja att hjälpa en annan människa och inte enbart på en utebliven eller inte känd viljeinställning när det gäller att lämna organ. Ett aktivt donationsförfarande skulle också avlasta de anhöriga deras ansvarsbörda.
>
> Utskottet delar emellertid socialministerns uppfattning att en för transplantationskirurgin så betydelsefull förändring inte kan beslutas utan en föregående noggrann analys av konsekvenserna av olika lösningar. Det bör också finnas former för att dokumentera samtycke till donation så att den avlidnes inställning snabbt kan utrönas om behov av transplantationsingrepp uppkommer. Utskottet ser därför med tillfredsställelse att regeringen beslutat om en översyn av transplantationslagen m.m. i syfte att ge bättre underlag för ställningstagandet i dessa frågor. Enligt utskottets

mening måste resultatet av utredningen avvaktas innan det kan komma i fråga att vidta lagändringar som på ett allvarligt sätt kan rubba förutsättningarna för transplantationsverksamheten, vilken innebär möjligheter till liv och återvunnen hälsa för många svårt sjuka människor. Utskottet avstyrker med hänvisning till det anförda samtliga motioner vari föreslås att riksdagen redan nu skall ta principiell ställning för ett generellt krav på aktivt samtycke till organdonation.

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

### 4.2.4 Senare riksdagsbehandling

Även efter den beskrivna behandlingen av samtyckesfrågan vid 1986/87 års riksmöte har i motioner till riksdagen tagits upp bl.a. spörsmålet om införande av en ordning med s.k. aktivt samtycke som förutsättning för tagande av organ och vävnader.

Sådana motioner har behandlats i socialutskottets betänkande 1988/89:SoU4. Utskottet erinrade därvid om sina uttalanden i betänkandet 1986/87:25 och förklarade sig vidhålla den uppfattning som då kommit till uttryck. Vidare hänvisade utskottet till transplantationsutredningens arbete och framhöll det tillfredsställande i att frågorna blir ordentligt belysta. Enligt utskottet skulle resultatet av utredningen avvaktas innan det kan bli aktuellt att vidta några ytterligare lagändringar på området. Utskottet avstyrkte därför motionerna. – Riksdagen beslutade i enlighet med utskottets hemställan.

Också i betänkandet 1989/90:SoU1 har socialutskottet behandlat olika transplantationsfrågor. Utskottet framhöll därvid att transplantationsingrepp på avlidna ger upphov till en rad olika frågeställningar av etisk natur. Å ena sidan innebär transplantationsverksamheten en möjlighet för människor med livshotande sjukdomar att återvinna hälsa och återgå till ett normalt liv. Å andra sidan måste självfallet den avlidnes vilja och integritet respekteras i samband med transplantationer. I sammanhanget utgör också omtanken om de berörda anhöriga ett viktigt inslag. Utskottet förklarade sig stå fast vid sin tidigare inställning att en transplantationsverksamhet som bygger på att donatorn ger sitt aktiva samtycke till donation skulle vara att föredra. Konsekvenserna för transplantationsverksamheten av olika alternativ kräver dock en noggrann genomlysning. Utskottet ansåg att resultatet av transplantationsutredningen borde avvaktas innan riksdagen hade an-

ledning att överväga något intitiativ i frågan. Även i frågorna om information och registrering borde utredningen avvaktas. Härvid betonade utskottet dock det angelägna i att allmänheten görs uppmärksam på transplantationsverksamhetens stora värde och på behovet av organ för att denna verksamhet skall kunna fortgå. Det upplysningsarbete som bedrivs av olika instanser i detta hänseende är enligt utskottets mening en stor tillgång.

# 5 Transplantationsregler i andra länder m.m

## 5.1 Jämförelse mellan olika länder

Under arbetets gång har vi inhämtat upplysningar om de krav på samtycke för transplantationsingrepp m.m. som gäller i ett antal andra länder. Någon fullständig redogörelse för allt det material som vi därvid fått del av kan inte lämnas i detta betänkande. Vi har därför inskränkt oss till att i *bilaga A* ge en relativt översiktlig beskrivning av regelsystemen i ett antal representativa länder med modern sjukvård och etablerad transplantationsverksamhet.

De länder vilkas regelsystem beskrivs i bilagan är de övriga nordiska länderna (med undantag för Island), ett flertal andra europeiska länder och några utomeuropeiska stater som har regler på området vilka bedömts vara av särskilt intresse.

Huvuddelen av de länder som redovisas i bilaga A har *lagstiftning* i fråga om transplantationsingrepp på såväl levande som avlidna donatorer. Detta gäller sålunda i fråga om Danmark, Finland, Norge, Belgien, Luxemburg, Frankrike, Italien, Spanien, Grekland, Tyska Demokratiska Republiken och Turkiet. I några länder finns lagbestämmelser beträffande enbart avlidna givare. Detta är fallet i Österrike, Storbritannien, Portugal och Japan. Även USA och Canada har lagregler, som dock varierar de olika delstaterna emellan. Lagreglerna i USA avser enbart avlidna donatorer. En särställning intar Schweiz, där man saknar lagstiftning men där den medicinska vetenskapsakademin har utfärdat riktlinjer för transplantationer. Lagregler e.d. saknas helt i Förbundsrepubliken Tyskland, Nederländerna (som dock för närvarande förbereder en lag om transplantationsingrepp på avlidna) och Irland (som också nu överväger frågan om lagstiftning).

När det gäller de olika ländernas bestämmelser beträffande *levande donatorer* kan allmänt sägas att man i regel kräver att donatorn före ingreppet ges grundlig information om operationens innebörd, om dess medicinska, sociala och psykologiska konsekvenser och om de risker som är förbundna med den. I flera av länderna krävs dessutom att donatorn informeras om de fördelar som transplantationen kan innebära för mottagaren.

Utan undantag kräver de olika länderna att en levande donator frivilligt och uttryckligt lämnar sitt samtycke till ingreppet. Principen om informerat samtycke tillämpas alltså generellt. I flertalet av länderna uppställs krav på att samtycket skall vara skriftligt (ibland även bevittnat).

Personer utan rättslig handlingsförmåga (underåriga och vissa psykiskt handikappade) accepteras som donatorer i de flesta av länderna. I regel

gäller detta dock bara för undantagssituationer när annan möjlighet att hjälpa mottagaren av organet eller vävnaden inte står till buds. Villkoren för att en sådan person skall kunna vara donator varierar från land till land. Oftast krävs samtycke av vårdnadshavaren eller förmyndaren och dessutom av donatorn själv. Ibland fordras därjämte tillstånd av någon myndighet eller liknande. Vissa länder begränsar möjligheterna för personer utan rättslig handlingsförmåga att vara donatorer till att avse enbart förnyelsebar vävnad eller till att gälla bara donation till nära besläktade (t.ex. syskon). I vissa av länderna är det helt förbjudet att underåriga eller omyndigförklarade uppträder som donatorer.

I flertalet av de länder som här är aktuella försöker man begränsa sig till genetiskt besläktade donatorer i syfte att få bättre vävnadslikhet och för att undvika organdonation av rent ekonomiska skäl. Absolut förbud mot användning av organ från andra levande finns dock i enbart få länder.

I praktiskt taget alla länderna finns regler som ger ett skydd för såväl donatorns (levande eller avliden) som mottagarens anonymitet. Detta sker genom särskilda regler härom i transplantationslagstiftningen, genom allmänna bestämmelser om sjukvårdssekretess eller genom etiska normer.

I alla länderna anses ekonomisk gottgörelse (för annat än direkta utgifter och förlorad arbetsförtjänst) vara förbjuden. Förbud häremot finns på en del håll i lagstiftningen medan det i andra länder anses följa av etiska principer att ersättning inte får lämnas.

Vad sedan beträffar *avlidna donatorer* finns inte något europeiskt land som förbjuder transplantationsingrepp. Såvitt känt förekommer sådant förbud inte heller i något utomeuropeiskt land. Inte i något land tillåts veterligen att ingrepp görs oberoende av vad den avlidne haft för uppfattning härom under sin livstid. Gemensamt för alla länderna är att hänsyn tas till den inställning som den avlidne kan ha gett uttryck för under livstiden för eller emot ett transplantationsingrepp. I vart fall om den avlidne motsatt sig ingrepp blir hans motstånd avgörande. I fall då den avlidne uttryckligen medgett ingrepp är medgivandet rättsligt sett tillräcklig grund för att organ skall få tas. I praktiken kan dock den avlidnes önskemål få vika för anhörigas negativa inställning i frågan.

I de länder som behandlas här gäller i huvudsak ettdera av två skilda system för samtyckesregleringen: krav på uttryckligt samtycke eller förmodat (presumerat) samtycke. Flertalet av länderna tillämpar principen om förmodat samtycke, dvs. samtycke förmodas föreligga såvida inte den avlidne under sin livstid motsatt sig transplantationsingrepp och det inte heller med hänsyn till exempelvis hans religiösa eller filosofiska inställning finns anledning anta att ett sådant ingrepp skulle stå i strid med hans uppfattning.

I de övriga länderna bygger regleringen på principen om uttryckligt samtycke. Detta betyder att det krävs att medgivande till ingreppet har getts antingen av den avlidne själv under livstiden eller, om den avlidne inte uttryckt någon uppfattning i frågan, av hans anhöriga efter dödsfallet.

Inte i något land tillämpas ett system med s.k. obligatoriskt aktivt samtycke, dvs. en princip av innebörd att ingrepp får göras endast om den

avlidne själv under sin livstid uttryckligen har medgett detta och där de anhöriga eller annan alltså inte har något inflytande på avgörandet.

Oberoende av vilken princip som formellt gäller går man emellertid i praktiken i nästan alla länderna till väga på det sättet att man tillfrågar den avlidnes anhöriga om deras uppfattning. Skulle någon av dessa vara negativ till ingrepp, avstår man i regel härifrån, även om möjligheter till ingrepp står öppna enligt lagstiftningen e.d.

En sammanställning över vilka principer som rättsligt gäller för ingrepp på avlidna donatorer i de olika länderna redovisas i tabell 5.1.

**Tabell 5.1 Samtyckesreglering i olika länder såvitt gäller avlidna**

| Land | Förmodat samtycke | | Uttryckligt samtycke | |
|---|---|---|---|---|
| | Presumtionen kan brytas av enbart den avlidne | Presumtionen kan brytas även av anhöriga | enbart den avlidne eller anhöriga | även sjukhusföreträdare e.d. |
| Sverige | | | x | |
| Danmark | | x | | |
| Finland | | x | | |
| Norge | | x | | |
| Förbundsrepubliken Tyskland[a] | | | x | |
| Nederländerna[a] | | | | x |
| Belgien | | x | | |
| Luxemburg | x | | | |
| Frankrike | x | | | |
| Schweiza | x | | | |
| Österrike | x | | | |
| Storbritannien | | | | x |
| Irland[a] | x | | | |
| Italien | x | | | |
| Spanien | x | | | |
| Portugal | x | | | |
| Grekland | x | | | |
| Tyska Demokratiska Republiken | x | | | |
| Turkiet | | x | | |
| USA | | | | x |
| Canada | | | x | |
| Japan | | | | x |
| Tjeckoslovakien | x | | | |
| Israel | x | | | |
| Polen | x | | | |
| Argentina | | | | x |
| Australien | | | | x |
| Nya Zeeland | | | | x |
| Indien | | | x | |
| Sydafrika | | | | x |
| Sydkorea | | | x | |
| Thailand | | | | x |

[a] Lagstiftning saknas.

Såvitt gäller systemet med förmodat samtycke görs i tabellen en uppdelning på länder där anhörigas negativa inställning är av betydelse – enligt lagstiftningen – och länder där enbart den avlidne har möjlighet att bryta presumtionen och där alltså de anhörigas uppfattning inte spelar någon roll.

För de länder som har ett principiellt krav på uttryckligt samtycke görs också en uppdelning. Hit förs i första hand de länder som har ett renodlat system för uttryckligt samtycke och i vilka enbart den avlidne eller dennes anhöriga kan besluta om ingrepp. I tabellen har under samma huvudrubrik tagits upp – men särredovisats – länder som har system där principen om uttryckligt samtycke modifierats i visst hänseende. Det rör sig här om sådana länder där någon annan än den avlidne och dennes anhöriga, t.ex. en tjänsteman vid sjukhus eller liknande, i sista hand – när anhöriga inte finns eller inte kan nås – har rätt att avgöra om ingrepp får ske eller ej.

I tabellen upptas de länder vilkas rättsregler behandlas mer utförligt i bilaga A samt dessutom vissa ytterligare länder beträffande vilka mer ingående upplysningar inte finns till hands. Av naturliga skäl ger tabellen enbart en mycket grov bild av ländernas regelsystem; tabellformen förutsätter en viss schablonisering.

Regelmässigt godtas i de olika länder som redovisas i bilaga A transplantationsingrepp i syfte att behandla sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa. I flera länder tillåter man dessutom – liksom i Sverige – ingrepp i vetenskapligt syfte (t.ex. för att förbättra transplantationstekniken) eller för framställning av läkemedel.

Flertalet länder gör undantag från de generella samtyckesreglerna för olika former av mindre ingrepp. Härmed avses ofta tagande av blod, mindre hudpartier e.d. Flera länder har också särregler för tagande av hornhinnor. Från transplantationslagens tillämpning undantas i en del länder tagande och överförande av testiklar och äggstockar liksom obefruktade ägg och sperma.

## 5.2 Arbete inom Europarådet

Europarådets ministerråd antog den 11 maj 1978 en *resolution (78) 29* om "Harmonisering av lagstiftningen i medlemsstaterna om uttagande och transplantation av substanser från människor". Genom denna resolution rekommenderades regeringarna i medlemsstaterna att utforma sin lagstiftning beträffande transplantation i överensstämmelse med resolutionens regler. I resolutionen upptas ett antal artiklar om bl.a. förfarandet vid och samtycke till transplantationsingrepp.

Enligt artikel 10 får organ från en avliden inte utnyttjas för transplantationsändamål om den avlidne tidigare uttryckligen eller enligt vad som kan förmodas har motsatt sig detta. Härvid skall hänsyn särskilt tas till den avlidnes religiösa och filosofiska övertygelse. Om det inte föreligger någon uttrycklig eller underförstådd meningsyttring av den avlidne, får organ uttas. Regeln bygger alltså på principen om förmodat samtycke och med

hänsynstagande till enbart den avlidnes egna inställning. En medlemsstat kan emellertid, framhålls det vidare i artikeln, besluta att uttagande av organ inte får äga rum om det, efter det att rimliga undersökningar har gjorts om de anhörigas inställning, framstår som tydligt att dessa har invändningar mot att ingrepp görs.

Vid ett *möte* som i Europarådets regi hölls *i Paris den 16–17 november 1987* med de europeiska hälso- och sjukvårdsministrarna enades ministrarna om *riktlinjer för det fortsatta samarbetet i fråga om transplantationer.* Dessa riktlinjer behandlar individens rättigheter, icke-kommersialisering av mänskliga organ, kriterier för uttagande och användning av organ, institutioner där uttagande och transplantation av organ får ske, informationspolicy och organisatoriska åtgärder för att främja ett europeiskt samarbete på transplantationsområdet.

Avsikten är att resolutionen (78) 29 skall ses över och ersättas med ett nytt juridiskt instrument för att genomföra de beslutade riktlinjerna.

I den kommuniké som utfärdades efter ministermötet anges inledningsvis vissa grundsatser för de riktlinjer som antogs. Det framhålls där bl.a. att transplantation är en behandlingsform som bidrar till att rädda liv och höja livskvaliteten. Organtransplantation är en viktig beståndsdel i den omfattande hälso- och sjukvård som erbjuds medborgarna i de europeiska staterna. Behovet av organ för transplantation kan emellertid för närvarande inte tillgodoses, och knappheten ökar allt mer. Men samtidigt som man underlättar för transplantationsverksamheten, bl.a. genom att vidareutveckla informationen om betydelsen av organtransplantation och genom att främja europeiskt samarbete på området, måste man värna om vissa andra intressen. Det är sålunda nödvändigt att skydda givares, tilltänkta givares och mottagares fri- och rättigheter. Man måste också undvika att transplantationsverksamheten kommersialiseras. För att tillgodose dessa skilda intressen antog ministrarna de nämnda riktlinjerna. Dessa innehåller i huvudsak följande.

När begreppet organ används i riktlinjerna inbegrips däri hud och benmärg men inte testiklar, äggstockar, embryon, ägg, sperma och blod.

Att donatorn avlidit får fastställas på grundval av att alla hans hjärnfunktioner totalt och oåterkalleligt har upphört. Dödsfallet skall konstateras av en eller flera läkare. Ingen av dessa får medverka vid tagandet av organet eller vid transplantationen av det. Efter dödsfallet får organfunktioner upprätthållas om det behövs med hänsyn till en förestående transplantation.

Enligt riktlinjerna får organ inte tas från en **avliden** mot dennes uttryckliga eller förmodade vilja. Medlemsstaterna får själva besluta huruvida och under vilka förutsättningar organ får tas i fall då den avlidne inte uttryckligen ställt sig positiv därtill. Exempelvis kan i sådana situationer hänsyn tas till nära anhörigs önskemål. Det framhålls också att legal ställföreträdares samtycke kan krävas om den avlidne var omyndig. Medlemsstaterna bör införa en ordning som underlättar möjligheterna att klargöra vilken inställning avlidna haft till ingrepp.

Beträffande **levande** personer uttalas i riktlinjerna att användning av organ från sådana bör inskränkas och om möjligt successivt helt upphöra. Normalt får endast förnyelsebar vävnad tas från en levande person. Dock är det godtagbart att *en* njure tas från någon som genetiskt eller på annat sätt står mottagaren nära (genetically or closely related). Då förutsätts emellertid också att dialys eller annan jämförbar behandling inte är möjlig och att lämplig njure från en avliden inte finns tillgänglig eller att användande av en njure från en levande person kommer att ge ett avsevärt gynnsammare medicinskt resultat än användning av organ från en avliden. En ytterligare förutsättning är att ingreppet på donatorn inte får medföra någon betydande och förutsebar risk för dennes liv, hälsa eller livsfunktioner.

Om de angivna allmänna villkoren inte lägger hinder i vägen får organ eller vävnad tas från en levande person, om denne är vuxen och fritt kan ge sitt samtycke.

Dessa villkor betyder att ingrepp i princip inte får göras på en omyndig (a legally incapacitated person). Om åtgärden är berättigad med hänsyn till mottagarens behov av behandling får emellertid – i undantagsfall – förnyelsebar vävnad tas från en omyndig, om dennes legala ställföreträdare gett sitt samtycke. Har donatorn i sådant fall förmåga att förstå innebörden av ingreppet krävs samtycke också från honom.

En njure kan få tas från en omyndig om de allmänna villkoren för vuxna är uppfyllda och under förutsättning att donatorn och mottagaren är varandra genetiskt närstående, att donatorn – om han förstår vad saken gäller – har gett sitt samtycke och att hans legala ställföreträdare och den myndighet som har att befatta sig med frågan har lämnat tillstånd till ingreppet.

Donatorn – och i förekommande fall hans legala ställföreträdare – skall före ingreppet informeras om dettas möjliga följder – särskilt i medicinskt, socialt och psykologiskt hänseende – liksom om dess betydelse för mottagaren.

När det gäller tagande av organ – både från avlidna och levande – skall såväl donatorns som mottagarens anonymitet skyddas.

Mänskliga organ får inte erbjudas mot **betalning** eller annan vinst (profit) för någon organisation eller enskild. Den enda form av ersättning som får förekomma är kompensation till en levande donator för förlorad arbetsförtjänst och för utgifter som ingreppet och den föregående undersökningen orsakat. I sammanhanget framhålls också att varken organisationer eller enskilda individer bör annonsera om donation eller transplantation utanför sitt lands gränser.

I riktlinjerna anges också vissa principer för användningen av transplantationsorgan med avseende på valet av mottagare och liknande. Ett annat ämne som tas upp där är behovet av kontroll av att transplantationsverksamheten bedrivs av kompetent personal och med lämplig utrustning.

I riktlinjerna understryks också betydelsen av åtgärder för att bättre **informera** allmänheten om transplantationsverksamhetens positiva effekter för att rädda liv och höja livskvaliteten. All personal inom hälso- och

sjukvården bör engageras häri, och särskilt informationsmaterial bör framställas.

För att tillgängliga organ inte skall gå förlorade på grund av brist på lämpliga mottagare är det enligt ministrarna angeläget att det internationella – företrädesvis det europeiska – **utbytet av transplantationsorgan** utvecklas vidare. En mängd åtgärder i det syftet föreslås i riktlinjerna.

# 6 Inställning till transplantationer m.m. hos olika trossamfund

## 6.1 Inledning

Inställningen till transplantationer och organdonationer varierar, som beskrivs i det följande kapitlet, olika människor emellan. En faktor som kan vara av betydelse härvidlag är naturligtvis den kulturella miljö som människan vuxit upp i. Den som har sin bakgrund i en storstad i Sverige har naturligtvis andra referensramar och kanske därmed en annan inställning till de frågor som här tas upp än den som härstammar från t.ex. landsbygden i något utvecklingsland.

Av vikt i sammanhanget kan också vara vilken religion som den enskilde omfattar och vilken inställning som den religionen intar till transplantationsverksamheten. Härvid blir det naturligtvis av betydelse att olika religioner har olika starkt genomslag i skilda kulturer. Detsamma kan gälla en och samma religions ställning i skilda länder inom samma kulturkrets.

Att här försöka lämna någon allmän redogörelse för sambandet mellan kulturell tillhörighet och inställning till transplantationer låter sig inte göra. Några undersökningar härom har veterligen aldrig gjorts. En sådan sammanställning skulle också vara av enbart begränsat intresse, eftersom vår uppgift är att ta ställning till samtyckesreglerna i den svenska lagstiftningen.

Väsentligare är däremot hur olika religioner ställer sig till frågorna om transplantationer och transplantationsingrepp. I Sverige finns ju många invandrare med en annan bakgrund och en annan livsuppfattning än flertalet infödda svenskars. En inte obetydlig andel av Sveriges befolkning bekänner sig till någon annan tro än den svenska statskyrkans. Detta måste finnas med i bilden vid övervägandena. Det är även av vikt att hänsyn till detta tas inom sjukvården vid tillämpning av de regler som gäller på området och vid kontakterna med anhöriga m.m. i samband med ett transplantationsingrepp.

På grund härav har vi funnit det motiverat att i detta betänkande lämna en översiktlig redogörelse för olika trossamfunds – kristna och icke-kristna – syn på omhändertagandet av döda kroppar och på olika åtgärder med dessa. I bilaga B till betänkandet redovisar vi en sådan översikt. En sammanfattning av vad som där sägs ges i det här följande avsnittet.

## 6.2 Sammanfattande översikt

Flertalet religioner ställer sig inte avvisande till transplantationer eller obduktioner. I regel accepteras dessa åtgärder emellertid inte förbehållslöst, utan ofta uppställs vissa begränsningar för i vilka fall de bör kunna komma i fråga.

Inom de religioner som hävdar att människan är skapad till Guds avbild – såsom judendomen – går man ogärna med på *obduktion* eftersom en sådan kan uppfattas som en kränkning av Gud. Men något ovillkorligt förbud mot obduktion råder veterligen inte inom någon religion. Även religioner som har en restriktiv inställning till obduktioner godtar dessa i vissa särskilda fall. Hinduismen, som intar en principiellt negativ attityd, tillåter obduktion av avlidna som begått självmord. Och det anses inom judendomen tillåtet med obduktion i rättsmedicinskt syfte och obduktion med avsikt att vinna kunskap om en ovanlig och dödlig sjukdom. Ett önskemål är dock att uttagna kroppsdelar återplaceras på sin ursprungliga plats så att kroppen är hel vid begravningen. Motsvarande inställning finns hos den grekisk-ortodoxa kyrkan och hos den sunnitiska riktningen av Islam. Att uttagna organ bör läggas tillbaka är en inställning som man möter också i de romersk-katolska och syrisk-ortodoxa kyrkorna.

Av vikt inom andra religioner kan vara tidpunkten för obduktionen. Hos sådana grupper som har likvaka eller anser att människans ande finns kvar en tid efter döden i den dödes närhet kan finnas önskemål att obduktionen skall göras senare än i normala fall. Denna inställning kan man finna t.ex. hos Hare Krishna-rörelsen av hinduismen. Och vissa buddhister önskar att en obduktion inte görs förrän tidigast tre dagar efter dödsfallet.

När det gäller *transplantationsingrepp* är det inom religionerna vanligare att det föreligger ett principiellt motstånd. En sådan inställning har flertalet hinduer, sunniterna och Österns Assyriska Kyrka. I övrigt ansluter sig företrädarna för de olika religionerna i allmänhet till lagstiftningen i de länder där de verkar. I vissa fall uppställs dock särskilda villkor med hänsyn till syftet med åtgärden. T.ex. godtar judendomen enbart transplantationsingrepp som har till ändamål att rädda en annan människas liv eller väsentligt höja hennes livskvalitet. Viss restriktivitet påfordras även av den grekisk-ortodoxa kyrkan, som menar att en transplantation kan tillåtas om den syftar till att rädda en annan människas liv. Hare Krishna är positiv till transplantationsingrepp men vill att ett sådant skall undvikas kort tid efter dödens inträde. Övriga religioner intar en mer villkorslöst positiv attityd. Varken den romersk-katolska eller de olika protestantiska samfunden har något att erinra mot transplantationsverksamheten som sådan.

Frågan om samtycke skall krävas till ett transplantationsingrepp synes vara av sådan karaktär att den inte kan besvaras direkt på grundval av någon religiös lärosats. Detta torde gälla de allra flesta religioner. Vissa slutsatser kan dock dras utifrån resp. religions allmänna syn på behandlingen av döda kroppar m.m.

De olika protestantiska samfunden och den romersk-katolska kyrkan

torde inte ha någon enhetlig, dogmatiskt förankrad inställning till samtyckesfrågorna.

Inom vissa andra religioner har man önskemål om att det skall föreligga samtycke av den avlidne eller hans anhöriga innan ett transplantationsingrepp görs. Så anser t.ex. ortodoxa judar och buddhister att ingrepp bör undvikas om inte den avlidne lämnat medgivande därtill medan han var i livet.

Svenska kyrkans och olika frikyrkosamfunds i Sverige syn på transplantation har kommit till uttryck i bl.a. flera remissyttranden under de senaste årtiondena. I dessa har framhållits att transplantationsverksamheten är något positivt som kan bidra till att rädda människoliv och som är väl förenlig med den kristna offertanken. Samtidigt har man i dessa yttranden ansett att målet bör vara ett aktivt donationsförfarande, dvs. ett system som bygger på frivillig donation under livstiden av den avlidne själv.

Inom den kristna läran är en väsentlig beståndsdel tron på kroppens återuppståndelse. Någon återhållande faktor mot transplantationsingrepp utgör inte denna tro. Att den avlidnes kropp begravs hel och odelad anses inte på något sätt utgöra ett villkor för Guds gärningar och därmed inte heller för kroppens återuppståndelse. Lika litet som förlusten av en kroppsdel under livstiden kan vara ett hinder mot den kroppsliga återuppståndelsen innebär avskiljandet av organ eller vävnad för transplantationsändamål något sådant hinder.

# 7 Undersökningar om människors inställning till transplantation m.m.

## 7.1 Inledning

Transplantationer som möjliggör överflyttning av organ från en människa till en annan är, som vi tidigare beskrivit, en verksamhet som vuxit fram under de allra senaste årtiondena, och allmänhetens inställning till den har intill den allra senaste tiden varit i stort sett okänd. Under främst 1980-talet har emellertid gjorts olika undersökningar runt om i världen för att få närmare besked om hur det förhåller sig härmed. Huvuddelen av dessa undersökningar har utförts i USA. Men även i bl.a. Storbritannien och Canada har gjorts en del sådana undersökningar. Under de senaste åren har också i Sverige utförts några undersökningar med syfte att belysa allmänhetens attityder till skilda aspekter av transplantationsverksamheten, främst i fråga om samtyckesregleringen. En av dessa har gjorts på vårt uppdrag.

I avsnitt 7.2 och 7.3 redovisas vissa av de resultat som framkommit vid en del av de enkäter till allmänheten som sålunda förekommit i Sverige och i andra länder. I avsnitt 7.4 lämnar vi sedan en redogörelse för några studier som utförts i Sverige och utomlands angående inställningen till transplantationer och organdonationer hos olika kategorier sjukvårdsanställda. Slutligen redogör vi i avsnitt 7.5 för några studier om attityderna till organdonation hos anhöriga som ställts inför frågan om medgivande till att organ tas från en avliden släkting för transplantationsändamål.

## 7.2 Allmänheten i Sverige

### 7.2.1 Allmänt

En första kartläggning i Sverige av allmänhetens inställning till organdonation och transplantation gjordes genom en enkätundersökning kring årsskiftet 1986–1987 som riktades till personer bosatta i Malmö. Undersökningen, som omfattade knappt 1 000 slumpvis utvalda malmöbor i åldern 18–75 år och som fick en svarsfrekvens på drygt 82 %, leddes av docent Håkan Gäbel och fil.dr. Kerstin Lindskoug. En utförlig redovisning av resultaten har publicerats i Läkartidningen 1987;84:1065–9.

De har också tillsammans nyligen slutfört en större undersökning – med hjälp av statistiska centralbyrån (SCB) – där de ställt samma frågor som i

malmöundersökningen till ett riksgenomsnitt omfattande ungefär 3 000 slumpvist utvalda personer i åldern 18–75 år runt om i landet. Enkäten sändes ut i oktober 1988 och fick en svarsfrekvens på drygt 79 %. En redogörelse för resultaten har lämnats i Läkartidningen 1989;86:3681–92.

På uppdrag av oss har leg. psykolog Margareta Sanner under våren 1988 – som ett led i en fördjupad studie – gjort en undersökning om inställningen till organdonation m.m. bland ett slumpvist urval uppsalabor. Enkäten bestod av i huvudsak samma frågor som malmöundersökningen och riktade sig till 400 personer i åldern 18–75 år. Svarsfrekvensen var ca 75 %. En närmare redogörelse för denna undersökning finns i en rapport till transplantationsutredningen som publiceras i SOU 1989:99.

I det följande redovisar vi de huvudsakliga resultaten från dessa undersökningar.

Nämnas kan dock dessförinnan att Håkan Gäbel har gjort en motsvarande undersökning beträffande inskrivningsskyldiga mäns inställning till organdonation och transplantation av livsviktiga organ. Han har nyligen genomfört också en enkätundersökning bland gymnasieelever i årskurs 2. Denna riktade sig till alla elever i den årskursen vårterminen 1989 i Malmöhus län (totalt ca 6 700 elever) och avser att belysa det sociala nätverket och dess betydelse för attityden till organdonation och transplantation av livsviktiga organ. Resultaten av denna elevundersökning har ännu inte bearbetats, varför det för närvarande inte är möjligt att få några uppgifter om utfallet.

### 7.2.2 Undersökningar avseende Malmö, Uppsala och hela landet

I fråga om *inställningen till att efter döden avstå organ för transplantationsändamål* visar de svenska undersökningarna en stor samstämmighet i resultaten. 65 % i Malmö, 66 % i Uppsala och 68 % i riksundersökningen kunde tänka sig att deras organ efter döden användes för transplantationsändamål. Uttalat negativa härtill var 16 % i Malmö, 9 % i Uppsala och 11 % i hela riket. Andelen osäkra var således något större i Uppsala (25 %) än i malmöundersökningen (19 %). I riksundersökningen var motsvarande andel 21 %.

Av undersökningarna framgår att inställningen till organdonation varierar relativt kraftigt med olika bakgrundsfaktorer. Tydligast är detta när det gäller ålder och utbildning. Yngre är generellt mer positivt inställda till organdonation och transplantation än äldre. Sålunda visar uppsalaundersökningen på en tydlig gräns vid 60 år. Av dem som var yngre ställde sig 73 % positiva, medan detta var fallet beträffande enbart 33 % av dem som var 60 år eller äldre. Alla andra i den högre åldersgruppen var emellertid inte negativa; även andelen tveksamma var väsentligt större än bland yngre. Samma tendens finns i riksundersökningen. Medan närmare 77 % i åldersgruppen upp till 40 år och 69 % i gruppen 41–60 år var positiva utgjorde

motsvarande siffra för personer i åldern 60 år och över knappt 47 %. Uttalat negativa var ca 8, ca 9 resp. närmare 23 % i de tre åldersgrupperna. Gruppen osäkra ökade samtidigt från drygt 15 % i den lägsta till drygt 22 % i den mellersta och till drygt 30 % i den högsta åldersgruppen.

På motsvarande sätt ökar andelen positiva till att donera egna organ med utbildningsnivån. Medan 77 % av personerna i Uppsala med minst högskole- eller gymnasieutbildning var positiva gällde detta 51 % av dem med lägre utbildning. I riksundersökningen var motsvarande siffror ca 80 resp. 61 %. Eftersom utbildning och ålder i hög grad sammanfaller är detta naturligtvis inte förvånande. Tendensen är emellertid densamma även om man jämför personer i samma åldersgrupp men med olika utbildningsnivå.

Enligt malmöundersökningen var män mer positiva till att donera organ än kvinnor (70 resp. 60 %). Detsamma var fallet enligt riksundersökningen (70 resp. 66 %). I Uppsala var däremot resultaten desamma för båda könen med det undantaget att det var fler kvinnor än män som var uttalat negativa till egen organdonation (11 resp. 6 %).

Riksundersökningen visar att personer som vuxit upp i storstäderna Stockholm, Göteborg eller Malmö eller i någon annan större stad var markant mer positiva till egen organdonation än andra.

De som sade sig ha intresse för religiösa frågor var enligt såväl malmösom den riksomfattande undersökningen mindre benägna att säga ja till egen donation än andra (63 resp. 70 % i Malmö och 64 resp. 73 % enligt riksundersökningen). Andelen uttalat negativa var också större bland de religiöst intresserade (17 resp. 8 % enligt riksundersökningen).

Enligt malmöundersökningen var personer som är födda i Sverige positiva till organdonation i större utsträckning än de som är födda utomlands (67 resp. 52 %). I den riksomfattande enkäten framkom samma tendens. I Uppsala fanns dock ingen skillnad härvidlag, annat än att andelen negativa här var större för utomlands födda.

Också blodgivarstatus och uppfattning om begravningsform visade ett markant samband med uppfattningen om egen organdonation. De personer som var eller kunde tänka sig att vara blodgivare var positiva också till organdonation i större utsträckning än andra enligt alla de tre undersökningarna. Av undersökningen i Uppsala framgår också att av dem som väljer kremering som begravningsform är fler positiva än av dem som föredrar jordbegravning.

Enligt riksundersökningen var personer som arbetar i sjukvården positiva till att deras organ används efter döden i signifikant större utsträckning än övriga tillfrågade.

I uppsalaundersökningen ställdes frågan om det förelåg någon skillnad i inställningen till egen organdonation beträffande *olika former av organ*. Så många som 81 % av dem som var positiva förklarade sig härvid villiga att ge alla organ medan 19 % ville begränsa donationen till att avse enbart vissa organ. Vad som föranledde flest negativa svar var hjärta och hud.

När det gäller *sättet att tillkännage inställningen till organdonation* hade 35 % av de tillfrågade i Malmö underrättat sina anhöriga därom medan

motsvarande siffra i uppsalaundersökningen var 37 % och i riksundersökningen 34 %. 15 personer i Malmö (2 %) och endast en i Uppsala hade skriftligen uttryckt sin uppfattning. Motsvarande siffra i riksundersökningen var under 1 %. 49 % i Uppsala, 56 % i Malmö och 53 % i hela riket hade över huvud taget inte diskuterat frågor om organdonation med sina anhöriga. Av intresse här är att andelen som diskuterat frågan med anhöriga och som meddelat dessa sin inställning enligt riksundersökningen är störst i åldersgruppen 21–30 år (närmare 50 resp. drygt 40 %) och klart lägst i åldersgruppen 60 år och däröver. Nämnas kan här också att det enligt riksundersökningen inte var fler än 13 % som hade skrivit ett testamente om fördelningen av egendom efter döden, medan så många som 87 % inte hade gjort detta. I Uppsala var motsvarande siffror 14 resp. 86 %.

I alla undersökningarna ställdes också frågan om *inställningen till att en anhörigs organ används för transplantation*. 46 % i Uppsala och 45 % i Malmö liksom i hela landet förklarade sig härvid positiva till att medge detta, om den avlidne under sin livstid själv inte uttryckt någon uppfattning i frågan. 27, 28 resp. 24 % besvarade frågan med nej. Återstoden – så många som kring 30 % av alla – ansåg sig inte kunna besvara frågan. Högst andel positiva och lägst andel negativa fanns enligt riksundersökningen i åldersgruppen 21–30 år (drygt 50 resp. ca 20 %) medan andelen negativa och tveksamma var högst i åldersgruppen 60 år och äldre. Andelen uttalat positiva var här drygt 30 %.

Alla de tre undersökningarna visar att det är fler människor som är *benägna att ta emot organ från en avliden*, om detta skulle rädda deras liv, än att själva ge organ efter döden. 72 % i Malmö samt 78 % i Uppsala och enligt riksundersökningen angav att de kunde tänka sig detta, medan 8, 5 resp. 5 % inte kunde det. Enligt uppsalaundersökningen var det ännu fler som förklarade sig allmänt positiva till transplantationsverksamhet (81 %). Endast 2 % var uttalat negativa härtill.

Några av de frågor som ställdes i undersökningarna rörde människors *åsikter om samtyckesreglernas utformning*. På frågan om man borde begära att varje svensk medborgare över 18 år tar ställning för eller emot egen organdonation ansåg 49 % i Malmö, 55 % i Uppsala och 44 % i riksundersökningen att detta var riktigt. 25, 15 resp. 28 % menade att man inte borde kräva ett sådant ställningstagande, medan återstoden inte ville besvara frågan. 73 % i Malmö, 69 % i Uppsala och 72 % i den landsomfattande undersökningen förklarade att de skulle besvara en skriftlig förfrågan angående organdonation om riksdagen bestämde att alla skulle ta ställning för eller emot organdonation efter döden. Enligt alla tre undersökningarna skulle 9 % avstå från att besvara en sådan förfrågan. Vidare ställdes frågan om det riktiga i att anhöriga tar ställning till organdonation i fall då den avlidne själv inte uttryckt någon åsikt. 44 % i Malmö, 57 % i Uppsala och 48 % i hela riket ansåg detta, medan 35, 26 resp. 26 % svarade att anhöriga inte borde kunna fatta ett sådant beslut. Än större var andelen negativa i Uppsala (motsvarande fråga förekom inte i Malmö eller i riksundersökningen) till att läkare skulle ges befogenhet att avgöra donationsfrågan i

situationer där den avlidne inte tagit ställning. Enbart 17 % fann detta vara riktigt under det att hela 65 % inte kunde ansluta sig till en sådan uppfattning.

*Sammanfattningsvis* kan man av de tre undersökningarna som sålunda utförts i Sverige dra vissa slutsatser om den svenska allmänhetens inställning till att efter döden avstå organ för transplantationsändamål. Resultaten av undersökningarna är förvånansvärt samstämmiga, och man vågar nog därför utgå från att de ger en god bild av de uppfattningar som i dag är förhärskande bland folk i allmänhet. Sålunda framgår av alla tre undersökningarna att ca två tredjedelar av befolkningen är uttalat positiv till egen organdonation och att runt eller drygt en tiondel är klart negativ härtill. Resterande 20–25 % har inte tagit ställning. Det är också klarlagt att andelen positiva är väsentligt större bland yngre än bland äldre och att andelen positiva även ökar med längden av utbildningen. Undersökningarna visar också att det är fler människor som är beredda att ta emot organ än som förklarar sig villiga att själva avstå organ efter döden. Andelen som är positiv till att donera någon avliden anhörigs organ är enligt alla undersökningarna, som på denna punkt visar nära nog identiska siffror, klart lägre än andelen positiva till egen organdonation. Medan 45 % svarar ja på frågan om donation av anhörigas organ, är det ca 25 % som besvarar frågan med nej och runt 30 % som är tveksamma.

I den rapport till utredningen som Margareta Sanner lämnat och som publiceras i SOU 1989:99 för hon en närmare diskussion om undersökningsresultaten och om tänkbara förklaringar till dessa. Vi vill hänvisa till vad hon där anför.

### 7.2.3 Ett par andra undersökningar

Under år 1987 genomfördes, som nämnts ovan, under ledning av bl.a. docenten Håkan Gäbel en undersökning rörande *inskrivningsskyldiga mäns inställning* till organdonation efter döden. Den grundar sig på intervjuer – med användning av i huvudsak samma frågeformulär som i de ovan nämnda undersökningarna – gjorda under tiden den 16 mars – 26 maj 1987 med alla inskrivningsskyldiga vid södra värnpliktskontoret i Kristianstad, totalt ca 2 600 personer. Hälften av dessa fick se en nio minuter lång videofilm som redovisade faktamaterial om nyttan med transplantationer och om innebörden av en organdonation. Attityden till att donera egna organ visade sig vara mer positiv bland dem som sett filmen än bland dem som inte fått någon information: 67 resp. 62 %. Ungefär en tredjedel förklarade sig villiga att ge tillstånd till att organ togs för transplantation från en avliden anhörig (30 % av dem som inte sett filmen och 34 % av dem som gjort det). Ca 30 % av alla tillfrågade hade diskuterat frågor om organdonation med sina anhöriga och drygt 20 % hade därvid klargjort sin inställning för dessa. Praktiskt taget ingen hade gett skriftligt uttryck för sin inställning.

Under hösten 1987 genomförde några sjuksköterskeelever i Malmö en enkätundersökning rörande ett antal *gymnasieelevers inställning till organ-*

*donation och transplantation*. Enkäten besvarades av 227 elever i gymnasieskolans årskurs 2 i Trelleborg, Lund och Malmö. Bland resultaten kan nämnas att 80 % svarade ja och 11 % nej på frågan om de kunde tänka sig att deras organ användes för transplantation efter döden. 50 % var villiga att donera en anhörigs organ medan 15 % var negativa härtill. 38 % av eleverna hade diskuterat frågan om organdonation med någon nära anhörig. Benägenheten att donera egna organ var betydligt större bland elever på vårdlinjen och på naturvetenskaplig linje (87 resp. 83 %) än bland studerande på ekonomisk linje (68 %).

### 7.2.4 Bakomliggande faktorer

En central del i de undersökningar som leg. psykolog Margareta Sanner utfört för vår räkning har varit en studie som syftade till att uppnå en fördjupad förståelse av vilka faktorer som påverkar människors inställning till organdonation och transplantationsverksamheten. I en av *Margareta Sanner* gjord *intervjustudie* har detta undersökts. Det har gjorts i form av intervjusamtal med totalt 38 personer, representerande människor som är positiva, negativa eller odeciderade i sin inställning till organdonation. Resultaten av studien redovisas som del III i Margareta Sanners rapport till utredningen (SOU 1989:99).

Förutom att ge svar på frågan om de faktorer som är av betydelse för inställningen till egen organdonation syftade Margareta Sanners undersökning till att studera hur känslomässiga, rationella, kunskapsmässiga och etiska uppfattningar vävs in samt försvagas eller förstärks i ställningstagandet. Ytterligare ett syfte var att belysa människors uppfattning om hur man bäst skall kunna ge sin inställning till känna. Härutöver har Margareta Sanner i sin rapport diskuterat vad som kan göras för att underlätta för människor att bilda sig en underbyggd uppfattning och att ta ställning för egen del. Hon har härvid också berört hur anhöriga lämpligen bör bemötas när en organtagning blir aktuell.

I detta sammanhang skall inte lämnas någon mer ingående redogörelse för vad som framkommit genom Margareta Sanners intervjustudie. Det kan härvidlag hänvisas till SOU 1989:99. Vi kommer också vid våra överväganden i de följande kapitlen att i olika hänseenden hänföra oss till resultaten av undersökningen. Vi inskränker oss därför till att här ge en sammanfattning av några av de punkter som Margareta Sanner tagit upp. Dessa avser huvudsakligen de faktorer som är avgörande för människors inställning till organdonation.

Av undersökningen framgår att kunskaperna var mycket dåliga hos de intervjuade om innebörden av total hjärninfarkt och om vilka avlidna som kan komma i fråga som organdonatorer. Detta får förmodas gälla även allmänheten som helhet.

I sina analyser av de motiv som framfördes under samtalen fann Margareta Sanner att dessa kunde hänföras till 20 olika motivkategorier. Bland de enskilda faktorer som togs upp av de intervjuade kan här nämnas följande.

Många hänförde sig till en olust inför tanken på ingrepp i en död kropp, att själv bli skuren i eller att någon anhörig blir det. Flera betonade vikten av den döda kroppens helhet, att ingenting skall tas ifrån den. Det framkom också att vissa organ betyder mer för människor och är svårare att donera än andra. Detta gällde särskilt hjärta och ögon. En hel del av de intervjuade uppehöll sig vid behovet av respekt för avlidna. Här förekom uppfattningar om att det är respektlöst att göra ingrepp på döda och att förfarandet med avlidna vid organtagning sker på ett ovärdigt sätt. Man menade att de döda skall lämnas i fred och få vila i frid. Det förekom bland några av de intervjuade också en olust inför utseendeförändringar, en oro över hur den döda kroppen skulle se ut efter ingreppet. Hos ett begränsat antal av intervjupersonerna återfanns en tro på att människan efter döden på ett konkret sätt skulle återfödas i sin gamla skepnad och att organen då kan behövas. En annan faktor som talade mot organdonation och transplantation var en motvilja mot att ta emot andras organ och mot att ens egna organ skulle fortleva i någon annans kropp. Ytterligare en faktor kan sammanfattas som innebärande problem kring dödsbegreppet och dödskriterierna. Den avsåg bl.a. svårigheter att uppfatta en respiratorbehandlad avliden som död och en föreställning att smärtförnimmelser och visst medvetande kunde finnas kvar. Det förekom också en viss oro för att diagnostiken för fastställandet av döden inte var helt säker eller att människor kunde dödförklaras i förtid.

En annan faktor som talade mot organdonation var en misstro mot läkarna. Flera av de intervjuade hade uppfattningen att den enskilda människans önskningar inte respekteras och att regler och bestämmelser överträds. Det framkom också en osäkerhet inför vad som händer på det medicinska området, en oro över vart utvecklingen kan leda och en otrygghet i en värld som ständigt förändras. Det framfördes som en åsikt att transplantationsverksamheten brer ut sig på bekostnad av annan nödvändig sjukvård och att den kommersialiseras.

En inte ringa andel av de intervjuade hade föreställningen att transplantationer strider mot naturen eller en högre makt. Man menade att det finns en gräns för människans manipulationer med liv och död och att den överskrids när kroppens organ ersätts med döda människors.

När det gäller faktorer som talar för organdonation hänförde sig en mycket stor andel av de intervjuade till omständigheter som hjälpsamhet och solidaritet. Man ville vara generös och osjälvisk eller visa medkänsla med sämre lottade. Om man själv kunde tänka sig att ta emot organ, ville man också vara beredd att ge organ. Åtskilliga framhöll även uppfattningen att man måste tänka förnuftigt och att den döda kroppen bör nyttiggöras så långt det låter sig göra. Man framhöll också som betydelsefullt en önskan att rädda livet på en svårt sjuk medmänniska.

Vid en närmare analys av motivkategorierna har Margareta Sanner funnit att sex centrala motivkomplex kunde identifieras. Fyra av dessa kan ses som motstånd mot tanken på organdonation och två som främjande denna. Alla de fyra förstnämnda komplexen innehåller inslag av dödsångest, men tre av

dem har också andra funktioner. Motivkomplexen kan sammanfattas enligt följande.

1. *Kvardröjningsillusionen.* Det finns en bristande förmåga hos människor att uppleva den egna och en närståendes kropp som reellt död. Vi tillskriver den döda kroppen samma egenskaper som en levande. Ju mer en människa eller en kroppsdel (t.ex. ögon, hud eller hjärta) betyder för oss, desto svårare är det att "avladda" den från livsegenskaper. Vi får en illusion av att livet dröjer kvar. Denna reaktion kan fungera som ett försvar mot dödsångest, genom att den låter oss gradvis ta till oss innebörden av den kroppsliga döden.

2. *Värnande av den enskildes värde.* Det centrala här är ångesten för att utplånas som individ. På det kroppsliga planet sker detta ofrånkomligt genom vår död; att den döda kroppen behandlas respektfullt får då symbolisera respekten för den enskilda människan som fenomen. Även föreställningar om vedergällning från de döda om vi inte respekterat deras önskningar ingår här. Förutom att avvärja dödsångest och rädsla för de döda kan dessa reaktioner ha funktionen att slå vakt om individens värde i kollektivet.

3. *Misstro, oro och utanförskap.* Betecknande för komplexet är misstro mot det medicinska etablissemanget, vanmakt inför bristande insyn i sjukhusvärlden, oro inför forskningens snabba och för lekmannen oförutsebara utveckling samt en rädsla att förlora kontrollen över framtiden. Här finns en ångest för att själva döendet skall bli obegripligt, smärtfyllt och opåkallat. Detta komplex kan fungera som en förhöjd beredskap mot misstag och oroande tendenser inom sjukvården.

4. *Gränser satta av Gud eller naturen.* Detta innefattar en uppfattning om att överföring av en död människas organ till en levande strider mot naturen och mot en gudomlig makt, som på detta sätt kränks. Det måste finnas en gräns för människans manipulationer, och enligt detta synsätt överskrider transplantationsverksamheten denna gräns. Den funktion detta reaktionsmönster kan fylla är eftertänksamhet inför praktiserandet av nya medicinska rön. Det tycks också tjäna som försvar mot ångest för de döda.

5. *Altruism.* Det centrala här är uppfattningen att en transplantation kan rädda liv och att den är en solidaritetshandling, som man kan känna sig nöjd med att bidra till. Detta reaktionsmönster kan öka självkänslan och fungera som en garanti för att man själv skall kunna få hjälp.

6. *Rationalitet.* Detta komplex utgörs av uppfattningen att en död människa inte kan skadas av åtgärder efter döden och att forskningen kan främjas genom obduktion och dissektion. En rationell analys kan korrigera emotionella reaktioner som t.ex. baseras på felaktiga premisser.

Alla dessa problemkomplex återfanns bland både dem som var positiva till egen donation och dem som var negativa. Antalet personer som angav de olika motiven varierade emellertid mellan de två grupperna. Skillnaderna var störst i fråga om motivkomplex 4 och 5. Få personer i den grupp som var negativ till donation nämnde att transplantationer kan rädda människor till livet. Deras värdering av transplantationsresultaten var tydligt negativ.

Detta tolkar Margareta Sanner som selektiv uppmärksamhet, dvs. att människor med negativ attityd tar till sig endast dåliga rapporter, eller som tecken på att de var bristfälligt informerade om transplantationsverksamheten redan från början.

De slutsatser som Margareta Sanner drar av sin analys är att motivkomplexen mot organdonation förutom att uppfattas som försvar mot dödsångest även skall ses som viktiga förbehåll för transplantationsverksamheten. Hon framhåller följande etiska konsekvenser. En människas kropp måste behandlas respektfullt och värdigt i samband med organtagning och andra åtgärder efter döden. Om ingreppen sker på ett sådant sätt och allmänheten kan övertygas om detta skulle motståndet minska. Vidare behövs en ökad insyn i sjukvården. Detta skulle framför allt kunna medföra att obefogade misstankar undviks. Samhällets institutioner – och även t.ex. de religiösa samfunden – måste klargöra sin inställning till transplantationer och vägleda medborgarna i dessa sammanhang. Slutligen måste information om ämnet föras ut så att människor får faktiska kunskaper. Dessa fakta måste sedan diskuteras på många olika plan.

Slutligen skall här nämnas att Margareta Sanner vid sina intervjuer berörde också frågor som hade med anhörigas beslutanderätt att göra. De allra flesta trodde här att det skulle vara svårt att försättas i en situation där de var tvungna att ta ställning på den avlidnes vägnar. Detta berodde på att man var rädd att gå emot den avlidnes vilja och på att man skrämdes av tanken på hur man skulle uppleva föreställningen om hur kroppen behandlades. Några av de intervjuade ansåg att anhöriga inte skulle behöva försättas i en sådan situation och att det skulle vara lättare om sjukvården helt enkelt hade rätt att ta organ från lämpliga donatorer utan krav på att anhöriga tillfrågas. Flera personer tog upp behovet av normbildning, att det blir vedertaget och naturligt att donera organ, så att man kan räkna med att ens sociala krets ser med gillande på det man gjort.

Endast ett fåtal (4 av 38 intervjuade) förordade ett system med obligatoriskt aktivt samtycke, dvs. ett krav på positivt ställningstagande under livstiden av den avlidne själv för att organ skulle få tas. De övriga ansåg att det visserligen skulle vara en oerhörd lättnad att veta den avlidnes vilja men menade att, om så inte var fallet, de anhöriga ändå borde kunna ta på sig uppgiften som "ombud". Man menade att de närstående kände den avlidne tillräckligt väl för att kunna sluta sig till hur denne ville ha det.

## 7.3 Allmänheten i andra länder

### 7.3.1 USA

I USA utförs regelbundet *Gallupundersökningar* avseende bl.a. den amerikanska allmänhetens inställning till transplantationer och organdonationer. Den senaste för oss tillgängliga gjordes år 1987. I det följande redovisas vissa av resultaten från denna, varvid i en del hänseenden görs jämförelser

med några tidigare undersökningar i syfte att ge en bild av förändringar i den amerikanska opinionen.

Gallupundersökningarna från senare år visar alla att betydligt över 90 % av samtliga amerikaner har hört eller läst om transplantationer. Det överväldigande flertalet har inhämtat sina kunskaper från olika massmedier.

Andelen tillfrågade som förklarat sig positiva till att själva avstå organ efter döden har under 1980-talet stigit kraftigt: från ca 25 % år 1983 till 48 % år 1987. Andelen som angett det vara osannolikt att de skulle donera sina organ har däremot varit konstant 29 %. Det förefaller således vara osäkra som övergått till att bli uttalat positiva till donation. Högst andel positiva till organdonation återfinns bland yngre, vita personer. Andelen stiger ju högre utbildning och inkomster den tillfrågade har. Andelen positiva till egen organdonation synes således i USA vara väsentligt lägre än i Sverige och andelen klart negativa väsentligt högre (jfr. under avsnitt 7.2.2).

När de som är obenägna att avstå organ efter döden tillfrågats om orsakerna härtill svarar drygt 30 % att detta har sin grund i att de inte tänkt på saken. 14 % anger som svar att de är alltför gamla och 9 % hänvisar till sin religiösa övertygelse. I andra svar som ges här hänvisas till en allmän fruktan (9 %), misstroende mot sjukvården eller rädsla för förtida dödförklaring (7 %) eller önskemål om att kroppen bevaras intakt (7 %).

I Gallupundersökningen tillfrågades de intervjuade också om sin inställning till att donera anhörigas organ. 82 % förklarade härvid att de med stor eller någon sannolikhet skulle lämna medgivande till att en avliden anhörigs organ togs i anspråk för transplantation om den avlidne under livstiden hade uttryckt önskemål härom, medan 10 % angav att de sannolikt inte skulle göra detta. Tillfrågade om huruvida de skulle donera ett avlidet barns organ svarade 61 % positivt med stor eller någon sannolikhet, och 24 % angav att de troligen eller säkert skulle motsätta sig detta.

Förutom dessa regelbundna Gallupundersökningar har vid olika tillfällen i USA genomförts ett större antal *andra* mer eller mindre omfattande *undersökningar* om inställningen till transplantationer och organdonationer. Resultaten av dessa undersökningar är relativt varierande. Detta kan nog till i vart fall vissa delar förklaras av att de utförts vid olika tidpunkter och att inställningen till organdonation i regel blivit mer positiv bland allmänheten med årens lopp. Även de olika sammansättningarna av de grupper människor som tillfrågats – på regional eller nationell nivå – liksom skillnader i frågornas utformning kan vara förklaringar till de skiftande resultaten.

Generellt sett visar olika undersökningar av detta slag att transplantationsverksamheten numera är väl känd bland befolkningen i USA och att organdonation i regel anses som en socialt sett önskvärd handling. I fråga om benägenheten att donera egna eller anhörigas organ visar dock undersökningarna på rätt stora skillnader. Sådana förekommer olika undersökningar emellan. Men andra visar också på variationer mellan skilda grupper människor. T.ex. är donationsbenägenheten väsentligt lägre hos minoritetsgrupper i USA, som svarta och spansktalande. Gemensamt är att i USA,

liksom i Sverige, donationsbenägenheten ökar med utbildningsnivån. Den stiger också med inkomsten och är högre ju yngre personen i fråga är.

Undersökningarna visar vidare på att det bland allmänheten i USA fortfarande i relativt stor utsträckning förekommer många missuppfattningar om och en rädsla för organdonation. Bl.a. visar det sig att en hel del människor intar en negativ inställning till organdonation på den grunden att de fruktar att läkarna kan ta organ innan de verkligen avlidit eller rentav påskynda dödens inträde för att få tillgång till organ. Relativt vanligt är också att religiösa skäl anges som orsak till att inte donera organ, trots att det inte finns någon större religiös sammanslutning i USA som motsätter sig organdonationer.

År 1985 redovisades resultaten av en telefonenkät till 2 056 slumpvis utvalda personer i åldern 18 år och över i hela USA (Manninen DL, Evans RW. Public attitudes and behavior regarding organ donation. JAMA 1985;253:3111–5). Denna s.k. *seattleundersökning*, som utfördes av Batelle Human Affairs Research Center i Seattle, syftade till att få närmare kännedom om allmänhetens kunskaper, attityder och uppträdande i fråga om organdonation. Den visade att närmare 94 % av de svarande hade hört talas om organtransplantationer men att det inte var större andel än 69 % som hade fått information beträffande organdonation. Främsta upplysningskällorna angavs vara television samt tidningar och tidskrifter. Av de personer som hade kännedom om transplantationsverksamheten var det 19 % som bar på sig ett donationskort.

I seattleundersökningen tillfrågades de intervjuade om sin inställning till att donera olika typer av organ och vävnad. Andelen positiva till donation varierade här från 50 % beträffande njurar till 40 % i fråga om hud resp. hela kroppen. I övrigt var 46 % positiva till donation av hornhinna och ungefär lika stor andel till att donera hjärta, lever, lungor och pankreas.

I fråga om villighet att lämna medgivande till att anhörigas organ togs i anspråk för transplantation visade seattleundersökningen – liksom de olika Gallupundersökningarna i USA – att andelen positiva här var större än när det gällde donation av egna organ. 53 % av de tillfrågade förklarade sig sålunda beredda att donera en anhörigs organ. 25 % var uttryckligt negativa härtill medan 22 % uppgav sig inte kunna ta ställning.

### 7.3.2 Andra länder

En undersökning i *Storbritannien* utförd kring julhelgen år 1975 (Moores B, Clarke G, Lewis BR, Mallick NP. Public attitudes towards kidney transplantation. Br Med J 1976;1:629–31) avsåg 500 personer representerande ett urval bland allmänheten. Undersökningen visade att 95 % hade kännedom om njurtransplantationer. 88 % av de svarande förklarade att de inte hade något att invända mot att deras njurar användes för transplantationsändamål om de skulle avlida. Andelen som inte skulle motsätta sig att makens njurar användes var väsentligt lägre, 68 %.

Huvuddelen av de tillfrågade, 63 %, förklarade sig villiga att utfärda ett donationskort, men det var endast 4,4 % som faktiskt hade gjort detta. Det

huvudsakliga skälet till att så få hade vidtagit en sådan åtgärd angavs vara att de inte hade kommit sig för eller inte hade tänkt på det; ca två tredjedelar anförde detta som motiv. En mindre andel angav som orsak att de över huvud taget inte ville tänka på döden (6,4 %). Något fler hänförde sig till en rädsla för att njurarna skulle komma att tas i anspråk innan döden inträtt (11,8 %). Tillfrågade om motiven för att utfärda donationskort angav närmare 70 % en allmän önskan att hjälpa andra eller det tillfredsställande i tanken att kroppen kommer till användning efter döden. 20 % angav som den mest betydelsefulla omständigheten att de kände någon som dragit nytta eller skulle kunnat dra nytta av en transplantation.

I mars 1988 lät tidskriften Le Nouvel Observateur i *Frankrike* utföra en opinionsundersökning omfattande 1 000 representativt utvalda personer i åldern 18 år och däröver. Undersökningen visar att 68 % av de tillfrågade ställde sig positiva till att under livstiden lämna medgivande till att organ tas från deras kropp efter döden för transplantationsändamål. 23 % besvarade frågan negativt och 8 % ville inte ange någon uppfattning. I undersökningen ställdes också två frågor om inställningen till medicinska experiment på avlidna under respiratorbehandling. 59 % förklarade sig villiga att under livstiden ge tillstånd till detta, medan 33 % var negativa härtill och 8 % inte hade någon åsikt i frågan. På frågan om vem som borde fatta beslut om sådana medicinska experiment ansåg 17 % att detta borde de berörda läkarna kunna göra. 68 % menade att den avlidne eller hans anhöriga borde lämna tillstånd, medan 11 % ansåg att sådana experiment helt borde förbjudas.

Också i *Canada* har genomförts undersökningar om befolkningens inställning till frågor om organdonation och transplantation. Detta har gjorts bl.a. i anslutning till utredningsarbete på området för några år sedan.

Bl.a. har gjorts två Gallupundersökningar, år 1978 resp. år 1983, på uppdrag av National Kidney Foundation angående benägenheten att utfärda ett donationskort (donor card). En jämförelse dessa undersökningar emellan visar att andelen som faktiskt undertecknat ett donationskort hade ökat från 12 % år 1978 till 21 % år 1983. Andelen som var villig att utfärda ett sådant kort men inte gjort det var 41 resp. 38 %. Positiva till organdonation var således totalt 53 % år 1978 och 59 % år 1983. Andelen uttalat negativa härtill hade samtidigt minskat från 36 % år 1978 till 30 % år 1983, medan andelen ovissa var konstant 11 %.

Av 1983 års Gallupundersökning framgår vidare att – liksom i Sverige och USA – de som var i yngre ålder var positiva till organdonation i större utsträckning än äldre samt att donationsbenägenheten steg med utbildning och inkomst (även om man ser dessa båda faktorer oberoende av varandra). Tillfrågade om den väsentligaste orsaken till ställningstagandet att inte donera uppgav en femtedel av de negativa att de inte tänkt på det. Ungefär lika många förklarade att de ogillade tanken på att någon skulle skära i kroppen efter det att de avlidit.

Till skillnad från vad som framkommit i de svenska undersökningarna – men i likhet med resultaten i USA – var andelen positiva till att donera en

anhörigs organ större än andelen som uttalade sig för egen donation. 72 % av de tillfrågade år 1983 som hade kännedom om transplantationer uppgav stor sannolikhet för att de skulle medge att en anhörigs organ togs i anspråk för transplantation.

På uppdrag av den ovan nämnda utredningen, som rörde förhållandena i provinsen Ontario, utfördes tidigt år 1984 en annan opinionsundersökning, begränsad till den provinsen. Denna undersökning visade att 63 % var positiva till att efter döden avstå sina egna njurar för transplantation, 73 % var positiva till donation av sina barns njurar och 88 % positiva till att ge tillstånd till donation av en annan anhörigs njurar.

Av en uppföljningsundersökning sent år 1984 framgår att ca 25 % av dem som kände till transplantationsverksamheten hade utfärdat ett skriftligt donationskort. 71 % av dessa var beredda att avstå alla typer av organ. Av alla tillfrågade var 80 % positiva till att donera en anhörigs organ men enbart 51 % var villiga att göra detta utan begränsningar i fråga om vilka organ som skulle få tas i anspråk.

En annan studie som företogs inom ramen för den nämnda utredningens arbete gällde mer djupgående intervjuer med vissa utvalda grupper personer, bl.a. innehavare av donationskort och personer som inte utfärdat ett sådant kort. Syftet med studien var bl.a. att undersöka hinder och incitament för organdonation och att få klarhet i fråga om motiven för att inte medge organdonation beträffande anhöriga. Genom studien kunde identifieras sex huvudsakliga orsaker till att människor motsätter sig organdonation. Den första hänförde sig till att uttagandet av organen måste ske kort tid efter dödens inträde och innefattade bl.a. en rädsla för att organdonatorn då faktiskt inte var död eller att organtagningen utgjorde ett intrång i familjens sorgeprocess. En andra orsak hade att göra med oro för att kroppen skulle vanställas och stympas. Förvånansvärt många av de tillfrågade hänförde sig till ett tredje skäl, nämligen en känsla av fatalism och vidskepelse: de trodde att de skulle komma att avlida kort tid efter att ha signerat ett donationskort. Ett fjärde huvudmotiv som åberopades för att inte utfärda donationskort hade med den tillfrågades religiösa föreställningar att göra. Flera av de intervjuade trodde – felaktigt – att deras tillhörighet till visst religiöst samfund utgjorde hinder mot organdonation. Som en femte huvudorsak angavs åldern; de tillfrågade ansåg sig vara alltför gamla för att ge organ. Ett sjätte huvudsakligt skäl slutligen var att man över huvud taget inte hade reflekterat över möjligheten att skriva ett donationskort.

## 7.4 Sjukvårdspersonals kunskaper och attityder

### 7.4.1 Sverige

Inom ramen för dödsbegreppsutredningens arbete gjordes *år 1984 en undersökning om kunskaperna hos viss sjukvårdspersonal* om begreppet "hjärn-

död". Undersökningen riktades till AT-läkare (nyutexaminerade läkare), sjuksköterskor och sjuksköterskeelever. Den visade att faktakunskaperna på området hos alla de tre kategorierna var påfallande bristfälliga (bilaga F i SOU 1984:80).

Med hänsyn till den viktiga roll som sjukvårdspersonal har som informationsförmedlare och opinionsbildare samt till den anknytning som finns mellan dödskriterierna och transplantationsverksamheten har det enligt vår mening funnits skäl att följa upp 1984 års undersökning för att se i vad mån kunskapssituationen numera förbättrats, något som man borde kunna förvänta mot bakgrund av bl.a. informationsflödet i anslutning till den nyligen genomförda lagstiftningen om dödskriterierna.

Under ledning av leg. psykolog Margareta Sanner har vi därför låtit utföra en sådan *förnyad undersökning*, genomförd i oktober 1988. Resultaten härav redovisas i Margareta Sanners rapport till utredningen och publiceras i SOU 1989:99.

Sammanfattningsvis visar den nu gjorda undersökningen att resultaten förvånansvärt nog inte förbättrats totalt sett sedan år 1984. Fortfarande är det oroväckande många av AT-läkarna, sjuksköterskorna och sjuksköterskeeleverna som har dåliga kunskaper om innebörden av begreppet "hjärndöd".

Som en nyhet i 1988 års undersökning upptogs i enkäterna även vissa frågor om attityder till dödsbegreppet, organdonation och transplantation. Svaren på dessa visar att det var en stor andel av AT-läkarna och sjuksköterskeeleverna som själva var beredda att efter döden avstå organ för transplantationsändamål (84 % resp. 81 %). Uttalat negativa var 7 % av AT-läkarna och 6 % av sjuksköterskeeleverna. Däremot var andelen positiva klart lägre och andelen negativa något högre i sjuksköterskegruppen (60 % positiva och 11 % negativa). Detta betyder att så många som 28 % i den gruppen inte hade tagit ställning i frågan. I Margareta Sanners rapport, till vilken hänvisas, lämnas närmare uppgifter om undersökningsresultaten och förs en diskussion om bl.a. orsakerna till den skillnad i attityder som framkommit mellan läkare och sjuksköterskor.

En annan undersökning som Margareta Sanner utfört åt oss gäller vad som med en sammanfattande beteckning kan benämnas *donationsprocessen*. Ett huvudsyfte med denna undersökning, som genomfördes år 1988 och 1989, var att från psykologisk synpunkt och från sjukvårdspersonalens perspektiv studera förloppet från det att en möjlig organdonator identifierats till dess organen tagits ut. Undersökningen syftade också till att belysa uppfattningar och föreställningar om donationsprocessen hos olika kategorier sjukvårdsanställda och att få kunskap om huruvida typen av sjukhus hade betydelse för hur förloppet upplevdes. Undersökningen har genomförts i form av intervjusamtal – huvudsakligen i gruppform – med anställda på en intensivvårdsavdelning och på en operationsenhet vid ett regionsjukhus, ett länssjukhus och ett länsdelssjukhus. Dessutom intervjuades personer knutna till regionsjukhusets transplantationsenhet. Totalt omfattade undersökningen 65 personer: läkare, sjuksköterskor, operationsassistenter, undersköterskor och sjukvårdsbiträden.

Resultaten av undersökningen redovisas som ett avsnitt i Margareta Sanners rapport, som publiceras (som SOU 1989:99) samtidigt med detta betänkande. Det finns därför inte anledning att här lämna någon ingående beskrivning därav, utan det kan i detta hänseende hänvisas till rapporten.

Vi vill emellertid här framhålla det värdefulla i att undersökningen kommit till stånd och peka på de omfattande och fördjupade kunskaper som den fört med sig. Vid våra överväganden, som vi redovisar i det följande, har vi haft stor nytta av Margareta Sanners slutsatser och av det kunskapsunderlag som härigenom erbjudits oss.

Detta gäller inte minst i fråga om vad som genom undersökningen framkommit om de anhörigas situation och om kontakterna mellan dem och sjukvårdspersonalen. Det framgår här att anhöriga, trots att de av läkarna getts noggrann och upprepad information om innebörden av uttrycket total hjärninfarkt, ofta nog bara trott sig förstå detta och i själva verket haft en bristfällig uppfattning om vad det innebär. Undersökningen visar också att läkarna ofta känner olust inför att tala med anhöriga om organdonation. Samtidigt visade läkarna som grupp en mer positiv uppfattning än sjuksköterskor, biträden m.fl. om anhörigas reaktioner på frågeställningen genom att framhålla att organdonationen kunde vara till tröst och att de anhöriga inte sällan kunde hänföra sig till en önskan hos den avlidne. Övrig vårdpersonal tycktes däremot se enbart det svåra och betungande i frågan. Det är dessa som har om hand den direkta behandlingen av organdonatorn, och de har därmed också svårare att ha en emotionell distans till problematiken.

I sin rapport med redovisning av undersökningen tar Margareta Sanner avslutningsvis upp frågan om vad som kan göras för att underlätta arbetet med donationer. Som första punkt framhåller hon angelägenheten – från såväl de anhörigas som från sjukvårdspersonalens synpunkt – av att människor själva tar ställning till om de vill eller inte vill donera sina organ efter döden. Förutom att vara direkt positivt för familjen skulle det innebära en stor lättnad för läkare och annan personal på sjukhusen. Härvid betonas det önskvärda i ett system med donationskort liksom i ökad upplysning i skolorna och genom massmedia.

I detta sammanhang framhåller Margareta Sanner också behovet av att rutiner och förhållningssätt diskuteras och klargörs inom sjukvården. Hon understryker även det angelägna i att sjukvårdspersonal, som återkommande och påtagligt ställs inför frågor som har med döden att göra, ges adekvat utbildning syftande till att öka deras förmåga att hjälpa och stödja både anhöriga till donatorer och varandra. Sådan utbildning bör enligt Margareta Sanner inte enbart vara faktainriktad utan även kompletteras med insatser som syftar till att medvetandegöra egna känslor och reaktioner inför donationsproblematiken samt till att möjliggöra personlig bearbetning av attityder och förhållningssätt.

I det följande i detta betänkande kommer vi att i olika sammanhang beröra de förslag och slutsatser som Margareta Sanner sålunda redovisar. I den mån det inte görs i de sammanhangen vill vi redan här förklara att vi helt ansluter oss till vad hon anför och till fullo kan instämma i önskvärd-

heten av att de rekommendationer som hon presenterar genomförs i praktiken.

### 7.4.2 Andra länder

Också i en del andra länder har utförts olika undersökningar om skilda kategorier sjukvårdspersonals attityder och förhållningssätt till transplantationer och organdonationer. Sådana har gjorts i bl.a. USA, Canada och Storbritannien. Primärt har de avsett olika hinder mot att frågan om organdonation aktualiseras på de sjukhus där presumtiva donatorer finns, huvudsakligen på intensivvårdsavdelningar. Vad som här tagits upp är bl.a. läkarnas obenägenhet att tillfråga anhöriga om medgivande till organtagning, vårdpersonalens attityder till verksamheten, rollkonflikter hos personalen, bristande kunskaper om vilka avlidna som kan komma i fråga som donatorer, avsaknad av adekvata rutiner på området samt brist på kommunikationer med transplantationsenheterna.

Ett resultat som framkommit i dessa undersökningar utomlands är att berörda läkare och sjuksköterskor inte sällan är obenägna att med anhöriga till den avlidne ta upp frågan om organgivning. Denna bristande medverkan i donationsprocessen bland intensivvårdsläkare m.fl. ses i dessa länder som ett väsentligt hinder mot transplantationsverksamheten. Genom undersökningar har framkommit att de berörda läkarna och sjuksköterskorna visserligen i regel är införstådda med nyttan av verksamheten och personligen är positivt inställda till den. Likväl kan de ofta värja sig mot att aktualisera donationsfrågan med anhöriga. Detta anses ha sin grund i flera skilda faktorer.

En hänför sig till bristande kännedom om behovet av organ och om framgångarna med transplantationer. En annan kan ha att göra med bristande kännedom om rutiner för att kontakta någon transplantationsenhet eller för att identifiera en möjlig donator. Härtill kommer ofta mer känslomässigt betonade synpunkter. Verksamheten med organtagning ställer den sjukvårdspersonal som deltar inför behovet av en omorientering i relation till frågor om döden, anhörigas sorgereaktioner och det yrkesmässiga ansvaret. Många läkare och sjuksköterskor är ovilliga att diskutera frågan om organdonation med anhöriga, eftersom de befarar att detta skulle innebära en ytterligare belastning för de anhöriga under en svår tid. I ett par undersökningar har som en orsak till att inte ta upp donationsfrågan anförts motvilja från den ansvarige läkarens sida mot att be familjen om något i en situation när läkaren misslyckats med att rädda patientens liv. Det är också svårt för läkare och sjuksköterskor, som kanske under lång tid kämpat för att rädda livet på patienten, att emotionellt acceptera att patienten är död och i stället se denne som en potentiell organdonator. Från att ha vårdat en döende måste personalen ställa om sig till att bevara den avlidnes organ i så gott skick som möjligt. Det kan naturligtvis innebära en emotionell ansträngning.

Ett problem som framkommit i ett flertal av undersökningarna är att

deltagande i en organdonation kräver en insats av tid och ansträngning från sjukvårdspersonal som redan detta förutan har mer än nog att göra. Detta kan medföra svårigheter och störningsmoment i förhållande till vården av andra patienter. I någon undersökning har här pekats på bristen på belöning i någon form till intensivvårdspersonalen. Ett annat problem – särskilt i USA – anges vara risken att utsättas för en domstolsprocess angående felbehandling (s.k. malpractice) förd av den avlidnes anhöriga mot dem som medverkat vid en organtagning.

Genom undersökningarna utomlands har också framkommit omständigheter som talar för att sjukvårdspersonal gärna medverkar i donationsprocessen. Dessa har hänfört sig till det positiva för mottagaren av organ. Men det har också hänvisats till att en donation kan vara till fördel även för den avlidnes anhöriga. Man har här t.ex. betonat att de anhörigas sorgeprocess kan underlättas vid tanken på att den närståendes död har medverkat till att rädda en annan människas liv. Genom tanken på att något gott kommit ut av familjens tragedi kan de anhöriga känna att dödsfallet inte var så tröstlöst som det först kunde förefalla. Mot bakgrund av sådana faktorer kan också den ansvariga sjukvårdspersonalen komma över sina egna dubier mot att aktualisera donationsfrågan.

I förteckningen över referenslitteratur i *bilaga D* lämnas en redovisning över ett urval av de undersökningar som sålunda gjorts utomlands i fråga om sjukvårdspersonalens förhållningssätt m.m.

## 7.5 Anhörigas attityder

Inom ramen för dödsbegreppsutredningens arbete genomförde leg. psykolog Margareta Sanner år 1983 och 1984 en undersökning med syfte att påvisa vilka erfarenheter, känslor och föreställningar som bl.a. anhöriga till personer som avlidit under respiratorbehandling hade om dödskriterierna och omständigheterna kring en njurdonation. Undersökningen gjordes i form av intervjuer med sex närmast anhöriga till personer som avlidit i total hjärninfarkt och vilkas njurar uttagits för transplantationsändamål. Resultaten har publicerats i rapporten *(SOU 1984:81) "Hjärndöd" – psykologiska aspekter.*

Enligt Margareta Sanners undersökning var några av de viktigaste komponenterna i de anhörigas situation krisbenägenheten, besluten kring njurdonation, bristfälliga biologisk-medicinska kunskaper och i vissa fall utvecklandet av skuldkänslor.

I rapporten diskuterade Margareta Sanner också olika möjligheter att förbättra situationen för de anhöriga. Hon pekade därvid bl.a. på att det psykologiska bemötandet på sjukhusen behövde utvecklas. Hon menade bl.a. att läkare och annan vårdpersonal måste få möjlighet att bearbeta sina egna upplevelser och förhållningssätt inför döendet och döden för att kunna närma sig de anhöriga på ett inkännande sätt. De skulle också behöva fördjupade kunskaper i krispsykologi för att kunna ge de anhöriga rätt stöd

och omhändertagande. Margareta Sanner tog också upp behovet av att sjukvårdspersonalen har goda kunskaper och god förmåga att till anhöriga förmedla information, som är individuellt avpassad. Vid denna information måste hänsyn tas till de blockeringar som de anhöriga kan reagera med i en chockfas. Margareta Sanner pekade också på önskvärdheten av någon typ av uppföljning vid en förnyad kontakt med anhöriga någon tid efter dödsfallet.

Av de samtal som Margareta Sanner hade med anhöriga som donerat en närståendes organ framgick att ingen i förväg hade talat om organdonation med den närstående som avlidit. De anhöriga ansåg alla att det skulle ha underlättat för dem om den avlidnes önskan i detta avseende hade varit känd. Att i olika sammanhang (massmedier, arbetsplatser, skolor m.m.) initiera diskussioner kring transplantation och organdonation skulle, menade man, kunna leda till att man i familjekretsen bättre kände till varandras inställning, även om man inte skrev formliga testamenten.

En *undersökning om anhörigas psykosociala behov vid organdonation* har under år 1987 genomförts av *vårdläraren Marianne Omne-Pontén* vid Faluns vårdhögskola. Syftet med studien, som publicerats i Dalarnas Forskningsråds rapport 1988:2, var att utveckla och vidga kunskaperna om relationen mellan läkare/sjuksköterskor och anhöriga vid en svår kris i familjen, när en familjemedlem drabbas av total hjärninfarkt och de anhöriga ställs inför frågan om organdonation. Frågor som också tagits upp avser vad som kan göras för att underlätta de anhörigas situation, viken information som bör förmedlas till dem vid beslutssituationen och på vilket sätt kontakterna med berörd läkare bör ske. Även frågan om behovet av uppföljande kontakter med anhöriga på kort och på lång sikt har berörts.

Sammanlagt åtta anhöriga till under år 1984 avlidna organdonatorer intervjuades under studien. Det visade sig att ingen av dem i efterhand ångrade sitt beslut. Ingen ansåg heller att det hade försvårat deras sorgearbete. Fyra av de anhöriga menade i stället att beslutet kan ha underlättat sorgearbetet. Få av de anhöriga hade i förväg mer konkret diskuterat donationsfrågan i familjen. Som grund för medgivandet anförde de anhöriga ofta att en donation skulle vara helt i linje med den avlidnes syn på livet och medmänniskorna. Flera förklarade med inlevelse att deras närstående "var en så generös natur". Många ansåg också att organdonationen skulle hjälpa till i förståelse av ett i övrigt meningslöst dödsfall. Ord som generöst, förnuftigt, rationellt och självklart återkom ofta i de anhörigas förklaringar. Beslutet fattades i regel inom någon minut eller som längst en halvtimme. Något behov av samråd med andra släktingar hade man inte.

Flertalet av de anhöriga som intervjuades hade svårigheter att förstå innebörden av begreppet "hjärndöd" och ansåg att personalen borde ha stått till tjänst med ytterligare medicinsk information. Huvuddelen intervjuade var tacksamma för att sjukvårdspersonalen hade tagit upp frågan om organdonation, men lika många var besvikna över det sätt på vilket den aktualiserats och forcerats. Samtliga upplevde dock att de hade haft en reell möjlighet att påverka beslutet. Alla intervjuade hade funnit det önskvärt

med något bevis på uppskattning från sjukhusets sida. Däremot var det inte någon som ville ha kontakt med mottagaren av organ.

Fem av de anhöriga som intervjuades i undersökningen ansåg att ett uppföljningssamtal borde vara rutin. Krav framfördes också på kontinuitet i kontakterna med sjukvårdspersonal och på återkommande information om patientens tillstånd. Flera betonade vikten av att i tiden särskilja underrättelsen om den närståendes död och aktualiserandet av donationsfrågan. Några av de intervjuade hade fått uppgiften om dödsfallet och förfrågan om donation per telefon, något som de ansåg otillfredsställande.

En djupgående studie över anhörigas känslor och erfarenheter i samband med organdonation utförs för närvarande av *leg. läkaren och psykologen Bo Book* i Malmö. Syftet med studien är att få närmare kännedom och kunskaper om attityder till frågor om organdonation hos anhöriga som sagt ja eller nej till donation av en närståendes organ. Bo Book har i detta syfte intervjuat sammanlagt ett 40-tal anhöriga till patienter som under åren 1980–1987 avlidit på neurokirurgiska kliniken vid Lunds lasarett. Samtliga dessa har ställt sig positiva till donation. Avsikten är att senare följa upp denna undersökning med intervjuer också med anhöriga som motsatt sig organtagning.

Intervjuerna har genomförts i form av samtal centrerade runt känslor, upplevelser och erfarenheter. De avsåg att ge svar på bl.a. frågorna om hur beslutet om donation tillkom för den anhörige, vilken beredskap denne hade att hantera spörsmålet och vilka informationskällor som stått till förfogande. Vid intervjuerna efterlystes också kritik mot eller önskemål beträffande agerandet från sjukvårdens sida.

Som framgår av det sagda är studien ännu inte avslutad. Några slutliga resultat föreligger därför inte. Under hand har vi emellertid fått del av viss information om vad som framkommit vid intervjuerna.

Härav framgår att de flesta anhöriga känt sig känslomässigt blockerade när de tillfrågats om organtagning och att de velat ha mer medicinsk information vid ett senare tillfälle. Vad flertalet av de anhöriga efterlyste var i första hand medicinska fakta: vad den avlidne dött av, varför han drabbades av total hjärninfarkt och hur en transplantation går till. Nästan samtliga hade funderat över hur det gått för mottagaren av organen; inte så att de velat veta vem mottagaren var utan för att de menat det vara värdefullt att få veta om transplantationen lyckats och donationen alltså inte varit förgäves.

Enligt Bo Book hade de anhöriga lyckats tillgodogöra sig enbart en liten del av den information som förmedlats till dem inför ställningstagandet om organdonation. Så många som hälften av de intervjuade ansåg sig inte kunna tänka och handla rationellt vid den tidpunkten. Bo Book framhåller att de anhöriga då kände sig blockerade och sannolikt befann sig i ett traumatiskt chocktillstånd. Samtidigt kände de att de ville hjälpa någon annan. De flesta av de anhöriga hade velat ha förnyad kontakt med sjukhuset vid ett senare tillfälle för att diskutera vad som förevarit med de läkare och sjuksköterskor som var med vid dödsfallet och organtagningen. Enligt

de anhörigas mening borde initiativet till en sådan kontakt tas från sjukhusets sida.

De anhöriga som Bo Book talat med hade överlag sagt sig ha upplevt en besvärande tidsbrist vid donationstillfället. De flesta hade önskat mer tid för att tänka över saken. Samtidigt uttryckte de intervjuade i allmänhet förståelse för att transplantationsverksamhetens natur förutsätter att besluten fattas snabbt.

Flertalet av de intervjuade hade funderat på frågan om organdonation innan den aktualiserades i praktiken. Men funderingarna hade i regel inte varit särskilt djupgående. Som utgångspunkt hade de ofta haft något inslag i TV eller radio. Endast ett fåtal av de anhöriga hade diskuterat inställningen till organdonation och transplantation med den närstående som sedermera avlidit.

En slutsats som Bo Book redan nu har dragit av intervjuerna med anhöriga är att informationen kring transplantations- och donationsfrågor är av största vikt för framtiden.

Även utomlands har gjorts vissa undersökningar angående anhörigas attityder till organdonation. En sådan redovisades år 1979 och avsåg intervjuer med anhöriga till avlidna organdonatorer i Christchurch, *Nya Zeeland* (Morton JB, Leonard DRA. Cadaver nephrectomy: an operation on the donor's family. Br Med J 1979; 1:239–41). Undersökningen omfattade intervjuer med 32 anhöriga sex månader eller längre tid efter det att donationsfrågan var aktuell. Av dessa hade 30 gett medgivande till och 2 motsatt sig donation av den avlidnes njurar.

Undersökningen visade att de flesta av de intervjuade anhöriga hade en positiv inställning till transplantationer och att denna hade förstärkts av vad som förekommit vid donationen. Alla utom två blev förvånade när donationsfrågan aktualiserades, och några menade att det var känslolöst att ta upp den vid den tidpunkt då det gjordes. För flera var det först då som de förstod allvaret i den närståendes sjukdom eller skada och andra blev modfällda eftersom de då insåg att allt hopp var ute.

De anhöriga tillfrågades om motiven för att medge donation av den avlidnes njurar. Nästan alla hänförde sig härvid till en önskan att kunna hjälpa en annan människa, och nästan lika många framhöll det tillfredsställande i att något gott skulle kunna komma ut av den närståendes bortgång. 26 av de 30 som gett tillstånd till donation trodde att detta skulle vara i överensstämmelse med den avlidnes vilja. 10 av dessa var helt säkra härpå eftersom de tidigare diskuterat spörsmålet. De allra flesta av de anhöriga ansåg att deras beslut att medge njurtagning hade underlättat sorgeprocessen för dem. När det gällde motiv som talade mot donation framhölls att man inte ville att läkarna skulle "skära i" den avlidne. Det var ett avgörande skäl för de två anhöriga som vägrat medge donation (trots att de visste att en rättsmedicinsk obduktion var oundviklig).

# II Överväganden och förslag

## 8 Etiska aspekter

### 8.1 Utgångspunkter

De problem som vi behandlar i detta betänkande är i första hand varken medicinska eller juridiska utan handlar om människors möjlighet och villighet att hjälpa varandra genom att lämna organ för transplantation. Den medicinska faktabakgrunden och det juridiska regelverket liksom de internationella utblickarna blir hjälpmedel vid de ställningstaganden som måste göras.

Till dem som direkt eller indirekt är berörda av transplantationskirurgins framsteg hör den sjuka patienten, hans anhöriga, donatorn och donatorns anhöriga, läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal samt beslutsfattare i samhället på olika nivåer. Både enskilda och grupper kan här ha delvis olika intressen, vilka ibland kan komma i konflikt med varandra.

Våra överväganden handlar bl.a. om vilka dessa intressen är och enligt vilka principer eventuella konflikter mellan dem skall lösas.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) skall god vård ges, vårdresurser skall fördelas rättvist och människorna själva skall kunna påverka sjukvården. Behandlingsalternativ skall presenteras för patienten, och läkaren skall välja i samråd med denne. De politiskt ansvariga vill också att de personella och tekniska resurser som finns skall användas på ett så effektivt sätt som möjligt.

Läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal vill få utnyttja sitt kunnande och hjälpa så många människor som möjligt. De vill också ha de resurser de behöver för att kunna fullgöra detta arbete. Svensk sjukvård har ett väl fungerande samarbete med sjukvården i andra länder. Det är viktigt att detta samarbete kan fortsätta, eftersom resultaten i sista hand kommer patienterna till godo. Bl.a. därför är de internationella utblickarna nödvändiga.

Sjuka människor kan behöva nya organ för att överleva. Särskilt gäller detta hjärt- och njursjuka samt dem som drabbats av vissa blod-, lung- och leversjukdomar. Finns inga donatorer, kan svårt sjuka människor inte hjälpas. Samtidigt är det viktigt att döda kroppar visas respekt och att de anhöriga till en avliden får hjälp och stöd i sorgearbetet.

Det är alltså inte, som det ibland sägs, sjukvården eller transplantationskirurgerna som behöver organ. Det är svårt sjuka människor som behöver organ för att överleva eller leva ett bättre liv. Om vi skall bedriva en transplantationsverksamhet är det inte den enskildes intresse som står mot samhällets. Samhället är vi alla, och vi har alla ett gemensamt ömsesidigt intresse av att transplantationsverksamheten fungerar och bedrivs på ett etiskt godtagbart sätt.

Den enskilde vet aldrig på förhand vilken roll som kan bli aktuell för honom: donatorns eller mottagarens. Lika litet vet han vad ödet kan ha i beredskap för släktingar och vänner. Den som är beredd att ta emot organ i en nödsituation är naturligtvis tacksam att det då finns någon som donerat organ. Det inses lätt att om alla vill ta emot organ men om ingen vill ge kan inte transplantationskirurgerna hjälpa, hur skickliga de än är och hur väl de än lärt sig bemästra avstötningsmekanismer och andra problem.

Samtidigt är det självfallet viktigt att organdonation och transplantation sker i former som är förenliga med vad människor vill och på ett sätt som bidrar till att bevara och befästa förtroendet för sjukvården. På sikt är detta nödvändigt för alla inblandade parter. Därför blir det viktigt att ägna stor uppmärksamhet åt etiska och psykologiska frågor, och även åt juridiska regler som skall kodifiera de slutsatser som dragits på basis av etiska och psykologiska överväganden.

## 8.2 Etik, moral och juridik

Etik kommer av ett grekiskt ord "ethos" som betyder sedvänja. Moral är härlett ur ett latinskt ord med motsvarande innebörd. Förr brukade man översätta "etik" med "sedelära". Numera säger man ofta att det är den gren av filosofin som studerar moraliska fenomen. Hit hör framför allt studiet av vilka tillstånd som är goda och analyser av vad detta innebär samt principerna för vilka handlingar som är goda, rätta resp. som det är plikt att utföra.

Termerna "etik" och "moral" används ibland som synonymer. Men så kommer inte att ske här. En persons eller grupps moral visar sig i vad de gör eller underlåter att göra i konkreta situationer. I den meningen har alla en moral, även om de inte vet om det eller reflekterar över detta förhållande. Termen "etik" reserveras däremot för försöken att granska, systematisera och analysera de normer och värderingar som kan användas för att försvara eller kritisera människors handlande i olika situationer. Etiken blir då moralens teori.

Man skiljer ofta mellan deskriptiv etik, metaetik och normativ etik. Gränserna är emellertid inte alldeles klara. Den deskriptiva etiken beskriver moralsystem. Den kan inriktas mot att kartlägga psykologiska, sociologiska eller biologiska aspekter. Även historiska studier av moralsystems utveckling hör hit. Metaetiken däremot behandlar bl.a. försöken att avgränsa moraliska fenomen från icke-moraliska och analyserar innebörden i uttryck som "gott", "rätt" och "plikt". Inom den normativa etiken före-

skrivs slutligen vilket handlande som t.ex. är rätt eller plikt samt vilka tillstånd som är goda. Viktigt är, om detta skall göras på ett filosofiskt sätt, att utgångspunkterna för dessa ställningstaganden redovisas och de bakomliggande normerna systematiseras. Det är huvudsakligen problem inom den normativa etiken som kommer att diskuteras i det följande.

Etik och juridik är inte detsamma. Etiken går före juridiken, och lagstiftning bör självfallet vila på etisk grund. Etiken behöver emellertid inte vara identisk med gällande rätt på ett visst område. För det första är det inte rimligt att försöka formulera allt som är etiskt förpliktande i lagar. Lagstiftning är ett tungt och trögt styrinstrument. Dessutom kan överväganden av etisk natur kräva att en lagändring genomförs. Det finns exempel på att lagstiftning och etik mycket väl kan komma i konflikt med varandra. Detta utesluter självfallet inte att lagstiftning kan påverka människors rättsmedvetande.

## 8.3 Fakta och värderingar

Vid ställningstagande till etiska problem måste man, som det ofta påpekas, utgå från både fakta och värderingar. Man kan inte dra en praktisk slutsats beträffande vad som bör göras enbart från fakta-premisser; värderingar och normer behövs eller förutsätts också. Ändras faktaunderlaget, kan beslutet bli ett annat, även om värderingarna är konstanta. Ändras värderingarna, kan också beslutet bli annorlunda, fast faktaunderlaget inte ändrats.

Uppgifter om tillgång på organ, om hur många som väntar på transplantation och hur länge de får vänta osv. är självfallet relevanta fakta i detta sammanhang. Detsamma gäller prognoser för tillfrisknande, riskerna vid olika typer av ingrepp, liksom sannolikhet för biverkningar och avstötningsproblem för patienter i olika situationer (ålder, sjukdom m.m.).

Det är emellertid inte bara medicinska fakta som är relevanta i detta sammanhang. Också rapporter om människors attityder kan ingå i faktaunderlaget, liksom givetvis analyser av olika alternativs faktiska konsekvenser för den ena eller andra gruppen patienter. Psykologiska, sociologiska och antropologiska fakta kan med andra ord också ha betydelse för ställningstagandet till de etiska problem som transplantationsverksamheten aktualiserar.

Människor som lider av vissa svåra njur- och hjärtsjukdomar kan få bot eller lindring genom en transplantation. Detsamma gäller människor som behöver exempelvis nya hornhinnor. Ur ett påstående om sådana fakta följer i och för sig ingen praktisk slutsats. Lägger man till normer och värderingar av typen att man bör hjälpa dem som är svårt sjuka, kan emellertid praktiska slutsatser dras.

Men samspelet mellan fakta och värderingar är ingalunda enkelt och okomplicerat. Värderingar är alltid värderingar av något, och när detta "något" skall beskrivas, visar det sig att det inte finns några rena värderingar. Vilka värderingar man har kan vidare bidra till att bestämma vilka fakta som tas fram eller anses relevanta.

## 8.4 Problem och intressekonflikter

De frågor vi här har att ta ställning till aktualiserar, som tidigare framhållits, många etiska problem. Man vet att människor kan räddas till livet eller få ett bättre liv genom transplantation. Man vet också att människor vill kunna påverka frågan om organ skall tas eller ej.

Hur skall man väga behovet av organ mot behovet att respektera människors integritet och självbestämmande? Vilken roll skall de anhöriga spela? Om den avlidnes vilja och de anhörigas åsikter inte stämmer överens, vem skall man då följa? I vilken utsträckning bör levande donatorer användas? Hur skall risker för skada här vägas mot möjligheten att göra gott, att hjälpa svårt sjuka patienter? Är den distinktion som görs i nuvarande transplantationslag mellan mindre ingrepp och andra klar och rimlig? Är den etiskt godtagbar?

Utgår man från att människors uttryckliga vilja bör respekteras, betyder det att man inte får ta organ från den som har sagt att han eller hon inte vill donera några av sina organ. Det innebär givetvis då också i konsekvensens namn att man bör ta organ från den som sagt sig vilja donera sina organ. Om nu inte alla uttryckt sin vilja för anhöriga eller andra närstående, finns det två misstag man kan riskera att göra: 1. man kan ta organ från sådana som skulle motsatt sig detta, och 2. man kan underlåta att ta organ från sådana som skulle önskat detta.

Utgår man från att människor skall ha rätt att bestämma över sin egen kropp även efter döden, är båda misstagen allvarliga. Vår uppgift är i det följande att diskutera hur sådana misstag kan undvikas. Viktigt är naturligtvis att genom information försöka få så många som möjligt att uttryckligen ta ställning. Därmed minskar ju risken att detta slags misstag begås.

Men man får alltid räkna med att åtskilliga människor – med tanke på de psykologiska blockeringar som många upplever inför tanken på sin egen förestående död – inte kommer att ha tagit ställning, och att en del av dem som tagit ställning inte kommit sig för att skriftligen eller muntligt meddela anhöriga eller nära vänner sitt ställningstagande. Hur skall man då göra? Skall man vända sig till de anhöriga? Vem skall i sådant fall fråga dem, och vilka frågor skall ställas? Skall de anhöriga uppträda som vittnen eller beslutsfattare?

Många av dessa problem är svåra därför att de gäller intressekonflikter, där intressen som är rimliga eller legitima (givet etiska principer av det slag som skall diskuteras i avsnitt 8.7) står mot varandra.

Hur skall dessa intressekonflikter lösas? Vi behöver en strategi för att lösa dem. Detta innebär att vi behöver en begreppsapparat med vars hjälp konflikterna kan formuleras och analyseras. Vi behöver också redovisa vilka förutsättningar vi utgått från när vi tillämpar denna strategi. Dessa frågor har etiker ägnat sig åt att studera i många hundra år. Vi skall liksom i den s.k. Glover-rapporten till Europakommissionen (författad av den brittiske filosofen Jonathan Glover m.fl.) börja med att kortfattat skissera utgångspunkten för våra etiska överväganden.

## 8.5 Två huvudtraditioner i etiken

När intressekonflikter föreligger, kan de lösas på olika sätt. Inom etiken finns det sedan antiken två huvudtraditioner som ger en begreppsapparat och en strategi för lösning av intressekonflikter. Den ena är *konsekvensetiken*. Det finns olika slag av konsekvensetiska teorier, men huvudtanken i alla är att konsekvenserna av vad man gör avgör vad som är rätt, fel eller plikt. Förutsättningen är då att man på ett meningsfullt sätt kan jämföra konsekvenserna av den handling man valde att utföra i en viss situation med andra alternativ som också kunde ha valts.

Utilitarismen är en av de mest kända konsekvensetiska teorierna. Enligt en version av utilitarismen skall man ta hänsyn till alla berörda intressen, och väga dem mot varandra. Vad som är rätt eller fel beror på hur många som vinner eller förlorar på de olika handlingsalternativen, och på hur mycket de eventuella vinsterna resp. förlusterna betyder för dem. Att tillfredsställa de berördas intresse är alltså bra, att inte göra det är dåligt.

Utilitarismens styrka är att den ger ett redskap med vars hjälp pliktkonflikter kan analyseras och hanteras. Mot den enkla formen av utilitarism har emellertid många invändningar framförts. Man har pekat på svårigheterna att på ett realistiskt och rimligt sätt beräkna konsekvenserna av olika handlingsalternativ. Det har också sagts att ändamålet helgar medlen för utilitaristen, och att utilitarismen inte respekterar människors rättigheter eller har svårt att hantera rättviseproblem. Kan man offra en människa för att rädda livet på tio andra, bör man göra detta – i varje fall enligt de enklare varianterna av utilitarism.

Den andra huvudtraditionen i etiken kallas ibland *pliktetik*. Huvudtanken är att det finns vissa plikter eller rättigheter som gäller oavsett konsekvenserna av de alternativa handlingar som en person i en given situation kunde välja mellan. Utgångspunkten är att människor har en viss värdighet, har vissa rättigheter, eller bör behandlas med respekt. Den tyske filosofen Immanuel Kant framhöll t.ex. att människor alltid bör behandlas som mål i sig själva och aldrig enbart som medel.

Pliktetikens styrka är att den undviker de kalkyleringsproblem utilitaristen ställs inför, att ändamålet inte alltid kommer att helga medlen och att människors rättigheter (om sådana finns) respekteras. Utgår man från "Du skall inte döda" som en absolut norm, eller från människors absoluta rätt till liv, följer att det alltid är fel att döda, oavsett hur många liv man skulle ha räddat genom att ta livet av en människa.

Nackdelen är att pliktetik i enklare former inte kan hantera pliktkonflikter och intresseavvägningar. Kravet att inte skada kan komma i konflikt med kravet att vara rättvis. Kravet på självbestämmande kan komma i konflikt med kravet att man skall göra gott. Betraktas dessa krav som absoluta, är det svårt att se hur pliktetikern skall kunna lösa konflikter mellan dessa krav. Pliktetikerna har också haft svårt att på ett övertygande sätt motivera sina absoluta normer och principer. Vilka är de grundläggande rättigheter vi har, och vilken metod kan användas för att fastställa vilka dessa rättigheter är?

Utilitaristens problem är bl.a. att utveckla en teori som ger individer ett skydd som allmänt accepteras som tillfredsställande – utan att överge de utilitaristiska utgångspunkterna. Pliktetikerns problem är bl.a. att precisera och motivera den principiella skillnaden mellan rättigheter och andra intressen och att ange en strategi för hur konflikter mellan rättigheter skall lösas – utan att de pliktetiska utgångspunkterna överges.

Pliktetiker och konsekvensetiker har under lång tid argumenterat med varandra, pekat på svagheter i motståndarens teorier, och försökt förbättra sina egna teorier så att de skall undgå de vanligaste standardinvändningarna. På så sätt har det uppkommit en rad mer sofistikerade versioner av båda dessa huvudtyper av teorier.

Sålunda har utilitaristerna försökt bygga in t.ex. rättvisa i sina kalkyler. Fördelas nyttigheter på ett orättvist sätt, har detta på lång sikt negativa konsekvenser: det blir därför av utilitaristiska skäl nödvändigt att inte enbart försöka maximera nyttan utan också fördela nyttigheterna rättvist. Pliktetikerna har på motsvarande sätt gjort sina system mera flexibla genom att skilja mellan absoluta plikter och plikter som gäller prima facie (preliminärt), men som i extrema situationer kan sättas ur spel.

Ett exempel på detta är den engelske filosofen Richard Hares teori om de två nivåerna i moraliskt tänkande. På det som Hare kallar den intuitiva nivån använder vi regler och principer av det slag som pliktetikerna talar om. När man i vardagslivet skall fatta beslut under tidspress och på basis av ofullständig kunskap, fungerar detta bra. Man håller sig då till vissa regler, eftersom erfarenheten har visat att det på det hela taget leder till bäst resultat att hålla sig till dem.

När man emellertid skall välja principer och motivera detta val eller ta ställning till principer som kommit i konflikt, är situationen en annan. Då krävs en noggrann analys av situationen. På denna nivå, som Hare kallar kritiskt tänkande, är enligt Hare utilitarismen att föredra. Här måste reglerna och principerna bedömas med utgångspunkt från i vilken utsträckning de i det långa loppet har goda konsekvenser, t.ex. bidrar till att tillfredsställa de berördas intressen.

Övergången från enkla till mer komplicerade varianter av konsekvensetiska och pliktetiska teorier innebär också att motsättningen mellan de båda huvudtyperna av teorier inte längre är så stor. Man kan till och med tala om att förutsättningar för ett närmande mellan dessa traditioner håller på att växa fram.

Detta betyder inte att alla moralfilosofiska och etiska problem håller på att lösas. Tvärtom, det finns, som många filosofer påpekat, i båda typerna av etiska teorier en lång rad frågor som det återstår att lösa och som det inte kan vara en statlig utrednings sak att diskutera. I stället förefaller det rimligt att försöka formulera den minsta gemensamma nämnare som personer med olika moralfilosofiska åsikter kan enas om och använda denna plattform som utgångspunkt för ställningstagandet till de praktiska problem som omfattas av vårt uppdrag.

## 8.6 Mot en plattform

Den utveckling som berörts ovan gör det lättare att hantera etiska problem i praktiken. Etiker som resonerar utifrån olika (konsekvensetiska eller pliktetiska) utgångspunkter kan när det gäller att ta ställning till enskilda fall ofta finna att de kan enas. Liksom i Glover-rapporten antar vi att det man i praktiken bör göra när man försöker ta ställning till konkreta etiska problem är att försöka komma så nära som möjligt vad John Rawls har kallat "reflektivt ekvilibrium".

Detta innebär att man försöker formulera generella principer som förefaller plausibla. Därefter undersöker man i vilken utsträckning tillämpningen av dem i enskilda fall stämmer med våra intuitiva etiska övertygelser. Föreligger en konflikt mellan principer och intuitioner, blir det nödvändigt att kritiskt granska båda. Vi bör fråga om principerna behöver modifieras så att de passar ihop med våra intuitioner. Vi bör också fråga om de intuitioner som kommer i konflikt med någon princip, vid närmare eftertanke, behöver revideras eller överges. Genom en process av ömsesidig anpassning av principer och intuitioner skall man då kunna nå fram till ett jämviktstillstånd ("reflective equilibrium") där våra principer och våra grundläggande etiska intuitioner befinner sig i harmoni med varandra.

Inte heller denna metod är naturligtvis problemfri, men vi har funnit att den i praktiken bidrar till att klargöra problemen och hjälper oss ett gott stycke på väg mot en lösning, som förhoppningsvis kan vinna bred anslutning.

Sammanfattningsvis har vi här liksom i Glover-rapporten försökt beakta de berördas intressen med en viss flexibilitet. Vi har inte utgått från att man på ett enkelt sätt kan summera förväntad nytta e.d. och därmed snabbt nå fram till det riktiga svaret. Inte heller har vi utgått från att vissa av de berörda ("aktörerna") har intressen som aldrig under några omständigheter får sättas ur spel. En intresseavvägning blir ibland ofrånkomlig, och det gäller då att beakta positiva och negativa konsekvenser av olika handlingsalternativ, liksom kortsiktiga och långsiktiga konsekvenser, och försöka att inte glömma bort någon berörd grupps intressen. Det som är en positiv konsekvens för någon, kan vara en negativ konsekvens för någon annan. Det kan finnas både vinnare och förlorare, här som på andra områden; och de är ofta olika personer eller grupper, vilkas intressen måste vägas mot varandra.

## 8.7 Fyra etiska principer

Vid våra försök att formulera intressekonflikterna och att göra avvägningarna har vi funnit anledning att referera till fyra etiska principer som diskuterats ingående i den medicinsk-etiska litteraturen (t.ex. i standardverk som Beauchamp och Childress 1983 samt Gillon 1985) De är:

1. Självbestämmandeprincipen, enligt vilken personer själva bör få be-

stämma över händelser i sitt eget liv, i varje fall om det inte går ut över andras självbestämmande, välfärd eller intressetillfredsställelse
2. Godhetsprincipen, enligt vilken vi bör göra gott mot andra, förebygga skada och förhindra eller ta bort sådant som är skadligt för andra
3. Principen att inte skada, enligt vilken vi har en plikt att inte orsaka andra människor lidande eller åstadkomma skada
4. Rättviseprincipen, enligt vilken lika fall bör behandlas eller bedömas lika.

Dessa principer innehåller många vaga uttryck. Principerna torde vara allmänt accepterade, men när det kommer till precisering av vissa nyckelbegrepp i dem eller av deras tillämpningsområde (gäller de bara människor eller också t.ex. djur?) kan de skapa kontroverser. Detsamma gäller frågan hur konflikter mellan principerna skall lösas. Vilken princip skall då vara överordnad?

Men principerna fyller ändå en viktig funktion. De ger inte det definitiva svaret på något etiskt problem. De ger emellertid en utgångspunkt för övervägandena som kan accepteras av människor med vitt skilda moraliska övertygelser. De kan därmed bidra till att skapa en viss ordning och reda i den etiska argumentationen.

När individers eller gruppers intressen står mot varandra, kan det vara klargörande att undersöka om och i vilken utsträckning dessa intressen kan motiveras och legitimeras med hänvisning till någon eller några av dessa principer.

Det är emellertid viktigt att understryka att vi i detta betänkande inte har betraktat dessa principer som absoluta, även om vi har tillmätt självbestämmandet stor vikt i våra överväganden. Självbestämmande kan tillgodoses på många sätt i konkreta situationer, som den följande framställningen kommer att visa.

## 8.8 Allmänna kommentarer till principerna

Att de tre första av de ovan nämnda principerna är relevanta i detta sammanhang torde vara uppenbart. Rättviseprincipen är av betydelse på det viset att den understryker att det vore oetiskt att särbehandla vissa grupper om det inte finns etiskt relevanta skillnader mellan dem.

Det finns också en annan aspekt på detta. Bör rika ha möjlighet att köpa organ? Frågan är inte aktuell i Sverige, men handel med organ förekommer på andra håll i världen. Bästa garantin mot kommersialisering (köp och försäljning av organ) är säkert en god tillgång på organ från avlidna och ett rättvist system för fördelning av de organ som finns.

Att man inte tar till vara organ, t.ex. lever eller hjärta, från en person som är över 70 år, kan motiveras med att dessa organ är av sämre kvalitet än motsvarande organ hos en 30-åring. Med tanke på mottagarens legitima intresse av så väl fungerande organ som möjligt är detta en etiskt relevant skillnad. Därför är särbehandling här motiverad.

Hur skall dessa principer i sin tur motiveras? I sista hand, tror vi, genom att man relaterar dem till en vision av vad ett gott liv innebär. Att följa dessa principer ökar på det hela taget människors möjligheter att tillfredsställa sina intressen. Genom att lyfta fram bakomliggande föreställningar om detta och om människosynens roll i sammanhanget kan principerna motiveras. Det skulle dock föra för långt att gå in på detta här. Var och en av dessa principer aktualiserar också svåra problem, vilket visar att de inte är sista ordet i en etisk analys.

Självbestämmandeprincipen, som också kallas autonomiprincipen, aktualiserar frågan om det finns några handlingar som inte på något sätt bidrar till att öka eller minska lidandet, och hur man i så fall kan avgöra detta. Principen att inte skada väcker frågor om hur det går att jämföra mitt säkra lilla lidande nu med mitt osäkra men större lidande längre fram, eller att jämföra olika gruppers lidande på ett opartiskt sätt. Godhetsprincipen och principen att inte skada aktualiseras båda vid risk-benefitanalyser och kan ibland komma i konflikt med varandra eller dra åt olika håll. Skall då den senare principen väga tyngre än den förra? Alltid? Eller bara under vissa betingelser och vilka är då dessa? Rättviseprincipen har här formulerats så att det skall bli tydligt att problemet är att avgöra vilka likheter som är relevanta. Fall som i relevanta avseenden är lika skall behandlas lika. Men vilka likheter är relevanta, och på vilka grunder avgörs detta?

Om det överordnade kravet är att minska lidande och transplantation och organdonation kan bidra till att minska lidande, kan det förefalla som om transplantationer bör genomföras även i fall då detta skulle komma i konflikt med självbestämmandeprincipen. Är det riktigt? Svaret beror inte bara på vilken ställning man ger självbestämmandeprincipen utan också på hur denna princip tolkas.

## 8.9 Självbestämmandeprincipen

Eftersom självbestämmandeprincipen intar en central ställning i våra överväganden, kan det vara rimligt att kommentera den extra utförligt. Detta skall först och främst ske genom att relationerna mellan begreppet självbestämmande (autonomi) och en rad andra begrepp som kompetens, beroende, information, person, etc. preciseras.

### Vad innebär självbestämmande?

Men först några ord om vad självbestämmandet innebär. Det kan avgränsas både negativt och positivt. Negativt innebär självbestämmande att man bestämmer eller väljer själv, om man *inte* är utsatt för tvång, hypnos, manipulation av det ena eller andra slaget, dvs. om ingen hindrar en från att välja vad man vill eller att bestämma vad man vill.

Positivt är det inte lika enkelt att ange vad självbestämmande är. En utgångspunkt kan vara att man inte bara önskar och vill olika saker (har

primära preferenser) utan också kritiskt kan granska sina önskningar. Tanken är att en autonom person måste kunna självständigt acceptera eller försöka att förändra sina primära önskningar i ljuset av sina kritiska reflexioner över dessa önskningar eller preferenser – utan att vara utsatt för tvång, manipulation, etc. Förutsättningen för det autonoma handlandet är alltså att detta har stöd i, eller kan motiveras genom, autonoma kritiska reflexioner.

Vill man driva analysen av självbestämmandet – autonomibegreppet – vidare, kan man skilja mellan förmågan att tänka autonomt, att vilja autonomt och att handla autonomt och precisera relationerna mellan dessa begrepp och rationalitet. Men det vore orimligt att kräva att en statlig utredning skulle lösa dessa svåra frågor, som är föremål för stort intresse i den internationella filosofiska och medicinsk-etiska litteraturen. Vi nöjer oss därför med att liksom Gillon fastslå att självbestämmande inte är en dygd utan en förutsättning för andra dygder.

### Självbestämmande, kompetens och beroende

Det finns en uppenbar koppling mellan begreppen självbestämmande och kompetens. Förutsättningen för att man skall kunna fatta självständiga beslut är att man är kompetent i den meningen att man förstår vad valet gäller. Ett klart fall av inkompetens är naturligtvis medvetslöshet. Men också psykotiska personer, senildementa patienter, mer eller mindre svårt utvecklingsstörda och barn representerar varierande grad av inkompetens i denna mening.

Man måste räkna med att kompetens är ett både flerdimensionellt och vagt begrepp: en patient kan vara kompetent i ett avseende (en dimension) utan att därför nödvändigtvis vara det i en annan, och kompetensen kan graderas i varje dimension. I det praktiska arbetet ställs man här inför en rad gränsdragningsproblem som kommer att behandlas i det följande.

Däremot är det inte nödvändigt att på något entydigt sätt koppla ihop begreppen självbestämmande och beroende. En sjuk person är beroende av andras hjälp, men detta behöver inte nödvändigtvis innebära att hans eller hennes förmåga att själv bestämma minskas eller sätts ur spel. Om den sjuke informeras om olika alternativs innebörd, och kan meddela sin vilja – även om detta sker bara genom ögonrörelser – kan den sjuke mycket väl hävda sin autonomi, trots beroendeförhållandet.

### Självbestämmande och information

Självbestämmande kan tillgodoses på många sätt i konkreta situationer, som den följande framställningen kommer att visa. Antar man exempelvis regeln att den som inte har sagt ja till ett visst förslag därmed har sagt nej, kan självbestämmande utövas genom att man uttryckligen säger ja eller låter bli att göra något. Förutsättningen är att man är på det klara med denna regel och alternativens innebörd. På motsvarande sätt gäller om man

i stället antar regeln att den som inte sagt nej till ett visst förslag därmed har sagt ja. Då kan självbestämmande utövas genom att man utnyttjar sin vetorätt eller låter bli att göra något.

Detta visar att man måste känna till förutsättningarna och ha korrekt information om alternativens innebörd om man skall kunna fatta ett självständigt beslut. Självbestämmande förutsätter alltså saklig och korrekt information. Lurar man en person, kränker man hans möjligheter att fatta autonoma eller självständiga beslut. Om en person fattar beslut på basis av felaktig eller vilseledande information, är det ytligt sett han som fattar beslutet. Men egentligen är han manipulerad eller vilseledd av den som gett honom den felaktiga informationen, och han fattar därför inget självständigt beslut. Med hänvisning till självbestämmandeprincipen kan man därför motivera det i medicinsk etik välkända kravet på informerat samtycke.

Kravet på informerat samtycke tillmäts ju av tradition stor betydelse i medicinsk etik, även om det är oklart i en rad viktiga avseenden och dess tillämpning i bestämda situationer vållar problem. Detta krav har också under de senare decennierna fått en allt starkare ställning genom de medicinskt-etiska deklarationerna i Helsingfors, Tokyo och Hawaii.

Ett eko av kravet på informerat samtycke kan också skönjas i den nya hälso- och sjukvårdslagen, där det i inledningen sägs att läkare och vårdpersonal skall informera patienten om de vårdalternativ som står till buds och att vården skall utformas i samråd med patienten. Att införa en regel som klart strider mot detta krav på informerat samtycke skulle därför kunna vålla en oro och osäkerhet i den medicinska etiken och i allmänhetens förtroende för sjukvården, som ju ofta bygger på förutsättningen att detta krav respekteras i såväl vård som forskning.

**Självbestämmandets gränser**

Autonomiprincipen kräver respekt för andras självbestämmande. Det är emellertid uppenbart att respekten för andras självbestämmande måste förses med vissa restriktioner. Annars skulle man vara tvungen att passivt se på och respektera inte bara när andra skadar sig själva utan också när de skadar andra, om de gör detta med avsikt och efter moget övervägande. Dessa restriktioner kan uttryckas på olika sätt, som antytts i formuleringen av självbestämmandeprincipen: "utan att detta går ut över andras välfärd", "utan att detta hindrar andra från att tillfredsställa sina intressen" resp. "utan att detta går ut över andras självbestämmande".

Dessa formuleringar är inte nödvändigtvis likvärdiga; principen får lite olika innebörd beroende på vilken av dem man väljer att utgå från. Men det skulle föra för långt att här gå in på en diskussion om för- och nackdelar med de olika formuleringarna. Det viktiga är att dessa formuleringar visar att självbestämmandeprincipen måste vägas mot andra principer.

Dessa restriktioner aktualiserar ett gränsdragningsproblem som kort måste beröras, och som ingående diskuterades av den engelske filosofen John Stuart Mill: möjligheten och önskvärdheten av att upprätthålla en skarp

gräns mellan sådana handlingar som bara berör den handlande ("self-regarding actions") och sådana som direkt eller indirekt berör (också) andra ("other-regarding actions"). Om mitt självbestämmande alltid innebär en begränsning av andras möjligheter att bestämma själva, blir självbestämmandeprincipen i praktiken innehållslös; den kommer aldrig att kunna åberopas. Går den på motsvarande sätt alltid ut över andras välfärd, hamnar man i samma situation.

Den närmare innebörden av självbestämmandeprincipen är alltså beroende av vad man anser vara den enskildes egen angelägenhet i olika konkreta fall. Det kan vara svårt att generellt ange detta. I det följande kommer vi därför att dra dessa gränser i anslutning till beskrivningar av konkreta situationer. Inte heller är det lätt att generellt ange vad en person måste tåla för att en annan skall kunna utnyttja sin självbestämmanderätt.

Detta visar att självbestämmandeprincipen ofta måste vägas mot andra principer, t.ex. godhetsprincipen och principen att inte skada. Men hur sådana avvägningar skall göras, och var gränsen skall dras, avgörs inte av språkbruket, och inte heller av psykologiska, sociologiska eller andra empiriska undersökningar. Gränsen måste i sista hand dras på basis av normativa och värderingsmässiga överväganden.

Allmänt sett kan man kanske säga att det är till skada för en människa om de beslut hon fattat angående sina egna angelägenheter inte respekteras. Men vad gäller om hon av en eller annan anledning inte har fattat något beslut eller man inte vet vilken inställning hon har i en viss fråga?

I normalfallet är andra människor förhindrade att mot den enskilde eller för hans räkning handla på ett sätt som skulle varit otillåtet om vederbörande hade bestämt sig för att förbjuda det. Vid tvivelsmål får man låta saken bero. Men den regeln är inte utan undantag. Med stöd av vissa vedertagna principer kan en människa handla i en annan människas intresse. Under hänvisning till nöd kan t.ex. en läkare operera en medvetslös patient och därigenom rädda denne till livet eller hälsan. Utrymmet för att i en annan människas intresse inkräkta på hennes skyddade sfär är emellertid inte stort, och framför allt får detta inte ske godtyckligt.

**Rätten att avstå från självbestämmandet**

Vad omfattar principen om självbestämmande? I rätten att bestämma själv över sitt eget liv, eller att handla enligt en plan som man valt själv, ingår rimligtvis också rätten att bestämma att man (i vissa frågor) inte vill bestämma själv över sitt eget liv utan överlåter denna rätt på någon god vän, nära anhöriga eller den läkare som behandlar en medan man är sjuk. Det viktiga är då att detta sker på basis av ett autonomt (självständigt fattat) beslut.

Det måste alltså vara möjligt att överlämna sin beslutanderätt till någon annan som beslutar å ens vägnar. Detsamma gäller om en patient säger att han eller hon inte vill ha ytterligare information om sitt hälsotillstånd. Sker detta efter moget övervägande och i enlighet med patientens egna önsk-

ningar mot bakgrund av relevant information, är detta fullt förenligt med självbestämmandeprincipen och är alltså ingen kränkning av denna princip.

Tvärtom, anta att en läkare insisterar på att mot en patients uttryckliga önskan tvinga på vederbörande information som denne inte vill ha. Då kan man säga att läkaren har brutit mot kravet på självbestämmande och handlat paternalistiskt – även om han anser att han handlat i patientens eget intresse. Men detta visar att det finns många svåra gränsfall, där olika intressen måste vägas mot varandra.

**Några problem**

Det är emellertid inte alltid möjligt att låta patienter bestämma själva. Självbestämmandekravet kan ibland inte tillämpas. En nödsituation är ett exempel på detta. Om någon förs in till akutmottagningen i medvetslöst tillstånd, kan man inte inhämta informerat samtycke, utan måste – som redan berörts ovan – handla med vad man tror vara patientens bästa för ögonen. Målet måste då vara att handla så att man i efterhand skulle kunna få patientens godkännande. En annan situation är fall av grav inkompetens, t.ex. när det gäller psykotiska eller senildementa patienter. Det kan också förekomma terapeutiska situationer där det är till patientens fördel att låta andra principer väga tyngre.

**Självbestämmandets värde**

Varför är autonomi eller självbestämmande i den skisserade meningen någonting värdefullt och eftersträvansvärt? Hur kan självbestämmandeprincipen i sin tur motiveras? Det finns flera sätt att motivera principen. Självbestämmandet kan ha värde både instrumentellt, dvs. för att det möjliggör förverkligandet av andra värdefulla mål, och intrinsikalt, dvs. för att det är värdefullt i sig.

Att tillämpa självbestämmandeprincipen kan vara ett sätt att frigöra den enskildes skapande resurser. Det är också ofta till nackdel för den enskilde att inte tillämpa denna princip. Den grundläggande motiveringen för principen får emellertid sökas i föreställningar om ett personlighetsideal som är eftersträvansvärt och värt respekt och beundran för sin egen skull: idén om den moraliskt handlande personen som Immanuel Kant och andra filosofer senare har utvecklat.

Vilken roll självbestämmandeprincipen bör spela i organdonationssammanhang kommer vi att diskutera utförligt i kapitel 9 om avlidna som donatorer och kapitel 10 om levande personer som donatorer. I det förstnämnda kapitlet kommer särskild uppmärksamhet att ägnas frågan vad som bör gälla när man vid en människas död inte vet om hon har utnyttjat sin bestämmanderätt eller åtminstone inte vad hon har beslutat.

## 8.10 Några andra etiska begrepp

Vid sidan av de principer som berörts i de föregående avsnitten förekommer också en del andra etiska begrepp i diskussionerna om organdonation och transplantation. De viktigaste av dessa begrepp är integritet och pietet.

*Integritet* kommer av ett latinskt ord som betyder helhet. Man skiljer ibland mellan fysisk och psykisk integritet. Grundtanken är att varje människa har rätt till en fredad sektor kring sin person. När man talar om fysisk integritet, sammanfaller denna sektor i regel med den egna kroppen. Människan har rätt till skydd mot angrepp av fysisk art (mot liv och hälsa). När däremot psykisk integritet avses, gäller det närmast rätten att få sina åsikter respekterade och att kunna påverka vilken information om en själv man vill att andra skall få ta del av och vilken information om andra man själv vill slippa. Människan har också rätt till respekt, till frid och sinnesro.

När det gäller vad som skall anses vara integritetskränkningar är det svårt att generalisera. De individuella variationerna mellan vad människor upplever som integritetskränkande är stora. Uppfattningarna i dessa frågor förskjuts med tiden allteftersom värderingarna i samhället förändras. Man får nöja sig med att ge exempel som anknyter till konkreta situationer.

Anspråket på integritetsskydd knyter an till självbestämmandeprincipen. En del använder "självbestämmande" och "integritet" närmast som synonymer, medan andra försöker göra en klar skillnad. De menar då att självbestämmande kan graderas och vikarieras. Graderingen betyder att man i högre eller mindre grad själv kan bestämma i olika frågor, beroende på ålder, kompetens, psykiskt tillstånd osv. Vikariatet innebär att andra kan gå in och (tillfälligt eller permanent) bestämma åt en. Anhöriga, en god man, vårdpersonalen eller andra kan exempelvis fatta beslut åt den som är senildement eller tillfälligt sinnesförvirrad. Integriteten kan däremot enligt somliga varken vikarieras eller graderas.

Dessa svåra frågor behöver vi inte ta ställning till i detta betänkande. Det vi däremot behöver ägna uppmärksamhet är vilken typ av integritetsskydd som kan vara påkallat i olika situationer, hur detta skydd skall motiveras, och hur konflikter mellan människors behov av integritet och andra intressen skall kunna lösas.

Ett transplantationsingrepp på en levande människa angår i första hand hennes kroppsliga integritet och förutsätter givetvis informerat samtycke. När det gäller transplantationsingrepp på en avliden människa ter sig emellertid saken på många sätt annorlunda. En människa kan under sin livstid vara angelägen om att hennes döda kropp inte kommer att utsättas för fysiska ingrepp som hon hade motsatt sig. Ovissheten om i vilken utsträckning hon är skyddad mot sådana ingrepp kan vara en källa till oro och därmed ett hot mot hennes psykiska integritet.

Regler som skyddar människors integritet anger vad andra inte får göra mot dem som omfattas av skyddet. Om man vill anknyta till självbestämmandebegreppet kan man säga att dessa regler försöker förhindra sådana fall där den enes självbestämmande inkräktar på den andres välfärd.

Men integritetsskyddet har en autonomiaspekt även när man betraktar det från den skyddades synpunkt. Den som skyddas av en regel om låt oss säga kroppslig integritet kan i kraft av sitt självbestämmande inom vissa gränser avstå från skyddet, t.ex. genom att underkasta sig en operation, låta tatuera sig eller lämna blod på en blodcentral.

*Pietet* är inte i första hand något som den enskilde har rätt att kräva (och följaktligen också kan avstå från). I stället är det något som alla är skyldiga att visa. I förhållande till avlidna människor innebär kravet på pietet ett krav på respekt och vördnad inför den döda kroppen. Den får inte skadas eller vanställas. Sådant kan väcka starka känslor – avsky, sorg, olust – hos andra.

Många är berörda av att detta intresse tillgodoses. För den avlidne själv var det i regel under livstiden väsentligt att veta att ingen efter hans död ostraffat skulle kunna skända hans kropp. Efterlevande anhöriga och vänner vill kunna bevara bilden av den avlidne sådan han var medan han levde. Om döda kroppar i allmänhet betraktas med respekt av nu levande personer, ökar chanserna för att deras egna kroppar i framtiden – efter deras död – kommer att behandlas med respekt.

Pietet är inte något en gång för alla givet och i alla situationer lika. Det är uppenbart att den pietet som enskilda människor känner inför en avliden är av varierande styrka. Intensivast brukar den finnas hos den avlidnes närmaste; hos dem är den en stark och levande känsla. Hos främlingen däremot kan pieteten reduceras till en fråga om att iaktta ett korrekt uppträdande inför de dödens yttringar man kommer i kontakt med.

Pietetskänslan har också en tidsaspekt som man inte kan bortse från. Banden med den avlidna människan bevaras längst av hennes anhöriga. Men med tiden försvagas de alltmer. När några generationer har gått är de ibland helt borta.

Att införa begrepp som pietet och integritet i den etiska diskussionen behöver inte nödvändigtvis betyda att en ny typ av etiska överväganden introduceras. När man talar om att beakta integritetsaspekter eller att det är viktigt att visa pietet, så är det vissa intressen hos en del aktörer man anser bör tillfredsställas – därför att detta på lång sikt leder till bäst konsekvenser för alla berörda eller därför att det följer ur vissa grundläggande etiska principer.

Konflikter kring t.ex. bristande pietet eller den döda kroppens integritet kan mycket väl analyseras som konflikter mellan intressen hos direkt eller indirekt berörda aktörer. Utgår man från mera grundläggande begrepp som preferenser eller (rationella) viljeattityder består dessa konflikter helt enkelt i att det föreligger oförenliga preferenser. Man vill t.ex. ta organ (uppfylla den avlidnes önskemål), samtidigt som man vill uppfylla en anhörigs önskemål om att kroppen skall begravas intakt – och i den aktuella situationen är det omöjligt att göra båda sakerna.

Vid sådana konflikter måste preferenserna rangordnas – på grundval av deras styrka, efter hur många som berörs, eller med utgångspunkt från andra fundamentala etiska principer som man kommit överens om eller som är allmänt omfattade i vår kultur.

## 8.11 Det allmänna kontra individen

Diskussioner om t.ex. organdonation och obduktion förs ibland på ett sådant sätt att man får (eller ger) intrycket att här står den enskildes intresse mot det allmännas, staten mot individen. Det är viktigt att försöka klarlägga om detta sätt att beskriva problemet är riktigt. Frågan har också konsekvenser för i vilken mening det är plikt, berömvärt eller indifferent att donera organ.

Det blir lätt en falsk motsättning mellan individens och samhällets intressen. Vem är för övrigt samhället? Det är vi själva och våra barn. Om det föreligger en motsättning här, föreligger den inte mellan det allmänna och den enskilde utan snarare mellan individers kortsiktiga och långsiktiga intressen, och/eller mellan olika gruppers särintressen. Det är ju inte transplantationskirurgerna eller samhället som behöver organ utan andra svårt sjuka patienter. Den som donerar organ avstår från något han eller hon inte längre behöver.

Kortsiktigt kan det med andra ord ligga, eller förefalla ligga, i en individs eller vissa anhörigas intresse att en avlidens kropp bevaras hel, dvs. att inget försök görs att tillvarata organ för transplantation. Men samtidigt ligger det i vars och ens långsiktiga intresse att det finns tillgång till organ för transplantation, liksom att människor har förtroende för sjukvården.

Frågan om man har skyldighet att donera kräver ytterligare någon kommentar. Problemet kan beskrivas på följande sätt med utgångspunkt från figur 8.1 och 8.2.

*Figur 8.1*

| **handling** | plikt | rätt (berömvärd) |
|---|---|---|
| medför avsevärd risk | 1 | 2 |
| medför obetydlig risk | 3 | 4 |

*Figur 8.2*

| **motiv** | berömvärt | klandervärt | indifferent |
|---|---|---|---|
| Syfte: hjälpa andra | X | | |
| Syfte: vinna ära | | | |

Använder man sig av dessa figurer i fråga om donation, är det väl uppenbart att man hamnar på krysset i figur 8.2 när det gäller motivets moraliska status. Men hur är det när man betraktar handlingarnas konsekvenser – både för den berörde givaren och mottagaren? Under förutsättning att donatorn är död, måste ju risken med ingreppet för vederbörande vara lika med noll (han existerar ju inte längre). Lever donatorn, det är t.ex. ett

syskon som donerar sin njure till en familjemedlem, finns en viss risk för komplikationer. Men i det första fallet måste vi utan större tvekan gå in i raden "obetydlig risk".

Vilken kolumn? Det ligger nära till hands att föreslå "berömvärd". Det innebär att man hamnar i rutan 4 i figur 8.1. Det är ju inte så att sjukvården har en plikt att förse patienter med nya organ man kan bara kräva att sjukvården hjälper till med detta, om lämpliga organ finns tillgängliga och transplantation på medicinska grunder är försvarlig eller rekommendabel. Att föreslå en allmän organvärnplikt skulle säkert strida mot de flesta människors värderingar, bl.a. med tanke på vad som ovan sagts om integritet och självbestämmande. Det förhållandet att det är berömvärt att donera sina organ betyder inte att patienter har en moralisk plikt att ställa sina organ till sjukvårdens förfogande.

Man kan i detta sammanhang fråga sig hur man skall ställa sig till vägran att donera sina organ. Är detta klandervärt? Eller indifferent? Det är i och för sig ingenting som säger att om donation är berömvärd, så är vägran att donera nödvändigtvis klandervärd. En sådan vägran måste självfallet respekteras. Men det är klart att ju mindre risken är för aktörerna, ju större nyttan är för mottagaren och ju viktigare man anser att det är att minimera lidande, desto svårare blir det att – utan att säga emot sig själv – hävda att vägran är indifferent.

Förutsättningen är då att de organ som doneras verkligen används till dem som behöver dessa organ bäst, och att det alltså finns ett rättvist fördelningssystem. Är inte denna förutsättning uppfylld, tror vi att det – i varje fall i vår kultur – blir svårt att hävda att vägran att donera är klandervärd.

## 8.12 Frågor i det följande

I det följande kommer många av de tidigare berörda frågorna att diskuteras. Vi kommer att redovisa alternativa lösningar och vad som enligt vår mening – givet de etiska utgångspunkter som redovisats här – talar för eller emot de olika alternativen. I de fall en intressekonflikt föreligger, kommer vi sedan att göra en vägning av de berördas intressen på det sätt som skisserats i detta kapitel.

Frågorna gäller bl.a. under vilka betingelser organ får tas från döda människor och användas för transplantation. Hur skall man ställa sig ifall den avlidnes vilja är känd? Det kanske inte är något större problem. Men anta att det råder oklarhet om den avlidnes uppfattning, antingen därför att bevis saknas eller därför att de dokument och vittnesmål som finns är flertydiga. Vilken roll skall de anhöriga då spela?

Ett sätt är att anhöriga uppträder som vittnen och redogör för hur de uppfattat den avlidnes inställning i dessa frågor. På basis av anhörigas vittnesmål och andra uppgifter kan det ju finnas grundad anledning att anta att den avlidne var positiv till att donera organ även om han inte uttryckligen deklarerat sin vilja skriftligt eller muntligt. Skall de anhöriga

också få avgöra saken, dvs. uppträda som beslutsfattare och inte bara som vittnen, ifall den avlidnes vilja är okänd?

Dessa och andra frågor tas upp till diskussion i den fortsatta framställningen. Där behandlas utförligt förutsättningarna för att ett ingrepp för transplantationsändamål skall få företas på avlidna eller på levande personer. I detta sammahang ställs männniskors anspråk på skydd för sin egen resp. sina efterlevandes integritet mot nyttan av att svårt sjuka medmänniskor kan räddas till livet, eller till ett liv med bättre livskvalitet.

Vid den intresseavvägning som då kan behöva göras gäller det enligt vår mening att försöka att på ett opartiskt sätt tillgodose så många berördas intressen som möjligt. Bakom detta ligger tanken att det är något gott att få sina (rationella) intressen tillfredsställda. Detta innebär att man måste specificera vilka som är berörda av olika handlingsalternativ (vad man föreslår skall göras eller inte göras i specifika situationer), vilka intressen de berörda har, och på vilket eller vilka sätt olika föreslagna handlingsalternativ tillfredsställer eller åsidosätter dessa intressen. Det sista innebär att man försöker fastställa vem som vinner eller förlorar på att ett visst alternativ genomförs, och hur mycket en vinst eller förlust betyder för de berörda. Genom en sådan analys kan man upptäcka en rad etiska problem. Intresseavvägningarna får man sedan försöka lösa på det sätt som skisserats i avsnitt 8.6.

Till sist kan det här vara skäl att ännu en gång påminna om det gemensamma, ömsesidiga intresse som människor har av att det finns en väl fungerande transplantationsverksamhet i landet. Detta förutsätter en god tillgång på organ från döda donatorer, som fördelas rättvis till dem som bäst behöver dem. I detta sammanhang kan man hänvisa till Bergspredikans gyllene regel "Allt vad ni vill att människorna skall göra för er, det skall ni också göra för dem".

**Litteratur**

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 2nd ed. New York & Oxford: Oxford University Press, 1983.

2. Dworkin G. The theory and practice of autonomy. Cambridge: Cambridge University Press, 1988.

3. Gillon R. Philosophical medical ethics. Chichester & New York: Wiley, 1985.

4. Glover J et al: Fertility and the family (The Glover report on reproductive technologies to the European Commission). London: Fourth Estate, 1989.

5. Hare R.M. Moral thinking: its methods, levels and point. Oxford: Oxford University Press, 1981.

6. Haworth L. Autonomy: an essay in philosophical psychology and ethics. New Haven: Yale University Press, 1986.

7. Hermerén G. Kunskapens pris. Stockholm: HSFR, 1985.

8. Hermerén G. Transplantation och organdonation: Etiska och praktiska aspekter. Läkartidningen 1988;85:2737–45.

9. Lockwood M, ed. Moral dilemmas in modern medicine. Oxford: Oxford University Press, 1985.

10. Rawls J. A theory of justice. Cambridge: Harvard University Press, 1971 (omtryckt senare av Oxford University Press).

# 9 Avlidna som donatorer

## 9.1 Allmänt om transplantationsverksamheten

Transplantation är en vedertagen behandlingsform inom sjukvården. Ingrepp för transplantationsändamål är väl förenliga med kravet på pietetsfull behandling av en avliden. Det är väsentligt att sådana ingrepp sker med aktning och respekt för den döde.

Det är en grundläggande princip i de flesta samhällen att en död kropp skall behandlas med respekt. Man brukar säga att det följer av pietetsintresset, som vi har uppehållit oss vid tidigare (avsnitt 8.10). Kravet på respekt innebär dock i allmänhet inte att en död kropp är absolut skyddad mot ingrepp eller annan skada. I Sverige är det t.ex. tillåtet att kremera en död kropp och att göra sådana ingrepp i den som behövs för obduktion, dissektion eller transplantation.

Gemensamt för de tillåtna förfarandena är att de alla ingår som led i verksamheter som är allmänt accepterade och som anses vara från social synpunkt värdefulla eller i vissa fall oumbärliga: begravning, brottsbekämpning, sjukvård, forskning, undervisning.

Att vissa förfaranden med döda kroppar på detta sätt har tillåtits betyder inte att pietetsintresset i dessa fall fått vika. Snarare är det så att de ändamål för vilka åtgärderna vidtas är förenliga med pietetsintresset. För att ta det kanske mest uppenbara exemplet: det är möjligt att kremera en död kropp utan att för den skull kränka respekten för den döde. Det beror främst på att pieteten kräver att en avliden begravs, och kremering är en vedertagen form för gravsättning.

Transplantationer utgör i dag en närmast rutinmässig del av sjukvården. De medicinska landvinningarna på detta område har särskilt under det senaste decenniet varit stora. Med hjälp av transplantationer har många svårt sjuka människor kunnat räddas till livet eller till en bättre livskvalitet. Verksamheten kan sägas ha i hög grad infriat de förväntningar som ställdes på den vid tillkomsten av den första lagregleringen år 1958.

Av de undersökningar som gjorts framgår att transplantation är något som de allra flesta människor tycker är bra och viktigt. Samtidigt är det ett för många främmande område. Kunskaperna hos allmänheten om verksamhetens förutsättningar och resultat är begränsade. Få människor har dis-

kuterat frågor om organdonation och transplantation med andra eller tagit uttrycklig ställning till om de vill eller inte vill att deras organ skall användas för transplantationsändamål efter det att de avlidit.

En orsak härtill är enligt de undersökningar som gjorts (jfr. kapitel 7) att tanken på organdonation hos de flesta människor väcker instinktiva obehagskänslor och betänkligheter av olika slag. I detta sammanhang aktualiseras alltid tankar och känslor kring den egna döden, eftersom en förutsättning för organtagning är att donatorn är död. Döden är för många människor en skrämmande företeelse som man skjuter ifrån sig och helst inte vill tänka på. Av de undersökningar som på vårt uppdrag gjorts av leg. psykolog Margareta Sanner och som redovisas i SOU 1989:99 framgår att det finns människor som kopplar samman sin osäkerhet och rädsla inför döden med en ovilja att ta ställning till frågan om organdonation. Hos många utlöser tanken på organdonation primärt avvärjandereaktioner, som vanligen hör samman med dödsångest. Dessa reaktioner kan sedan försvagas eller förstärkas genom att vägas samman med mera rationella, moraliska eller andra känslomässiga komponenter. Härvid är av betydelse sådana faktorer som kunskaper om transplantationskirurgins betingelser, medkänsla med dem som behöver organ och uppfattningar om vad en död människas kropp innebär.

Det är viktigt att hålla omständigheter av detta slag i minnet när man diskuterar möjligheterna att använda organ från avlidna för transplantationsändamål. Vid övervägandena måste tas hänsyn till psykologiska och känslomässiga faktorer av den karaktär som här har berörts. Samtidigt är det naturligtvis viktigt att människors kunskaper på området är tillfredsställande och att det inte förekommer en mängd missuppfattningar om transplantationsverksamheten. Som vi kommer att utveckla i kapitel 12 är det väsentligt med fortlöpande insatser för information till allmänheten.

Principiellt accepteras transplantationsverksamheten av de allra flesta människor. De flesta anser att den utgör en mycket värdefull del av den moderna sjukvården som kan hjälpa svårt sjuka människor. Detta har allmänt betonats vid de kontakter som vi under vårt arbete haft med olika personer som på något sätt är berörda av transplantationsfrågor.

Inom sjukvården och handikapporganisationerna är det stöd som ges transplantationsverksamheten starkt. Det humanitära inslaget betonas, och man menar att verksamheten bör uppmuntras.

Verksamheten har också med få undantag – företrädesvis hemmahörande i andra kulturkretsar än den västerländska – stöd av de mera betydande religiösa samfunden i världen (se kapitel 6 och bilaga B). Denna positiva inställning har även kommit till uttryck vid de kontakter som vi haft med företrädare för olika religiösa samfund i Sverige.

Vi delar uppfattningen att transplantation är en angelägen behandlingsform inom sjukvården och att transplantationsingrepp är en sådan åtgärd med en död kropp som väl låter sig förena med kravet på respekt och aktning för den avlidne och med pietetsintresset.

Samtidigt står det, som berörts ovan, klart att transplantationsverksam-

heten inte är helt okontroversiell. Den positiva opinion som finns är inte reservationslös. Från olika håll understryks att verksamheten måste bedrivas i sådana former att den tillgodoser högt ställda etiska krav.

Enligt vad som framgår av Margareta Sanners undersökningar (SOU 1989:99) finns det människor som av olika skäl inte kan acceptera att den döda kroppen utsätts för ingrepp. Andra människor framhåller det väsentliga i att transplantationsingrepp inte görs helt förutsättningslöst utan att stor hänsyn tas till den avlidnes egen inställning härtill. Många understryker också angelägenheten av att den döda kroppen behandlas respektfullt och värdigt i samband med uttagandet av organ.

Även vi vill framhålla vikten härav. Att det inte finns något att invända mot transplantationer som sådana betyder inte att kravet på att behandla den döda kroppen med aktning och respekt får eftersättas.

Det har visserligen inte för oss framkommit något som tyder på att transplantationsverksamheten bedrivs på sådant sätt att detta krav åsidosätts. Men pietetsintresset ger oss ändå anledning att ta upp några aspekter på själva förfarandet vid tagandet av organ från avlidna.

På de läkare och den övriga personal som medverkar vid donationsingrepp på avlidna ställs samma krav som på motsvarande personal som deltar vid operationer som utförs på levande människor. Det operativa ingreppet sker sedan det konstaterats att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligen upphört och donatorn alltså avlidit. När ingreppet påbörjas slår hjärtat ännu, och andningen upprätthålls med hjälp av respirator. Liksom vid en operation av en levande patient är det angeläget att ingreppet utförs så att det inte påverkar den döda kroppens utseende på ett sätt som kan uppfattas som stötande. Det fordrar såväl respekten för den avlidne som hänsynen till de efterlevande.

Särskilda problem uppkommer vid de s.k. multiorgandonationerna, som i takt med transplantationsverksamhetens utveckling blivit allt vanligare. Vid sådana donationer tillvaratas flera organ vid samma ingrepp, t.ex. njurar, hjärta, lever och pankreas. Ingreppet utförs ofta av två läkarlag, ett från den egna transplantationsregionen och ibland ett utifrån kommande. Det säger sig självt att organuttagningen i dessa fall kräver planering och god organisation för att underlätta arbetet för den medverkande sjukvårdspersonalen. Tidspress och brister i organisationen kan leda till att tillräcklig hänsyn inte tas till den pietet som bör visas den avlidne. Det måste också beaktas att sjukvårdspersonalen i vissa fall har vårdat denna avlidne innan döden inträtt och organuttagningen aktualiserats. Det kan därför bland personalen finnas de som känslomässigt knutits till den avlidne eller hans närstående.

De problem som kan uppkomma i dessa sammanhang har utförligt behandlats av Margareta Sanner i en av de undersökningar som hon utfört. Denna ger belägg för att det ibland kan vara svårt för personalen att bearbeta sina upplevelser. Det kan här hänvisas till SOU 1989:99. Till behovet av stöd för denna personalgrupp återkommer vi i avsnitt 12.4. Man bör också fästa stort avseende vid de närståendes behov av kontakter och information före och efter transplantationsingreppet. Även detta tar vi upp i kapitel 12.

Frågan om tillvägagångssättet vid organtagning är ett sjukvårdsproblem. Vid kontakter med läkare och sjuksköterskor som mött problemet – antingen som representanter för transplantationsverksamheten eller som företrädare för någon annan medicinsk specialitet, t.ex. intensivvård eller neurokirurgi – har vi fått intrycket att man inom sjukvården är väl medveten om vilka krav som ställs i detta hänseende och inriktad på att handla i enlighet med de kraven. Vi vill emellertid framhålla vikten av att man från sjukvårdens sida verkar för att verksamheten fortgår på ett sådant sätt att alla inblandade upplever den som en respektfull behandling av den avlidne donatorn. Detta gäller inte minst vid multiorgandonationerna.

Det bör slutligen framhållas att frågan hur man från pietetssynpunkt skall se på mycket omfattande ingrepp i en död kropp inte är säregen för transplantationsverksamheten. I andra sammanhang förekommer att döda kroppar i sin helhet ställs till förfogande för skilda syften, t.ex. vid donationer till anatomiska institutioner för forsknings- eller undervisningsändamål. Även sådana ingrepp kan vara väl förenliga med pietetens krav, nämligen om de företas under iakttagande av tillbörlig omsorg och hänsyn.

## 9.2 Några avgränsningar

Vi behandlar i detta betänkande *inte* frågorna om användning för transplantationsändamål av konstgjorda organ eller organ från djur. Vår uppgift har inte heller varit inriktad på att finna lösningar som syftar till att förbättra tillgången på organ från avlidna människor. Likaså har det inte ankommit på oss att ange några synpunkter i fråga om resurser för transplantationsverksamheten eller prioritering mellan olika patienter.

En grundläggande förutsättning för att transplantationer skall kunna göras är att det finns tillgång till organ från avlidna. Hjärtan, levrar och lungor för transplantation kan uteslutande härröra från döda donatorer. I fråga om njurar finns det däremot en valmöjlighet: både levande och avlidna kan komma i fråga som donatorer.

För närvarande råder det brist eller åtminstone knapphet på flertalet av de organ från avlidna som används för transplantationsändamål. Bristen på njurar från avlidna kan emellertid i vart fall till en del kompenseras genom att man i större utsträckning använder njurar från levande människor. Men som vi senare skall komma in på (kapitel 10) finns det anledning att undvika att ta njurar från levande människor, och under alla omständigheter är det, åtminstone i dagens perspektiv, användningen av njurar från avlidna som bestämmer utvecklingsmöjligheterna för denna gren av transplantationsverksamheten.

Konstgjorda organ eller organ från djur som ersättning för de organ som i

dag kommer från levande människor eller avlidna har vi berört översiktligt i det föregående (avsnitt 2.7). Dessa alternativ kommer vi i fortsättningen att lämna därhän. Det ingår inte i vårt uppdrag att komma med några synpunkter i de särskilda etiska frågor som här aktualiseras. Härtill kommer att varken organ från djur eller konstgjorda organ har kommit till klinisk användning på ett sätt och i en skala som gör att de kan sägas utgöra något alternativ till organ från levande eller döda människor. Det är i dag omöjligt att överblicka den framtida utvecklingen på detta område. Det är därför nu inte meningsfullt att försöka förutse och värdera de konsekvenser för användningen av organ från döda människor som utvecklingen i det hänseendet kan komma att medföra.

En av utgångspunkterna för den fortsatta framställningen är således att organtransplantationer (utom ett mindre antal njurtransplantationer) inte kan bedrivas utan tillgång till organ från avlidna. Vår uppgift har emellertid inte varit inriktad på att finna lösningar som syftar till att förbättra organtillgången eller ens skapa garantier för att den under alla förhållanden kan bibehållas på nuvarande nivå. Vi har i stället att pröva förutsättningarna för att transplantationsingrepp skall få utföras på avlidna och att därvid förutsättningslöst väga olika intressen mot varandra. Vid den avvägningen är naturligtvis nyttan av transplantation som behandlingsmetod en viktig omständighet att beakta.

Den centrala fråga som vi har att utreda gäller således under vilka förutsättningar organ och annan vävnad skall få tas från avlidna för transplantationsändamål. Intresset koncentreras härvid till spörsmålet om vilken betydelse som bör tillmätas den avlidnes och hans anhörigas inställning till transplantationsingrepp och på vad sätt denna inställning kan komma till uttryck.

Detta innebär också att vi här inte har anledning att ta upp frågor om i vilken omfattning transplantationsverksamhet skall bedrivas här i landet och om vem som i enskilda fall skall erhålla sådan behandling. Sådana resurs- och prioriteringsfrågor får lösas av sjukvårdshuvudmännen och enskilda läkare. Att ange riktlinjer härför ankommer inte på oss.

En annan fråga som vi inte heller tar ställning till är i vilka fall transplantation skall anses utgöra en etablerad behandlingsform. Utvecklingen på transplantationsområdet för med sig ett behov att fortlöpande pröva när forskningens resultat kan tillgodogöras kliniskt. Den prövningen måste göras enligt gängse kriterier för vad vetenskap och beprövad erfarenhet kräver och lämpar sig inte för författningsreglering.

En förutsättning för att organ skall kunna tas från en avliden är att denne dödförklarats med tillämpning av gällande regler. Sådana regler finns i lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död. Den lagen utgör givetvis en utgångspunkt för våra överväganden. Detta innebär bl.a. att vi inte har funnit anledning att beröra frågan om s.k. anencefaliska barn som organdonatorer. Den frågan har på senare tid gett upphov till en diskussion i vissa andra länder (se litteraturförteckningen i bilaga D). Men eftersom det här inte rör sig om avlidna har vi, som nämnts, inte anlagt några synpunkter på spörsmålet.

## 9.3 Begränsningar i rätten att göra ingrepp

Vi anser att självbestämmandeprincipen ytterst bör vara avgörande för om ett ingrepp skall få göras i ett enskilt fall. Vid konflikt bör den avlidnes önskemål väga tyngre än de efterlevande anhörigas.

**Den avlidnes rätt**

Sjukvårdens intresse av att kunna utföra transplantationer är, som vi tidigare framhållit, ett patientintresse. Det gäller svårt sjuka människor som är i oundgängligt behov av organ för sin överlevnad eller för att kunna leva ett bättre liv. Från etisk synpunkt är det angeläget att man erbjuder dessa människor all möjlig vård och behandling för att minska deras lidande.

Det är angeläget att människor i allmänhet ställer upp för varandra i nödsituationer, i vart fall om detta kan ske utan större uppoffringar. Samtidigt står det klart att enskilda människors rätt att själva bestämma över sina kroppar kan innebära en begränsning i möjligheterna att utföra transplantationsingrepp. Rätten att göra ingrepp i en död kropp för ett visst ändamål kan vara villkorad på olika sätt. I fråga om transplantation gäller i Sverige liksom i andra länder där transplantationsverksamhet bedrivs att den avlidne har möjlighet att under sin livstid avgöra om ingrepp skall få göras eller ej. Detta inflytande för den avlidne härleds ur skyddet för den enskildes integritet och rätten till självbestämmande.

Självbestämmandeprincipen är en grundpelare i varje samhälle som lägger vikt vid individens frihet. Om var och en ges möjlighet att inom rimliga gränser själv forma sin tillvaro är det i längden till fördel inte bara för individen själv utan också för samhället i stort. Men självbestämmanderätten får inte utövas så att den inkräktar på andras välbefinnande.

Självbestämmandeprincipen har naturligtvis störst betydelse för regleringen av förhållandena mellan levande människor. Det är ju endast de levande som kan bli lidande av att deras självbestämmanderätt kränks. En avliden kan varken utöva någon självbestämmanderätt eller uppfatta kränkningar av de beslut han i livstiden fattat med stöd av den rätten. Detta hindrar inte att man i betydande utsträckning tillmäter avlidnas beslut i livstiden stor betydelse.

I privatlivet brukar löften att respektera människors dispositioner efter deras död anses särskilt bindande. Ibland förekriver lagstiftningen en sådan skyldighet. En människas förordnande i testamente är sålunda bindande för hennes efterlevande. Anledningen till att det anses så viktigt att man efter en människas död följer de dispositioner hon gjort i livstiden är bl.a. att trygghet i fråga om förhållandena efter döden är av stor betydelse för en människas sinnesfrid så länge hon lever. Det rör sig alltså här inte om ett skydd för avlidnas kroppsliga integritet utan om ett skydd för den levande människans psykiska integritet. Detta är något som vi fäster avgörande vikt vid.

Vi anser således att en människas intresse av att kunna bestämma över vad som får göras med hennes kropp efter döden är mycket tungt vägande. Men det finns exempel på hur detta självbestämmandeintresse fått vika för vissa andra intressen, t.ex. att kunna utreda brott och fastställa dödsorsak. Rättsmedicinska obduktioner och vissa kliniska obduktioner får sålunda företas oberoende av den avlidnes vilja.

Man kan ställa frågan om inte de intressen som bär upp transplantationsverksamheten också bör värderas högre än självbestämmandeprincipen. Om man bara jämför ändamålen kan det tyckas så: att rädda en människa till livet synes väl så angeläget som att t.ex. kunna utreda ett brott. Men det finns andra faktorer som enligt vår mening gör det berättigat att betrakta dessa fall på olika sätt. En sådan faktor är att intresset av brottsutredning inte kan tillgodoses genom obduktion av någon annan än offret för t.ex. det mord som skall utredas. Detsamma gäller kliniska obduktioner som görs för klarläggande av dödsorsaken. Föremålet för en obduktion är alltså inte utbytbart.

Annorlunda ligger det till i transplantationsfallet: där finns i allmänhet ett större eller mindre antal andra tänkbara donatorer. Det är därför svårt att motivera att en viss avliden person tvångsvis tas i anspråk som donator. Man kan också hävda att obduktion i de angivna fallen görs i den avlidnes intresse och att respekten för den avlidne kräver att det blir utrett vad han avlidit av, i synnerhet om det finns anledning att misstänka brott. En annan synpunkt av betydelse är att transplantation inte så mycket angår förhållandet mellan den enskilde och det allmänna som mellan enskilda inbördes: organ tas från en människa för att ges till en annan, och den enskilde vet aldrig på förhand vilken roll som kan bli aktuell för honom, donatorns eller mottagarens. Vad han vet är att om det inte finns några donatorer så blir det heller inte några mottagare. Under sådana förhållanden anser vi det naturligt att lita till frivillighet grundad på insikt om detta förhållande.

Vår ståndpunkt är att var och en har ett beaktansvärt intresse av att under sin livstid kunna bestämma över vad som skall ske med kroppen efter döden och att rätten att göra transplantationsingrepp på en avliden därför bör vara beroende av vilken inställning denne hade under sin livstid. Livets slut bör alltså i denna mening inte sätta någon gräns för självbestämmanderätten.

**De anhörigas rätt**

En annan och avsevärt mer komplicerad fråga är om andra människor, i första hand den avlidnes nära anhöriga, bör ges rätt till inflytande över vad som sker med den döda kroppen. De anhörigas inflytande kan utövas på olika sätt. De anhöriga kan tjäna som källa till kunskap om den avlidnes egen uppfattning i frågan. De uppträder då som vittnen; de har alltså en bevisfunktion. Men de anhöriga kan också ha en självständig beslutanderätt. Det är endast grunderna för en sådan självständig beslutanderätt som vi nu intresserar oss för.

Den nuvarande svenska transplantationslagen ger, liksom flertalet motsvarande författningar i andra länder, rätt för de anhöriga att under vissa betingelser bestämma om organ skall få tas från den döda kroppen och användas för transplantation eller ej. Det grundläggande villkoret är i regel att den avlidne inte själv tagit ställning i frågan. Om han i livstiden tillåtit åtgärden eller förbjudit den, tar det ställningstagandet i allmänhet över en anhörigs meningsyttring i motsatt riktning. Så brukar åtminstone lagstiftningen vara utformad. I praxis ser det emellertid inte sällan annorlunda ut. Om det visar sig att en avlidens anhöriga motsätter sig ett ingrepp som den avlidne medgett, avstår läkare ofta från att göra ingreppet. Detta tycks vara regel i den anglosaxiska världen, och på många andra håll förefaller läkarna benägna att inta samma ståndpunkt. Också i Sverige har vi funnit att läkare i en sådan situation skulle fästa avgörande vikt vid de anhörigas inställning.

Det är inte självklart att en avlidens anhöriga skall kunna påverka vad som sker med den avlidnes kropp, och det är svårförståeligt att ett negativt besked av de anhöriga ibland tillmäts större betydelse än ett positivt av den avlidne själv. När vi diskuterat denna fråga med företrädare för sjukvården har dessa som en möjlig förklaring pekat på att man ogärna vill försätta sig i en situation där allmänhetens förtroende för sjukvården kan komma att äventyras. Att handla mot de anhörigas vilja skulle kunna ge upphov till negativa reaktioner som ges publicitet. Hellre avstår läkarna från ett transplantat än utsätter verksamheten för en sådan risk. Detta kan alltså vara ett skäl till att de anhöriga fått så stort inflytande. Men det kan också finnas djupare liggande orsaker.

Den motivering för beslutanderätten som oftast framförs är att frågan om ingrepp rör de anhörigas psykiska integritet. Att ett kroppsligt ingrepp på en levande människa kan känslomässigt påverka andra i hennes omgivning är självklart. Det ingrepp som t.ex. en levande organdonator måste underkasta sig kan hos de anhöriga framkalla oro både för själva ingreppet och för dess framtida konsekvenser, och företeelsen som sådan kan väcka deras starka ogillande. Att ett ingrepp på det sättet berör deras psykiska integritet ger emellertid inte de anhöriga någon rätt att förhindra ett ingrepp på en levande människa.

Enligt vår mening bör man inte se annorlunda på sådana beslut om transplantationsingrepp som aktualiseras först efter donatorns död. Det kan inte vara motiverat att de anhöriga för att trygga sina egna intressen skall kunna åsidosätta vad den avlidne beslutat. Både samtycke till ingrepp och förbud mot ingrepp är uttryck för den avlidnes självbestämmande och skall som sådana respekteras. Frågan vad som bör gälla beträffande de anhörigas ställning när det råder oklarhet om den avlidnes uppfattning behandlar vi i avsnitt 9.4.4.

## 9.4 Våra överväganden och förslag i samtyckesfrågan

> Vi föreslår som huvudregel att ingrepp får företas på en avliden person, om denne under sin livstid skriftligen har medgett detta, om han har uttalat sig för ett sådant ingrepp eller om det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning. Om det råder oklarhet om den avlidnes inställning, får enligt vårt förslag ingrepp företas såvida inte nära anhörig motsätter sig det. De anhöriga skall i sådana fall alltid underrättas om sin vetorätt. Finns inte någon anhörig får ingrepp inte ske.

Vad som sagts hittills kan summeras så att den avlidnes inställning till ingrepp måste vara avgörande oavsett om hans ståndpunkt innebär tillstånd eller förbud. Hans ställningstagande bör inte kunna upphävas av någon annan vare sig med hänvisning till sjuka människors behov av organ eller till anhörigas intresse av skydd för sin psykiska integritet.

Det räcker emellertid inte att bara slå fast att ett positivt ställningstagande av den avlidne bör vara en tillräcklig förutsättning för att ett ingrepp på honom i transplantationssyfte skall få göras. Man måste också precisera vad som menas med ett positivt ställningstagande. Hur skall det ha kommit till uttryck: muntligen eller skriftligen? Med vilken grad av sannolikhet måste det visas att den avlidne var positivt inställd till ingrepp? Vidare måste prövas om ingrepp skall kunna göras också under andra förutsättningar än att den avlidne ställt sig positiv till det. Hur skall man t.ex. se på den situationen att den avlidne inte alls hade tagit ställning eller att det i vart fall är okänt vilken uppfattning han hade? Dessa frågor brukar tas upp under den samlande rubriken samtyckesfrågan.

### 9.4.1 Allmänt om samtycke

Samtycke kan definieras som en hållning vilken innebär att någon ansluter sig till en ståndpunkt som intagits av någon annan eller tillmötesgår ett önskemål som den andre framställt. Samtycket är aldrig det primära. Det är en reaktion på något annat. Initiativet ligger med andra ord inte hos den samtyckande utan hos någon annan som frågar, påstår eller begär något. Detta medför en svårighet när samtycke är en förutsättning för transplantationsingrepp på en avliden. Man måste då utgå från att den avlidne lämnar sitt samtycke på förhand. Ett sådant samtycke har tydliga likheter med testamente. Den avlidne har under livstiden föregripit en fråga som inte får betydelse förrän han är död.

Ett *skriftligt samtycke* är en viljeförklaring, och på samma sätt får man

betrakta ett *muntligt samtycke*. Det är alltså fråga om uttalanden som omedelbart tar sikte på en viss företeelse, t.ex. ett framtida ingrepp och gör detta tillåtet. Några problem beträffande innebörden av samtycket uppkommer sällan. Detta slags samtycken har hittills inte varit särskilt vanliga. Det beror inte bara på att den avlidne under livstiden endast undantagsvis blir tillfrågad om sin inställning till att avstå organ efter döden. Det finns också ett psykologiskt motstånd att bryta. Ett på eget initiativ tillkommet beslut att lämna organ för transplantation kan t.ex. av den beslutande upplevas som ett olycksbådande förebud.

Men samtycke kan också komma till uttryck på andra sätt, t.ex. att man genom sitt faktiska handlande låter förstå att man går med på ett visst förfarande riktat mot sig själv (konkludent samtycke).

Den mest uttunnade formen av samtycke är det som brukar kallas *hypotetiskt samtycke*. Härmed förstår man ett fall där det i själva verket inte alls föreligger något samtycke. Så är det om en person helt enkelt inte har tagit ställning till om han skall samtycka eller ej. Om man emellertid efter en objektiv bedömning kan anta att han skulle ha samtyckt till en viss åtgärd, om omständigheterna varit bekanta för honom, sägs hypotetiskt samtycke föreligga.

Vilka krav som bör ställas på *bevisning* om samtycke är beroende av hur man värderar de olika intressen som gör sig gällande när ett ingrepp skall göras på en avliden människa. Bevisreglerna kan användas som ett medel att så långt möjligt uppnå intressebalans. När det gäller beviskraven använder man sig ofta av en glidande skala från "antagligt" via "sannolikt" och "styrkt" till "uppenbart", som är det strängaste kravet.

När kan man då anses ha fått tillräcklig vetskap om en avliden persons positiva inställning till ett ingrepp för ett beslut om att ingreppet skall få göras? På den frågan kan som framgår av det följande flera svar tänkas.

### 9.4.2 Aktivt samtycke

Aktivt samtycke innebär att den avlidne under sin livstid måste ha sagt eller skrivit att han efter sin död vill donera organ, att han samtycker till att donera organ, att han medger att organ tas från hans kropp eller förklarat något därmed jämförbart. En allmänt positiv inställning till organdonation är alltså inte nog. Om aktivt samtycke görs obligatoriskt innebär det att ingenting mindre än en uttrycklig viljeförklaring av den avlidne godtas som grund för att ett ingrepp skall få göras på denne. Den avlidne måste med andra ord under sin livstid ha tagit ställning för att donera organ och låtit ställningstagandet komma till yttre uttryck, antingen i form av en skriftlig handling eller muntligen så att de efterlevande som vittnen kan föra uppgiften vidare. Samtycke till ingrepp på en avliden skiljer sig ju från samtycke i allmänhet genom att det inte längre kan lämnas när den åtgärd som kräver samtycket skall vidtas.

Eftersom det ofta är osäkert vad den avlidne hade för inställning har det i den allmänna debatten från några håll föreslagits ett skärpt krav på aktivt

samtycke. Tanken har varit att endast skriftliga medgivanden kan accepteras. Om samtycket lämnats i annan form skulle det alltså vara ogiltigt.

Kravet på aktivt samtycke ses ofta som en yttersta konsekvens av självbestämmandeprincipen. Om ett ingrepp grundas på ett uttryckligt samtycke, muntligt eller skriftligt, kan man på goda grunder utgå från att det verkligen överensstämmer med den avlidnes uppfattning.

Det förekommer också att kravet på aktivt samtycke motiveras utifrån tankar om organdonationens natur. Ser man en sådan donation som en gåva är det naturligt att begära att den skall grundas på ett uttryckligt besked av den avlidne och inte på mer eller mindre välgrundade spekulationer om hans avsikter.

Aktivt samtycke av den avlidne har, såvitt vi vet, inte i något land där transplantationer utförs ställts upp som exklusiv förutsättning för att ingrepp skall få göras. I stället anvisar man överallt alternativa grunder, antingen i den formen att kravet på bevisning om den avlidnes inställning lättats eller så att den avlidnes anhöriga getts rätt att bestämma i den avlidnes ställe. Bedömningen vilka verkningar en regel om obligatoriskt aktivt samtycke skulle få kan därför inte grundas på tillämpningserfarenheter.

Det är dock uppenbart att ett krav på uttryckligt samtycke skulle minska risken för att ingrepp görs mot den avlidnes vilja. Särskilt om samtycket är skriftligt fyller det högt ställda krav på bevisning. Ett skriftligt samtycke skulle också underlätta för läkare och annan sjukvårdspersonal att få besked om den avlidnes inställning. Skriftligheten möjliggör vidare betryggande dokumentation som gör det lättare för personalen inom sjukvården att värja sig mot misstankar om att man företagit ett transplantationsingrepp utan att samtycke inhämtats.

Inte heller det skriftliga samtycket är emellertid alldeles säkert som bevis. Det säger ju inte mer än att den avlidne, när han gjorde sin viljeförklaring, var positiv till att avstå från organ. Om han därefter ändrat mening kan man aldrig säkert veta. Det beror på att självbestämmandeprincipen måste anses kräva att en återkallelse av ett skriftligt samtycke kan ske formlöst. Samtycket skall sålunda kunna återkallas inte bara genom att donationshandlingen rivs sönder, överkorsas e.d. utan också genom ett muntligt besked att det inte längre skall gälla.

Att ett samtycke skall vara skriftligt behöver å andra sidan inte betyda att bevisningen därom också måste vara det. Man kan tänka sig följande exempel. En person som råkat ut för en trafikolycka förs till sjukhus och avlider där. Något skriftligt samtycke till transplantationsingrepp kan inte påträffas hos honom eller bland hans tillhörigheter. Hans anhöriga förklarar emellertid enstämmigt att han undertecknat ett donationskort som han brukat ha i sin plånbok. Det är svårt att säga om de anhörigas uppgifter i det beskrivna exemplet är tillräckligt bevis om att den avlidne lämnat ett skriftligt samtycke till ingrepp. Man kan ju inte alldeles säkert veta om den avlidne bara tappat sitt donationskort eller om han återkallat samtycket genom att förstöra kortet. Anser man det emellertid vara klarlagt att den

avlidne faktiskt hade ett donationskort när han avled, kan kortet läggas till grund för ett beslut om ingrepp, trots att det inte längre kan uppvisas.

Om man endast ser till kravet att ett ingrepp på en avliden skall stå i överensstämmelse med den avlidnes vilja är aktivt samtycke den lösning som erbjuder störst trygghet. Vare sig samtycket är skriftligt eller muntligt innebär kravet på uttryckligt ställningstagande att det måste finnas full bevisning om den avlidnes önskemål innan ingrepp kan göras. Med hänsyn till att den avlidne inte kan tillfrågas när ingrepp blir aktuellt är skriftligt samtycke av den avlidne mera betryggande än muntlig bevisning som med nödvändighet kommer från någon annan. Ett vittnes uppgifter om vad som i en viss fråga varit en annan människas innersta uppfattning är alltid osäkra. Därtill kommer att en medvetet felaktig uppgift i ett fall som detta nästan aldrig kan vederläggas.

Har man den uppfattningen att en organdonation är att betrakta som gåva behöver detta dock inte kräva att transplantationsingreppet grundas på aktivt samtycke av donatorn. Visserligen är det så, att en person som under sin livstid avstått en av sina njurar till en behövande medmänniska har gjort en betydande uppoffring, och en sådan donation utan vederlag kan mycket väl kallas för en gåva. Men om det donerade organet inte skall tas i anspråk förrän givaren avlidit kommer saken i ett annorlunda läge. Det ter sig då inte lika naturligt att betrakta avståendet från organet som en uppoffring från givarens sida. Han behöver det inte längre. Och om det inte används för transplantation kommer det ändå att förstöras jämte kroppen i övrigt antingen vid kremering eller vid kroppens förmultning. De skäl som i fråga om en levande person leder till att man måste utgå från att denne inte velat ge bort ett organ om han inte uttryckligen samtyckt till det gör sig inte gällande med samma styrka när den tilltänkte donatorn har avlidit.

Om aktivt samtycke görs till nödvändig förutsättning för ingrepp (obligatoriskt aktivt samtycke) kommer dess negativa sidor att framträda tydligare. Det kan sålunda med fog hävdas att en regel om obligatoriskt aktivt samtycke alltför starkt betonar den ena sidan av självbestämmandet: att ingrepp inte får göras i strid med den avlidnes vilja. Att principen om självbestämmanderätt skall råda säger ju inte mera än att det är den avlidne som har rätt att besluta, men det säger ingenting om beslutets innehåll. Den avlidne kan under sin livstid ha beslutat antingen att donera eller att inte donera och båda besluten är uttryck för hans självbestämmanderätt. En regel om aktivt samtycke innebär att den avlidne skall anses ha varit negativ till donation intill dess motsatsen blivit klarlagd. Ju högre man ställer kravet på bevisning om att den avlidne varit positivt inställd desto större är risken att hans beslut att donera inte respekteras. Om man inför krav på skriftligt samtycke innebär det rentav att den avlidnes önskan kan åsidosättas även om det blivit otvetydigt klarlagt att den avlidne under sin livstid muntligen uttalat sig för att donera. På det sättet kan alltså en regel om obligatoriskt aktivt samtycke komma i konflikt med den princip som regeln själv bygger på, nämligen självbestämmandeprincipen. En direkt följd härav blir naturligtvis också att möjligheterna att behandla sjuka med organtransplantation blir sämre.

Dessa negativa konsekvenser av en regel om aktivt samtycke kan givetvis på olika sätt minskas. Genom intensifierad informationsverksamhet kan man åstadkomma att människor i större utsträckning än för närvarande skriftligen eller muntligen ger till känna inför anhöriga eller andra att de vill avstå organ för transplantationsändamål. Man kan också underlätta för dem att göra sin mening känd genom att erbjuda möjlighet att underteckna s.k. donationskort.

Som vi kommer att utveckla närmare i kapitel 13 och 14 är det dock inte realistiskt att tro att man på detta sätt kan nå alla människor och förmå dem att ta ställning i transplantationsfrågan och på något sätt uttryckligen ge sin ståndpunkt till känna. I vart fall under överskådlig tid framåt måste man räkna med att det kommer att finnas många personer som, när en organtransplantation aktualiseras efter deras död, inte gett klart uttryck för sin vilja att donera organ men likväl kan ha haft en positiv inställning i frågan. Att i så fall under hänvisning till att aktivt samtycke saknas låta transplantationsfrågan falla vore enligt vår uppfattning inte riktigt.

De undersökningar som utförts här i landet och utomlands (se kapitel 7) pekar entydigt på svårigheterna att få människor att ta uttrycklig ställning till frågan om organdonation och skriftligen – eller muntligen – meddela sin omgivning detta ställningstagande. Som framgår av undersökningarna är det en minoritet som över huvud taget diskuterat möjligheten till organdonation och än färre som gjort sin inställning känd för någon annan. Praktiskt taget inga människor i Sverige har skriftligen gett sin uppfattning till känna. I samma riktning talar den omständigheten att det är enbart en mycket ringa andel av alla avlidna som i ett testamente skriftligt förordnat om fördelningen av sina ekonomiska tillgångar. Av de undersökningar som gjorts framgår vidare att huvuddelen av befolkningen förklarar sig vara positiva till att donera organ när man frågar människor om detta. Särskilt gäller detta yngre personer. Men att gå från attityder till faktiskt handlande kan ofta – särskilt i en fråga som den här aktuella – vara ett långt steg.

Man måste därför förutsätta att det även under avsevärd tid framöver skulle bli enbart en begränsad del av befolkningen som skulle utfärda ett skriftligt dokument som uttrycker en viljeyttring i donationsfrågan. Och att få folk i allmänhet att uttala sin uppfattning ens muntligt är inte heller lätt. En orsak härtill är, som vi tidigare berört, att allt som har med döden att göra tillhör vår civilisations tabun och att människor drar sig för att tänka på möjligheten av sin egen kommande bortgång. I synnerhet är det svårt att nå ungdomar och att få dem att ta till sig information som bygger på att de redan tidigt i livet och inte vid någon senare tidpunkt måste ta ställning till en känslomässigt svår fråga. Att genombryta dessa barriärer är förenat med stora svårigheter, och det torde dröja åtskillig tid innan man kan nå fram till en förändrad syn i detta hänseende hos allmänheten.

Det sagda betyder enligt vår mening att en ofrånkomlig konsekvens av ett system med obligatoriskt aktivt samtycke skulle bli att tillgången på organ för transplantationsändamål skulle minska drastiskt. I vart fall skulle detta bli fallet med ett krav på obligatoriskt skriftligt samtycke. Men även om

också ett muntligt samtycke skulle godtas som grund för ingrepp, skulle med all sannolikhet resultatet bli en inte oväsentlig minskning av tillgången på organ. Möjligheterna att med hjälp av transplantation bistå döende eller svårt sjuka människor skulle därmed minska i motsvarande mån.

Om ett system med obligatoriskt aktivt samtycke infördes här i landet skulle det kunna äventyra Sveriges möjligheter att på samma villkor som i dag delta i det internationella samarbete som förekommer på transplantationsområdet. Det skulle knappast accepteras att Sverige vid detta samarbete kommer i åtnjutande av några särskilda fördelar i fråga om utbytet av organ länder emellan. Det är också enligt vår uppfattning väsentligt att betona önskvärdheten av i vart fall i huvudsak överensstämmande rättsregler på området inom Norden och även i förhållande till andra länder som vi kulturellt och historiskt hör samman med.

Med hänsyn till det anförda anser vi oss inte kunna förorda en samtyckesregel som innebär att aktivt samtycke av den avlidne blir en exklusiv förutsättning för att ingrepp skall få göras. Detta ställningstagande får dock inte undanskymma att vi ser det som eftersträvansvärt att varje beslut om ingrepp på en avliden kan grundas på att den avlidne uttryckligen samtyckt till det. Det finns därför all anledning att verka för att människor i största möjliga utsträckning tar ställning i donationsfrågan och låter sitt ställningstagande komma till uttryck.

### 9.4.3 Det finns grundad anledning anta att ingrepp stämmer överens med den avlidnes uppfattning

Även om en avliden person inte uttryckligen samtyckt till ett transplantationsingrepp kan det ha varit hans vilja att ett sådant ingrepp görs. Det kan sålunda finnas grundad anledning anta att ingreppet stämmer överens med hans uppfattning. Ett sådant icke uttalat samtycke skiljer sig från det aktiva samtycket bara i fråga om beviskravet. Utgångspunkten är alltjämt att de ingrepp som görs skall ha stöd i vad som är känt om den avlidnes inställning.

Det krävs sålunda inte här att den avlidne skall ha tagit ställning till frågan om ingrepp. Vad som erfordras är bara att det finns grundad anledning anta att ingreppet stämmer överens med hans uppfattning. Den prövning som måste göras liknar den som företas när man skall avgöra om hypotetiskt samtycke föreligger eller ej. Man samlar in den information som står till buds om den avlidnes livshållning i allmänhet och om hans attityder i sådana särskilda frågor som kan vara av betydelse. På grundval därav försöker man sedan dra slutsatser om vilken ståndpunkt i frågan om organdonation som den avlidne hade i livstiden eller skulle ha haft om han tagit ställning i frågan. En mängd omständigheter kan här bli av betydelse, t.ex. hans allmänna inställning i sakfrågan (han var positivt inställd till transplantationsverksamheten som sådan) eller hans personliga erfarenheter som visar att han själv eller någon anhörig hade behandlats med transplantation.

Fördelen med den nu berörda regeln i jämförelse med en regel om obligatoriskt aktivt samtycke är att den medger större hänsynstagande till

sådana omständigheter som, utan att utgöra fullt bevis, talar för att den avlidne var positivt inställd till att donera organ. Relativt liten bevisövervikt för donation blir med denna modell utslagsgivande. Regeln får därigenom också den positiva följden att tillgången på organ inte minskar lika mycket som den skulle göra om aktivt samtycke var enda förutsättning för ingrepp.

Vi har tidigare hävdat att självbestämmandeprincipen bör anses väga tyngre än andra intressen och att den avlidnes ställningstagande bör få gälla oavsett om han varit positiv eller negativ till ingrepp. Denna princip är enligt vår mening så väsentlig att det inte kan anses försvarligt att låta den vika för konkurrerande intressen om det finns konkreta omständigheter som med någorlunda styrka talar för att den avlidne verkligen hade en uppfattning i donationsfrågan. Finns det grundad anledning anta att ett ingrepp stämmer överens med den avlidnes uppfattning bör det alltså få göras. Om bevisning av samma styrka talar mot ingreppet skall det däremot inte få göras.

Det sagda ger emellertid inte något svar på frågan hur man skall se på de fall där det är oklart vilken uppfattning den avlidne hade.

### 9.4.4 Det råder oklarhet om den avlidnes uppfattning

De fall där det råder oklarhet om den avlidnes uppfattning kan vara av principiellt olika slag. Dit hör först och främst alla de fall där man *inte vet* någonting alls om den avlidnes inställning till ingrepp. Men dit räknar vi också de fall där man *vet* att det för den avlidne var likgiltigt hur hans organ skulle komma att användas efter hans död eller att han hade funderat kring donationsfrågan utan att kunna bestämma sig.

#### Förmodat samtycke av den avlidne

Om det inte finns några tecken som visar att den avlidne var positiv till organdonation skulle man vid ett strikt fasthållande vid krav på uttalat eller outtalat samtycke kunna hävda att frågan om transplantation bör få falla. Men man kan också vända på saken och peka på att det inte heller är något som talar mot att den avlidne ville donera sina organ. Med hänsyn till vad vi vet om människors inställning i allmänhet och till behandlingsintresset och nyttan av organtransplantation kunde man kanske förmoda att den avlidne skulle ha ställt sig positiv om ett transplantationsingrepp blev aktuellt (förmodat samtycke) eller att han åtminstone inte skulle ha motsatt sig det.

Om man vet att den avlidne inte samtyckt till (men å andra sidan inte heller motsatt sig) ingrepp kan det inte anses berättigat att tala om ett förmodat samtycke. Det strider ju mot det kända, verkliga förhållandet. När det gäller de fall där man inte vet någonting om den avlidnes inställning kan ett sådant antagande vara mera på sin plats. Till stöd för det kan anföras att enligt statistiska undersökningar flertalet svenskar, ca 65 procent, är uttalat positiva till att donera (se avsnitt 7.2).

Resonemanget hittills har utgått från att en regel som tillåter ingrepp i

oklarhetsfallen slår fel så snart den innebär att ingrepp får göras på någon som i själva verket inte var positiv till det. Men den utgångspunkten är inte given. Man kan med visst fog hävda att det är tillräckligt att regeln inte tillämpas i sådana fall där den avlidne faktiskt var negativt inställd. En självbestämmanderätt som den avlidne inte utnyttjat kan enligt detta synsätt inte heller kränkas.

Även med den senare tolkningen kvarstår emellertid det avgörande problemet. I det konkreta fallet vet man inte om en avliden, vars inställning är okänd, tillhörde de positiva, de negativa eller dem som inte bestämt sig. Risken finns alltså att ingrepp görs även på någon som under livstiden motsatt sig det men vars inställning varit okänd.

Risken för att ett sådant ingrepp kommer till stånd är emellertid inte särskilt betydande. Bara ca 10 procent av befolkningen är uttalat negativa till att ge organ, och man får anta att åtskilliga av dessa har gjort sin inställning bekant. Om man dessutom genom informationsinsatser av olika slag och genom användning av donationskort hos allmänheten sprider kännedom om möjligheterna att dokumentera motstånd mot att donera, torde antalet okända nejsägare kunna nedbringas ytterligare. Helt kan den gruppen dock inte elimineras. Möjligheterna att nå alla med information är begränsade, och även när informationen når sin adressat kan steget för denne från insikt till handling ibland vara långt.

Man ställs sålunda till slut inför en etisk fråga: är det ett större ont att ett ingrepp görs i strid med den avlidnes vilja än att ingreppet inte kommer till stånd fast den avlidne ville det? Hur man än ställer sig till den frågan uppkommer problem i etiskt hänseende.

Vad är det för intressen som träds förnär då ett ingrepp görs på en avliden som motsatt sig det? Vi har berört den frågan i avsnitt 9.3. Vi framhöll där att det egentligen inte är den avlidne som skadas av ett sådant ingrepp. Rätten att bestämma över den döda kroppen tillgodoser den levande individens intressen, närmare bestämt hans behov av sinnesfrid. Den som har bestämt sig för att inte donera organ vill ha garantier för att hans beslut respekteras när han själv är död.

Det är obestridligt att en regel som medger att ingrepp görs i de fall, där det råder oklarhet om den avlidnes inställning, bättre än andra med strängare krav på bevisning tillgodoser intresset att kunna behandla svårt sjuka människor. Den svarar också väl mot den svenska allmänhetens – i all synnerhet de yngres, som oftast är aktuella som donatorer – uppfattning om organdonation enligt vad som framkommit genom de enkätundersökningar som gjorts. En annan fördel med en sådan regel skulle vara dess moralbildande verkan. Genom att den har som utgångspunkt att ingrepp får göras om den avlidne inte uttalat sig mot detta, skulle den ge ett budskap till allmänheten att organdonation och transplantation är något positivt som lagstiftaren ställt sig bakom och velat stödja.

Genom rätten att säga nej tillåter en regel av denna innebörd samtidigt att den enskilde värnar om sin rätt att själv bestämma. Dock måste framhållas att vetorätten inte utesluter att enskildas önskemål skulle kunna åsidosättas

genom att ingrepp görs på avlidna som av någon anledning inte låtit sitt ställningstagande komma till uttryck eller vilkas ståndpunkt inte är känd när donationsfrågan aktualiseras.

Mot bakgrund av bl.a. synpunkter som de ovan angivna har åtskilliga i den allmänna debatten i transplantationsfrågan förordat ett system med förmodat samtycke av den avlidne. Till dem hör Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik som vid ett sammanträde den 30 januari 1989 ställt sig bakom en lagstiftning med den innebörden.

Om fördelarna eller nackdelarna av en renodlad regel om förmodat samtycke av den avlidne skall anses väga tyngst kan man enligt vår mening inte ge något allmängiltigt svar på. Vi befarar emellertid att, om man framhäver behandlingsintresset så starkt att ingrepp i princip kan komma till stånd även i fall där den enskilde i själva verket var negativt inställd, detta i ett längre perspektiv kan visa sig ha övervägande negativa konsekvenser för transplantationsverksamheten, vars intressen regeln skulle tjäna. Enbart det förhållandet att det råder oklarhet om den avlidnes inställning bör därför inte medföra att ingrepp får företas.

Frågan måste enligt vår mening ses i ett vidare perspektiv, där hänsyn tas även till den rätt anhöriga kan ha att påverka avgörandet. Vi övergår därför nu till att behandla den frågan.

**De anhörigas inflytande**

När vi tidigare behandlat frågan om de anhörigas roll har vi framhållit att deras önskemål bör få vika när det finns utredning som ger grundad anledning anta att den avlidne själv hade tagit ställning för eller emot ett transplantationsingrepp. Vad saken nu gäller är om de anhörigas ställning bör vara starkare i de fall där det inte är känt vilken inställning den avlidne själv hade. Som vi framhållit i det föregående måste man göra skillnad mellan de anhöriga som upplysningspersoner och som självständiga beslutsfattare. För att de anhöriga skall kunna berätta vad de vet om den avlidnes inställning till ingrepp behöver de inte ha någon bestämmanderätt. Frågan är i stället om de anhöriga av något annat skäl bör ges rätt att inträda i den avlidnes ställe som beslutsfattare när det inte går att utreda vad den avlidne själv tyckte.

Grunden för den bestämmanderätt i fråga om transplantationsingrepp som anhöriga till en avliden i allmänhet tillerkänns har bara sparsamt berörts i den etiska debatten och i motiven till transplantationslagen. Ibland hänvisas till allmänna principer om integritet och skydd mot omskakande känsloupplevelser, men lika ofta tycks bestämmanderätten tas för självklar. I diskussioner utomlands har emellertid försök gjorts att mera utförligt motivera varför de anhöriga bör ha rätt att bestämma om ingrepp skall få göras i en avlidens kropp.

Just med sikte på de fall där den avlidne inte själv tagit ställning har på sina håll den tanken förts fram att de anhöriga bör ges en generell rätt att fatta beslut i den avlidnes ställe. Med det synsättet är de anhöriga att

betrakta som ett slags ställföreträdare som får utnyttja sina befogenheter bara om den avlidne inte kunnat göra det själv.

Ställföreträdartanken har fått ett visst fotfäste inom sjukvården. I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) förutsätts att de anhöriga till en patient skall informeras om dennes hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds, om inte upplysningarna kan lämnas till patienten själv. Om detta också innebär att de anhöriga i patientens ställe får rätt till inflytande över den medicinska behandlingen är visserligen mera ovisst. Varken lagen eller dess förarbeten ger något svar på den frågan. Inför t.ex. en vansklig operation av en medvetslös patient är det dock regel att samråd äger rum med dennes anhöriga om omständigheterna medger det. Den situation som avses i hälso- och sjukvårdslagen är emellertid inte helt jämförbar med den som nu är aktuell; sjukvården avser en levande patient medan våra överväganden tar sikte på avlidna.

En bestämmanderätt som är ställföreträdande får naturligt nog bara utövas om de anhöriga inte kan ange vilken inställning den avlidne hade till frågan om organdonation och det inte heller i övrigt har förekommit någon omständighet som kan ge grundad anledning att anta att den avlidne var vare sig positiv eller negativ till att donera organ. Man vet alltså i en sådan situation ingenting om den avlidnes egen inställning. Men bakom idén om en ställföreträdande bestämmanderätt ligger tanken att de anhöriga tack vare sin gemenskap med den avlidne kan fatta beslut i den avlidnes anda.

Hur väl en sådan beslutsordning kommer att fungera beror på graden av gemenskap inom en familj. Normalt är det bara i den närmaste familjekretsen som man har fog för att räkna med en sådan samhörighet och överensstämmelse i synsätt som kan motivera ett inflytande av detta slag för den avlidnes anhöriga. Och även om de anhöriga strävar efter att nå fram till ett avgörande som stämmer överens med vad den avlidne själv skulle ha beslutat, kan misstag aldrig uteslutas.

Allmänt sett anser vi emellertid att fördelarna med en i ställföreträdartanken grundad bestämmanderätt för de anhöriga överväger. Det torde inte vara möjligt att finna en reglering som ger en bättre överensstämmelse mellan ett beslut i donationsfrågan och den avlidnes egen inställning. Genom att låta de anhöriga träffa avgörandet kan man fånga upp ett slags kunskap om den avlidne som inte skulle vara möjlig att formalisera som bevisning. Det alternativet har den fördelen framför en samtyckesregel som utgår från statistiska uppgifter om människors inställning till att donera organ att det säger något om den avlidnes uppfattning i det konkreta fallet. De anhörigas rätt att fatta beslut som ställföreträdare för den avlidne tjänar därför samma intressen som självbestämmandeprincipen.

Vissa andra motiveringar för anhörigas inflytande ter sig mera främmande för ett svenskt synsätt. Sålunda har utomlands den omständigheten att vävnad från en död kropp kan användas för transplantation och att kroppen därför blivit av värde för andra, fått till följd att kroppen börjat betraktas som i vissa avseenden jämställd med egendom som den avlidnes efterlevande kan förfoga över. Ett betraktelsesätt enligt vilket en död kropp, om

än bara i begränsad mening, anses som egendom står emellertid starkt i strid med djupt rotade uppfattningar i vårt land. Bl.a. skulle det knappast kunna förenas med det pietetsintresse som gör sig gällande i fråga om döda kroppar. En syn på den döda kroppen som egendom erbjuder också argument för en kommersialisering av transplantationsverksamheten, något som vi med kraft vill motverka (se kapitel 16). Vi avvisar därför uppfattningen att bestämmanderätt för en avlidens anhöriga kan grundas på att döda kroppar behandlas som egendom.

Ett annat argument som ibland framförs anknyter till den allmänt vedertagna uppfattningen att en död kropp skall begravas i de former som respekten för avlidna kräver. Eftersom det nästan alltid är de anhöriga som ombesörjer begravningen, har det ansetts att det bör ankomma på dem att tillse att dessa former iakttas. Att organ eller annan vävnad tas från en död kropp kan uppfattas som stötande och oförenligt med begravningens helgd. Man har därför menat att organ inte bör få tas utan de anhörigas tillstånd.

Nära det synsätt som bygger på de anhörigas rätt att ombesörja begravningen ligger den motivering för bestämmanderätten som utgår från att de anhöriga har ett självständigt intresse av skydd för sin psykiska integritet. Att en död kropp inte behandlas med tillbörlig respekt är något som inte bara inverkar störande på själva begravningsförrättningen och därigenom kränker den dödes frid. Det utgör också en betydande känslomässig påfrestning för de anhöriga i en situation då de redan befinner sig i en kris. Behovet av skydd mot sådana påfrestningar är ett intresse som enligt vår mening bör tillgodoses så långt det är möjligt.

Om man endast vill tillgodose önskemålet om integritetsskydd för de anhöriga krävs inte mera än att dessa ges rätt att säga nej till ett ingrepp som känslomässigt skulle vara till skada för dem. Vad som behövs är alltså en vetorätt. Konsekvensen av en sådan regel – att behandlingsintresset får försteg i en situation där den avlidnes uppfattning är okänd och där integritetsintressena inte gör sig starkare gällande än att de anhöriga avstår från att utnyttja sin vetorätt – synes oss också rimlig.

Betraktar man däremot de anhöriga som ställföreträdare för den avlidne kunde det visserligen te sig naturligt att de fick samma befogenheter som den avlidne haft i livstiden, dvs. rätt att både medge och förbjuda ett ingrepp. Men även om ställföreträdartanken åberopas som grund för bestämmanderätten finns det omständigheter som talar för att inflytandet inskränks till en vetorätt.

Här vill vi slå fast att vi inte anser att en avlidens anhöriga har något befogat eget intresse att kunna medge ett ingrepp. Ett ingrepp som grundas på de anhörigas medgivande är enligt vår uppfattning berättigat endast om de anhöriga genom sin kunskap om den avlidne bidrar till att göra bilden av hans attityder och åskådningssätt klarare. Detta kunde i och för sig motivera en positiv bestämmanderätt för de anhöriga.

En beaktansvärd synpunkt är emellertid att de anhöriga inte onödigtvis bör belastas med tyngande förpliktelser i samband med en anförvants död. Den sorg som kan drabba de efterlevande är visserligen bara till en mindre

del beroende av sådant som en fråga om organdonation kan föranleda. Den tyngsta bördan, att över huvud taget konfronteras med döden, kan de inte befrias ifrån, och en mängd frågor som aktualiseras av dödsfallet tvingas de under alla omständigheter att ta ställning till, t.ex. om begravning, bouppteckning och arvskifte. Att märka är också att de anhöriga även utan bestämmanderätt nästan alltid blir tagna i anspråk som vittnen, dvs. de blir tillfrågade om vad de vet om den avlidnes inställning till ingrepp. Trots detta är det givetvis angeläget att så långt möjligt lätta de efterlevandes börda i samband med ett dödsfall.

Ett sätt att avlasta de anhöriga psykiskt är att inte låta ett aktivt ställningstagande av dem vara förutsättning för att organ skall få tas från en avliden och användas för transplantation. Det förekommer i praktiken ibland att anhöriga inte vill ta ställning till frågan och således väljer att inte uttrycka någon egen uppfattning, trots att det framgår att de är positiva till tanken på organdonation. Detta bekräftas av de undersökningar som gjorts (se kapitel 7) och som visar på de psykologiska svårigheter som kan föreligga för anhöriga att tvingas ta ställning i den avlidnes ställe. Detta talar för att de anhörigas bestämmanderätt görs inte obligatorisk utan frivillig. Om de anhörigas bestämmanderätt ges formen av en rätt att inlägga veto kommer ansvaret för ett ingrepp med visst fog att kunna uppfattas som delat mellan de anhöriga och sjukvårdens företrädare.

Som nämnts kräver behovet av skydd för de anhörigas egen integritet inte mer än en rätt för de anhöriga att säga nej till ingrepp. Den lösningen tillgodoser också tillräckligt väl den rätt till inflytande för de anhöriga som kan grundas på ställföreträdartanken. Vi har därför stannat för alternativet med vetorätt för de anhöriga. Vårt förslag innebär alltså att vid oklarhet om den avlidnes inställning ingrepp får göras om någon anhörig inte motsätter sig det.

Det är av vikt att här återigen understryka att de anhörigas möjligheter att som vittnen klarlägga den avlidnes inställning skall ha uttömts innan deras bestämmanderätt tas i anspråk. Det skall alltså stå klart att de inte vet om den avlidne under livstiden skriftligen eller muntligen gett uttryck åt sin inställning till organdonation eller om det i övrigt förekommit något som kan ge grundad anledning anta att den avlidne var positiv eller negativ till att donera organ. Mot den bakgrunden har man enligt vår mening skäl att tro att de anhöriga – om de inte har behov av att för sin egen skull förhindra att ingrepp görs – vid sitt ställningstagande kan inskränka sig till att ta hänsyn endast till sådana omständigheter som den avlidnes inställning i livsåskådningsfrågor och annat som är ägnat att ligga till grund för ett beslut i den avlidnes anda. Att gränsen mellan de anhörigas roller som vittnen och som meddelaktiga i ett beslut därigenom i någon mån blir oskarp ser vi inte som någon allvarlig nackdel. Det innebär snarare en anpassning till den situation som i verkligheten nästan alltid råder när en avlidens anhöriga uttalar sig i en donationsfråga.

En särskild situation uppstår om *ingen anhörig kan påträffas* när en fråga om ingrepp aktualiserats. Har den avlidne då inte skriftligen eller på något

annat betryggande sätt låtit sin uppfattning komma till uttryck torde man endast sällan kunna dra några slutsatser om hans villighet att donera organ. En följd av detta är att det oftare än i de fall där anhöriga kan lämna kompletterande upplysningar är oklart vilken inställning den avlidne hade. Görs ett ingrepp på ett så osäkert underlag finns en risk för att det kommer i strid med vad den avlidne faktiskt avsåg. I vart fall kan det i efterhand komma att visa sig att ingreppet inte stämde överens med de anhörigas önskemål. För att förhindra att ingrepp kommer till stånd i situationer som dessa föreslår vi att det införs en absolut skyldighet för sjukvården att underrätta den avlidnes anhöriga om ett tilltänkt ingrepp och om deras befogenheter i samband därmed. Undantag från underrättelseskyldigheten bör alltså inte få göras, t.ex. för att de anhöriga är svåranträffbara.

Det ligger i sakens natur att de anhöriga efter underrättelsen måste ges skälig betänketid och tid för inbördes samråd. Det bör ankomma på socialstyrelsen att utfärda de anvisningar om lämpligt tillvägagångssätt som behövs för att de anhörigas rätt i samband med organdonation skall kunna tas till vara.

Om den avlidne inte efterlämnat anhöriga och det råder oklarhet om hans inställning till att donera organ, kunde det tyckas att något hinder mot ingrepp inte föreligger. Några anhörigintressen att ta hänsyn till finns ju inte. Underlaget för att pröva den avlidnes inställning är emellertid lika bräckligt som i de fall där anhöriga finns men inte kunnat påträffas. Den ökade risken för att ett ingrepp i en sådan situation kan komma att stå i strid med den avlidnes verkliga uppfattning kvarstår därför. Med hänsyn härtill anser vi att ingrepp inte heller i ett fall som detta bör vara tillåtet. En sådan regel innebär dessutom den fördelen att den ger människor, som är ensamstående och alltså saknar anhöriga som kan värna om deras intresse, garantier för att ett transplantationsingrepp inte kommer till stånd i annat fall än när ingreppet kan antas vara i överenstämmelse med deras egen uppfattning.

För dem som i vissa situationer skall kunna fatta beslut i en avlidens ställe har vi genomgående använt uttrycket de anhöriga. Det uttrycket kräver uppenbarligen preciseringar. Alla som i ordets gängse mening är anhöriga till den avlidne kan rimligen inte ges bestämmanderätt, och det är inte givet att alla som tillhör den trängre krets som kommer i fråga skall ha samma bestämmanderätt. Detta och andra hithörande spörsmål kommer vi att behandla i avsnitt 9.6.

## 9.5 Avlidna underåriga och psykiskt handikappade som donatorer

Vi föreslår att frågan om ingrepp skall få göras på en avliden som var underårig eller psykiskt handikappad liksom för närvarande skall prövas enligt de regler som gäller beträffande avlidna i allmänhet.

Enligt vad vi föreslagit tidigare i detta kapitel skall som huvudregel ingrepp på en avliden person få företas om det finns grundad anledning anta att ingreppet stämmer överens med den avlidnes uppfattning. Om det råder oklarhet om den avlidnes inställning, får ingrepp göras om inte nära anhörig till den avlidne motsätter sig det.

När vi hittills har talat om att det är oklart vilken uppfattning den avlidne hade, har vi utgått från att han under sin livstid faktiskt kunnat ta ställning i donationsfrågan. Den förutsättningen gäller, som vi utvecklat i avsnitt 8.9, inte utan vidare om den avlidne var underårig eller psykiskt handikappad. Frågan inställer sig därför om det behövs en särreglering för dessa kategorier.

Underårig är den som inte har fyllt 18 år. Till den andra gruppen hör de som på grund av psykisk sjukdom eller psykiskt handikapp av annat slag inte kan lämna ett giltigt samtycke. Hur denna grupp psykiskt handikappade skall avgränsas utvecklar vi närmare i kapitel 10. Där diskuterar vi också vilka följder det bör få att självbestämmandeprincipen inte kan verka fullt ut beträffande de underåriga och psykiskt handikappade. Man kan tycka att de ståndpunkter vi intar i den frågan borde ha giltighet även när det gäller ingrepp på avlidna ur samma kategorier.

Samtidigt står det emellertid klart att det finns olikheter mellan ingrepp på levande personer och ingrepp på avlidna som kan motivera att man inom den senare gruppen mindre starkt betonar skillnaden mellan vuxna rättskapabla personer och dem som är underåriga eller psykiskt handikappade. Den viktigaste av dessa olikheter är att den skada som på grund av ett ingrepp kan drabba en levande person är av helt annat slag än den som kan tillfogas en avliden. Ett ingrepp på en levande person leder alltid till fysisk skada i någon form. I fråga om avlidna har skadan av ett ingrepp snarare att göra med om ingreppet är ett uttryck för att den avlidnes självbestämmande respekterats eller åsidosatts.

Utgångspunkten bör därför enligt vår mening vara att en avlidens uppfattning skall följas, även om den avlidne var underårig eller psykiskt handikappad. Inte minst viktigt är det att en underårig eller psykiskt handikappad person som motsätter sig ingrepp kan vara förvissad om att inget ingrepp företas i strid med hans vilja. När det gäller positiva ställningstaganden behövs enligt vår mening inte några andra begränsningar än de som generellt gäller. Om sålunda en underårig har fyllt i ett donationskort, måste åtgärden vara ett uttryck för en verklig avsikt att donera. Annars kan någon viljeförklaring inte anses föreligga. Det synes emellertid inte sannolikt att frågan om giltigheten av samtycke till ingrepp som avgetts av en avliden ur någon av de här berörda kategorierna kommer att bli något beaktansvärt problem vid den praktiska tillämpningen.

Om det är okänt vilken inställning en underårig eller en psykiskt handikappad person hade till ett ingrepp, skall oklarhet anses råda om hans uppfattning. På samma sätt bör man enligt vår mening se på t.ex. det fallet att en underårig är ett mycket litet barn och därför inte kunnat ta ställning, ehuru uttrycket "oklarhet" i det sammanhanget kan te sig något oegentligt.

I en situation där oklarhet råder om en underårigs eller psykiskt handikappads uppfattning, anser vi det vara rimligast att falla tillbaka på den rätt att bestämma i den avlidnes ställe som enligt huvudregeln tillkommer de anhöriga till en avliden.

Den lösning vi föreslagit kräver inte någon särskild reglering i transplantationslagen. Att en viljeförklaring som avgetts av någon som inte alls förstått förklaringens innebörd är ogiltig följer av allmänna principer.

## 9.6 Anhörigbegreppet

> Vårt förslag innebär att kretsen av dem som skall kunna förbjuda ett transplantationsingepp, när den avlidnes uppfattning är oklar, begränsas till närstående till den avlidne, varmed skall förstås make, barn, föräldrar och andra som före dödsfallet stått den avlidne särskilt nära.

### 9.6.1 Inledning

Våra förslag i det föregående innebär att den avlidnes anhöriga ges en vetorätt i de fall där det är oklart vad den avlidne själv hade för uppfattning. Med den ståndpunkten måste vi också närmare överväga vilka som bör ha denna bestämmanderätt. Ger uttrycket anhörig, eventuellt preciserat till nära anhörig, en lämplig avgränsning av kretsen beslutsberättigade?

Ordet anhörig har inte någon alldeles klar innebörd. Gängse ordböcker anger betydelserna släkting, anförvant, frände. Ibland förekommer därutöver betydelserna familjemedlem, närstående.

Så länge det har funnits lagstiftning om transplantation i Sverige har nära anhöriga till en avliden haft en bestämmanderätt – positiv eller negativ – av det slag som vi nu föreslår. I fråga om innebörden av begreppet anhörig uttalade departementschefen i förarbetena till 1958 års lag om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person (prop. 1958:23) att detta inte kunde anses kräva någon närmare definition. Till anhöriga fick – i lagen liksom i andra sammanhang – räknas föräldrar, make, vuxna barn och syskon samt den närmaste släkten.

Uttrycket nära anhörig överfördes oförändrat till motsvarande bestämmelse i 1975 års transplantationslag. Beträffande dess närmare betydelse gjordes i förarbetena (prop. 1975:50) uttalanden av väsentligen samma innebörd som det ovan redovisade. Det förklarades sålunda att frågan vilka personer som borde räknas till de nära anhörig fick avgöras från fall till fall men att som sådana anhöriga i regel fick anses make och varaktigt sammanboende, barn, föräldrar och syskon.

Nära spörsmålet hur man skall avgränsa kretsen av beslutsberättigade ligger frågan huruvida de berättigade bör rangordnas. Bör t.ex. ett syskon

ha bestämmanderätt även om den avlidne efterlämnar också make eller barn? Som framgår av redogörelsen för främmande rätt (bilaga A) tillämpar man i vissa andra länder, t.ex. USA och Storbritannien, ett system med en sådan rangordning, och en liknande princip, om än inte lika formaliserad, ansågs tidigare gälla också i Sverige. I förarbetena till 1975 års transplantationslag (prop. 1975:50) uttalades nämligen att, om flera anhöriga fanns och dessa var oeniga, ingrepp borde anses tillåtet om det medgavs av de närmaste anhöriga.

Efter den ändring av transplantationslagen som trädde i kraft den 1 januari 1988 (prop. 1986/87:79) har dock inträtt vissa förändringar. Ändringen innebär nämligen att ingrepp inte får göras om det framkommer oenighet mellan nära anhöriga. Detta torde betyda att alla nära anhörigas uppfattning skall väga lika tungt. Något utrymme för rangordning finns med det synsättet inte.

Uppgiften att avgöra vem som i ett konkret fall är att anse som nära anhörig till en avliden har veterligen inte föranlett några nämnvärda tillämpningssvårigheter. En orsak till detta är tillvägagångssättet vid samtyckesprövningen. Lagen kräver inte att den ansvarige läkaren skall kontakta och tillfråga alla den avlidnes nära anhöriga. Enligt förarbetena är det tillräckligt att han vänder sig till en av dem. I praktiken blir det vanligen någon ur den närmaste familjekretsen. Om den tillfrågade säger nej faller frågan om ingrepp. Säger han ja, anses han göra det även på andra anhörigas vägnar; det förutsätts med andra ord att han i förekommande fall tar kontakt med andra i kretsen. Först om någon annans uppfattning blir känd, uppkommer frågan om denne andre bör räknas till de nära anhöriga och därför ha rätt att göra sitt inflytande gällande.

Även om frågan vilka som är anhöriga sällan ställs på sin spets i praktiken, kan det likväl finnas skäl att något överväga möjligheterna att finna en annan och mera ändamålsenlig avgränsning av kretsen beslutsfattare och en däremot svarande terminologi som tillgodoser kravet på klarhet och enkelhet i tillämpningen.

Innan vi tar upp dessa frågor till närmare diskussion skall vi emellertid redovisa hur man på andra rättsområden, inte minst övrig sjukvårdslagstiftning, har löst liknande problem.

### 9.6.2 Anhöriga och närstående i annan lagstiftning

Den omständigheten att en person är *anhörig* till någon annan eller *närstående* till denne är av betydelse i åtskilliga rättsliga sammanhang. Begreppet närstående är i författningstext vanligare än begreppet anhörig. Närstående är en samlingsbeteckning för olika särskilt nära och förtroendefulla förhållanden. Anhörig anger däremot vanligen en formell relation. Det brukas som synonym till släkting eller anförvant. Oftast syftar det på förhållanden som har sin grund i – utom släktskap – äktenskap och svågerlag.

Begreppet anhörig förekommer bl.a. i *hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)*. I den föreskrivs att en patient skall ges upplysningar om sitt

hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds. Om upplysningarna inte kan lämnas till patienten skall de i stället lämnas till en nära anhörig till honom. Vem som skall anses vara nära anhörig till patienten framgår varken av lagtexten eller av förarbetena. Sannolikt har lagstiftaren tänkt sig att begreppet skall förstås informellt. Det skall i praktiken kunna syfta på var och en som i det enskilda fallet på ett eller annat sätt uppträtt som närstående, t.ex. den som patienten själv angett som närmaste anhörig. I hälso- och sjukvårdsutredningens betänkande, som låg till grund för lagen, används i stället uttrycket "någon som står honom nära". Propositionens (1981/82:97) kommentar till bestämmelsen talar om "nära anhöriga eller annan närstående". Ingenting tyder på att någon betydelseskillnad avsetts.

I *36 kap. 3 § rättegångsbalken* finns en bestämmelse om vittnesjäv. Bestämmelsen innebär att den som på angivna sätt varit släkt eller i svågerlag med en part eller på liknande sätt är parten närstående, ej är skyldig att avlägga vittnesmål. Undantaget från vittnesplikten för den som är parten närstående infördes genom en lagändring år 1973. I motiven framhölls att närståendebegreppet var avsett att täcka bl.a. det fall att en man och en kvinna sammanbor utan att var gifta eller avse att ingå äktenskap (dvs. vad som numera skulle kallas ett samboförhållande). Genom förändringen åstadkoms vidare att också vissa mer avlägsna släktskaps- och svågerlagsförhållanden kunde utgöra vittnesjäv, nämligen om förhållandet i det enskilda fallet var sådant att de därav berörda kunde anses stå varandra nära. Preciseringen "på liknande sätt närstående" hade till syfte att markera att det skulle vara fråga om relationer av familjemässig karaktär.

I *lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård* har begreppet närstående fått en särskilt vid tolkning. Av lagmotiven framgår att som närstående i lagens mening skall anses inte bara anhöriga, såsom makar, föräldrar, barn och syskon, utan också goda vänner och grannar till den sjuke.

### 9.6.3 Våra överväganden

Regleringen av frågan vem som skall ha rätt att motsätta sig ingrepp på en avliden, när det råder oklarhet om den avlidnes egen inställning, måste uppfylla två viktiga krav. Den måste dels erbjuda en sakligt sett lämplig avgränsning av den behöriga kretsen. Dels måste den vara någorlunda enkel att tillämpa.

De personer som bör ingå i den angivna kretsen kan betecknas antingen som anhöriga till den avlidne eller som den avlidnes närstående. Begreppen anhörig och närstående ligger varandra nära. Ordet anhörig kan sägas syfta på en mer formell bindning. Det brukar som nämnts användas som synomym för släkting eller anförvant, medan man som närstående brukar beteckna personer till vilka någon står i ett nära känslomässigt förhållande som är oberoende av formella band.

Oavsett om man använder sig av anhörig- eller närståendekriteriet, torde i normalfallet personkretsen bli i allt väsentligt densamma, i synnerhet om

man inskränker kretsen till att omfatta endast den avlidnes nära anhöriga eller dem som stått den avlidne särskilt nära.

En olikhet kan ligga däri att anhörigkriteriet knyter an till formella relationer varvid man utgår från att make och vissa nära släktingar skall räknas till de nära anhöriga, om inte särskilda omständigheter talar mot det. Vem som är närstående torde däremot få prövas mera förutsättningslöst. Det är troligt att make, barn och förälder kommer att hänföras till den behöriga kretsen, vilken prövningsgrund som än används. Däremot är syskon antagligen oftare att anse som nära anhöriga till den avlidne än som personer som stått den avlidne särskilt nära.

Ett argument mot anhörigkriteriet är att det från bestämmanderätt utesluter sådana som inte utan vidare hör hemma i de gängse anhörigkategorierna. Den avlidne kan ju ha efterlämnat någon som stått honom mycket nära utan att för den skull vara make, sambo eller släkting, t.ex. en nära vän.

En fördel med den mer schablonmässiga prövning som anhörigkriteriet medger är å andra sidan att den kan underlätta tillämpningen för den ansvarige läkaren. Låter man bestämmanderätten vara i huvudsak beroende av formella relationer uppstår sällan några avgränsningsproblem. Vem som skall hänföras till de angivna kategorierna är snart sagt aldrig kontroversiellt.

Om man däremot ersätter de formella relationerna som huvudkriterium med begreppet närstående, kompliceras den ansvarige läkarens uppgift. Det kan råda delade meningar om vem som skall anses ha stått den avlidne särskilt nära. Risken att någon som bort få säga sin mening inte får göra det blir större. Och i varje fall får man räkna med att prövningen kan komma att ta längre tid i anspråk, vilket är ett minus med tanke på den tidspress under vilken en transplantation i allmänhet måste utföras.

Det är sålunda svårt att avgränsa kretsen av beslutsfattare på ett sätt som på en gång är sakligt tillfredsställande och enkelt att tillämpa. Förhållandena i verkligheten kan skifta så starkt att ett system som grundar sig på en schablon inte alltid kan accepteras.

Avgörande för om man bör ge bestämmanderätt åt anhöriga eller närstående bör enligt vår mening vara hur man ser på frågan om de tillfrågades uppgift. Vi anser att man bör lägga huvudvikten vid att de som har bestämmanderätt skall träffa ett avgörande som så långt möjligt stämmer överens med det som den avlidne själv skulle ha träffat om han varit i tillfälle att ta ställning. Vidare ges de genom vetorätten tillfälle att slå vakt om sin egen integritet. Det är då naturligt att man främst fäster avseende vid beslutsfattarens personliga relationer till den avlidne: Hur väl kände de varandra? Hur nära varandra stod de känslomässigt? osv.

Mot bakgrund av det anförda föreslår vi, för det fall det råder oklarhet om den avlidnes egen inställning, att de som stått den avlidne särskilt nära bör ges rätt att bestämma att ingrepp på den avlidne inte får ske. Detta innebär en ändring i förhållande till den nuvarande lagregeln, enligt vilken rätten att fatta beslut tillkommer nära anhörig. Förslaget är dock inte avsett

att medföra någon omvälvande förändring av den behöriga kretsen. Det blir liksom tidigare i normalfallen den avlidnes närmaste familj som skall tillfrågas. Detta vill vi markera genom att vi föreslår att det i lagtexten som exempel på sådana närstående skall anges efterlevande make, barn och förälder. Det bör emellertid vara möjligt att i praktiken gå utanför den trängre anhörigkretsen om det finns någon annan anförvant eller mycket god vän som stått den avlidne särskilt nära. En annan konsekvens av förslaget blir att en anhörig – t.ex. ett syskon som inte under längre tid haft någon kontakt med den avlidne – kan ställas utanför den krets som skall tillfrågas.

Genom att den behöriga kretsen bestäms så snävt som enligt vårt förslag saknas anledning att rangordna dem som ingår i den. Ofta råder det enighet inom den trängre familjekretsen i en fråga av denna art, och om någon i kretsen skulle motsätta sig ett ingrepp anser vi det rimligt att den ståndpunkten respekteras.

Avsikten är inte heller att den ansvarige läkaren skall åläggas en mer omfattande utredningsskyldighet än som tidigare ansetts gälla. Det bör vara tillräckligt att läkaren vänder sig t.ex. till de personer som vid inskrivningen av en sedermera avliden patient antecknats som hans anhöriga eller till de närstående som i en akutsituation följt med patienten till sjukhuset. Dessa får anses svara även på andra närståendes vägnar. Däremot måste det givetvis förutsättas att läkaren underrättar de tillfrågade om vilka som enligt lagen har rätt att säga nej till transplantationsingrepp. De berättigade måste också ges möjlighet och rimlig tid att samråda i frågan. Endast om omständigheterna ger särskild anledning till det kan det begäras att läkaren på eget initiativ söker utröna andra närståendes inställning. Som exempel kan nämnas att det blir känt för läkaren att det finns motsättningar inom den avlidnes familj.

## 9.7 Sammanfattning

Vårt förslag i samtyckesfrågan går alltså i korthet ut på att ingrepp får företas på en avliden person om det finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning. Råder det oklarhet om den avlidnes inställning, får ingrepp göras om inte någon som stått den avlidne särskilt nära motsätter sig det. De närstående har således vetorätt. För att kunna utnyttja denna rätt skall de enligt förslaget alltid underrättas om ett tilltänkt ingrepp och om sin rätt att förbjuda det. Om en avliden, vars uppfattning det råder oklarhet om, inte har någon närstående, får ingrepp inte ske. Fråga om ingrepp får göras på en avliden som var underårig eller psykiskt handikappad skall enligt vårt förslag prövas enligt samma regler som beträffande avlidna i allmänhet.

I förhållande till vad som för närvarande gäller innebär vårt förslag, som framgått, vissa ändringar. Om det råder oklarhet om den avlidnes inställning får enligt transplantationslagens nuvarande lydelse ingrepp göras

om nära anhörig medger det. Vårt förslag innebär däremot att ingrepp får göras om inte någon som stått den avlidne särskilt nära motsätter sig det. Om man bortser från att den som har rätt att fälla avgörandet beskrivs annorlunda innebär förändringen att den positiva bestämmanderätten ersatts med en vetorätt. I fråga om de närståendes möjligheter att rent faktiskt påverka donationsfrågan är de båda alternativen likvärdiga. Tack vare den absoluta underrättelseskyldigheten enligt vårt förslag kommer ju de närstående alltid att ha möjlighet att utöva sin vetorätt. Såväl enligt den hittills gällande ordningen som enligt den av oss föreslagna kan de närståendes ställningstagande få till följd både att ingrepp företas och att det uteblir. I vilken utsträckning närstående kommer att inlägga veto och därigenom förhindra ingrepp är svårt att på förhand säga. Det förefaller sannolikt att de närstående kommer att uppleva det som en lättnad att de inte måste lämna ett uttryckligt medgivande för att ett ingrepp skall få göras. Detta talar möjligen för att den föreslagna förändringen kan leda till en viss ökning av donationsfrekvensen.

I övrigt stämmer våra förslag i här behandlade avseenden överens med vad som nu gäller.

# 10 Levande som donatorer

## 10.1 Inledning

Direktiven ålägger oss inte uttryckligen att göra någon fullständig översyn av reglerna om ingrepp för transplantationsändamål på levande personer. Vårt uppdrag är i första hand begränsat till att överväga vilka regler om samtycke som bör gälla när donatorn är ett minderårigt barn eller annan omyndig person. Vi har emellertid funnit det lämpligt att i detta sammanhang ta upp frågan om förutsättningarna för ingrepp på levande personer i hela dess vidd.

En anledning till detta är att det råder ett betydelsefullt samband mellan reglerna om ingrepp på avlidna och motsvarande regler om ingrepp på levande personer. En regel som ändrar förutsättningarna för att få organ från avlidna påverkar efterfrågan på organ från levande. Blir förutsättningarna för att ta organ från avlidna strängare leder det t.ex. med all sannolikhet till att frågan om donation från levande personer aktualiseras i fler fall än den annars skulle ha gjort. Detta samband har uppenbara etiska konsekvenser som vi anser ligger inom ramen för vårt uppdrag och som vi därför bör pröva.

Fortsättningen av detta kapitel är uppdelat i fem avsnitt. Närmast följer två korta avsnitt: det första om det i regeringsformen förekommande begreppet påtvingat kroppsligt ingrepp (10.2) och det andra om informerat samtycke inom sjukvården (10.3). Därefter behandlar vi de grundläggande förutsättningarna för ingrepp på levande donatorer (10.4). I de två sista avsnitten (10.5 och 10.6) tar vi upp de problem som uppkommer när en tilltänkt donator är underårig, dvs. under 18 år, eller av annat skäl inte är i stånd att självständigt ta ställning i fråga om organdonation.

## 10.2 Påtvingat kroppsligt ingrepp

Som berörts tidigare (avsnitt 3.1.2) är varje medborgare i förhållande till det allmänna, t.ex. sjukvården, skyddad mot påtvingade kroppsliga ingrepp (2 kap. 6 § regeringsformen). I den mån den berörde frivilligt lämnar sitt medgivande är denna regel naturligtvis inte tillämplig. För att ett ingrepp skall anses påtvingat krävs att det allmänna förfogat över maktmedel för att genomdriva åtgärden. Påtvingade är sådana ingrepp som genomförs med våld eller genom hot om någon sanktion. Men ett ingrepp kan vara på-

tvingat också när det inte innebär att något motstånd bryts. Som exempel på detta har nämnts det fallet att en läkare medan patienten är under narkos företar ett operativt ingrepp som patienten inte är införstådd med.

När det gäller ingrepp för transplantationsändamål på en vuxen donator har det inte någon större betydelse vad man lägger in i begreppet påtvingat kroppsligt ingrepp. Att ett sådant ingrepp skulle få göras utan att den enskilde uttryckligen samtyckt till det har aldrig ens förts på tal, och vi anser att en sådan ordning vore otänkbar.

Innebörden av begreppet påtvingat kroppsligt ingrepp ställs däremot på sin spets när man kommer in på särregleringen beträffande underåriga (dvs. de som är under 18 år) och andra personer som saknar rättslig handlingsförmåga. Det skulle kunna hävdas att ett ingrepp alltid är att anse som påtvingat när det utförs t.ex. på en underårig som själv inte kan ta ställning till det. Därmed är emellertid inte sagt att sådana ingrepp alltid är otillåtna. Skyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp är inte absolut. Enligt 2 kap. 12 § regeringsformen får det begränsas genom lag. Begränsning får dock göras endast för att tillgodose ett ändamål som är godtagbart i ett demokratiskt samhälle. Begränsningen får inte heller gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till det ändamål som har föranlett den. Av den nämnda grundlagsbestämmelsen framgår slutligen att särskilda regler gäller för förfarandet vid lagstiftning om sådana begränsningar som nyss nämnts. Syftet med dessa regler är att framtvinga ett noggrant övervägande av begränsningar av grundlagsskydd.

Frågan hur bestämmelsen i 4 § andra stycket transplantationslagen om ingrepp på underåriga och andra icke rättskapabla personer förhåller sig till grundlagsskyddet mot påtvingade kroppsliga ingrepp återkommer vi till i avsnitt 10.6.3.

## 10.3 Begreppet informerat samtycke

Grundlagsregeln om skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp ger den enskilde ett minimiskydd. På andra områden går skyddet längre. Så är det inom hälso- och sjukvården.

Enligt en grundläggande regel i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) skall hälso- och sjukvården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. En annan grundprincip är att all vård och behandling så långt möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten. Att patienten på detta sätt tillerkänts inflytande över vården betyder dock inte att det är patienten som positivt bestämmer vilken behandling han skall få. Däremot har patienten rätt att avstå från sådan behandling som hans läkare föreslår. Det följer av principen om patientens självbestämmande. Omvänt kan saken uttryckas så, att en patient i princip inte får underkastas behandling som han ej har samtyckt till.

Den principen måste ibland frångås, t.ex. när en vårdbehövande är medvetslös och inte kan ta ställning till en föreslagen behandling. I sådana

situationer anses en läkare, även utan samtycke, kunna göra ett sådant kroppsligt ingrepp på patienten som stämmer överens med vetenskap och beprövad erfarenhet. Att ett sådant ingrepp är tillåtet följer dock snarare av reglerna om handlande i nöd än av tillämpning av en specifik sjukvårdsregel.

För att självbestämmandeprincipen skall fylla sin funktion måste patienten vara väl informerad om innebörden av en föreslagen behandlingsåtgärd, veta vilka alternativa behandlingsformer som står till buds och känna till behandlingsrisker och andra konsekvenser som kan följa av att åtgärden genomförs. Om patienten samtycker till en viss behandling skall samtycket alltså vara av kvalificerat slag. Man brukar säga att det skall vara informerat.

## 10.4 Vuxna som donatorer

### 10.4.1 Nuvarande regler

Ingrepp för transplantationsändamål får, som beskrivits i avsnitt 4.1, enligt huvudregeln företas på en levande person om denne skriftligen har samtyckt till ingreppet (4 § första stycket transplantationslagen).

Ett transplantationsingrepp på en levande människa skiljer sig till sitt syfte väsentligt från de vanliga sjukvårdsåtgärderna. Transplantationsingreppet är inte ett led i behandlingen av den på vilken ingreppet görs. Denne är inte sjuk eller skadad och alltså inte i behov av vård. Ingreppet främjar inte donatorns hälsa. Det görs i mottagarens intresse. Inför avgörandet om ingrepp skall få göras eller ej väger därför riskerna för donatorn tungt i vågskålen. Med hänsyn därtill är det särskilt angeläget att han är väl informerad om betydelsen av ett samtycke. Den tanken kommer till uttryck i 5 § transplantationslagen. Bestämmelsen innebär att den läkare som har att ge tillstånd till ingreppet skall upplysa den tilltänkte donatorn om ingreppets beskaffenhet och om de risker som är förknippade med ingreppet. Det framhålls också att läkaren måste förvissa sig om att donatorn har förstått innebörden av upplysningarna.

Av 6 § transplantationslagen framgår vidare att alla ingrepp i en levande människas kropp inte blir tillåtna bara därför att samtycke lämnats. Bestämmelsen innebär förbud mot att ta organ om ingreppet med hänsyn till sin art eller givarens hälsotillstånd kan befaras medföra allvarlig skada till liv eller hälsa.

I propositionen med förslag till transplantationslagen (prop. 1975:50) anförde departementschefen att ingrepp på levande givare var av speciell karaktär och att det därför var nödvändigt att fordra samtycke till ingreppet och att ställa upp särskilda krav på samtyckets form. Samtycket borde vara skriftligt och lämnas till den läkare som hade att besluta om ingreppet. Det skulle vidare lämnas fullt frivilligt. Nödvändigheten av information underströks också. Varje misstanke om att givaren saknat insikt om vad saken

gällde eller utsatts för otillbörliga påtryckningar från något håll borde föranleda läkare att avstå från ingreppet.

Departementschefen framhöll också att ett lämnat samtycke måste kunna återkallas när som helst innan operationen ägt rum. För återkallelse skulle inte krävas någon särskild form. Den skulle kunna ske både muntligen och skriftligen.

### 10.4.2 Europarådets riktlinjer

Vid ett möte med Europas hälso- och sjukvårdsministrar i november 1987 diskuterades olika frågor om transplantationsverksamhetens framtida inriktning, bl.a. beträffande användningen av levande donatorer. Som beskrivits i avsnitt 5.2 enades ministrarna därvid om vissa riktlinjer för den fortsatta utvecklingen (i fortsättningen benämnda Europarådets riktlinjer). Dessa riktlinjer, som även Sverige ställt sig bakom, innebär att följande bör gälla.

Användningen av organ från levande donatorer bör begränsas och, såvitt möjligt, efter hand upphöra. Endast förnyelsebart material av mänskligt ursprung (hud och benmärg) får normalt tas från en levande donator. *En* njure får emellertid tas från en genetiskt eller på annat sätt närstående (genetically or closely related) donator

- om dialys eller annan alternativ behandlingsmetod inte kan användas och ett lämpligt organ från en avliden donator inte är tillgängligt;
- om användning av organ från levande personer är avsevärt mera förmånlig än användning av organ från avlidna.

Organ får tas endast från en vuxen som har förmåga att fritt lämna sitt samtycke.

Slutligen uttalades att donatorn före ingreppet skall erhålla erforderlig information om dettas möjliga följder, särskilt medicinskt, socialt och psykologiskt, liksom om transplantationens betydelse för mottagaren.

### 10.4.3 Våra överväganden och förslag

I fråga om levande personer anser vi att liksom enligt nuvarande lagstiftning ingrepp skall få företas bara på den som skriftligen har samtyckt till det. Transplantationsverksamheten bör emellertid inriktas på att användningen av organ från levande personer begränsas så långt möjligt. Vi föreslår en bestämmelse i transplantationslagen om att organ och vävnad som inte förnyas får tas endast från någon som är släkt med den tilltänkte mottagaren eller på annat sätt står denne särskilt nära. Det bör ankomma på socialstyrelsen att utfärda allmänna råd för hur begränsningen i övrigt bör genomföras. De nuvarande bestämmelserna om information till levande donatorer bör kvarstå oförändrade.

**Grundläggande principer**

För att kunna fatta ett informerat beslut om organdonation är det nödvändigt att den tilltänkte donatorn erhåller och tillgodogör sig upplysningar i olika hänseenden. Han måste mot bakgrund av kunskaper om människokroppen kunna göra en bedömning av ingreppets konsekvenser på kort och på lång sikt. Själva operationen och narkosen vid den kan innebära vissa risker, och risker kan också mer långsiktigt vara förenade med förlusten av en njure. Av betydelse för beslutet är naturligtvis å andra sidan också de positiva effekterna för mottagaren av organet eller vävnaden och de psykologiska fördelar dessa kan innebära för donatorn. De konsekvenser som måste bedömas är inte bara av objektiv natur utan kan också vara mer subjektiva, t.ex. faran för att donatorn senare ångrar sig. Situationen kompliceras av att riskkalkylerna sannolikt är olika för å ena sidan läkaren och å andra sidan lekmän. För läkaren är mottagaren av organet eller vävnaden en patient som han gärna vill bota, medan organdonatorn är frisk och därför kan upplevas som mer av en biperson i sammanhanget. En annan komplikation är att olika människor har olika utgångspunkter när det gäller kunskaper och personliga förutsättningar att överblicka dessa konsekvenser och att på grundval av dem fatta ett välöverlagt beslut.

Vi har redan tidigare slagit fast att det inte kan komma i fråga att ta organ från en vuxen, rättskapabel person utan dennes aktiva och informerade samtycke. Självbestämmandeprincipen måste i ett sådant fall få råda oinskränkt. Den väger i denna situation avsevärt tyngre än varje motstående intresse. Informerat samtycke är ett minimikrav.

Ett ytterligare krav är att ingreppet inte får innebära oacceptabla risker för donatorn.

Vilka risker ett ingrepp för med sig för donatorn är beroende av vad slags organ eller vävnad ingreppet gäller. Tekniskt sett kan för transplantationsändamål komma i fråga samma organ och vävnader från levande donatorer som från avlidna. Av naturliga skäl blir det emellertid aldrig aktuellt att från en levande ta opariga organ som hjärta eller lever. Inte heller vissa former av pariga organ kan gärna tas från en levande person. Att beröva en människa t.ex. en lunga eller ett öga låter sig inte göra utan att det skulle uppkomma fara för hennes liv eller hälsa eller på annat sätt vara till allvarligt men för henne. Principen att inte skada väger här tyngre än kravet att göra nytta. I fråga om hela organ som skall transplanteras är det som vi tidigare (kapitel 2) redovisat inte ovanligt att njurar kommer från levande donatorer; det gäller i ca 20 procent av transplantationsfallen i Sverige. Det är då fråga om personer som avstår en av två fungerande njurar till någon annan. När det gäller organ bör i detta sammanhang också nämnas att man på senare tid som alternativ till att ta en hel bukspottkörtel eller en hel lever från en avliden prövat möjligheten att använda en mindre del av ett sådant organ från en levande donator. Av stor betydelse är vidare att man får blod och benmärg från levande donatorer. Det förekommer även att hud och ben för transplantation kan fås från levande personer.

Det ingrepp som måste göras för att man skall kunna komma åt ett organ eller annan vävnad är inte alltid riskfritt utan kan innebära vissa faror, såväl på kort som på längre sikt. Riskerna är inte enbart fysiska utan kan också vara av mer psykologisk natur. De omedelbara fysiska riskerna hänger samman med själva organtagningen. Både det operativa ingreppet i sig och den narkos under vilken vissa av ingreppen äger rum innebär faromoment. Av betydelse för den mera långsiktiga riskbedömningen är om den vävnad som tas är förnyelsebar – som blod, benmärg och hud – eller om den i likhet med en njure inte återbildas utan medför en bestående förlust av organet. Ben återbildas inte heller, men användningen härav för transplantation innebär i praktiken, som beskrivs i det följande, normalt inte någon olägenhet för donatorn.

Om ett ingrepp kan befaras medföra att en donator allvarligt skadas till liv eller hälsa bör det inte under några omständigheter få göras. I övrigt bör tillåtligheten av ett ingrepp vara beroende av hur man mot varandra väger de fördelar och nackdelar som följer av att ingreppet görs på en levande person.

**Intresseavvägningar**

De fysiska riskerna för den levande människa som donerar en *njure* är statistiskt sett ganska små. Denne får före ingreppet genomgå en grundlig medicinsk kontroll för att man skall kunna konstatera att han är fullt frisk och att njurfunktionen är så god att ett borttagande av den ena njuren inte kommer att få några negativa konsekvenser för framtiden. Trots alla försiktighetsmått kan dock vissa komplikationer ibland tillstöta och även enstaka dödsfall har inträffat till följd av donationsingrepp. T.ex. kan donatorn själv med tiden drabbas av en njursjukdom, varvid sjukdomsförloppet blir allvarligare till följd av att endast en njure finns kvar. Man kan inte heller bortse från att borttagandet av en njure i vissa fall kan medföra psykiska konsekvenser för donatorn i framtiden. Även om de fysiska riskerna med ingreppet objektivt sett är små, är donatorns oro en psykologisk realitet som man måste ta hänsyn till.

Mot nackdelarna får vägas de fördelar som användningen av levande donatorer kan ha. Innan cyclosporin började användas som immunosuppressivt medel var resultaten av transplantation av njure mellan levande släktingar 15–30 procent bättre än resultaten av transplantationer där njuren kom från en avliden. Numera är skillnaderna mindre, men fortfarande är det i medicinskt hänseende något förmånligare att använda njurar från levande, besläktade givare än från avlidna, i vart fall om givaren är ett HLA-identiskt syskon (jfr. avsnitt 2.1). Likaså är behovet av immunosuppressiv behandling mindre och organöverlevnaden på längre sikt bättre när njuren kommit från en biologiskt besläktad människa än från en avliden. Och organöverföring mellan enäggstvillingar ger fortfarande oöverträffade resultat eftersom risken för avstötning då helt uteblir. En annan viktig omständighet är att donation från en levande person gör det lättare att välja

tidpunkten för transplantationen efter vad som är lämpligast med hänsyn till mottagarens behov.

Sammanfattningsvis kan alltså sägas att det från medicinsk synpunkt ibland kan finnas vissa fördelar med att använda en levande njurdonator. Å andra sidan kan de risker som hänger samman med att en levande människa mister en njure aldrig helt elimineras. Frågan om det också i fortsättningen bör vara tillåtet att använda njurar från levande donatorer blir beroende av en avvägning mellan för- och nackdelarna. Svaret är i mycket beroende av i vad mån det finns tillgång till njurar från avlidna. Ju färre sådana njurar som kan fås, desto större blir behovet av njurar från levande människor. Detta kan i sin tur leda till att vissa människor blir utsatta för särskild påverkan att donera en njure till en nära anhörig.

Detta samband mellan tillgången på nekronjurar och behovet av njurar från levande ger oss anledning att ta upp en annan aspekt av samtycket: det skall vara frivilligt. Frivilligheten ligger i och för sig redan i själva begreppet samtycke men förtjänar ändå att poängteras. Levande givare av njurar är, som antytts tidigare, nästan alltid förenade med organmottagaren genom blodsband. Förälder – barn och syskon – syskon är vanliga relationer i dessa sammanhang. Undantagsvis (i mindre än 5 procent av alla fall) är förhållandet mellan donatorn och mottagaren inte grundat på släktskap utan på en bundenhet av enbart känslomässig art. Det förekommer t.ex. att en make ger en njure till den andra maken. Fall där givare och mottagare varken är besläktade eller på annat sätt varandra närstående förekommer inte i Sverige och är även utomlands sällsynta.

Givarens beslut att donera ett organ till en anhörig är i normalfallet sprunget ur den känsla av solidaritet och gemenskap som råder inom den trängre kretsen av anhöriga. Ibland kan emellertid samma föreningsband skapa förväntningar om hjälpinsatser som mera tveksamma anhöriga kan ha svårt att motstå. Om en sådan anhörig samtycker till att lämna en njure kan det vara vanskligt att avgöra om samtycket beror på en uppriktig och väl övervägd önskan att hjälpa eller på oförmåga att värja sig mot yttre tryck. Av frivilligheten kan ha blivit en plikt och av samtycket en ren formalitet. Risken för påtryckningar – medvetna eller omedvetna – är en påtaglig realitet.

Att rätt värdera de omständigheter som talar för och emot att njurar skall kunna få tas från levande givare är som framgått av det anförda en grannlaga uppgift. I fråga om donation av *benmärg* är det i princip samma omständigheter vi har att ta hänsyn till, men problemen ställs här inte på samma sätt på sin spets.

Benmärg är förnyelsebar vävnad, som alltså återbildas efter ett ingrepp. Sett från den synpunkten har donation av benmärg större likheter med blodgivning än med organdonation. Inte heller är ingreppet i sig självt av särskilt allvarlig art. De risker som är förenade med ett ingrepp för att ta benmärg är nästan helt avhängiga av att ingreppet görs under narkos. Incidenter i samband med narkosen är emellertid ytterst sällsynta. Härtill kommer att ingreppet fordrar att donatorn vistas någon dag på sjukhus. En

viktig omständighet att ta hänsyn till är vidare att benmärg från avlidna inte är något alternativ till den benmärg som fås från levande donatorer.

Tagande av *blod* och avlägsnande av smärre partier *hud* från levande människor som samtyckt till det erbjuder knappast några etiska problem. De ingrepp som behöver göras är obetydliga; de räknas båda till s.k. mindre ingrepp i den nu gällande transplantationslagen. Blod och hud är vävnad som återbildas. Att blod tagits efterlämnar över huvud taget inte några spår.

När det gäller *ben* för transplantationsändamål är problemet helt annorlunda. Ben från levande donatorer får man vanligen inte vid ett transplantationsingrepp utan som ett led i behandlingen av donatorn. Vid operation t.ex. för knä- och höftförslitning händer det att patienten förklarar sig villig att donera den bortopererade skelettdelen till en benbank. Det är alltså normalt inte fråga om att lämna samtycke till ett ingrepp enligt transplantationslagen utan snarare om att avstå äganderätten till den kroppsdel som avskilts vid operationen.

**Våra slutsatser**

Vi delar den uppfattning som kommit till uttryck i de tidigare redovisade riktlinjerna av Europarådet att användningen av levande människor som organdonatorer bör begränsas. Grunden härför är framför allt den risk för påtryckningar som tilltänkta donatorer kan utsättas för. Av betydelse är också den fara för fysiska skador som donatorn kan åsamkas genom ingreppet, även om denna fara statistiskt sett är mycket liten. Dessa omständigheter talar enligt vår mening för att transplantationsverksamheten framöver ges den inriktningen att organ från avlidna i första hand utnyttjas.

Med hänsyn till den brist på njurar för transplantation som för närvarande råder anser vi emellertid att det ännu inte kan bli tal om att genom ett direkt förbud beröva människor möjligheten att genom en njurdonation hjälpa en svårt sjuk anhörig som inte kan få bot på annat sätt.

När det gäller de *närmare förutsättningarna för ingrepp* anser vi att huvudprincipen bör vara att tagande av njurar från levande människor får ske endast i undantagsfall när andra möjligheter inte står till buds. Vi ansluter oss alltså här till Europarådets riktlinjer. Den närmare innebörden av den i riktlinjerna rekommenderade undantagsregeln bör dock klarläggas. Skulle redan den omständigheten att behandling med dialys finns att tillgå utgöra hinder mot att levande människor kommer i fråga som donatorer, anser vi att begränsningen är alltför snäv.

I likhet med vad som sägs i riktlinjerna anser vi vidare att i princip enbart genetiskt eller på annat sätt närstående personer bör kunna komma i fråga som njurdonatorer. I praktiken får härmed förstås främst nära släktingar till mottagaren eller mottagarens make eller sambo. Ett viktigt skäl till denna begränsning av donatorskretsen är den ökande risken för kommersialisering om inte släkt- eller vänskapsband är den huvudsakliga drivkraften bakom donationen. Till denna och andra näraliggande frågor återkommer vi i kapitel 16.

I konsekvens med vad vi sagt om levande människor som njurdonatorer bör även de mindre omfattande ingrepp som görs för att få benmärg, hud och blod vara principiellt tillåtna på levande människor. Att benvävnad som blir tillgänglig på grund av operation på givaren får användas för transplantation finns enligt vår mening inte heller något att erinra mot.

När det kommer i fråga att ta vävnad från en levande person är det angeläget att denne dessförinnan noggrant och utförligt *informeras* om allt han behöver veta för att kunna nå fram till ett välgrundat avgörande i donationsfrågan. Det är därvid viktigt att man uppmärksammar sådana tecken som kan tyda på att den tilltänkte donatorn står under psykiskt tryck att säga ja till donationen. Att ett samtycke är såväl informerat som frivilligt är nödvändigt för att förtroendet för verksamheten skall bevaras.

En särskild fråga är vem som bör informera den tilltänkte donatorn om transplantationsingreppet och dess konsekvenser samt klargöra dennes verkliga inställning.

I fråga om njurdonationer brukar det för närvarande i praktiken gå till så, att den läkare som sköter patienten, dvs. den tilltänkte organmottagaren, frågar denne om hans släktförhållanden och om han tror att någon släkting kan komma i fråga som donator. I många fall förklarar patienten att han inte själv vill kontakta några släktingar och att han önskar att ingen annan gör det heller. Då faller frågan om släktingdonation. I andra fall vill patienten själv ta de kontakter som behövs. I åter andra fall förklarar han att han föredrar att läkaren tar kontakt med släktingarna och informerar dem om möjligheterna att donera. Ett ytterligare alternativ är att en släkting självmant tar kontakt med läkaren och erbjuder sig att bli donator.

Om en släkting har förklarat sig vara positiv till att donera en njure och han inte av uppenbara medicinska skäl är utesluten som donator, brukar han för närvarande ges tillfälle att samtala om saken med en transplantationskirurg. Om han även därefter är positivt inställd, vidtar en närmare undersökning av de medicinska förutsättningarna för honom att donera en njure. Under utredningens gång brukar det förekomma ytterligare samtal med den tilltänkte donatorn, och denne bereds fortlöpande möjligheter att ompröva sitt donationsbeslut. Vid minsta spår av tvekan hos donatorn, avböjs hans erbjudande, om möjligt på sådant sätt att han undgår känslan att avböjandet beror på hans inställning.

Med den sålunda nu rådande ordningen är det enligt vår mening väl sörjt för att ett givet samtycke verkligen är ett uttryck för donatorns fria vilja. Några invändningar kan inte riktas mot att den läkare som besitter de medicinskt-tekniska kunskaperna också lämnar de nödvändiga upplysningarna om innebörden av ingreppet, dess förlopp och konsekvenser. Om det behövs bör donatorn även ha möjlighet att före ingreppet rådgöra med en psykolog eller kurator eller annan fristående expert, t.ex. den läkare han vanligen brukar anlita.

Vår inställning i frågan vilka villkor som bör gälla för att organ och annan vävnad skall få tas från levande personer stämmer alltså i allt väsentligt överens med Europarådets riktlinjer.

**Förslag till lagändring**

Transplantationslagen i dess nuvarande lydelse innebär att ingrepp på en levande person får ske endast om denne lämnat sitt samtycke. Samtycket skall ha skriftlig form. Innan samtycket lämnas skall den tilltänkte donatorn ha blivit upplyst om riskerna med ingreppet och annat som är av betydelse för det beslut han har att fatta. I lagen finns också en bestämmelse av innebörd att ingrepp som går utöver en viss angiven riskgräns inte får göras.

Att ett transplantationsingrepp på en vuxen levande person måste grundas på dennes frivilligt lämnade, väl informerade samtycke anser vi, som redan angetts, vara en självklar förutsättning.

När det gäller övriga förutsättningar för ingrepp anser vi att Europarådets riktlinjer på det sättet bör slå igenom i den svenska lagen att det däri anges att vävnad som inte förnyas får tas endast från någon som är nära släkt med den tilltänkte mottagaren eller på annat sätt står denne särskilt nära.

Att användningen av organ från levande människor i möjligaste mån bör begränsas är en ståndpunkt som vi, såsom redan framgått, ställer oss bakom. Vi anser emellertid att den är av så utpräglad policykaraktär att det inte finns skäl att i lagtexten införa några särskilda regler därom. Detsamma gäller i fråga om den i riktlinjerna angivna principen att en njure får tas från en levande människa endast om ett lämpligt organ från en avliden donator inte är tillgängligt eller om användande av en njure från en levande människa är från medicinsk synpunkt avsevärt mera förmånligt än att använda en njure från en avliden. Att avgöra om dessa villkor är uppfyllda i ett visst fall är enligt vår mening en uppgift som kräver medicinska bedömningar och som inte lämpar sig för lagstiftning.

Enligt vår mening hör principer av detta slag naturligare hemma bland de allmänna råd som socialstyrelsen utfärdar angående tillämpningen av transplantationslagen. Vi föreslår därför att det får ankomma på socialstyrelsen att ange närmare riktlinjer i enlighet med vad vi här anfört om användningen av levande personer som organdonatorer.

Enligt vår mening kan diskuteras om man inte bör lätta på formaliteterna genom att avskaffa kravet på skriftlighet, när samtycke lämnas. Det råder i vår rättsordning allmänt sett inte något nödvändigt samband mellan ett krav på uttryckligt samtycke och skriftlighet. Tvärtom är det numera ganska ovanligt att skriftlig form utgör förutsättning för att en viljeförklaring skall vara juridiskt bindande. I de fall krav på skriftlighet gäller är det ofta i kraft av en lång tradition på ett visst område. Ett exempel på detta är skriftlighetskravet vid överlåtelse av fast egendom.

Det kan givetvis finnas goda skäl för att låta en blivande donator med sin underskrift bekräfta att han samtycker till ett förestående ingrepp. Rent allmänt kan sägas att ett krav på skriftlighet brukar ha det goda med sig att det får den enskilde att förstå att ett beslut är av särskild vikt och fordrar eftertanke. Men den synpunkten torde redan vara tillgodosedd genom lagens långtgående krav på information. Ett annat skäl för krav på skriftlighet är att dokumentation i form av underskrift underlättar för granskande

myndigheter att kontrollera att det gått rätt till vid ingreppet, vilket i sin tur kan bidra till att allmänhetens förtroende för transplantationsverksamheten bevaras. Och skulle en donator någon gång i efterhand påstå att han inte gett sitt tillstånd till ett ingrepp utgör naturligtvis underskriften på donationshandlingen ett bevis om motsatsen.

Vid den formella regleringen av samtyckesfrågan kan man emellertid enligt vår uppfattning inte bortse från att riskerna för att ett ingrepp av detta slag görs i strid med donatorns vilja är utomordentligt små. Redan den omständigheten att ingreppet faktiskt kommer till stånd är ju i regel ett tillräckligt tydligt tecken på att donatorn är införstådd med det. De enda tvister som det i praktiken kan tänkas bli fråga om gäller, såvitt vi kan förstå, huruvida den information som lämnats om ingreppet varit till fyllest. En donator kan t.ex. efteråt komma att göra gällande att de upplysningar han fått varit otillräckliga eller missvisande. Men det problemet kommer man inte till rätta med genom ett krav på att samtycket skall vara skriftligt.

Det finns således skäl både för och emot att avskaffa kravet på skriftlighet. Även om skälen för avskaffande är tungt vägande har vi stannat för att skriftlig form bör bibehållas som en förutsättning för att ett samtycke till ingrepp skall vara giltigt. Det beror främst på att den nuvarande ordningen enligt vad vi erfarit fungerat väl och utan att några olägenheter av formkravet kommit till synes. Härtill kommer att en lättnad i fråga om de formella reglerna felaktigt skulle kunna uppfattas som en försvagning av skyddet för den enskilde.

## 10.5 Underåriga och psykiskt handikappade som donatorer. Bakgrund

### 10.5.1 Inledning

Den grundläggande principen i transplantationslagen är, som tidigare redovisats, att ett ingrepp på en levande donator får företas endast om denne frivilligt och med insikt om ingreppets innebörd och risker har lämnat sitt samtycke till ingreppet.

Som vi berört i avsnitt 10.4.3 är den information som en tilltänkt organdonator måste tillgodogöra sig innan han tar ställning i donationsfrågan emellertid av mycket komplex natur. Ett väl övervägt ställningstagande förutsätter kunskaper om människokroppen. Det kräver också förmåga att bedöma de tänkbara konsekvenserna av ett ingrepp inte bara på kort sikt, t.ex. riskerna med narkos och med själva operationen, utan också i ett längre perspektiv, t.ex. de risker som kan vara förenade med att ha bara en njure. I beslutsunderlaget måste vidare ingå information om de positiva följder en transplantation kan få för mottagaren. Donatorn måste väga de risker han själv löper mot de vinster överföringen av organet kan erbjuda mottagaren. Bedömningen kompliceras av att hänsyn samtidigt måste tas

till alternativa behandlingsmetoder: Kan mottagaren klara sig utan transplantation? Kan han i stället få ett organ från en avliden donator?

Även för den läkare som skall lämna information till den tilltänkte donatorn är situationen komplicerad. Han måste beakta att han själv som fackman kanske värderar riskerna med ingreppet på annat sätt än en donator som är lekman. En ytterligare svårighet är att sjukvården har en naturlig benägenhet att sätta mottagarintressena i centrum. Mottagaren är patient, och det är sjukvårdens yttersta uppgift att bota den som är sjuk. Donatorn däremot är en frisk person, vars främsta funktion är att tillhandahålla botemedlet. Det finns mot den bakgrunden en risk för att donatorns intressen inte blir tillräckligt beaktade.

Olika människors möjligheter att ta ställning i en fråga om organdonation kan variera avsevärt beroende på kunskapsnivå, mognadsgrad, omdömesförmåga m.m. På samma sätt kan det förhålla sig med en persons förmåga att göra sådana ställningstaganden under olika faser av livet. Flertalet av dessa variationer kan beaktas inom ramen för huvudregeln om vuxna, rättskapabla personers rätt att medge ingrepp för transplantation. Det åligger ju den beslutande läkaren inte bara att ge den tilltänkte donatorn behövlig information utan också att förvissa sig om att denne förstått vad han informerats om. Emellertid finns det människor som av skilda skäl inte kan lämna ett informerat samtycke till ingrepp. För två kategorier av sådana människor, underåriga och psykiskt sjuka m.fl., ges särskilda regler i 4 § andra stycket transplantationslagen.

Bestämmelsen har följande lydelse:

> Ingrepp på den som ej fyllt aderton år eller som på grund av psykisk sjukdom, hämmad förståndsutveckling eller psykisk abnormitet av annat slag saknar förmåga att lämna samtycke enligt första stycket får ske om medicinska skäl påkallar att biologiskt material för transplantation tas från denne. I fall som nu nämnts fordras socialstyrelsens tillstånd till ingreppet. Innan styrelsen avgör tillståndsfrågan skall beträffande den som är underårig hans vårdnadshavare och beträffande den som lider av psykisk abnormitet god man eller förvaltare beredas tillfälle att yttra sig. Tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Ingrepp får inte företas mot givarens vilja.

### 10.5.2 Förarbetena till transplantationslagen

I den promemoria *(Ds S 1974:5)* som låg till grund för propositionen med förslag till transplantationslagen anfördes att var och en som fyllt 18 år och inte var omyndigförklarad eller psykiskt avvikande utan särskild prövning borde anses ha förmåga att lämna ett giltigt samtycke till tagande av transplantat. I fråga om den som var omyndig eller psykiskt avvikande borde socialstyrelsen åläggas att pröva om förmåga att lämna giltigt samtycke fanns. Om en sådan person ansågs böra accepteras som givare borde styrelsen lämna tillstånd till att ingrepp under vanliga förutsättningar fick ske. Samtycke fick därefter lämnas till den beslutande läkaren, som hade att på vanligt sätt pröva samtyckets giltighet. I promemorian föreslogs vidare att socialstyrelsen, innan beslut fattades i frågan om tillstånd, om möjligt

skulle inhämta yttrande från vårdnadshavare eller make om den tilltänkte givaren var underårig eller från hans förmyndare om han var omyndigförklarad. I vissa fall ansågs yttrande också kunna behöva inhämtas från psykiatrisk expertis.

Promemorian präglades alltså av samma grundsyn i fråga om underåriga och psykiskt avvikande som beträffande vuxna i allmänhet: det borde erfordras samtycke för att ett ingrepp skulle få göras. Enligt promemorian skulle socialstyrelsen egentligen inte ha att avgöra om ingrepp skulle tillåtas utan att pröva om den underårige eller den psykiskt avvikande hade uppnått tillräcklig grad av mognad och förstånd för att kunna ta ställning till en fråga om donation. Vårdnadshavarens (makens, förmyndarens) uppgift var att bidra till socialstyrelsens beslutsunderlag. Om socialstyrelsen kom fram till att den underårige eller den psykiskt avvikande saknade förmåga att lämna samtycke fick ingrepp inte göras.

Under remissbehandlingen av förslaget uttrycktes vissa farhågor för att den i promemorian föreslagna anknytningen till de samtyckesregler som gällde för levande personer i allmänhet skulle kunna leda till rättsosäkerhet om de tillämpades i fråga om underåriga och psykiskt avvikande. Detta fick till följd att transplantationslagen på denna punkt under departementsbehandlingen fick en utformning som skilde sig från promemorieförslagets.

I motiveringen till bestämmelsen *(prop. 1975:50)* utgick departementschefen från att ingrepp normalt inte borde göras på underåriga eller psykiskt avvikande. Undantagsvis kunde de dock få förekomma. Det pekades i det sammanhanget på att det ibland var angeläget att organ för transplantation lämnades av en nära släkting till mottagaren. Om den enda tänkbara givaren var en underårig eller psykiskt avvikande borde transplantation inte omöjliggöras av den anledningen. Om ingreppet skulle få ske i det enskilda fallet ansågs böra ankomma på socialstyrelsen att avgöra. Förutsättningen angavs så, att socialstyrelsen skulle tillåta ingrepp om det förelåg synnerliga skäl av det slag som angetts. Mottagarens behov skulle alltså spela en väsentlig roll. Det i departementspromemorian föreslagna kravet på samtycke ersattes i propositionen – utan närmare motivering – med en föreskrift om att ingrepp inte fick ske mot den tilltänkte givarens vilja. Innan tillstånd till ingrepp på en underårig lämnades borde dock också dennes vårdnadshavare ges tillfälle att yttra sig. När det gällde annan person som avsågs med bestämmelsen borde förmyndare eller god man höras.

### 10.5.3 Nuvarande tillämpning

Frågor om tillstånd till ingrepp på underåriga och psykiskt sjuka m.fl. prövas, som nyss angetts, av socialstyrelsen efter ansökan av den behandlande läkaren. De bereds inom byrån för läns- och regionsjukvård och avgörs av byråchefen där efter föredragning. I beslutsunderlaget ingår regelmässigt läkarens redogörelse för det fall ansökningen avser samt yttrande av vårdnadshavare eller förmyndare (numera förvaltare) om sådan finns.

Tillstånd till ingrepp får meddelas endast om det finns synnerliga skäl för

det. Enligt gängse juridiskt språkbruk innebär det en mycket snäv begränsning.

Sedan år 1982 har socialstyrelsen lämnat sammanlagt 63 tillstånd enligt 4 § andra stycket transplantationslagen. Av dessa avsåg 62 underåriga av varierande ålder mellan ett och 18 år, medan ett fall gällde en "psykiskt avvikande" vuxen, en 40-årig man (se tabell 10.1).

**Tabell 10.1 Tillstånd enligt 4 § andra stycket transplantationslagen meddelade av socialstyrelsen åren 1982–1988**

| år | underåriga | psykiskt avvikande |
|---|---|---|
| 1982 | 6 | |
| 1983 | 8 | |
| 1984 | 10 | |
| 1985 | 8 | 1 |
| 1986 | 11 | |
| 1987 | 7 | |
| 1988 | 12 | |
| Totalt | 62 | 1 |

I samtliga fall har ingreppet avsett tagande av benmärg. Något tillstånd att ta en njure från en underårig eller "psykiskt avvikande" har alltså inte lämnats under perioden.

Vilka överväganden socialstyrelsen gjort i dessa ärenden och hur sträng dess prövning varit är svårt att bilda sig en uppfattning om. Besluten är genomgående kortfattade och ensartat utformade. Några avslagsbeslut har över huvud taget inte meddelats under den aktuella perioden.

### 10.5.4 En jämförelse med förhållandena i USA

Internationellt sett är det inte ovanligt att frågor om tillstånd att göra transplantationsingrepp på underåriga och psykiskt avvikande, i den mån sådana över huvud taget får förekomma, prövas av en myndighet. (I avsnitt 5 och i bilaga A redovisas uppgifter om regleringen i ett flertal andra länder.)

I USA sker den prövningen inför domstol. Såväl i lag som i praxis har där skapats principer för tillståndsprövningen. I flertalet delstater saknas särskild lagstiftning om tillstånd att göra transplantationsingrepp på underåriga. Där sådana fall är någorlunda ofta förekommande har i stället i domstolpraxis utvecklats olika mönster för prövningen. Tre huvudmodeller kan urskiljas.

En modell innebär att det görs en *överprövning av föräldrars beslut* (review of parental decision). Denna modell utgår från att föräldrar har rätt att besluta att ett syskon skall donera organ eller vävnad till ett annat syskon. Föräldrarna anses därvid kunna väga givarsyskonets intresse mot mottagarsyskonets. Domstolens uppgift enligt denna modell är att granska föräldrarnas beslut och pröva om detta är rättvist och rimligt med hänsyn till den intressekonflikt som finns inbyggd i föräldrarnas ställningstagande.

En annan modell bygger på en princip om *beslut i givarens ställe* (substituted judgement). Vid en prövning enligt denna modell skall domstolen sätta sig i givarens ställe och försöka avgöra hur givaren skulle ha handlat om han själv varit i tillfälle att fatta beslutet. Problemet med modellen är att en underårig givare i regel inte har någon "historia". Man kan inte av hans handlande och ställningstaganden i det förflutna dra slutsatser om hur han skulle ha handlat i den situation som domstolen skall pröva. I praktiken innebär detta att en domstol som tillämpar den här modellen inte tillåter ingrepp, såvida den inte finner att ingreppet leder till en omedelbar eller framtida fördel för den underårige. Resonemanget blir härigenom inte så olikt det som förs i den följande modellen.

Denna tredje modell bygger på principen om *givarens välförstådda intresse* (best interests). När en domstol skall fatta beslut i givarens välförstådda intresse är det alltid den underårige själv som står i centrum. För att tillstånd till ett ingrepp skall få meddelas krävs att ingreppet kan visas medföra en positiv nettoeffekt för den underårige. Eftersom ingreppet fysiskt sett inte gagnar den underårige måste det kunna påvisas någon psykologisk fördel av ingreppet som väger tyngre än den skada som den underårige drabbas av eller den risk för skada som ingreppet kan innebära för honom. Sådana psykologiska plusfaktorer finns av olika slag, och psykiatrisk utredning kan visa vilken traumatisk effekt den tilltänkte mottagarens – syskonets – död skulle ha på den underårige. Det kan också förhålla sig så att vinsten av ett ingrepp blir uppenbar först i ett längre perspektiv: när den underårige uppnått mognare ålder kan han ha skäl att känna tacksamhet för att han tidigare beretts möjlighet att göra en livsavgörande insats för en nära anhörig.

### 10.5.5 Europarådets riktlinjer

Vid de europeiska hälso- och sjukvårdsministrarnas möte år 1987 (se under avsnitt 5.2) angavs riktlinjer också för den rättsliga behandlingen av omyndiga (legally incapacitated persons) som donatorer. Härmed torde avses såväl underåriga som vuxna omyndigförklarade personer.

Som redovisats i avsnitt 5.2 uttalade ministrarna den principiella rekommendationen att organ inte bör tas från den som är omyndig. I undantagsfall kan dock förnyelsebart material få tas från en omyndig, nämligen om åtgärden är motiverad med hänsyn till mottagarens behov av behandling och om den omyndiges legala ställföreträdare har gett sitt tillstånd. Om givaren kan förstå vad saken gäller krävs också hans samtycke.

Fall kan enligt riktlinjerna även tänkas där en njure bör få tas från en omyndig. För detta krävs att givaren och mottagaren är nära besläktade, att givaren har lämnat sitt samtycke, förutsatt att han förstår vad saken gäller, och att givarens legala ställföreträdare och vederbörande myndighet har godkänt att organet tas. Vid bedömningen av om en njure skall få tas från en omyndig skall vidare beaktas att endast förnyelsebart material normalt får tas från en levande givare. Likaså skall beaktas att ingreppet får ske

endast om dialys eller annan alternativ behandlingsmetod inte är genomförbar och ett lämpligt organ från en avliden givare inte är tillgängligt och om användning av organ från en levande person medicinskt sett är avsevärt mera förmånlig än användning av organ från en avliden.

Liksom i fråga om levande givare i allmänhet uppställs beträffande omyndiga ett informationskrav. Givaren och hans legala ställföreträdare skall före ingreppet erhålla erforderliga upplysningar om dettas möjliga följder, särskilt medicinskt, socialt och psykologiskt, samt om transplantationens betydelse för mottagaren.

## 10.6 Underåriga och psykiskt handikappade som donatorer. Överväganden och förslag

Vi föreslår att ingrepp för transplantationsändamål på underåriga, dvs. de som inte har fyllt 18 år, eller på personer som på grund av psykisk sjukdom eller psykiskt handikapp av annat slag saknar förmåga att lämna samtycke till ingrepp skall få göras endast om ingreppet avser tagande av förnyelsebar vävnad. Vidare skall krävas att mottagaren av vävnaden är genetiskt besläktad med donatorn. En ytterligare förutsättning skall vara att det föreligger synnerliga skäl för ingreppet. I det kravet ligger att transplantationen måste vara av stor betydelse för mottagaren och att den avsedda förbättringen inte kan åstadkommas med någon annan behandlingsmetod. I fråga om ingrepp på underåriga skall dessutom krävas att vårdnadshavaren eller vårdnadshavarna lämnar sitt samtycke. Om en psykiskt handikappad person har förvaltare eller god man, skall ett villkor för ingrepp vara att denne samtycker till det. Liksom för närvarande skall ingrepp inte få göras mot en underårigs eller psykiskt handikappad persons vilja. Prövningen av om det föreligger synnerliga skäl för ingrepp bör liksom i dag göras av socialstyrelsen. Dessa ärenden bör dock överflyttas till det s.k. rättsliga rådet. Vi förutsätter att psykologisk eller psykiatrisk sakkunskap anlitas under utredningen.

I det följande diskuterar vi frågan om, och i så fall under vilka förutsättningar, transplantationsingrepp bör få göras dels på underåriga, dels på "psykiskt avvikande". Ämnet har delats upp i fem huvudavsnitt. I det första (10.6.1) tar vi upp frågan vilka som omfattas av begreppen underårig och "psykiskt avvikande". Vi diskuterar också om det finns skäl att byta ut termen "psykiskt avvikande" mot någon lämpligare. I det andra avsnittet (10.6.2) behandlar vi – gemensamt för båda kategorierna – spörsmålet vilka slags ingrepp som skall kunna komma i fråga. Därefter tar vi upp problemet hur samtyckesregleringen bör vara utformad, varvid ett avsnitt ägnas åt de

underåriga (10.6.3) och det följande (10.6.4) åt de "psykiskt avvikande". Avslutningsvis behandlar vi – åter gemensamt för båda kategorierna – frågan om särskild tillståndsprövning behövs och vem den prövningen i så fall skall åvila (10.6.5).

### 10.6.1 Personkretsen

Begreppet *underårig* är klart och otvetydigt. Underårig är var och en som är under 18 år. Definitionen ges i 9 kap. 1 § föräldrabalken som handlar om omyndighet. Betydelsen är densamma i andra författningssammanhang där begreppet förekommer.

Att någon inte har fyllt 18 år är ett förhållande som lätt kan konstateras.

Svårare är att avgöra vem som – med lagmotivens uttryckssätt – är *psykiskt avvikande*. Enligt lagtexten avses därmed personer som lider av psykisk sjukdom, hämmad förståndsutveckling eller psykisk abnormitet av annat slag. De som har hämmad förståndsutveckling torde ungefär motsvara den kategori som avses i lagen (1985:586) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda, m.fl. (omsorgslagen). Enligt omsorgslagen skall med psykiskt utvecklingsstörda jämställas personer som på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, har fått ett betydande och bestående begåvningshandikapp. Även personer med barndomspsykos omfattas av omsorgslagen.

När det gäller frågan vilka som därutöver skall anses inbegripna under särregleringen i 4 § andra stycket transplantationslagen ger hänvisningen till psykisk abnormitet inte tillräcklig ledning. Termen avspeglar därtill ett förelegat synsätt, enligt vilket en klar gräns kan dras mellan förment normala personer och sådana som avviker från den gällande normen. Till detta kan läggas att anspelningen på en normavvikelse ger uttrycket en lätt nedsättande klang som bidrar till att göra det mindre lämpligt att använda i lagtext.

Enligt vår uppfattning är det därför påkallat med en anpassning till aktuell psykiatrisk terminologi. En sådan kan åstadkommas om de i lagtexten använda beteckningarna ersätts med sammanställningen psykisk sjukdom eller psykiskt handikapp av annat slag. Med psykisk sjukdom förstår vi t.ex. maniska och schizofrena tillstånd, förvirringstillstånd och liknande och med annat psykiskt handikapp sådant som psykisk utvecklingsstörning, demenstillstånd m.m. Psykiskt handikapp betraktar vi som ett mer omfattande begrepp som i sig innesluter psykisk sjukdom. När vi i fortsättningen talar om psykiskt handikappade avser vi alla som tillhör den nu berörda kategorin.

Liksom för närvarande bör särregleringen vara tillämplig endast på dem som på grund av sitt handikapp saknar förmåga att lämna samtycke till ingrepp.

### 10.6.2 Tillåtna ingrepp

Vid bedömningen huruvida ett ingrepp bör tillåtas på någon ur kategorierna underåriga och psykiskt handikappade anser vi att man har anledning att ta hänsyn till om ingreppet avser tagande av förnyelsebar vävnad eller ej.

I fråga om tagande av organ, i praktiken njure, och annan icke förnyelsebar vävnad har vi tidigare (avsnitt 10.4.3) uttalat stor tvekan redan för det fall att donationen beslutats av en vuxen person med rättslig handlingsförmåga. Beträffande underåriga och sådana psykiskt handikappade personer som inte själva kan lämna ett giltigt samtycke är det enligt vår mening inte försvarligt att tillåta ingrepp som medför en bestående skada, vare sig beslutet därom fattas av vårdnadshavare, förvaltare/god man eller en myndighet. Av socialstyrelsens avgöranden i dessa ärenden framgår också att det inte heller finns något behov av att kunna ta vare sig en njure eller annan icke förnyelsebar vävnad från en person som inte själv kan fatta beslut i saken.

Vi föreslår därför att möjligheten att ta organ från en person som är underårig eller psykiskt handikappad skall avskaffas. Detsamma bör gälla också i fråga om annat biologiskt material som inte är förnyelsebart.

Att förnyelsebar vävnad tas från underåriga eller psykiskt handikappade väcker mindre betänkligheter. I dessa fall medför ingreppet inte några bestående men. Inte heller är riskerna med ett sådant ingrepp särskilt betydande.

Som tidigare nämnts sker emellertid tagande av benmärg under narkos, och erfarenheten visar att följderna kan bli svåra i sällsynta undantagsfall när komplikationer uppstår i samband med narkosen.

För närvarande är blod, hud och benmärg de enda slag av förnyelsebar vävnad som tas från levande människor för transplantationsändamål. Vid donation av benmärg är det från immunologisk synpunkt av avgörande betydelse att vävnaden kommer från en viss person, t.ex. ett syskon till den sjuke. I ett sådant fall kan en benmärgsdonation från ett underårigt eller annars icke beslutskapabelt syskon vara den enda möjligheten att rädda den sjuke till livet. Att tillfredsställande behandling inte kan beredas denne på annat sätt bör enligt vår mening vara en ytterligare förutsättning för att ett ingrepp skall få göras när den tilltänkte donatorn tillhör någon av de nu berörda kategorierna.

Så starka skäl att ta blod eller avlägsna hud från någon som inte själv kan ta ställning till ingreppet torde aldrig föreligga. Denna ståndpunkt synes överensstämma med den praxis som för närvarande tillämpas på blodcentralerna. Det lär inte förekomma att vare sig underåriga eller psykiskt handikappade accepteras som blodgivare.

Våra förslag innebär sammanfattningsvis att ett transplantationsingrepp på en underårig eller på någon som är psykiskt handikappad får göras endast om ingreppet avser tagande av förnyelsebar vävnad och att det får ske bara i fall där mottagaren är genetiskt besläktad med donatorn.

Dessutom bör krävas att transplantationen är av stor betydelse för mot-

tagaren och att den avsedda förbättringen inte kan åstadkommas med någon annan behandlingsmetod. I den nu gällande lydelsen av 4 § transplantationslagen finns ett krav på att det skall föreligga synnerliga skäl för ingreppet. De tankegångar som ligger bakom våra nu redovisade förslag i sistnämnda hänseende täcks av detta uttryckssätt. Någon anledning att föreslå ändrad lydelse av paragrafen med hänsyn härtill finns därför inte. Det nuvarande kravet på synnerliga skäl bör därför enligt vår mening kvarstå oförändrat.

### 10.6.3 Samtycke till ingrepp på underåriga

**Vårdnadshavarens bestämmanderätt**

Underårig är som nämnts den som inte har fyllt 18 år. För den underåriges (barnets) person svarar vårdnadshavaren eller vårdnadshavarna, vanligen barnets föräldrar. Vårdnadshavarens uppgift är att se till att barnet får omvårdnad, trygghet och en god uppfostran. I skyldigheten att ge barnet omvårdnad ligger bl.a. att vårdnadshavaren skall skydda barnet mot sjukdom och skada. Om sjukdom eller skada inträffar skall vårdnadshavaren verka för att barnet får den sjukvård det behöver.

Den rätt ett barn har att som patient bestämma om sin behandling utövas av den som har vårdnaden om barnet. Om ett barns vårdnadshavare vägrar att gå med på att barnet får den behandling som behövs, dvs. åsidosätter sin vårdnadsplikt, kan den vårdansvarige läkaren eller annan anmäla förhållandet till socialnämnden som kan föranstalta om vård och omhändertagande enligt lagen (1980:621) med särskilda bestämmelser om vård av unga. Frågor av detta slag har aktualiserats med anledning av att medlemmar i vissa religiösa samfund vägrat att låta barn ta emot blodtransfusioner, trots att deras vägran medfört allvarlig risk för barnets liv.

Det kan alltså vara en skyldighet för vårdnadshavaren att tillåta att ett barn underkastas kroppsliga ingrepp, t.ex. en blodtransfusion, en operation eller annan åtgärd som är motiverad av behandlingsskäl. Men mera kännetecknande för vårdnadsplikten är att den innebär ett åliggande för vårdnadshavaren att se till att barnets kroppsliga integritet skyddas.

De frågor som här aktualiseras är om en vårdnadshavare någonsin bör kunna tillåta att det görs ett transplantationsingrepp på hans barn och hur ett sådant medgivande förhåller sig till de skyldigheter som gäller inom ramen för vårdnadsinstitutet.

I detta hänseende inställer sig först spörsmålet hur ett sådant ingrepp förhåller sig till den tidigare (avsnitt 10.2) diskuterade bestämmelsen i 2 kap. 6 § regeringsformen om påtvingat kroppsligt ingrepp. Ett litet barn saknar helt förmåga att ta ställning till om en operation skall få göras. Barnet kan med andra ord varken samtycka till ingreppet eller förbjuda det. Av reglerna om vårdnad om barn följer att det i en sådan situation är vårdnadshavarna, vanligen föräldrarna, som har att fatta avgörandet. Om

vårdnadshavaren samtycker till operationen kan denna inte anses påtvingad. Om ett något äldre barn motsätter sig en operation utan att ha insikt om syftet med den, dvs. bara värjer sig mot det fysiska obehag som är förenat med ingreppet, torde man få se saken på samma sätt. Vilken betydelse den underåriges inställning har när han själv förstår innebörden av ett ingrepp återkommer vi till i nästa avsnitt.

Det är en sak att ett kroppsligt ingrepp som görs på en underårig med stöd av vårdnadshavarens samtycke är förenligt med bestämmelsen i 2 kap. 6 § regeringsformen. En annan sak är om vårdnadshavarens handlingsfrihet av något skäl bör begränsas. En viktig omständighet i detta sammanhang är att ett barn som utsätts för ett ingrepp i transplantationssyfte inte självt har någon nytta av det, åtminstone inte primärt. Ingreppet görs inte i barnets eget intresse utan som första led i behandlingen av någon annan, vanligen ett syskon till barnet. Mot detta kan dock sägas att ingreppet och den följande transplantationen kan vara till fördel för barnet på ett annat plan. Genom donationen kan syskonet räddas till liv eller hälsa. Dessa konsekvenser av ett transplantationsingrepp kan uppenbarligen, åtminstone i ett längre perspektiv, för barnet väga väl så tungt som motvikten, de risker och det fysiska obehag som följer omedelbart av ingreppet.

Med hänsyn till de möjliga positiva verkningarna för barnet anser vi att vårdnadshavaren i princip bör ges bestämmanderätt i frågan huruvida ett transplantationsingrepp skall få göras på en underårig. Bestämmanderätten bör ha den innebörden att ingreppet får göras endast om vårdnadshavaren uttryckligen har samtyckt till det. Finns det flera vårdnadshavare och är de oense får ingreppet inte ske.

Att vårdnadshavaren ger sitt tillstånd är sålunda ett nödvändigt villkor för ingrepp. Därmed är emellertid inte sagt att det också bör vara ett tillräckligt villkor. Här tillkommer andra aspekter, som vi nu övergår till att behandla.

**Den underåriges bestämmanderätt**

Enligt den nuvarande bestämmelsen i 4 § andra stycket transplantationslagen krävs inte att en underårig själv samtycker till ett transplantationsingrepp. I själva verket bygger transplantationslagen på förutsättningen att en underårig inte kan lämna giltigt samtycke till ett sådant ingrepp. Det kan ifrågasättas om inte detta är en alltför snäv begränsning av den underåriges bestämmanderätt.

I många andra hänseenden kan underåriga fatta självständiga beslut rörande sina personliga angelägenheter. Skulle man inte kunna låta det vara så också i fråga om transplantationsingrepp om en underårig bedöms ha uppnått en tillräcklig grad av mognad för att själv kunna fatta beslut om donation?

Det kan i detta sammanhang vara motiverat att som en bakgrund för övervägandena översiktligt redogöra för några andra rättsregler som avser åldersgränser för unga.

En grundläggande skiljelinje går i svensk rätt mellan den som fyllt 18 år

och den som inte gjort det. Den som är under 18 år är *omyndig* och får enligt huvudregeln inte själv råda över sin ekonomi (9 kap. 1 § föräldrabalken). Från den regeln gör lagen dock i vissa fall undantag. En underårig som har eget hushåll får sålunda ingå sådana rättshandlingar som behövs bl.a. för den dagliga hushållningen, och om en underårig har fyllt 16 år får han råda över sin egen arbetsinkomst.

Den som har fyllt 18 år har också rätt att genom *testamente* förordna om sin kvarlåtenskap. Dessutom får testamente göras av en underårig som är eller varit gift eller som efter fyllda 16 år vill förordna om egendom som han själv får råda över (9 kap. 1 § ärvdabalken).

En underårig som inte är gift står under sina föräldrars *vårdnad* (6 kap. 2 § föräldrabalken). Det betyder att föräldrarna har ansvar för barnets personliga förhållanden och skall se till att barnets rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran blir tillgodosedd. Föräldrabalken förutsätter dock att föräldrarna i takt med barnets stigande ålder och utveckling tar allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Det föreskrivs t.ex. att ett barn som fyllt 16 år självt får ingå avtal om anställning. I mål om vårdnad brukar domstolarna följa barnets önskan, om barnet har en bestämd uppfattning och har nått en sådan mognad att dess önskemål bör respekteras. Frågan när ett barn nått en sådan mognad kan inte besvaras generellt. Små barns vilja har man i praxis knappast fäst något avseende vid. När det däremot gäller barn över eller nära 15 år har hänsyn tagits till barnets egen önskan att vara hos endera föräldern.

I fråga om *adoption* gäller enligt huvudregeln att den som har fyllt 12 år inte får adopteras utan eget samtycke (4 kap. 5 § föräldrabalken).

En grundläggande regel i brottsbalken är att ingen får dömas till *påföljd för brott* som han begått innan han fyllt 15 år (1 kap. 6 § brottsbalken). Det har varit vanligt att beteckna 15-årsåldern som straffmyndighetsåldern. Beteckningen är emellertid inte alldeles träffande. Att en gärning av den som inte fyllt 15 år är undantagen från straffrättsskipningen är egentligen inte motiverat av att människan först vid uppnådda 15 års ålder skulle ha nått sådan mognad att hon bör svara för sina gärningar, utan de huvudsakliga skälen är praktiska och humanitära.

I vissa fall har intresset av skydd för den enskilde ansetts motivera åldersgränser över 18 år.

Inom detaljhandeln gäller sålunda att man inte får *sälja eller lämna ut spritdrycker, vin eller starköl* till den som kan antas inte ha fyllt 20 år (11 § lagen 1977:293 om handel med drycker).

*Steriliseringslagen* (1975:580) är tillämplig på sådana ingrepp i könsorganen som utan att innebära kastrering medför varaktigt upphävande av fortplantningsförmågan. Den som har fyllt 25 år får steriliseras på egen begäran. För motsvarande ingrepp på den som ännu inte har uppnått 25 års ålder krävs tillstånd från socialstyrelsen. Sådant tillstånd kan beviljas om genetiska eller, såvitt gäller kvinna, medicinska skäl för sterilisering föreligger samt i samband med könsbyte. Sterilisering får aldrig företas på personer som inte har fyllt 18 år. Sterilisering får ske endast i den enskildes

intresse. I motiven till lagen har understrukits att ett välgrundat beslut i fråga om sterilisering förutsätter inte bara intellektuell utan även emotionell och sexuell mognad. Åldersgränsen har med hänsyn därtill ansetts böra sättas till 25 år. Det har vidare ansetts att det skulle krävas särskilda skäl för att göra avkall på principen att den som ansöker om sterilisering åtminstone skall ha uppnått myndig ålder. Den absoluta minimiåldern för sterilisering har därför bestämts till 18 år.

De åldersgränser som lagstiftaren angett för underårigas behörighet att fatta beslut i olika angelägenheter som angår dem själva varierar som framgått avsevärt från rättsområde till rättsområde. Ett beslut om ingrepp för transplantationsändamål rör den underåriges person. Det kunde därför kanske ligga nära till hands att söka förebilder för gränsdragningen bland de regler som gäller på vårdnadsområdet. Samtidigt är att märka att en sådan åtgärd, även om den inskränker sig till tagande av förnyelsebar vävnad, däri att den utgör ett kroppsligt ingrepp har viss likhet med sterilisering för vilken gäller en högre åldersgräns för den enskildes beslutsrätt än 18 år.

Som vi tidigare utvecklat (avsnitt 10.4.3) är det redan för en rättskapabel vuxen en komplicerad sak att fatta beslut i en fråga om att donera vävnad. De tänkbara konsekvenserna av ett ingrepp i sådant syfte är generellt sett svåra att överblicka. Ett beslut om ingrepp kräver också eftertanke. Det gäller här att förhindra att sådana situationer uppkommer där den som skall fatta beslutet av någon anledning inte kan värna om sin självständighet. En rimlig garanti för välgrundade och genomtänkta överväganden får man enligt vår mening om man behåller den 18-årsgräns som för närvarande gäller. Den som inte fyllt 18 år bör sålunda inte själv kunna lämna ett sådant medgivande som utgör enda förutsättning för att ett ingrepp skall få göras.

Den allmänna principen, att barns önskemål bör beaktas alltmer i takt med stigande ålder och ökad mognad, gäller emellertid även på detta område. Det måste förutsättas att föräldrar som skall ta ställning till om ingrepp på ett av deras barn skall få göras noga diskuterar saken med barnet där det är möjligt. Om barnet förstår vad ingreppet gäller och vill att det skall göras, är detta naturligtvis en omständighet av stor betydelse för föräldrarnas ställningstagande.

Att ett barn inte oberoende av sina föräldrars uppfattning kan tillåta ett ingrepp, utesluter inte att barnet ges en absolut rätt att säga nej till ingrepp. En sådan vetorätt är tvärtom nödvändig för att tillgodose kravet på skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp. Nuvarande regel i 4 § transplantationslagen att ingrepp inte får ske mot givarens vilja bör sålunda kvarstå oförändrad.

Det bör framhållas att ett barns negativa inställning inte behöver vara "informerad" i samma mening som ett samtycke måste vara det. Avsikten är i stället att barnets negativa inställning skall utgöra hinder mot ingrepp oavsett vad den grundar sig på och oberoende av hur den kommit till uttryck. En minimiförutsättning får emellertid anses vara att barnets reaktion tar sig en sådan form att den över huvud taget kan kallas viljeyttring.

Att ett litet barn t.ex. instinktivt värjer sig mot en injektion bör sålunda inte utgöra hinder mot ingrepp.

Sammanfattningsvis innebär våra förslag i fråga om samtyckesregleringen att ingrepp på en underårig får göras endast om vårdnadshavaren har medgett det. Finns det flera vårdnadshavare och är de oense, får ingrepp inte ske. Ingrepp får heller inte ske mot den underåriges vilja.

### 10.6.4 Samtycke till ingrepp på psykiskt handikappade

Vad som skall förstås med ett psykiskt handikapp är inte alltid lätt att avgöra. En förutsättning för den nuvarande särregleringen är emellertid att den tilltänkte donatorn på grund av sitt psykiska handikapp saknar förmåga att lämna samtycke. Om en psykiskt handikappad person vill donera vävnad till en anhörig ankommer det på den läkare som har att besluta om ingrepp att i enlighet med bestämmelsen i 5 § transplantationslagen förvissa sig om att den handikappade har förstått den information han fått om ingreppet. Anser läkaren att den handikappade kunnat tillgodogöra sig informationen och står denne fast vid erbjudandet att donera föreligger ett giltigt samtycke enligt 4 § första stycket. Först om läkaren kommer fram till att donatorn inte kan lämna ett så välinformerat samtycke som krävs blir det aktuellt att tillämpa 4 § andra stycket.

I vilka fall en psykiskt handikappad person skall anses sakna förmåga att lämna samtycke kan inte anges generellt utan får prövas från fall till fall mot bakgrund av den enskildes särskilda förutsättningar.

Om prövningen utfaller så, att den handikappade skall anses sakna sådan förmåga, uppkommer frågan om han likväl skall kunna vara donator och i så fall på vilka villkor. Sociallagstiftningen bygger på principen att alla människors aktiva deltagande i samhällslivet skall främjas samtidigt som den enskildes integritet och självbestämmanderätt skall respekteras. Som ett utflöde av dessa grundläggande värderingar kan man se tanken att människor med olika slags psykiska handikapp i möjligaste mån skall kunna verka i samhället på samma villkor som andra.

De positiva resp. negativa följderna av ett transplantationsingrepp torde i stort sett vara desamma vare sig ingreppet görs på en underårig eller på en psykiskt handikappad person, och intresseavvägningen är också av samma art. Skada och risker med ingreppet får vägas mot donatorns intresse av att en sjuk anhörig, som kanske står donatorn särskilt nära, kan räddas till liv eller hälsa. Att en psykiskt handikappad person saknar förmåga att lämna giltigt samtycke skyddar honom inte mot det psykiska trauma som en nära anförvants bortgång kan föra med sig.

Med hänsyn främst till att möjligheten att donera vävnad kan vara av positiv betydelse för donatorn själv anser vi att psykiskt handikappade inte bör vara förhindrade att uppträda som donatorer. Ett villkor för att ett ingrepp skall få göras bör dock, liksom för närvarande, vara att det inte sker mot den handikappades vilja.

**Förvaltares eller god mans bestämmanderätt**

Som framgått av redogörelsen i det föregående gäller den nuvarande särregleringen endast sådana psykiskt handikappade som saknar förmåga att lämna ett giltigt samtycke. Fråga uppkommer då om någon annan kan fatta beslut på den icke beslutskapables vägnar. För att kunna besvara den frågan är det nödvändigt att något beröra den förmynderskapsrättsliga lagstiftningen.

En reform på förmynderskapsrättens område trädde i kraft den 1 januari 1989. Den innebär att det tidigare institutet omyndigförklaring har avskaffats och ersatts med ett nytt institut, förvaltarskap. Den som ställts under förvaltare har helt eller delvis förlorat sin rättsliga handlingsförmåga. Enligt 11 kap. 7 § föräldrabalken får rätten förordna förvaltare för den som på grund av sjukdom, hämmad förståndsutveckling, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande är ur stånd att vårda sig eller sin egendom.

Det äldre godmansinstitutet har fått fortleva jämsides med förvaltarskapet. En god man skall, där så erfordras, förordnas om någon på grund av sjukdom, hämmad förståndsutveckling, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver bistånd med att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom eller sörja för sin person. Den för vilken god man förordnats behåller sin rättsliga handlingsförmåga.

I fråga om förhållandet mellan förvaltarskap och godmanskap gäller att förvaltare inte får förordnas om det är tillräckligt att god man förordnas. Förvaltare får inte heller förordnas om den enskilde kan få hjälp på något annat mindre ingripande sätt. Genomgående har under förarbetena betonats att ett förordnande som förvaltare eller god man inte bör vara mera omfattande än vad huvudmannens behov påkallar. Ett förvaltar- eller godmansförordnande kan således avse enbart att sörja för huvudmannens person.

Det kan sägas att utvecklingen på förmynderskapsrättens område på senare tid har gått i riktning mot ett starkare betonande av omsorgen om huvudmannens person. Eftersom frågor om ingrepp för transplantationsändamål rör den sidan av ett förvaltar- eller godmanskap, ligger det nära till hands att anförtro förvaltaren eller den gode mannen – naturligtvis under förutsättning att det ingår i dennes uppdrag att sörja för huvudmannens person – att för huvudmannens räkning bestämma även i den angelägenheten. Någon annan som är lika väl lämpad att pröva sådana frågor torde i vart fall inte finnas.

Sannolikt har flertalet av dem som tillhör kategorin psykiskt handikappade redan förvaltare eller god man. Om det skulle bli aktuellt att göra ett transplantationsingrepp på någon som saknar ställföreträdare i detta hänseende torde det regelmässigt vara skäl nog att förordna en god man som kan hjälpa den psykiskt handikappade att bevaka sin rätt.

Vi anser således att det också i fortsättningen bör vara en förutsättning för att ett transplantationsingrepp skall få göras på en psykiskt handikappad person att förvaltare eller god man i förekommande fall lämnat samtycke till åtgärden.

Om den psykiskt handikappade inte har fyllt 18 år, bör reglerna i fråga om underåriga tillämpas.

### 10.6.5 Tillståndsprövning

**Behovet**

Hittills har vi behandlat frågan vilka slags ingrepp som skall få göras på en person som är underårig eller psykiskt handikappad. Vi har därvid föreslagit att ett sådant ingrepp inte får avse annat än förnyelsebar vävnad som skall transplanteras till en genetiskt besläktad person. Vidare skall samtycke ha lämnats av vårdnadshavaren eller annan som har rätt att företräda den på vilken ingreppet skall göras. Det skall dessutom stå klart att ingreppet inte sker mot donatorns vilja. Ytterligare skall enligt förslaget krävas synnerliga skäl för ingreppet. I avsnitt 10.6.2 har vi behandlat den aspekt av kravet på synnerliga skäl som hänger samman med mottagarens behov av transplantation. Vi har där föreslagit att ingrepp skall få ske endast om transplantationen är av stor betydelse för mottagaren och det avsedda behandlingsresultatet inte kan uppnås med någon annan metod.

Att synnerliga skäl i dessa fall ställts upp som förutsättning för ett transplantationsingrepp är betingat av att ingreppet berör en grundlagsskyddad rättighet, nämligen den enskildes rätt till skydd för sin kroppsliga integritet, och att den som kan komma att bli föremål för åtgärden inte till fullo förstår dess innebörd. Det finns därför ett uppenbart behov av en prövning som ger en yttersta garanti för att en underårigs eller en psykiskt handikappads rätt inte får stå tillbaka för intresset att kunna ge bästa möjliga vård åt den som behöver transplantationen. För att prövningen skall kunna fylla den funktionen måste den enligt vår mening göras av någon som är fristående i förhållande till sjukvårdens och organmottagarens intressen.

Det kan därför inte komma i fråga att prövningen av om synnerliga skäl föreligger anförtros åt den läkare som enligt huvudregeln i 3 § transplantationslagen fattar beslut om ingrepp skall få ske. I detta sammanhang vill vi dessutom peka på ett förhållande som hänger samman med ställföreträdarskapet. Som framgått av redovisningen av socialstyrelsens avgöranden i tillståndsfrågor gäller ingreppen nästan uteslutande fall där en underårig skall donera benmärg till ett likaledes underårigt syskon. Samtycke till ingreppet lämnas regelmässigt av syskonens föräldrar i egenskap av vårdnadshavare för det givande barnet. Det säger sig självt att det i en sådan situation alltid är en mycket svår uppgift för föräldrarna att fullt ut tillgodose även givarbarnets intressen. Detta understryker än mer behovet av en helt fristående prövning i tillståndsfrågan.

**Vem bör göra tillståndsprövningen?**

Som redovisats ovan prövas frågor om tillstånd till transplantationsingrepp på underåriga och psykiskt handikappade i USA vid domstol. Det finns

vissa skäl som kunde tala för en sådan ordning också i Sverige. Tillståndsprövningen gäller frågan om ett kroppsligt ingrepp skall få göras på en person som inte själv kan ta ställning till det. Det kunde diskuteras om det inte är naturligare att en fråga av sådan vikt blir föremål för domstolsprövning än att den behandlas som ett förvaltningsärende. Domstolsprövningen ger på ett annat sätt än den administrativa hanteringen möjlighet att hålla muntlig förhandling när det anses nödvändigt. Den innebär också starka garantier för att alla relevanta synpunkter blir beaktade vid avgörandet.

Men det finns också skäl som talar mot att prövningen flyttas över till domstol. Ett är att tillståndsärendena är – och kan förväntas förbli – så fåtaliga att de bör samlas hos en myndighet. En uppdelning av ärendena på flera beslutsfattare – vilken skulle bli följden om domstolarnas vanliga forumregler tillämpades – kan befaras leda till viss oenhetlighet i praxis. Ett annat skäl är att kvaliteten på avgörandena kan bli lidande av att prövningsmyndigheterna har otillräcklig erfarenhet av ärendetypen. När vi övervägt frågan vilken myndighet som bör handlägga dessa ärenden har vi också tagit hänsyn till att socialstyrelsen har en betydande kompetens när det gäller t.ex. medicinska och psykologiska omständigheter som är av betydelse för prövningen, medan en domstol måste tillföras sådan expertis utifrån. Det måste också beaktas att det inom socialstyrelsen finns personal med tillräcklig juridisk utbildning och erfarenhet.

Vårt ställningstagande innebär att socialstyrelsen också i fortsättningen skall fatta beslut i de ärenden som här är aktuella. Emellertid bör övervägas att låta prövningen anta mera domstolsliknande former genom att detta slags ärenden flyttas över från byrån för läns- och regionsjukvård till rådet för vissa rättsliga, sociala och medicinska frågor (rättsliga rådet).

Rättsliga rådet inrättades den 1 juli 1981. Av 14 § förordningen (1988:1236) med instruktion för socialstyrelsen, som i ändrad lydelse träder i kraft den 1 januari 1990, framgår att rådets huvudsakliga uppgift är att avge yttranden rörande någons hälsotillstånd i ärenden som kan bli eller är föremål för rättslig prövning vid domstol eller i annat rättsligt organ, samt att besluta i vissa ärenden som enligt särskilda föreskrifter ankommer på socialstyrelsen. Rådet har sålunda att avgöra

- rättsmedicinska ärenden,
- ärenden om fastställelse av könstillhörighet eller tillstånd till ingrepp i könsorgan enligt lagen (1972:119) om fastställande av könstillhörighet i vissa fall,
- ärenden om tillstånd till sterilisering,
- ärenden om tillstånd till kastrering,
- ärenden om tillstånd till ingående av äktenskap,
- ärenden om tillstånd till abort,
- ärenden om tillstånd till insemination samt
- andra ärenden, i vilka socialstyrelsen på begäran av en myndighet skall avge utlåtande om någons hälsotillstånd.

Arbetet inom rådet leds av en ordförande som är lagfaren. I övrigt varierar rådets sammansättning med ärendenas art. Förutom företrädare för olika fackområden har rådet lekmannarepresentation.

Enligt vår mening är ärenden om tillstånd till transplantationsingrepp på underåriga och psykiskt handikappade av i huvudsak liknande karaktär som de ärenden som sålunda faller inom ramen för rättsliga rådets beslutskompetens. Vi föreslår därför att dessa tillståndsärenden skall överflyttas till rättsliga rådet.

**Vad skall tillståndsprövningen avse?**

I det föregående har den intresseavvägning som måste göras vid övervägandena om transplantationsingrepp på levande donatorer beskrivits som ett sätt att lösa den konflikt som består mellan å ena sidan donatorns behov av skydd mot att drabbas av skada eller underkastas risker och å andra sidan mottagarens behov av transplantation för att räddas till livet eller hälsan. Därvid har vi som ett särskilt krav angett att den för mottagaren avsedda bättringen inte skall kunna uppnås på annat sätt. Den bilden är emellertid ofullständig. Visserligen görs ett transplantationsingrepp primärt alltid i mottagarens intresse, och om mottagarens behov av transplantation inte är av den art som nu sagts kommer det över huvud taget inte i fråga att göra ett ingrepp på en underårig eller en psykiskt handikappad.

Men vid den slutliga intresseavvägningen bör man enligt vår mening ta hänsyn enbart till donatorns intressen. Vi förespråkar med andra ord den ovan (avsnitt 10.5.4) redovisade best-interestsmetoden. Den innebär att man inte får låta en för donatorn negativ effekt av ett ingrepp kompenseras enbart av de positiva konsekvenser donationen kan väntas föra med sig för mottagaren. Ingreppet måste alltid leda till en positiv nettoeffekt för donatorn. I praktiken blir det fråga om att väga nackdelen av fysisk skada eller en risk för sådan skada mot en för donatorn positiv följd av ingreppet: glädjen att kunna bistå en nära anförvant eller fördelen av att undgå det psykiska trauma som kan orsakas av denne anhöriges död.

Med hänsyn till den föreslagna inriktningen av tillståndsprövningen anser vi det angeläget att det i beslutsunderlaget vid behov ingår utlåtanden om donatorns inställning till ingreppet och om de förväntade psykiska verkningarna för donatorn av att transplantationen kommer till stånd eller uteblir. En tillförlitlig utredning av dessa frågor är nödvändig för att respekten för donatorns integritet skall kunna upprätthållas och för att best-interestsprövningen skall bli något mer än en ren formalitet.

Den utredning som läggs till grund för prövningen bör bedrivas med hjälp av psykologisk eller psykiatrisk sakkunskap. Det måste förutsättas att socialstyrelsen anlitar sådan sakkunskap före avgörandet av tillståndsfrågan.

# 11 Mindre ingrepp

## 11.1 Nuvarande regler och bakgrund

När man i allmänhet talar om transplantation avser man som regel transplantation av sådana hela organ som njurar, lungor, hjärta, lever och pankreas. Som vi pekat på i redogörelsen för den medicinska bakgrunden (kapitel 2) görs det emellertid transplantationer av också annat biologiskt material än organ, t.ex. hud och benmärg. I kapitel 4 har vi vidare kortfattat omtalat att transplantationslagen inte gäller i alla fall när biologiskt material tas från en människas kropp för något av de ändamål som anges i lagen; s.k. mindre ingrepp är undantagna från lagens tillämpningsområde.

Enligt *direktiven* åligger det oss att belysa omfattningen och arten av sådana mindre ingrepp och att överväga om det finns skäl att för framtiden lagreglera dessa närmare. En given fråga blir därför här vad som skall förstås med mindre ingrepp och hur sådana ingrepp fortsättningsvis bör vara rättsligt reglerade.

Det *nuvarande rättsläget* är oklart. Man är i första hand hänvisad till 1 § andra stycket transplantationslagen, där det sägs att lagen inte gäller i fråga om tagande av blod, avlägsnande av hud eller andra mindre ingrepp. Med "andra mindre ingrepp" avses tydligen sådana som är jämförbara med tagande av blod och avlägsnande av hud.

Visst stöd för bedömningen hur ett ingrepp enligt nuvarande lag skall vara beskaffat för att räknas till de mindre kan hämtas från förarbetena till transplantationslagen, bl.a. socialdepartementets promemoria (Ds S 1974:5) med förslag till lag om transplantationer och sjukhusobduktioner m.m. samt regeringens proposition 1975:50 med förslag till transplantationslag, m.m.

Departementspromemorian byggde på en utredning som år 1967 lagts fram av en arbetsgrupp inom den dåvarande medicinalstyrelsen. Gruppens arbete låg till grund för ett av socialstyrelsen sedermera framlagt förslag som bl.a. innebar att från den föreslagna lagen i fråga om transplantat från levande person skulle undantas tagande av blod, avlägsnande av mindre hudpartier och andra mindre ingrepp som kunde jämställas därmed.

Under departementsberedningen godtogs socialstyrelsens förslag på denna punkt. Som motivering anfördes att det sannolikt skulle vara alltför betungande och ha starkt negativ inverkan på tillgången på givare om t.ex. blodgivare skulle behöva underkasta sig de formella bestämmelser rörande levande givare som lagförslaget innehöll. Förslaget utvidgades emellertid

till att avse även avlidna givare. Grunden till detta var att ingrepp av det aktuella slaget ansågs vara av så ringa omfattning att det kunde vara försvarligt att bortse från den avlidnes anhöriga och deras inställning till ingreppet.

Under riksdagsbehandlingen av propositionen uttalade socialutskottet (SoU 1975:8), med anledning av en motion, att tillvaratagande av hornhinna från avliden för transplantationsändamål medicinskt sett fick anses vara av så föga ingripande natur att åtgärden var jämförbar med tagande av blod och hud och därför att beteckna såsom sådant mindre ingrepp som inte omfattas av bestämmelserna i transplantationslagen. Detta föranledde socialstyrelsen att i sina allmänna råd för tillämpningen av transplantationslagen ange tagande av hornhinna som ett ytterligare exempel på undantag från lagens tillämpningsområde utöver de i lagtexten uttryckligen nämnda.

Just tagande av hornhinna har emellertid därefter kommit att uppmärksammas som ett ingrepp av mer ingripande art än man avsett under lagens förarbeten. I ett JO-ärende (dnr 2396–1985) med anledning av en tidningsuppgift om att bortopererade hornhinnor såldes utomlands yttrade socialstyrelsen att tagande av hornhinna enligt vad styrelsen erfarit innebar att hela ögat togs ut. Frågan hade därför behandlats av socialstyrelsens rådgivande nämnd för etiska frågor. Enligt nämnden kunde borttagande av ett öga inte betraktas som ett mindre ingrepp. Socialstyrelsen anförde i ärendet att transplantation av hornhinna är en mycket angelägen verksamhet som gagnar många människor. Man kunde inte utesluta att verksamheten skulle försvåras allvarligt om tillstånd från anhöriga regelmässigt skulle inhämtas före tillvaratagandet av hornhinna från avliden. Styrelsen var därför inte beredd att då föreslå att tillämpningen av transplantationslagen ändrades på sådant sätt att tagande av hornhinna upphörde att räknas som mindre ingrepp. Styrelsen ansåg att den frågan i stället borde prövas i samband med den förestående översynen av transplantationslagen. – JO tog för egen del inte ställning i frågan om tagande av hornhinna på det sätt som skedde i praktiken var att hänföra till de mindre ingreppen. Enligt JO fanns dock skäl att se över transplantationslagens bestämmelser i det här aktuella hänseendet.

## 11.2 Tillämpningen i praktiken

Sådana ingrepp som enligt den nuvarande lagstiftningen är att hänföra till s.k. mindre ingrepp kan, som framgått av redogörelsen i det föregående, avse olika ändamål. Sålunda kan de göras för att erhålla vävnad för transplantation till en annan människa. Tagande av hornhinnor är ett exempel på detta. De kan också ha till syfte att få biologiskt material för användning i forskningssammanhang. Ett tredje ändamål är att biologiskt material tas för framställning av läkemedel. I regel görs sådana ingrepp på avlidna inte isolerade utan utgör oftast ett led i en obduktion.

Det är inte lätt att bilda sig en klar uppfattning om hur bestämmelsen om

mindre ingrepp tillämpas i praktiken. Praxis vid de patologiska klinikerna, där de mindre ingreppen till största delen görs, finns ingenstans redovisad.

När det gäller biologiskt material som tas för annat medicinskt ändamål än behandling av sjukdom eller kroppsskada (t.ex. forskning eller läkemedelsframställning) kan emellertid vissa slutsatser dras av de beslut som med stöd av 2 § transplantationslagen fattats av socialstyrelsen. I den mån ett ingrepp för sådant ändamål inte är att bedöma som mindre krävs enligt den bestämmelsen att det föreligger särskilda skäl för ingrepp och att socialstyrelsen lämnar tillstånd därtill. De ändamål som socialstyrelsens prövning gällt har framför allt varit forskning inom olika medicinska discipliner, däribland sådana som rör transplantationsverksamheten. Dessutom har tillstånd sökts för läkemedelsframställning och i några fall för att tillgodose undervisningens behov. En del av dessa ärenden har socialstyrelsen avgjort genom att konstatera att ansökningen avsett mindre ingrepp som inte kräver styrelsens tillstånd. Socialstyrelsen har också i en del fall uttalat sig som svar på förfrågningar huruvida ett visst tilltänkt ingrepp kan klassificeras som mindre och därför inte kräver tillstånd.

Bl.a. följande har av socialstyrelsen hänförts till kategorin mindre ingrepp: Benvävnad som omger höft- och knäproteser; biologiskt material från urinblåsa och svällkroppsvävnad i penis; hjärtats klaff till den stora kroppspulsådern; en tunn skiva av muskulatur från underben och arm; vävnadsbitar på 1/2–1 $cm^3$ från lever, gallblåsa, pankreas, magsäck, tolvfingertarm, tunntarm, ändtarm, stora kroppspulsådern, hålven, urinblåsa och äggstock; fragment av artärer och vener; olika slags muskler, t.ex. masseter, temporalis, pterygoideus lateralis och medialis och gastricus; delar av koronarartärträdet och stora koppspulsådern; vävnadsbitar på högst 1 $cm^3$ från musculus soleus; sköldkörtelvävnad; delar av kranspulsådrorna; mellanörats hörselben; de främre kindtänderna.

Till mindre ingrepp har däremot *inte* hänförts tagande av t.ex. 2 milligram hjärnvävnad; 1 centimeter långa bitar av blodkärl från händer; 2 gram prostatavävnad; 3 centimeter långa segment av stora kranspulsådern; bitar av hjärnvävnad om ca 10 gram; 1 $dm^3$ frisk lungvävnad; 5x5 centimeter stora bitar av blodkärl från händer; 10–15 centimeter av hålvenen; öga; hypofys.

Av betydelse när det gäller att dra några generella slutsatser om de kriterier som socialstyrelsen tillämpat vid sin prövning är att ingreppen i flertalet fall förutsatts ske i samband med att den döda kroppen öppnats för något annat ändamål, vanligen en obduktion. Det ingrepp för vilket tillstånd sökts har därför regelmässigt tett sig som något jämförelsevis obetydligt. Många gånger synes situationen ha varit den att ingreppet under alla omständigheter skulle göras. Vad socialstyrelsen prövat har varit bara själva tagandet. Viss betydelse har det kanske också haft att beslutsfattaren vanligen inte ställts inför valet att tillåta eller förbjuda ett ingrepp utan att tillåta det eller förklara att det får göras även utan tillstånd. Om ingreppet bedömts vara mindre eller ej har alltså normalt haft ganska liten praktisk betydelse. Av socialstyrelsens avgöranden framgår slutligen att de ingrepp som bedömts vara mindre genomgående avsett tagande av biologiskt mate-

rial i mycket små mängder. Ett kriterium som tillämpats tycks alltså ha varit kvantitativt. Någon helt klar gränslinje finner man dock inte. I enskilda fall är det svårt att säkert säga varför ett ingrepp har förts till den ena eller den andra kategorin.

## 11.3 Våra överväganden och förslag

Enligt nuvarande regler gäller inte transplantationslagen i fråga om s.k. mindre ingrepp. Vi föreslår att denna särreglering avskaffas och att det beträffande alla former av ingrepp för transplantationsändamål fortsättningsvis skall krävas att transplantationslagens allmänna bestämmelser om samtycke m.m. är uppfyllda. Enda undantaget är att ett samtycke till tagande av blod från en levande person inte skall behöva vara skriftligt. – Till frågan om vilka regler som behövs för s.k. mindre ingrepp för andra ändamål än transplantation, t.ex. för forskning, återkommer vi i vårt fortsatta arbete.

Det är en grundläggande princip bakom våra förslag att den enskilde själv äger rätt att bestämma vilka ingrepp som får göras i hans kropp under livstiden eller efter hans död. Frågan gäller nu om det med hänsyn till sjukvårdens och den medicinska forskningens och utbildningens intressen finns skäl att göra avsteg från denna princip när det rör sig om de s.k. mindre transplantationsingreppen.

Av betydelse för den bedömningen är bl.a. vad som bör förstås med sådana mindre ingrepp. Man kan av lagtexten lätt få uppfattningen att uttrycket mindre ingrepp närmast syftar på transplantatet och att ett sådant ingrepp föreligger om det som tas till vara är av ringa mängd. Det är dock en tolkning som kan ifrågasättas, eftersom lagtexten uttryckligen talar om att det är *ingreppet* som skall vara mindre. Även om tagandet är obetydligt, dvs. avser en liten mängd vävnad, är därmed inte sagt att ingreppet är det. Hur bedömningen utfaller är med andra ord också beroende av vävnadens större eller mindre åtkomlighet.

I fråga om levande donatorer kan det möjligen också vid prövningen av om ett ingrepp är att anse som mindre eller inte vara av betydelse om vävnaden är förnyelsebar, som t.ex. hud och blod, och alltså återbildas efter tagandet. Om ett kvantitativt obetydligt ingrepp är farligt för givaren eller särskilt smärtsamt för denne kan nog även det inverka vid bedömningen.

När det gäller avlidna donatorer kan hänvisas till vad vi i avsnitt 11.2 anfört om socialstyrelsens tillämpning av den nuvarande regeln om mindre ingrepp.

En särskild fråga som uppkommer är vilken betydelse det har att mindre ingrepp på avlidna faller utanför transplantationslagen eller – som det sägs i lagtexten – att lagen "inte gäller" i fråga om sådana ingrepp. För att ingrepp

skall få göras i en död kropp krävs, som utvecklats i kapitel 3, i princip stöd i lag. Om det nu i transplantationslagen, som ger rättslig grund för transplantationsingrepp i allmänhet, uttryckligen anges att den lagen inte gäller i fråga om mindre ingrepp borde slutsatsen vara att de mindre ingreppen – såsom oreglerade lagstiftningsvägen – inte alls skulle vara tillåtna. Detta kan dock inte ha varit avsikten med regeln i 1 § andra stycket transplantationslagen. En sådan tolkning skulle leda till den orimliga slutsatsen att större ingrepp skulle vara tillåtna men inte mindre. Innebörden av undantagsregeln om mindre ingrepp måste i stället vara den att sådana ingrepp får göras utan samtycke enligt den allmänna bestämmelsen härom i transplantationslagen.

Detta gäller ingrepp på avlidna. Beträffande levande givare, t.ex. i samband med blodgivning, måste självfallet samtycke inhämtas även om transplantationslagen inte är tillämplig. Detta följer av 2 kap. 6 och 12 §§ regeringsformen enligt vilka bestämmelser ett påtvingat kroppsligt ingrepp på en enskild inte får företas utan stöd i lag.

Enligt vår uppfattning är det principiellt oriktigt att låta frågan om förutsättningarna för att s.k. mindre ingrepp skall få göras falla utanför transplantationslagen. Att även sådana ingrepp är tillåtna bör framgå direkt av lagstiftningen och inte indirekt genom en analogitolkning av den lag som ingreppen uttryckligen är undantagna från.

Allt tagande av organ eller vävnad förutsätter att ingrepp görs i en människas kropp. Det är ingreppet i sig som är det väsentligaste i integritetshänseende. Om ingreppet är större eller mindre är principiellt och från etisk synpunkt av underordnad betydelse.

Härtill kommer att ett ingrepp som objektivt sett är obetydligt eller är kvantitativt ringa kanske inte alltid subjektivt upplevs så av den som berörs. De anhöriga till en avliden kan lägga stor vikt vid även ett sådant ingrepp och ha en stark önskan att få möjlighet att motsätta sig det.

Av betydelse i sammanhanget är också vad som ovan sagts om svårigheterna att ange vad som skall avses med uttrycket mindre ingrepp och vilka faktorer som bör vara avgörande för bedömningen. Om särregler fortfarande skulle finnas för vissa typer av ingrepp i transplantationssyfte, skulle sådana gränsdragningsproblem kvarstå. Om däremot den nuvarande särregleringen tas bort undanröjs behovet av att ta ställning till sådana frågor och att försöka närmare ange vad mindre ingrepp är.

Med hänsyn till det anförda anser vi att utgångspunkten för lagstiftningen framdeles bör vara att transplantationslagens allmänna bestämmelser om förutsättningarna för ingrepp på levande personer och på avlidna skall vara tillämpliga i fråga om alla ingrepp som görs för transplantationsändamål. I den mån det är motiverat att undanta något slags ingrepp från de allmänna reglerna, bör undantaget och förutsättningarna för att det skall vara tillämpligt uttryckligen anges i lagen.

Är det då påkallat att komplettera de allmänna reglerna med någon undantagsbestämmelse?

När det gäller ingrepp på *levande* personer måste det, som framgått av det

anförda, anses självklart att ingrepp skall få göras endast under förutsättning att givaren har gett sitt samtycke till det. Att beträffande transplantationsingrepp lagstiftningsvägen medge undantag från grundlagsregeln om skydd mot påtvingade kroppsliga ingrepp kan enligt vår mening inte komma i fråga.

Om de allmänna reglerna i transplantationslagen görs tillämpliga också på s.k. mindre ingrepp, blir följden att samtycke även till sådana ingrepp på levande kommer att kräva skriftlig form. I fråga om tagande av blod skulle emellertid ett sådant formkrav enligt vår mening föra för långt. Visserligen förekommer det att blodgivaren får underteckna en skriftlig försäkran att han inte lider av vissa sjukdomar osv. och däri får anses ligga ett samtycke till att blod tas. Men att göra skriftligt samtycke till absolut regel skulle bara försvåra den viktiga blodgivningen. Tagande av blod är en utpräglad rutinåtgärd och inte av den karaktär att hänsynen till den enskildes trygghet och säkerhet motiverar att det upprätthålls ett krav på skriftlighet.

Vi föreslår därför att det avsteget från huvudregeln görs att givarens samtycke vid blodgivning inte behöver vara skriftligt. En bestämmelse härom bör tas in i 4 § transplantationslagen. I övrigt har vi inte kunnat finna något skäl att särreglera mindre ingrepp som görs på levande personer.

Som skäl för särregleringen av de mindre ingreppen på *avlidna* har, som framgått av det föregående, anförts att dessa är av så ringa omfattning att det därför kunde vara försvarligt att bortse från den avlidne och dennes anhöriga och deras inställning till ingreppet. Att genom en sådan regel sätta självbestämmanderätten ur spel beträffande vissa mindre ingrepp kan dock inte komma i fråga utan mycket starka skäl. Vad angår tagande av hornhinna – som i regel förutsätter att hela ögat tas ut – kan detta inte ens anses som ett mindre ingrepp. Redan på denna grund är enligt vår mening en särreglering utesluten. Vad gäller övriga mindre ingrepp som nu faller utanför transplantationslagen väger det förhållandet att de kan vara påkallade från vård- och behandlingssynpunkt inte tillräckligt tungt för att samtyckesreglerna skall sättas åsido. En ordning som medger att vävnad för transplantationsändamål av sådana skäl kan tas från en avliden, trots att denne under sin livstid uttryckligen förbjudit det, skulle strida mot självbestämmandeprincipen och kan enligt vår mening inte rättfärdigas.

Vi anser därför att frågan om förutsättningarna för ingrepp på avlidna bör få en enhetlig reglering utan några undantag. Den nuvarande särregleringen beträffande mindre ingrepp på avlidna bör alltså avskaffas.

I praktiken kommer detta vårt förslag sannolikt att få störst betydelse när det gäller transplantation av hornhinnor. Här kommer fortsättningsvis att gälla de allmänna reglerna om samtycke av den avlidne resp. hörande av hans anhöriga om han själv inte tagit ställning. Någon anledning att befara att detta skulle medföra några svårigheter i fråga om möjligheterna att ta till vara tillräckligt antal hornhinnor från avlidna för transplantationsändamål finns emellertid inte enligt vår mening. Om allmänheten informeras om verksamheten med hornhinnetransplantationer och om de lyckade resultaten härmed, måste man kunna räkna med att människor kommer att ställa

sig positiva till donation även av hornhinnor. Visserligen visar de undersökningar som gjorts (se kapitel 7) att det är fler som är negativa eller tveksamma till donation av hornhinnor än t.ex. njurar. Det rör sig dock inte om någon större skillnad. Härtill kommer den mycket avgörande skillnaden att antalet potentiella donatorer av hornhinnor är väsentligt mycket större än beträffande t.ex. njurdonatorer. Medan njurar tas enbart från personer som avlidit i total hjärninfarkt under respiratorbehandling (några hundra avlidna totalt sett varje år), kan som donatorer av hornhinnor komma i fråga i princip alla avlidna (åtskilliga tiotusen personer varje år i Sverige). Något krav finns nämligen inte att uttagandet av hornhinnorna görs under pågående respiratorbehandling för att de skall kunna användas för transplantation. Om insatser för information sätts in och lämpliga rutiner för förfrågan hos anhöriga utbildas, bör det sålunda inte uppkomma några problem att få tillgång till hornhinnor i den omfattning som behövs för att transplantationsverksamheten skall kunna fortgå och utvecklas.

Vårt förslag tar sikte endast på sådana mindre ingrepp som görs för transplantationsändamål. Emellertid står det klart att mindre ingrepp normalt utförs som ett led i en obduktion och i stor utsträckning rör förutsättningarna för att bedriva forskning. Om man upphäver lagregeln i 1 § andra stycket transplantationslagen om mindre ingrepp får det med andra ord följder även för verksamhetsområden som vi inte tar upp i detta betänkande. Vi anser det därför olämpligt att nu ta ställning till hur dessa följder bör värderas. Det blir en uppgift i vårt kommande arbete att pröva hur de mindre ingreppen för andra ändamål än transplantation slutligt bör vara reglerade.

Vårt förslag nu innebär därför att särbestämmelsen i transplantationslagen om mindre ingrepp avskaffas endast vad gäller transplantationsverksamheten men får kvarstå tills vidare i fråga om regleringen av andra ingrepp än sådana som görs för transplantationsändamål. I fråga om ingrepp för sådana ändamål föreslår vi alltså nu inte någon ändring av vad som för närvarande gäller utan avser att återkomma till den frågan i nästa betänkande.

# 12 Information och utbildning

## 12.1 Inledning

För att förmå så många människor som möjligt att ta uttrycklig ställning för eller emot organdonation är det väsentligt att omfattande informationsinsatser sätts in. Dessa bör riktas till allmänheten men också till särskilda målgrupper, som skolelever, värnpliktiga och sjukvårdspersonal.

Vi har i det föregående framhållit vikten av att varje människa tar uttrycklig ställning i transplantationsfrågan så att det inte kan råda något tvivel om vilken uppfattning hon har ifall ett transplantationsingrepp skulle komma att aktualiseras efter hennes död. Det står klart att detta kräver omfattande informationsinsatser. Informationen bör syfta till att öka medvetenheten hos allmänheten om transplantationsverksamheten. Målsättningen bör vara att inte bara få människor att ta ställning i transplantationsfrågan utan att också förmå den enskilde att skriftligen eller muntligen för närstående eller andra klargöra sin uppfattning. Det är viktigt att de som skall svara för informationen har nödvändiga kunskaper för att klara denna uppgift.

I det följande skall vi behandla vilka informationsinsatser som bör sättas in och hur detta bör ske. Det bör från början sägas att vår framställning inte gör anspråk på att vara heltäckande. Det är inte möjligt att inom ramen för ett betänkande i detalj gå in på frågor som var för sig skulle kräva omfattande diskussion. I stället måste vi begränsa oss till att ge en bild av de informationsåtgärder som vi anser nödvändiga. Det blir först när planen sätts i verket anledning att fylla i innehållet med konkreta, väl utarbetade handlingsprogram.

Man kan förmoda att allmänhetens kunskaper om organtransplantation är begränsade och att det finns ett klart behov att upplysa om fakta kring verksamheten. Därmed bör man också kunna motverka att missuppfattningar och vilseledande uppgifter sprids. Den breda allmänheten är alltså en viktig målgrupp för informationen. Det är vidare angeläget att särskilda informationsinsatser görs för att nå vissa grupper som är av speciellt intresse i detta sammanhang. Vi tänker då framför allt på elever vid gymnasieskolan och högskolorna, värnpliktiga, körkortselever och den föreningsanknutna ungdomen eftersom det till stor del är yngre människor som direkt kan

komma att beröras av frågan om organdonation. Troligen förhåller det sig också så, att yngre människor är särskilt mottagliga för information och det är via dem som informationen sprids vidare genom diskussioner i hemmen, i kamratkretsen, på arbetsplatsen osv.

Ytterligare en särskild målgrupp bör nämnas, nämligen personalen inom sjukvården. Man kan utgå ifrån att det i stor utsträckning är till den som människor vänder sig för att få svar på olika frågor kring organtransplantation. Det förutsätter att man inom sjukvården är rustad för att lämna den nödvändiga informationen.

Det är också viktigt att den sjukvårdspersonal som får omedelbar kontakt med de anhöriga före och efter ett transplantationsingrepp kan möta de problem som uppstår under sorgearbetet med förståelse och värme. Vi kommer här in på psykologiska frågeställningar, som leg. psykolog Margareta Sanner ställts inför i sina undersökningar (se SOU 1989:99). Den svåra situation som de anhöriga befinner sig i när en närstående gått bort kräver takt och ömsint handlande när donationsfrågan förs på tal. Det är här inte fråga om rutinmässig information utan om ett personligt engagemang som inte upphör i och med att transplantationsingreppet företagits och som måste följas upp genom fortsatta kontakter.

## 12.2 Informationens innehåll

> Den information som ges bör avse dels att förmedla kunskaper om transplantation och organdonation, dels att få människor att ta ställning för eget vidkommande.

Av det tidigare sagda framgår att informationen bör ha två syften. Dels bör den ge människor kunskaper och fakta om vad en transplantation innebär, vilken roll donatorn spelar och vilka konsekvenser ingreppet får för honom och för den som mottar organet. Dels bör informationen inriktas på att få varje enskild människa att ta ställning för eller emot organdonation och ge sin mening till känna så att den står klar om han skulle komma i fråga som donator sedan han avlidit.

Vad människor behöver veta är vilka förutsättningar som gäller för transplantation. Erfarenheterna visar att det fortfarande hos många människor råder oklarhet om innebörden av att döden fastställs när total hjärninfarkt inträtt under respiratorbehandling. Det är naturligtvis angeläget att skingra missuppfattningar och vilseledande föreställningar om att organgivaren inte är död, kan känna smärta osv. när transplantationsingreppet sker. Sådana missförstånd kan motverkas bara med saklig upplysning.

Innan hjärnrelaterade dödskriterier infördes i vårt land kunde njurtransplantationer ibland föregå under ganska hektiska former därför att organet måste tas ut från donatorn under kort tidrymd efter det att hjärtat stannat.

Efter införandet av lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död behöver man inte längre arbeta under samma press. Ingreppen kan nu ske i former som bättre tillgodoser kraven på pietet och respekt för den döda kroppen.

Det är många frågor som människor ställer och som kräver svar. Här skall ges exempel på några sådana frågor:

- Hur stor är överlevnaden för mottagaren av olika organ?
- Vilka kan komma i fråga som donatorer?
- Kan levande personer kommma i fråga som donatorer?
- Kan underåriga vara donatorer?
- Hur går en transplantation till?
- Vad händer med den döda kroppen efter det att organet tagits ut?
- Innebär transplantationsingreppet att kroppen blir vanställd och att de anhöriga inte kan få se den avlidne efter operationen?
- Hur påverkas möjligheten att begrava den avlidne efter ett transplantationsingrepp?
- Vilken betydelse har ett donationsmedgivande?
- Kan de anhöriga bestämma i strid med den avlidnes donationsmedgivande?
- Är läkarna bundna av ett donationsmedgivande?
- Kan ett donationsmedgivande återkallas?
- Vem är mottagare och hur sker fördelningen av organ?
- Kan donatorns anonymitet bevaras?
- Hur stort är behovet av organ och kan detta täckas genom tillgången?
- Vilka och hur många organ transplanteras i Sverige?
- Vad kostar transplantationsverksamheten och vad vinner man med den?
- Vem betalar för en transplantation?
- Förekommer det handel med organ?

De kunskaper som informationen tar sikte på att föra ut till allmänheten bör presenteras på sådant sätt att det blir lätt för den enskilde att tillgodogöra sig materialet. Alltför stora förenklingar kan dock medföra att beskrivningen blir ofullständig och leder till missuppfattningar. Det är också viktigt att informationen är saklig och objektiv.

Förutom att ge kunskaper om transplantationsverksamheten och organgivningen bör informationen syfta till att förmå människor att ta ställning till frågan om organdonation och se till att denna inställning dokumenteras eller på annat sätt görs bekant. Det gäller att få människor att ta upp transplantationsfrågan till diskussion så att de blir motiverade till ett sådant ställningstagande. Huruvida människor sedan är för eller emot organdonation är i detta sammanhang mindre väsentligt; det viktiga är att deras ställningstagande blir känt.

## 12.3 Informationsvägar

Information om organdonation och transplantationer bör lämnas vid undervisning och utbildning som förbinds med hälso- och sjukvård men också i gymnasieskolan och under värnpliktstjänstgöring. – Vi föreslår att en mindre broschyr med vissa basfakta utarbetas och ges bred spridning. Enligt vår uppfattning bör man även försöka intressera olika massmedier för frågorna så att information kan föras ut den vägen. Att svara för att erforderliga informationsåtgärder gentemot allmänheten vidtas bör vara en statlig uppgift. Utbildning av och information till sjukvårdspersonalen faller inom sjukvårdshuvudmännens ansvarsområde. Det är viktigt att insatserna inte blir av engångsnatur utan aktualiseras fortlöpande med jämna mellanrum.

### 12.3.1 Allmänhetens kunskaper

Ett problem i all informationsverksamhet är att finna vägar att nå fram till adressaten så att denne tar till sig informationens innehåll. Sannolikt når man endast en begränsad effekt genom sådana informationskampanjer som bedrivs i samband med presentationen av ny lagstiftning. De som intresserar sig för ett lagområde och vill veta mer skaffar sig nog ändå den information de behöver. Många andra nås inte av informationen.

Det sagda kan belysas genom ett exempel. I samband med införandet av lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död lämnades omfattande information, bl.a. genom olika broschyrer och foldrar. En sådan mindre skrift utarbetades inom socialstyrelsen och fick stor spridning i hela landet. En annan skrift som benämndes "Det finns bara en död" gavs ut av Landstingsförbundet. Båda skrifterna innehöll lättillgänglig, adekvat information om vad den nya lagen innebar och vilka konsekvenser den medförde. I anslutning till det arbete som föregick den nya lagen blev frågan om dödsbegreppet också föremål för mycket omfattande uppmärksamhet i massmedier, vid möten och debatter runt om i landet och inte minst i politiska sammanhang.

Enligt vår allmänna uppfattning, grundad på bl.a. Margareta Sanners undersökningar och på vad vi inhämtat vid möten och andra kontakter med olika grupper i samhället, har många människor trots den omfattande informationen fortfarande mycket bristfälliga kunskaper om dödsbegreppet och dödskriterierna. Detta är naturligtvis inte uppmuntrande med tanke på den stora betydelse vi fäster vid informationsinsatser för att få människor att ta ställning i transplantationsfrågan.

Någon mer systematisk utvärdering av informationsinsatserna kring dödsbegreppet och den nya lagen har emellertid inte gjorts. Under sitt utredningsarbete lät dödsbegreppsutredningen utföra en SCB-undersökning

av allmänhetens kunskaper om dödsbegreppet. 833 slumpvist utvalda personer fick i april/maj 1983 svara på ett antal frågor. Mindre än hälften kunde ange den korrekta beskrivningen av begreppet "hjärndöd" och lika många jämställde "hjärndöd" med ett tillstånd av medvetslöshet. Resultaten visade entydigt att stora delar av befolkningen hade mycket begränsade kunskaper om den medicinska bakgrunden till hjärnrelaterade dödskriterier. Det vore av stort intresse att se om allmänhetens kunskaper i detta hänseende förändrats sedan SCB-undersökningen företogs och då mot bakgrund av den debatt som ägt rum och de betydande informationsinsatser som gjorts. Vi vill rekommendera att en sådan förnyad undersökning görs.

### 12.3.2 Anlitande av olika utbildningsvägar o.d.

De informationsvägar som vi här kommer att föreslå är inte oprövade. Men vi anser att insatser för att förmå människor att ta ställning i donationsfrågan bör sättas in på bred front med utnyttjande av många olika resurser. Om insatserna skall få effekt beror till stor del på om man kan vinna intresse och engagemang hos dem som informationen riktas till. Frågan om organdonation har stort intresse för gemene man; därom vittnar bl.a. tidningarnas insändarspalter.

Vid informationen bör särskilt framhållas att transplantationsfrågan ytterst berör den enskilda människans rätt att själv bestämma vad som skall göras med den döda kroppen. Härvid bör också understrykas att varje människa kan hamna i den situationen att hon antingen behöver ett nytt organ för att kunna leva vidare eller ges tillfälle att avstå från organ efter döden till nytta för annan. Andra omständigheter som bör betonas är t.ex. att organtransplantation är en viktig och nödvändig behandlingsform inom sjukvården, att det gäller svårt sjuka patienter som är i oundgängligt behov av organ för sin överlevnad och att verksamheten förutsätter att det finns tillgång till organ.

För att informationsinsatserna skall få tillräcklig genomslagskraft krävs insatser från olika myndigheter, allmänna och enskilda sammanslutningar och andra som kan förmedla informationen och kanske också aktivt verka för att den når ut till målgrupperna. Det är av betydelse att information om organdonation och transplantationsverksamhet lämnas vid bl.a. undervisning och utbildning som förbinds med hälso- och sjukvård.

Elever i gymnasieskolan har förut nämnts som en viktig målgrupp. Information om dödsbegreppet och transplantationsverksamheten bör ingå som ett led i biologiundervisningen, och frågor kring organdonation bör även höra hemma i den undervisning som berör etiska och existensiella frågor. Det bör finnas möjligheter att inrymma informationen i skolans läroplan.

Information bör också kunna ges under värnpliktstjänstgöringen antingen i samband med inskrivningen eller inryckningen eller under den tid verksamheten pågår. Inom all värnpliktsutbildning ingår inslag som knyter an till hälso- och sjukvård, och även etiska frågor tas upp till diskussion.

De utbildningsvägar som här exemplifierats har det gemensamt att informationen kan riktas till en bestämd krets adressater. Man kan också utgå från att dessa är särskilt motiverade för att ta emot information. När det gäller frågan vem som skall lämna informationen vill vi framhålla det väsentliga i att informatören har vissa grundläggande medicinska och även etiska kunskaper och att denne är beredd på att åtskilliga frågor kan uppfattas som kontroversiella och därför kräver diskussion.

### 12.3.3 Informationsmaterial

Det är i detta sammanhang som alltid när det gäller information till allmänheten önskvärt att använda skriftligt material. Mest ändamålsenligt skulle vara att det utarbetas en mindre broschyr med vissa basfakta som skall läggas till grund för och vara en hjälp för den enskilde vid ställningstagandet till organdonation. Det finns många utländska modeller till en sådan broschyr. Ofta har de ett pedagogiskt innehåll där sådana enkla men relevanta frågor som exemplifierats ovan följs av enkla, klara svar. Många broschyrer har också en god design med rikt bildmateriel. Exempel från några andra länder lämnas i *bilaga C*.

Vi föreslår att en informationsbroschyr av liknande slag utarbetas och ges bred spridning här i landet.

Broschyren bör distribueras till och finnas tillgänglig vid alla sjukvårdsinrättningar, apotek samt vissa andra statliga och kommunala förvaltningar och arbetsplatser med expedition för allmänheten. Dessutom bör den distribueras till allmänna och privata sammanslutningar och organisationer som har intresse av broschyren och vill medverka till att kunskaperna om den sprids till allmänheten. Inte minst inom handikapprörelsen finns det i dag ett stort intresse för att delta i arbetet. Samma intresse bör man försöka väcka inom folkrörelserna, olika ideella organisationer och föreningar, de religiösa samfunden och de politiska partierna.

Härutöver bör övervägas att distribuera broschyren till alla hushåll i Sverige. En samordning kunde därvid lämpligen ske med spridningen av de donationskort som enligt vad vi föreslår i kapitel 14 skall utarbetas och göras tillgängliga för allmänheten. Huruvida broschyren skall ges en så långtgående spridning som till alla hushåll är emellertid samtidigt en kostnadsfråga. Som vi utvecklar i avsnitt 12.5 blir naturligtvis kostnaderna betydligt högre med en så omfattande informationsinsats än om denna insats begränsas till att broschyren finns tillgänglig för dem som önskar ta del av den.

Beträffande informationen till de särskilda målgrupper som vi inledningsvis berört får man tänka sig att denna information byggs upp kring ett läromedel. I varje fall gäller det skolan där ju informationen är avsedd att ingå som ett led i utbildningen. Även sjukvårdspersonalen kräver mer omfattande och djupare information än vad som i allmänhet ryms inom den förut nämnda broschyren. Man kan dock mycket väl tänka sig att broschy-

ren ger ämne till diskussion inom skolan eller i andra sammanhang och det kan därför finnas anledning att fördjupa bakgrundsmaterialet på någon viss punkt. I broschyren bör finnas hänvisning till ytterligare litteratur. Vid högskolorna och värnpliktsförbanden kan informationen inskränkas till en presentation av vissa fakta och en uppmaning att ta ställning i donationsfrågan. Även här kan det vara lämpligt att hänvisa till broschyren.

I detta sammanhang bör nämnas att det på landets AV-centraler finns tillgänglig en informationsvideokassett angående organtransplantation, avsedd för landets gymnasieskolor. Denna har framställts under ledning av docenten Håkan Gäbel och är ett utmärkt exempel på hur man med detta medel kan nå ut med information. Till informationskassetten finns fogad en lärarhandledning.

För att sprida information till allmänheten om förutsättningarna för organdonation kan betydelsefulla insatser göras från massmediernas sida. Det råder ingen tvekan om att radio och TV har stark genomslagskraft som nyhets- och informationsorgan. Emellertid har statsmakterna ingen möjlighet att besluta om vad som skall tas upp i dessa medier. En uppgift bör dock vara att försöka intressera dessa för att såväl i nyhetssammanhang som i debattprogram och reportage m.m. ta upp transplantationsverksamheten och föra ut information om de problem som förbinds med den. Även information inom ramen för utbildningsradion skulle givetvis vara av stort värde, om de ansvariga för denna verksamhet skulle anse det lämpligt att ta upp frågorna om transplantation och organdonation.

Det finns redan i dag ett intresse inom medierna att bevaka utvecklingen inom transplantationsverksamheten. Under den tid vårt utredningsarbete pågått har det sålunda förekommit många väl initierade reportage och artiklar om organdonation. Man kan också räkna med att massmedierna kommer att visa intresse för uppföljningen av detta betänkande och särskilt då för frågan hur de föreslagna reglerna om samtycke till organdonation kommer att tas emot av allmänheten. Pressens samt radions och televisionens insatser är av mycket stor betydelse när det gäller att förmå folk att ta upp denna fråga till diskussion inom familjen eller på arbetet.

I det föregående har vi inte berört frågan om informationsutbudet bör läggas upp som en regelrätt kampanj i stil med dem som sker för att få fram fler blodgivare eller för att förebygga HIV-smitta. Sådana kampanjer är särskilt inriktade på att utnyttja den kommersiella reklamapparaten. Genom bl.a. stora annonser i dagspress, på annonspelare och i TV:s anslagstavla vill man fästa människors uppmärksamhet på ett viktigt problem. Frånsett att sådana reklaminsatser självfallet kräver mycket stora ekonomiska resurser är det inte säkert att de ger valuta för pengarna och inte heller att de lämpar sig för de ändamål vi vill vinna genom information. I fråga om ett ämne som organdonation är detta enligt vår mening en mindre lämplig väg att slå in på. Det gäller ju att få människor att efter moget övervägande ta ställning i ett ämne som är känsligt och berör djupa etiska frågeställningar.

Det yttersta målet med de informationsinsatser vi förespråkar är alltså att

förmå människor att ta ställning i transplantationsfrågan. Från denna synpunkt är det angeläget att den enskilde erbjuds möjligheter att på ett enkelt och lättfattligt sätt dokumentera sin vilja. Detta för oss in på tanken att samhället skall tillhandagå med någon form av donationskort som var och en kan underteckna och bära på sig så att hans uppfattning i donationsfrågan klart kommer till uttryck. Sådana donationskort används på olika håll i västvärlden men har ännu inte prövats i Sverige. Frågan om att införa ett system med sådana donationskort kommer vi att behandla utförligt i kapitel 14.

### 12.3.4 Ledning och ansvar för informationsverksamheten

De informationsinsatser som måste göras kräver självfallet att någon tar ansvaret för dem. Uppgiften att svara för att allmänheten erhåller information om reglerna för organdonation och om möjligheterna för den enskilde att ta ställning i frågan är enligt vår mening en statlig angelägenhet. Den myndighet som i första hand svarar för åtgärder av detta slag är socialstyrelsen. Det får anses naturligt att även den fortlöpande information som bör lämnas allmänheten om organdonation och transplantation handhas av socialstyrelsen. Huruvida styrelsen ensam skall svara också för de mer omfattande upplysningsåtgärder som är påkallade i anslutning till den nya lagstiftningens ikraftträdande är inte lika säkert. Här kan tänkas alternativa lösningar, t.ex. att detta görs av någon särskild arbetsgrupp som tillsätts för ändamålet och som till sig kan knyta sakkunniga i olika hänseenden. Några närmare förslag härom avstår vi från att lägga fram.

När det däremot gäller information till och utbildning av sjukvårdspersonalen är detta närmast en uppgift för sjukvårdshuvudmännen. Vi vill därför framhålla det önskvärda i att dessa engagerar sig på området och tar aktiv del i insatser för sådan information och utbildning.

Hur verksamheten i detalj bör byggas upp och hur informationsmaterialet bör utformas får prövas av dem som svarar för detta, lämpligen i samråd mellan statens representanter och sjukvårdshuvudmännen. Vi förutsätter att man under planeringsarbetet också fångar upp de initiativ som kan ha tagits inom föreningar och organisationer, t.ex. handikapprörelsen, eller eljest på privat väg. Som vi närmare kommer att utveckla i kapitel 14 finns det skäl att utnyttja den medverkan som kan erbjudas från olika organisationer, bl.a. Röda korset.

För att få begrepp om hur informationsåtgärderna når ut till befolkningen och vilka effekter de får krävs att insatserna följs upp. Erfarenheterna av verksamheten kan medföra att den successivt måste ändra inriktning och anpassas till ändrade förhållanden. Fortlöpande måste man vara beredd att pröva nya vägar för informationsutbudet.

Det är sålunda väsentligt att informationsinsatserna inte blir av engångsnatur t.ex. i samband med ikraftträdandet av ändrad lagstiftning. Av vikt är att allmänheten fortlöpande ges upplysningar om transplantationsverksamheten och om angelägenheten av att var och en tar ställning i frågan om

organdonation. Den informationsbroschyr som vi föreslår skall utformas bör finnas tillgänglig för allmänheten inte bara under en begränsad tid utan kontinuerligt framöver. Det kan också finnas anledning att för framtiden med jämna mellanrum vidta särskilda åtgärder i informationshänseende för att ge en påminnelse om transplantationsfrågan. I vilka former detta bör ske avstår vi dock från att här ge några ytterligare synpunkter på. Det kan härvidlag hänvisas till det ovan sagda om spridande av upplysningar till olika målgrupper, om uppmärksammande av transplantationsfrågan inom utbildningen m.m.

## 12.4 Utbildningsinsatser

Det är väsentligt att sjukvårdspersonal av alla kategorier har tillfredsställande kunskaper i frågor som har anknytning till organdonation och transplantation. Eftersom det här finns brister i dag är det av vikt att utbildningen och fortbildningen på området förbättras. – I fråga om läkare och annan vårdpersonal som i sitt dagliga arbete har mer direkt kontakt med organdonation och transplantationsverksamhet bör framhävas olika psykologiska aspekter avseende personalens egen situation och det psykologiska bemötandet av anhöriga. Av vikt är att det på sjukhusen utbildas goda rutiner och riktlinjer för handlandet i olika situationer. Dessa bör lämpligen utvecklas vid diskussioner på lokal nivå.

Som vi framhållit i det föregående spelar *sjukvårdspersonal i allmänhet* av olika kategorier en väsentlig roll som förmedlare av kunskaper till allmänheten i olika medicinska frågor. Detta gäller även beträffande spörsmål som har anknytning till transplantationer och organdonationer. Det kan förutsättas att det inte är enbart personalen vid de transplantationskirurgiska enheterna och på intensivvårdsavdelningar och neurokirurgiska kliniker som människor vänder sig till för att få svar på spörsmål av den arten. Detta torde i större eller mindre utsträckning gälla också andra grupper sjukvårdsanställda.

Människor som på detta sätt tar upp frågor om transplantation och organdonation med sjukvårdspersonal måste kunna förlita sig på att de upplysningar som de erhåller som svar på sina frågor är sakliga och korrekta. Det är därför väsentligt att all sjukvårdspersonal är väl rustad att motsvara detta krav och har goda kunskaper i berörda hänseenden.

Enligt vår bedömning är de krav som sålunda måste ställas inte alltid uppfyllda i dag. Den undersökning som Margareta Sanner svarat för angående kunskaperna hos AT-läkare, sjuksköterskor och sjukvårdselever om begreppet "hjärndöd" och reglerna för organtagning visar att många i de undersökta grupperna hade bristande kunskaper i dessa hänseenden (se

under avsnitt 7.4.1 och SOU 1989:99). Någon påtaglig förbättring har inte heller ägt rum härvidlag sedan en motsvarande undersökning gjordes år 1984, trots att det under mellantiden förekommit en omfattande information och debatt i de aktuella frågorna.

Med hänsyn härtill kan finnas en risk att sjukvårdspersonal sprider felaktig information till allmänheten. Detta är naturligtvis otillfredsställande inte minst mot bakgrund av att anställda i vårdyrken ofta och med rätta ses som auktoriteter i medicinska spörsmål. Detta gäller såväl i professionella som i mer informella sammanhang.

Behovet av bättre kunskaper hos all sjukvårdspersonal i frågor med anknytning till döden togs upp redan av utredningen om dödsbegreppet i betänkandet (SOU 1984:79) Dödsbegreppet. Spörsmålet berördes även i regeringens proposition 1986/87:79 med förslag till lag om dödens inträde, m.m. Härvid framhölls också behovet av utbildning och fortbildning.

Också vi vill understryka betydelsen härav. Det är viktigt att insatser sätts in för att förbättra kunskapsnivån hos personalen och för att ge frågor kring döden större uppmärksamhet i utbildningssammanhang. Vad som därvid bör tas upp är inte enbart spörsmål om dödskriterierna m.m. Utbildningen bör dessutom syfta till att förmedla kunskaper om transplantationsverksamheten och om olika frågor som uppkommer när en organdonation aktualiseras. Målet för insatserna bör vara att varje läkare, sjuksköterska m.fl. sjukvårdsutbildade – oavsett tjänsteställning och arbetsuppgifter – har i vart fall grundläggande kunskaper i dessa hänseenden.

De åtgärder för utbildning och fortbildning som vi sålunda förespråkar är av begränsad omfattning och bör utan svårighet kunna rymmas inom ramen för nuvarande grund- och vidareutbildning. Det bör enligt vår mening ankomma på sjukvårdshuvudmännen och andra utbildningsansvariga att svara för den. Dessa bör också svara för uppläggningen av insatserna. Vi har därför inte funnit anledning att här redovisa några förslag till mer konkreta utbildningsåtgärder.

De utbildningsbehov som vi sålunda pekat på tar sikte på sjukvårdspersonal i allmänhet. När det gäller *de läkare och annan sjukvårdspersonal som i sitt dagliga arbete har mer direkt kontakt med transplantationsverksamheten* eller som tjänstgör på intensivvårdsavdelningar eller neurokirurgiska kliniker, där patienter som kan komma i fråga som organdonatorer vårdas, har inte framkommit något som tyder på att det skulle föreligga brister i de kunskapskrav som måste ställas. Någon anledning betvivla att denna personal är väl förtrogen med de medicinska frågor som aktualiseras vid organdonation och transplantation finns inte. Det torde därför inte föreligga något behov av speciella utbildningsinsatser i detta hänseende för dessa kategorier sjukvårdsanställda.

Däremot visar de undersökningar som gjorts på ett behov av utbildningsinsatser och diskussioner i andra hänseenden än vad som hänför sig till rena faktakunskaper. Undersökningarna pekar på att det kan finnas anledning att mer än vad som görs i dag uppmärksamma olika psykologiska aspekter. Dessa avser såväl sjukvårdspersonalens egen situation som agerandet vid

kontakterna med närstående till avlidna som är aktuella som organdonatorer. Vad som behövs i dessa hänseenden är nog mindre en renodlad utbildning än goda riktlinjer för arbetet och möjligheter till diskussioner under sakkunnig ledning.

Som betonats av Margareta Sanner i den undersökning om donationsprocessen som initierats av oss (se avsnitt 7.4.1) är det sålunda väsentligt att behovet av rutiner och förhållningssätt diskuteras och klargörs inom sjukvården. Läkare, sjuksköterskor och andra sjukvårdsanställda, som återkommande och påtagligt ställs inför frågor som har anknytning till döden, bör ges tillfälle att bearbeta de känslomässiga aspekter som här uppkommer. Hos denna personal kan aktualiseras känslor och föreställningar som knyter an till den egna döden, och det är därför väsentligt att pedagogiska insatser sätts in som tar sikte på att hjälpa de anställda med personlig bearbetning av attityder och förhållningssätt och att medvetandegöra deras egna känslor och reaktioner inför donationsprocessen.

Inte minst viktigt är detta för att personalen på bästa sätt skall kunna öka sin förmåga att hjälpa och stödja anhöriga som ställs inför frågan om organdonation. Erfarenheterna visar (se avsnitt 7.5) att de anhöriga i denna situation är i stort behov av stöd och omhändertagande. Till följd av det chocktillstånd som de kan befinna sig i kan de ha svårigheter att tillgodogöra sig den information som lämnas dem. De kan ofta ha önskemål om omfattande och konkreta upplysningar beträffande olika åtgärder som vidtas eller kan komma i fråga. Det är också väsentligt att de anhöriga ges tillräcklig tid att tänka igenom de frågor som uppkommer och att man inte hastar fram ett besked från deras sida utan låter processen ta den tid som erfordras. Viktigt är också att diskussionen med de närstående angående en eventuell organtagning sker vid rätt tidpunkt och under yttre omständigheter som är tillfredsställande.

Enligt vad som framkommit vid de undersökningar som sålunda gjorts synes de önskemål som uppställts inte alltid tillgodoses. Både när det gäller sjukvårdspersonalens arbetsförhållanden och beträffande det psykologiska bemötandet av anhöriga torde finnas utrymme för förbättringar. För att åstadkomma detta är av betydelse inte minst utbildningsinsatser och olika former av diskussioner och samtal i personalgrupperna. Syftet härmed bör vara att skapa en psykologisk handlingsberedskap för dem som i sitt arbete kommer i kontakt med en verksamhet där organdonationer aktualiseras och transplantationsingrepp på avlidna görs. Detta får nog sägas vara en förutsättning för att personalen skall få möjlighet att på ett tillfredsställande sätt fullgöra sina åligganden.

För att åstadkomma det önskade resultatet torde det väsentliga inte vara centraliserad utbildning. Viktigare är nog att det på enskilda sjukhus och avdelningar utbildas goda rutiner och riktlinjer. Frågorna bör alltså lämpligen tas upp på lokal nivå vid diskussioner mellan dem som berörs. Med hänsyn härtill har vi inte funnit det motiverat att närmare än vad som gjorts i det föregående gå in på hur utbildningsinsatserna bör utformas. Några enhetliga riktlinjer som är giltiga för alla sjukhus runt om i landet anser vi

det inte möjligt att ge. Frågorna bör i stället tas upp av resp. sjukvårdshuvudman. Även socialstyrelsen har ett viktigt ansvar för att initiera de utbildningsinsatser m.m. som är påkallade.

Vid den utbildning m.m. som sålunda bör komma till stånd lokalt bör tas upp sådana frågor som vi berört i det föregående. Det kan också finnas anledning att uppmärksamma behovet av särskilda utbildningsåtgärder gentemot nyanställd personal för att ge den medicinska fakta men också för att skapa en psykologisk beredskap inför de emotionella reaktioner som kan uppkomma. Andra spörsmål som bör tas upp i dessa sammanhang rör t.ex. möjligheterna att få till stånd regelmässiga uppföljningssamtal med anhöriga viss tid efter dödsfallet och en ordning som medger att de anhöriga kan – om de så önskar – erhålla information om utfallet av transplantationen på mottagaren av den närståendes organ. Av de gjorda undersökningarna framgår att många anhöriga uttryckt önskemål om åtgärder av detta slag.

## 12.5 Kostnadseffekter

De allmänna tilläggsdirektiv (Dir. 1984:5) som gäller för alla kommittéer och utredningar innebär bl.a. att vi skall kostnadsberäkna våra förslag och att genomförandet skall kunna ske med oförändrade eller minskade resurser. När det gäller informationsinsatserna är det uppenbart att de kommer att föranleda kostnader. Några besparingar kan inte anvisas i detta sammanhang. Det står emellertid klart att, om informationsinsatserna leder till ökad medvetenhet hos människor att donera organ, detta på sikt kommer att medföra minskade kostnader för sjukvården och stora besparingar i form av ökad överlevnad och förbättrad livskvalitet hos döende eller svårt sjuka människor.

Kostnaderna för de informationsinsatser vi skisserat i det föregående kan anges bara i grova drag. Mera exakta kostnadsberäkningar kräver närmare uppgifter om hur omfattande informationen kommer att bli och vilka former den kommer att ta sig. För att ge en åtminstone ungefärlig uppfattning om kostnadsnivån har vi valt att redovisa kostnaderna för några andra informationsprojekt på socialdepartementets område.

I samband med antagandet av lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död utgav socialstyrelsen en informationsbroschyr med titeln "När hjärnan är död, dör människan". Broschyren fick en upplaga på 400 000 exemplar. Den finns tillgänglig på sjukhus, vårdcentraler och apotek samt på pastorsexpeditioner och begravningsbyråer. Broschyren publicerades också på ett flertal invandrarspråk. Den finns vidare att tillgå i form av talband. – Totalkostnaden för broschyren uppgick till ca 500 000 kr.

AIDS-delegationen, som tillsattes år 1985, bedrev en omfattande verksamhet för att informera allmänheten. År 1987 lät delegationen framställa en broschyr som sändes ut till landets samtliga hushåll (ca 4,2 milj.). Totalkostnaden för framställning och distribution av broschyren uppgick till

4,9 milj. kr., alltså drygt en krona per broschyr. Härav hänförde sig knappt 2 milj. kr. till tryckning och samma belopp till distribution och porto.

Samma år genomförde AIDS-delegationen en annonskampanj. Budskapet spreds på olika vägar: genom annonsering i dagstidningar, affichering på annonspelare och genom att annonsplats hos kommunikationsföretag utnyttjades (bussidor, tunnelbanevagnar). Totalkostnaden för kampanjen uppgick till 2,5 milj. kr.

Som framgått kan information om transplantationsverksamheten tänkas bedriven i de mest skiftande former. Tyngdpunkten – såväl kostnadsmässigt som i fråga om omfattningen – kommer dock med största säkerhet att ligga på framställning och distribution av en informationsbroschyr riktad till allmänheten. Med ledning av de erfarenheter som nyss redovisats från andra områden där informationsbehovet varit likartat uppskattar vi kostnaderna för en sådan broschyr till ett belopp i storleksordningen 5 milj. kr. Det har därvid förutsatts att broschyren dels skall spridas till samtliga hushåll i landet, dels hållas tillgänglig i lämpliga lokaler (sjukhus, försäkringskassekontor, apotek och liknande) dit allmänheten har tillträde. Eventuella tillkommande informationsinsatser, t.ex. i form av annonsering eller anordnande av särskilda informationsdagar, kommer enligt vår bedömning inte att föranleda särskilt stora kostnader. Vi beräknar att första årets kostnader inte kommer att överstiga 7–8 milj. kr. Väljer man mindre långtgående informationsinsatser än att sprida broschyren till alla hushåll, blir naturligtvis kostnaderna väsentligt lägre.

När det gäller kostnaderna för viss typ av information om transplantationsverksamheten, t.ex. sådan som kan komma att lämnas i samband med skolornas undervisning i biologi, har vi utgått från att utrymme kan beredas inom ramen för de ordinarie skolanslagen. På motsvarande sätt har vi betraktat kostnaderna för den vidareutbildning av sjukvårdens personal som är en viktig förutsättning för en väl fungerande transplantationsverksamhet.

# 13 Registrering

## 13.1 Inledning

Enligt våra direktiv har vi att särskilt pröva frågan om någon form av registrering av samtycke till transplantationsingrepp är påkallad och i så fall föreslå hur en sådan registrering bör utformas och administreras. Den bakomliggande tanken är att man härigenom på ett snabbt och enkelt sätt skulle kunna få upplysning om vilken inställning en avliden haft till organtransplantation om denna fråga skulle aktualiseras.

Ett system med registrering skulle erbjuda människor en möjlighet att ge till känna sin inställning till donation av organ efter döden. Att låta registrera ett ställningstagande i den frågan skulle för den enskilde vara ett sätt att utöva sin självbestämmanderätt. Detta förutsätter att det är möjligt att i registret anteckna såväl positiva som negativa ställningstaganden.

De villkor som gäller för transplantationsverksamheten ställer särskilda krav på hur ett register över människors inställning till att donera organ borde vara beskaffat. Beslut om att ta till vara organ från avlidna måste fattas snabbt; annars förfars organen. Frågan om den avlidnes inställning måste därför kunna utredas skyndsamt. En organtagning kan aktualiseras när som helst under dygnet. Ett register måste därför vara ständigt tillgängligt. Vidare måste anmälningar till registret om ändrad inställning i donationsfrågan få omedelbart genomslag. Kraven på snabbhet, åtkomlighet och flexibilitet talar för att ett register av detta slag borde vara datorbaserat.

I Sverige finns för närvarande inte några möjligheter för enskilda att få sin inställning till organdonation införd i register.

I det följande redovisar vi inledningsvis vissa uppgifter om det system för registrering som i dag finns i Belgien (avsnitt 13.2). I ett därpå följande avsnitt försöker vi belysa hur ett donationsregister i Sverige skulle förhålla sig till de regler som finns i datalagen om skydd för den personliga integriteten (avsnitt 13.3). Därefter redogör vi för de olika alternativ som skulle kunna komma i fråga om man vill inrätta ett organdonationsregister här i landet (avsnitt 13.4) samt vilka kostnader som då skulle uppkomma (avsnitt 13.5). I avsnitt 13.6 slutligen redovisar vi våra överväganden och slutsatser beträffande ett system för registrering av inställningen till organdonation.

## 13.2 Registreringsförfarandet i Belgien

Tanken att människor skall ha möjligheter att låta registrera sin inställning till organdonation har inte blivit allmänt vedertagen internationellt. Såvitt vi vet är det i dag endast i Belgien som det finns ett fullt utbyggt registreringssystem.

Den belgiska transplantationslagen, som tillkom år 1986, bygger på principen om förmodat samtycke. Om det inte föreligger något negativt ståndpunktstagande utgår man alltså från att organgivaren är positiv till donation. Enligt lagen får organ tas från en avliden, om inte

1. förbud mot ingrepp förts in i det organdonationsregister som är knutet till folkbokföringsregistret,
2. den avlidne under sin livstid på annat sätt gett till känna att han inte vill donera organ eller
3. en nära anhörig inför den beslutande läkaren förklarat att han motsätter sig ingrepp.

Har den avlidne uttryckligen medgett ingrepp är emellertid de anhörigas uppfattning utan betydelse. I lagen har vidare föreskrivits att ett system för registrering av förbud mot transplantationsingrepp skall inrättas.

Närmare bestämmelser om registrering av enskildas ställningstagande till donation finns i en kunglig förordning den 30 oktober 1986. Det föreskrivs där att en sådan viljeyttring – som också kan innebära att ingrepp medges – skall göras skriftligt på särskilt formulär inför en tjänsteman vid det kommunala folkbokföringsregistret. Viljeyttringen registreras sedan i ett datorbaserat informationssystem som ingår i folkbokföringen. Genom en annan kunglig förordning den 30 oktober 1986 har vissa sjukvårdsinrättningar (universitetssjukhusen) fått tillgång till de register där viljeyttringarna införts. Personnummer används såväl för registerföringen som för sökandet i registret.

En viljeyttring för eller emot transplantationsingrepp kan när som helst återkallas. Återkallelsen skall ske på samma sätt som den ursprungliga viljeyttringen. Som framgår av lagtexten får emellertid ett ingrepp inte göras med stöd av en registrerad viljeyttring om det på annat sätt är känt för läkaren att den avlidne hade ändrat inställning.

Under vårt besök i Belgien i maj 1988 fick vi ta del av de erfarenheter av registreringssystemet som hade vunnits dittills. Det framgick att 158 000 personer (vilket motsvarar 1,6 procent av befolkningen) då hade gjort anmälan till registret. Av dessa hade ca 156 000 varit negativa och ca 1 800 positiva. Att det trots att presumtionen är för ingrepp finns sådana som låtit registrera sin positiva inställning till att donera antogs bero på att de velat befria sina anhöriga från att behöva befatta sig med donationsfrågan. Flertalet av anmälningarna till registret gjordes under tiden närmast efter det att registreringsmöjligheten införts. Anmälningsfrekvensen hade vid tiden för vårt besök avtagit och låg på 300–400 anmälningar i veckan. Av anmälningarna kunde utläsas att de som motsatte sig att donera huvudsakligen var personer över 40 år och personer under 18 år för vilkas räkning föräldrarna sade nej.

Jämförelser med andelen negativa till organgivning i andra länder ger anledning tro att endast en mindre del av dem som i Belgien är motståndare till att donera organ har anmält sin inställning till registret. Vad den låga anmälningsfrekvensen kan bero på saknar vi underlag att säkert bedöma.

En möjlig förklaring är att informationen om transplantationsverksamheten inte har nått ut till allmänheten. Enligt vad vi fick veta informerades till en början ganska sparsamt om förutsättningarna för ingrepp och organdonation. Det var främst patientorganisationer som svarade för den informationen. Bland offentliga informationsinsatser nämndes att en informationsbroschyr, tryckt i ca en miljon exemplar, distribuerats till institutioner av olika slag, bl.a. skolor. Ett annat offentligt initiativ var införandet av en särskild organdonationsdag som hålls varje år i oktober, då det bedrivs en intensiv upplysningsverksamhet med föredrag m.m.

En annan tänkbar förklaring, som också antyddes av våra sagesmän i Belgien, är att själva idén att låta registrera sin inställning hos en myndighet väcker misstro hos delar av allmänheten.

Man kan naturligtvis också tänka sig att benägenheten att göra anmälan till registret är ett mått på styrkan i den enskildes motstånd mot att donera organ. Endast de för vilka donationsfrågan är en viktig angelägenhet gör sig besväret att låta registrera sin inställning.

## 13.3 Donationsregister i belysning av datalagens regler om skydd för personlig integritet

Om man skall införa ett system med registrering av människors inställning till att donera organ uppkommer frågan i vad mån ett sådant system låter sig förena med kravet på skydd för den personliga integriteten. I sammanhanget aktualiseras även rättsliga problem. Till dessa hör att registreringen skall kunna förenas med regleringen i datalagen (1973:289).

Datalagen innehåller bestämmelser om förutsättningarna för att med hjälp av automatisk databehandling (ADB) föra register som innehåller personuppgifter som gör det möjligt att identifiera den registrerade. Ett sådant register över personuppgifter kallas ett personregister.

För ett personregister som faller under datalagen skall finnas en registeransvarig. Med registeranvarig förstås den för vars verksamhet ett register förs, om han förfogar över registret. Den som bara använder ett visst register eller sköter datorbearbetningen av det men inte har befogenhet att självständigt tillföra, ändra eller ta bort uppgifter är alltså inte registeransvarig.

En uppgift om hur någon ställer sig till att donera organ som får användas efter hans död är en personuppgift eller, med datalagens definition, en upplysning som avser enskild person.

Syftet med datalagen är att förhindra att upplysningar om enskilda personer samlas, sammanställs och framställs med ADB på sådant sätt att otillbörligt intrång uppkommer i den personliga integriteten. I lagen är på olika

sätt sörjt för att det syftet skall bli tillgodosett. Bl.a. får personregister enligt huvudregeln inrättas och föras endast av den som har anmält sig hos datainspektionen och fått bevis om detta av inspektionen (licens). För vissa slags register krävs därutöver tillstånd av datainspektionen.

Vissa register är sålunda undantagna från tillståndsplikten, men inte från kravet på anmälan och licens. Det gäller bl.a. register som inrättats enligt beslut av regering eller riksdag. Innan riksdagen eller regeringen fattar beslut om att inrätta ett personregister skall dock datainspektionen höras, om registret skall innehålla uppgifter som i annat fall skulle ha medfört tillståndstvång.

Det kan knappast komma i fråga att ett personregister med uppgifter om enskildas inställning till att donera organ skulle inrättas på annat sätt än efter beslut av riksdagen eller regeringen. Det faller sig emellertid naturligt att utgå från att både riksdagens eller regeringens överväganden inför inrättandet av ett sådant register och datainspektionens yttrande i frågan skulle komma att beröra samma omständigheter som vore av betydelse i ett tillståndsfall. En beskrivning av datalagens regler om tillståndsprövning är därför av intresse, även om reglerna inte skulle bli direkt tillämpliga på ett register av det slag som nu diskuteras.

Tillståndspliktiga är i regel register som skall innehålla uppgifter som allmänt sett kan antas medföra särskild risk för intrång i enskilds personliga integritet. Bland uppgifter av detta slag som särskilt räknas upp i lagen kan nämnas

1. uppgifter om någons ras, politiska uppfattning, religiösa tro eller övertygelse i övrigt
2. personuppgifter som utgör omdöme eller annan värderande upplysning om den registrerade
3. uppgifter om personer som saknar sådan anknytning till den registeransvarige som följer av medlemskap, anställning, kundförhållande eller något därmed jämförligt förhållande.

Som ett undantag från den generella tillståndsplikten gäller att register som innehåller känsliga uppgifter av närmare angivet slag utan tillstånd får föras av vissa registeransvariga. Hit hör myndigheter inom hälso- och sjukvården för uppgifter som avses i patientjournallagen, dvs. uppgifter för patientadministration (t.ex. uppgifter om intagning och utskrivning) samt uppgifter för medicinska och kliniska funktioner (t.ex. registrering av diagnoser och ordinationer).

Man kan fråga sig till vilket slag av uppgifter man bör hänföra en anteckning om att någon förklarat sig vilja eller icke vilja donera organ för transplantationsändamål.

En sådan viljeyttring har väl inte sällan sin grund i en uppfattning av politisk, religiös eller filosofisk art, dvs. i en övertygelse av något slag. Men uppgiften om den enskildes ställningstagande i donationsfrågan torde i sig inte vara av den karaktären att det krävs tillstånd enligt punkt 1 ovan för att registrera den. En önskan (eller vägran) att donera organ är en viljeyttring, inte någon åsikt.

Något liknande kan sägas beträffande punkt 2 ovan. En persons ställningstagande i fråga om organdonation skulle måhända kunna ge anledning till skilda omdömen om hans person men är i sig självt inte något omdöme.

Punkt 3 ovan innehåller inte någon begränsning med hänsyn till uppgifternas art. Den omfattar alla slags personuppgifter. Tillståndsplikt föreligger emellertid bara om det saknas naturlig anknytning mellan den registeransvarige och den registrerade. Finns det en sådan anknytning krävs inte tillstånd för registrering. Lagen anger tre exempel på anknytning som befriar från tillståndsplikten: medlemskap, anställning och kundförhållande. Av väsentlig betydelse är alltså om registreringen grundar sig på ömsesidig kontakt mellan den registeransvarige och den registrerade och om registret används för att administrera denna kontakt.

Man kan knappast säga att ett uttryck för en önskan att donera organ ger upphov till en i datalagens mening naturlig anknytning mellan den tilltänkte donatorn och den sjukvårdsmyndighet eller motsvarande som är registeransvarig. Ett önskemål att donera eller inte donera organ skapar inte någon egentlig kontakt mellan donatorn och sjukvården.

Slutsatsen av det anförda blir alltså att ett register över människors inställning till organdonation i och för sig är av den karaktären att det kräver tillstånd.

Finns det då utifrån de intressen som datalagen skall ta till vara några skäl att inte inrätta ett organdonationsregister? Datainspektionen skall meddela tillstånd till inrättande och förande av personregister om det saknas anledning anta att otillbörligt intrång i registrerads personliga integritet skall uppkomma. Vid bedömningen av intrångsrisken skall hänsyn tas till att datainspektionen i samband med tillståndsgivningen har rätt att meddela de övriga föreskrifter som behövs för att förebygga risk för otillbörligt intrång.

När det gäller att bedöma hur integritetskänslig en uppgift om en persons inställning till donationsfrågan är gör sig olika synpunkter gällande. En sådan uppgift kan inte anses vara att jämställa med en upplysning om någons politiska, religiösa eller filosofiska åsikter. Den innefattar inte heller i sig något värderande omdöme om den registrerade. Å andra sidan har ställningstagandet ibland sin grund i den enskildes övertygelse i politiskt, religiöst eller filosofiskt avseende. Klart är också att ett ställningstagande i fråga om organdonation skulle kunna ge upphov till negativa omdömen om den registrerade. Man kan sammanfattningsvis säga att en uppgift om någons inställning till att donera organ i inte obetydlig grad är integritetskänslig. Därmed är dock inte sagt att integritetskänsligheten skulle utgöra hinder för inrättandet av ett organdonationsregister.

Det är av stor vikt att ett register som innehåller integritetskänsliga uppgifter läggs upp på sådant sätt att uppgifterna inte kommer till obehörigas kännedom eller på annat sätt blir missbrukade.

Av betydelse i detta sammanhang är datalagens regel om tystnadsplikt för registeransvarig eller annan som tagit befattning med personregister eller med uppgifter som samlats in för att ingå i ett sådant register. Tystnadsplikten innebär förbud för vederbörande att obehörigen röja vad han till

följd av sin befattning fått veta om enskilds personliga förhållanden. Är den registeransvarige en myndighet tillämpas emellertid i stället motsvarande bestämmelser i sekretesslagen.

Betydelse har också datainspektionens tidigare omtalade befogenhet att meddela föreskrifter. Dessa kan avse bl.a. frågan om utlämnande och annan användning av personuppgift. En föreskrift rörande utlämnande av personuppgift får dock inte inskränka myndighets skyldigheter enligt tryckfrihetsförordningen.

Särregleringen i fråga om myndighets verksamhet innebär att förbud mot att utlämna eller på annat sätt röja en registrerad uppgift gäller bara om uppgiften är underkastad sekretess. Frågan om en särskild regel om sekretess för sådana uppgifter bör införas eller om den allmänna sjukvårdssekretessen i 7 kap. 1 § sekretesslagen ger tillräckligt skydd behandlar vi i ett annat sammanhang (avsnitt 17.1).

Vår slutsats är att datalagens regler till skydd för den personliga integriteten inte hindrar att ett donationsregister inrättas. Även om något formellt tillstånd enligt den lagen inte skulle erfordras för ett donationsregister – som inrättas efter beslut av riksdagen eller regeringen – kan förutsättas att en prövning enligt dessa regler skulle leda till att ett register av detta slag befinns vara förenligt med de principer som bär upp datalagen.

## 13.4 Registeralternativ

### 13.4.1 Inledning

Ett organdonationsregister skulle kunna vara antingen självständigt eller knutet till något redan inrättat register. Vi har prövat båda dessa alternativ. Av befintliga register har vi funnit att följande kan komma i fråga: sjukförsäkringsregistret som förs av riksförsäkringsverket, körkortsregistret som förs av trafiksäkerhetsverket och folkbokföringsregistret som förs av riksskatteverket. Vid sammanträden med företrädare för dessa tänkbara registerförande myndigheter har vi erhållit information om hur dessa register är upplagda och vilka fördelar och nackdelar som kan vara förenade med att använda dem som donationsregister.

### 13.4.2 Sjukförsäkringsregistret

Riksförsäkringsverket för ett landsomfattande register som kallas sjukförsäkringsregistret. Det omfattar alla som är sjukförsäkrade, dvs. som bor eller har bott i Sverige och som fyllt 16 år. Till grund för sjukförsäkringsregistret ligger folkbokföringsregistrets uppgifter om namn, personnummer, civilstånd, kyrkobokföring och mantalsskrivning. Sjukförsäkringsregistret är ett hjälpmedel vid administrerandet av sjukförsäkringen, föräldraförsäkringen, arbetsmarknadsstödet, utbildningsbidraget, studiepenningen och dagpenningen till värnpliktiga.

Försäkringskassan har 428 lokalkontor. Varje kontor har tillgång till uppgifter beträffande försäkrade inom det egna verksamhetsområdet. Registret är tillgängligt endast under ordinarie arbetstid.

Anmälningar till försäkringskassan görs i allmänhet på blankett. Telefonanmälningar förekommer också. De anmälda uppgifterna förs in i sjukförsäkringsregistret. Resultatet av en anmälan får formen av ett skriftligt beslut som tillställs den försäkrade. De s.k. försäkringsbeskeden finns däremot inte kvar. De avskaffades med verkan fr.o.m. år 1988.

I en nyligen framlagd rapport (Framtida ADB-verksamhet för socialförsäkringen på 90-talet och därefter) har den s.k. Fas 90-utredningen framlagt förslag som kan komma att innebära förändringar av ADB-verksamheten inom socialförsäkringssystemet.

### 13.4.3 Körkortsregistret

Körkortsregistret förs som nämnts av trafiksäkerhetsverket. I fråga om vissa uppgifter om brott är det dock rikspolisstyrelsen som är registerförare. Körkortsregistret upptar personuppgifter (t.ex. namn, personnummer och adress för den som avses med uppgiften), körkortsuppgifter av skilda slag samt olika slag av belastningsuppgifter. För belastningsuppgifterna gäller sekretess (7 kap. 18 § 2 sekretesslagen).

Vissa av de uppgifter som tas in i körkortsregistret är sådana att de inte förutsätter att den registrerade har körkort, t.ex. begäran om förhandsbesked.

Det är lätt att få uppgifter i körkortsregistret ändrade. Registret är alltid bemannat och det är tillgängligt dygnet runt. Registret anses mycket driftsäkert.

I fråga om körkortets utformning är Sverige bundet av Wienkonventionen år 1968. Vad konventionen föreskriver är emellertid endast att anse som minimikrav beträffande innehållet i ett körkort. Det torde inte finnas något formellt hinder att ta in uppgift om människors inställning till att donera organ vare sig i körkortsregistret eller på själva körkortet. Här erbjuds alltså en möjlighet att kombinera donationskort med registrering.

### 13.4.4 Folkbokföringen

Den tredje möjligheten som vi beaktat är att efter belgiskt mönster föra in donationsuppgifterna i folkbokföringen.

Folkbokföringen sker i två former: som kyrkobokföring och som mantalsskrivning. Riksskatteverket är central förvaltningsmyndighet för hela folkbokföringen.

Kyrkobokföringen ombesörjs i allmänhet av pastorsämbetena och sker fortlöpande under året i ett flertal olika kyrkoböcker och register för varje församling. Registreringen avser bl.a. uppgifter om födelse, civilstånd, bosättning och andra personliga uppgifter. Dessutom görs anteckningar av uteslutande kyrklig natur.

Mantalsskrivningen sker årligen genom att en mantalslängd upprättas församlingsvis för varje kommun över de personer som den 1 november året före mantalsåret skall vara kyrkobokförda här i landet. Längden upprättas av den lokala skattemyndigheten i samarbete med länsskattemyndigheten.

Folkbokföringen utgör underlag för uppdatering av de regionala befolkningsregistren. Dessa används i sin tur för att tillgodose hela samhällets behov av aktuella basuppgifter. För detta ändamål finns ett ADB-system för folkbokföringen vid länsskattemyndigheterna inom skatteförvaltningen.

Hösten 1987 fattade riksdagen ett principbeslut om att huvudmannaskapet för den löpande folkbokföringen den 1 juli 1991 skall föras över från pastorsämbetena till de lokala skattemyndigheterna samtidigt som de allmänna försäkringskassorna ges en aktiv roll i folkbokföringsarbetet (prop. 1986/87:158, SkU 1987/88:2, rskr. 2). Med anledning härav har en särskild kommitté tillkallats för att lämna förslag till den närmare utformningen av organisationen och till de åtgärder som behövs för genomförandet (Dir. 1988:4).

Folkbokföringsregistret är för närvarande inte tillgängligt dygnet runt.

Folkbokföringsuppgifter är normalt offentliga. Sekretess för uppgifter om enskilds personliga förhållanden gäller endast om det av särskild anledning kan antas att den enskilde eller någon honom närstående lider men om uppgiften röjs (7 kap. 15 § sekretesslagen).

### 13.4.5 Praktiska synpunkter på olika alternativ

Ser man till de grundläggande krav som vi inledningsvis ställde upp som villkor för ett väl fungerande organdonationsregister finner man att de hittills beskrivna registren har det positiva gemensamt att de omfattar antingen hela den vuxna befolkningen (folkbokföringen och sjukförsäkringen) eller en mycket stor del av den (körkortsregistret). Om körkortsregistret skall kunna tjäna som enda registreringsmöjlighet måste det dock utvidgas så att alla kan anmäla sin inställning till organdonation dit utan samband med någon körkortsangelägenhet och oberoende av om de tidigare antecknats i registret på grund av någon sådan angelägenhet. När det gäller åtkomlighet är det endast körkortsregistret som för närvarande uppfyller kravet att vara tillgängligt dygnet runt.

Ett problem med användningen av ett befintligt register hänger samman med frågan om registeransvaret. Som nämnts föreskriver datalagen att den skall vara registeransvarig för vars verksamhet registret förs. I organdonationsfallet lär det betyda de sjukvårdshuvudmän som svarar för verksamheten vid de kliniker som bedriver transplantationsverksamhet. Om man knyter registreringen av donationsuppgifter till ett befintligt register som förs för ett annat ändamål, kan den registrerande myndigheten inte vara registeransvarig.

Men problemet med att tillföra ett befintligt register artfrämmande uppgifter inskränker sig inte till den juridiskt-tekniska frågan om registeransvaret. Arten av samband mellan organdonation och det ändamål för vilket

registret förs kan påverka människor på olika sätt. Detta har framhållits bl.a. vid de överläggningar som vi haft med företrädare för olika organisationer m.m. Man har där pekat på förhållandet mellan organdonation och körkort. Genom att föra in uppgifter om organdonation i körkortsregistret ges en antydan om att det råder ett samband mellan bilkörning och döden, vilket många kan reagera emot och finna stötande. Det är säkert inte heller betydelselöst hos vilken myndighet anmälan skall göras. Benägenheten att låta registrera sig påverkas sannolikt av om man skall vända sig till någon institution som hör till sjukvården eller t.ex. till den lokala skattemyndigheten.

Frågan hur man praktiskt skulle kunna lägga upp och föra ett register som anknyter till ett redan befintligt sådant kräver särskilda överväganden. Vid de kontakter vi haft med trafiksäkerhetsverket (TSV) har inom verkets personregistersektion skisserats en plan över hur en sådan tänkt verksamhet skulle kunna ordnas. Utgångspunkterna har varit att TSV skall lägga upp och föra ett register över samtliga personer i åldern 15–70 år som angett sin ståndpunkt i donationsfrågan, att registret blir skilt från övriga register och att uppgifterna är sekretessbelagda. Som registeransvarig enligt datalagen har upptagits socialstyrelsen. Uppdatering av uppgifterna skall ske omedelbart. Uppgifterna skall vara åtkomliga alla dagar dygnet runt.

Uppläggningen av ett grundregister skulle enligt planen ske genom att TSV:s register över fysiska personer kompletteras med personuppgifter från t.ex. datacentralen för administrativ databehandling (DAFA) avseende sådana personer som saknas i TSV:s register. I övrigt innebär planen följande. Grundregistret används för att göra ett adressuttag omfattande alla personer i åldern 15–70 år, ca 5,8 milj. personer. Till dessa sänder TSV en handling med dels information om donationsregistret, dels en svarsblankett där den enskilde skall ange sin inställning i donationsfrågan. Svarsblanketten utformas så att den möjliggör alternativsvar, t.ex. begränsningar till vissa organ. Den återsänds till TSV i särskilt svarskuvert utan avgift för den enskilde. Blanketten databehandlas och önskat alternativ antecknas i donationsregistret. Svar som är oklara behandlas manuellt, eventuellt efter ny kontakt med avsändaren. Till alla berörda utsänds sedan en bekräftelse på införda anteckningar i registret. Bekräftelsen utformas på sådant sätt att den kan användas också vid en eventuell ny anmälan i framtiden, om donatorn skulle vilja ändra uppgifterna i sin anmälan. TSV beräknar tiden för en registeruppbyggnad till ca tolv månader. – Registrering av nytillkomna åldersklasser sker enligt samma rutiner med förfrågan och registrering som när registret läggs upp. TSV håller här ett komplett register över alla 15–21-åringar varför rutinen kan skötas av verket utan komplettering från annat register. Antalet tillkommande 15-åringar per år är 90 000 – 100 000. Anmälningar om registerförändringar sker till någon lämplig myndighet som har åtkomst till registret. Denna myndighet gör de ändringar som krävs och sänder bekräftelse härom till den enskilde.

Ett alternativ till att lägga upp och föra ett donationsregister i anknytning till ett redan befintligt register och utnyttja annan registerförande myndig-

het även för detta ändamål skulle kunna vara att i stället inrätta ett helt fristående register för organdonation.

Närmare överväganden om lämpligheten av att införa någon form av donationsregister förutsätter dock att kostnadsfrågan belyses.

## 13.5 Kostnadsaspekter

Det är svårt att uppskatta kostnaderna för att inrätta och driva ett register över människors inställning till att donera organ. Svårigheterna beror främst på att det inte på förhand går att annat än gissningsvis beräkna i vilken utsträckning människor skulle komma att låta registrera sin inställning.

När vi gjort våra beräkningar har vi utgått från att en eventuell registrering kommer att vara frivillig för den enskilde och att vid osäkerhet om den avlidnes inställning hans närstående skall tillfrågas om de motsätter sig organtagning. Med det förslaget har både den positivt inställde och den som är negativ skäl att göra sin inställning känd.

Utgår man från att ett nytt, fristående register skall upprättas måste en helt ny organisation byggas upp. En möjlighet är att registret läggs upp och förs vid någon av transplantationsenheterna i landet och att det står öppet för de övriga enheterna genom datakommunikation. Registeransvarig skulle i så fall bli sjukvårdshuvudmannen för den registerförande enheten.

Man kan för att vara på den säkra sidan räkna med att ett sådant register till en början kommer att bli utsatt för ett anlopp av anmälningar. Om man antar att anmälan skulle göras av en miljon människor under det första halvåret och en halv miljon under det andra, skulle detta svara mot närmare 25 procent av de ca 5,8 miljoner människor i Sverige som är i åldrarna 15–70 år. Om man antar att det i genomsnitt tar 5–10 minuter att handlägga en anmälan till registret, kommer det att krävas ca 100 anställda för att sköta första halvårets registreringar och ca 50 för att sköta det andra halvårets eller sammanlagt 75 anställda för hela året. Med en lönekostnad på ca 175 000 kr. per anställd och år ger det en total lönekostnad för det första året på ca 13 milj. kr. Härtill kommer omfattande administrativa kostnader, portokostnader o.d. genom att varje anmälan till registret måste skriftligen bekräftas. Enbart portokostnaden för det första året kan beräknas till 3,5 milj. kr. Kostnaderna för utnyttjande av själva datorkapaciteten under ett år har vi med stöd av kalkyler som gjorts för vår räkning uppskattat till ca 300 000 kr.

Det antagna antalet registreringar under första året är onekligen högt, räknat i procent av befolkningen vida högre än vad man i Belgien hade uppnått efter två år. Det ligger i nivå med de mest optimistiska beräkningarna av hur stor andel av den amerikanska befolkningen som åtskilliga år efter det att möjligheten införts hade undertecknat ett donationskort.

Om förväntningarna infrias skulle förmodligen å andra sidan behovet komma att vara i stort sett mättat. Antalet registreringar för tiden därefter

skulle knappast komma att överstiga vad som motsvarar förändringarna i befolkningens sammansättning (nya ungdomsgrupper, invandring m.m.). Den årliga kostnaden för att driva registret skulle då komma att bli väsentligt lägre än kostnaden för det första året. Sannolikt måste man dock räkna med att denna årskostnad skulle komma att uppgå till minst någon miljon kr.

Trafiksäkerhetsverket (TSV) har i sin tidigare nämnda skiss beräknat engångskostnaderna för uppläggning av ett donationsregister i verkets regi (systemkostnader m.m.) jämte kostnad för utsändning av frågeblanketter till sammanlagt drygt 19 milj. kr. Härav skulle närmare 14 milj. kr. avse portokostnader. TSV har vidare beräknat hur stor engångskostnaden för hantering av inkommande svar skulle bli vid olika tänkbara svarsfrekvenser. Räknar man med att 20 procent av befolkningen skulle komma att sända in registeranmälan skulle kostnaden bli närmare 7 milj. kr., vid 30 procent svarsfrekvens närmare 10 milj. kr. och vid 40 procent svarsfrekvens drygt 13 milj. kr. När det gäller kostnaderna för driften av registret har TSV beräknat att de för verkets del skulle uppgå till drygt 0,5 milj. kr. varje år.

## 13.6 Våra överväganden

Flera fördelar skulle vara förenade med en ordning där människor har möjlighet att under livstiden till ett register anmäla sin inställning för eller emot organdonation. En sådan registrering skulle enligt vår mening inte kunna göras obligatorisk utan måste bygga på frivillig anslutning. Praktiska möjligheter finns att inrätta ett nytt fristående register av det slag som här diskuteras eller att knyta det till ett redan befintligt register. Trots detta avvisar vi tanken på att inrätta ett organdonationsregister i en eller annan form. Vi betvivlar att fördelarna med ett sådant register skulle stå i rimlig proportion till de kostnader ett register skulle medföra (ca 20 milj. kr. i uppläggningskostnad och en årlig driftskostnad på någon miljon kronor). Man måste räkna med att enbart en relativt begränsad del av befolkningen verkligen skulle utnyttja registreringsmöjligheten. De fördelar som skulle vara förenade med ett organdonationsregister kan tillgodoses lika väl och kanske t.o.m. bättre genom ett system med donationskort. Skyddet för enskilda, mot att organ tas mot deras vilja, kan väl tillgodoses utan ett särskilt donationsregister.

Som vi inledningsvis anfört skulle ett organdonationsregister fylla en funktion genom att bereda människor möjlighet att dokumentera sin inställning till organdonation på ett betryggande sätt. En registrering skulle också – om möjligheten verkligen utnyttjades av flertalet människor – ha den fördelen att närstående till en avliden inte behövde ställas inför frågan vilken in-

ställning denne haft till organdonation i en situation som präglas av svår sorg. Men syftet med en registrering skulle också vara att man därigenom från sjukvårdens sida snabbt kunde få besked i samtyckesfrågan, något som skulle kunna bidra till att främja transplantationsverksamheten.

En särskild fråga vid en eventuell registrering gäller om den enskilde skall vara tvungen att ta ställning och låta registrera sin inställning eller om hans medverkan skall vara frivillig. Den som är angelägen om att i livstiden kunna föreskriva vad som får göras med hans döda kropp ser väl registreringen som en välkommen möjlighet att skaffa sig garantier för att föreskriften blir känd och respekterad efter hans död. Däremot är nog den som mot sin vilja avkrävs ett ställningstagande för registrering snarast benägen att betrakta registreringen som ett oacceptabelt intrång i hans rätt att få bli lämnad i fred.

Ett system med tvångsregistrering skulle under alla förhållanden vara svårt att acceptera i ett samhälle som vårt. Det är inte fråga om att lämna uppgifter som anses oundgängligen nödvändiga för samhällets verksamhet, vilket t.ex. utmärker folkbokföringen där en registrering är obligatorisk. I stället gäller det ett för många högst personligt ställningstagande, som alla inte vill låta registrera. Möjligheten att vägra registrering bör finnas som en självklar rättighet. Ett eventuellt register om organdonation måste sålunda enligt vår uppfattning bygga på frivillighet.

Ett grundläggande krav på ett organdonationsregister bör under alla förhållanden vara att det kan ta emot alla som vill registrera sig. Det bör också vara så ordnat att den enskilde på ett enkelt sätt kan göra registeranmälan och att hans anmälan omgående leder till anteckning i registret. Det måste även vara möjligt för den enskilde att anmäla ändrad inställning och utan dröjsmål få sin nya anmälan registrerad. Om ett register skall kunna fylla sin funktion bör det sålunda alltid vara aktuellt. Vidare bör man ställa det kravet att registret är omedelbart tillgängligt för de transplantationsenheter som behöver hämta information ur det. Uppgifterna måste med andra ord vara åtkomliga hela året dygnet runt.

Under utredningsarbetet har vi närmare undersökt möjligheterna att knyta ett organdonationsregister till något av de tre befintliga register som redovisats ovan. En tanke med en sådan ordning har varit att man därigenom skulle kunna nedbringa kostnaderna eftersom ett register redan är uppbyggt och man skulle kunna ta i anspråk befintliga resurser. Av de tre registren anser vi att folkbokföringsregistret och sjukförsäkringsregistret måste uteslutas redan på den grunden att inget av dem är tillgängligt dygnet runt. Däremot förefaller det som om körkortsregistret skulle kunna uppfylla de kriterier vi ställt på ett donationsregister. Visserligen omfattar körkortsregistret inte hela befolkningen men en utfyllnad med den del som faller utanför registret synes vara möjlig att åstadkommma utan större komplikationer. Av den plan som trafiksäkerhetsverket (TSV) upprättat och som vi redovisat i föregående avsnitt framgår att man på det sättet skulle kunna lägga upp ett register som omfattade hela den vuxna befolkningen i åldrarna 15–70 år.

Ett skäl mot att koppla ett organdonationsregister till körkortsregistret är att det måste föras av TSV som inte är registeransvarig enligt datalagen. Kopplingen med TSV och körkortsregistret kan också för en del människor te sig främmande och kanske påverka dem negativt när det gäller deras benägenhet att anmäla sin ståndpunkt i donationsfrågan. Vilken betydelse denna invändning har i praktiken är det dock svårt att bilda sig en uppfattning om. Men invändningen har gjorts från företrädare för handikapprörelsen som är särskilt engagerade i transplantationsfrågor.

Ett alternativ till att bygga upp ett organdonationsregister inom ramen för körkortsregistret skulle kunna vara att i stället upprätta ett nytt, fristående register med direkt anknytning till sjukvården. Det skulle i så fall lämpligen datorbaseras och lokaliseras till någon av transplantationsenheterna, som hade att svara för registerföringen. Sjukvårdshuvudmannen skulle då bli registeransvarig. Med ett sådant register skulle de tidigare nämnda allmänna förutsättningarna för registrering väl kunna uppfyllas. För den enskilde skulle det sannolikt också falla sig naturligt att anmälan till ett donationsregister skedde till den enhet inom sjukvården som svarar för transplantationsverksamheten.

Ett fristående register kan byggas upp på ettdera av två principiellt olika sätt. Antingen låter man det redan från början omfatta hela den vuxna befolkningen i landet och vänder sig direkt till var och en med en inbjudan att anmäla sin ståndpunkt dit. Eller också låter man registret omfatta endast dem som, t.ex. efter en brett upplagd informationskampanj, själva anmält sitt intresse att bli registrerade. Det finns fördelar och nackdelar förknippade med båda alternativen. Till fördelarna med det senare hör att man på det sättet får ett renodlat register som bara omfattar dem som helt frivilligt och på eget initiativ låtit registrera sig. En direkt hänvändelse kan lätt uppfattas som en anmaning eller rentav ett åläggande från det allmännas sida. Den enskilde kan också tänkas se den uppmärksamhet han genom hänvändelsen blir föremål för som ett uttryck för ett kontrollsamhälle. Till nackdelarna med detta alternativ hör å andra sidan att anslutningen till ett fristående register sannolikt blir lägre om man inte bedriver någon direkt uppsökande verksamhet.

Av avgörande betydelse för frågan om det finns skäl att lägga upp ett organdonationsregister – antingen i anslutning till körkortsregistret eller som fristående register inom sjukvården – är den nytta man kan ha av ett sådant register i förhållande till de kostnader som det medför. Det måste då slås fast att ett donationsregister i praktiken med all sannolikhet aldrig kan komma att täcka mer än en mycket begränsad del av befolkningen. Erfarenheterna från Belgien visar att intresset för registering varit mycket lågt. Detta kan i och för sig förklaras av att – såsom systemet fungerar i Belgien – endast de som är negativt inställda till organtransplantation har anledning att låta registrera sig. De övriga förmodas ändå vara positiva. Men även med denna reservation är andelen registrerade i Belgien mycket låg.

Det är svårt att förutsäga hur stor genomslagskraft ett system med registrering skulle få i vårt land. Man kan dock räkna med att det hos allmän-

heten finns en skepsis mot dataregistrering grundad på ett antagande att de registrerade uppgifterna kan komma att missbrukas. En uppmaning till människor att låta registrera sin uppfattning i donationsfrågan skulle sannolikt klinga ohörd hos många som inte är engagerade i denna eller som av annan orsak inte vill anmäla sig till registret. Med en mycket optimistisk uppskattning kan man enligt vår mening räkna med att högst 30 procent av befolkningen skulle utnyttja möjligheten att registrera sig. Om denna uppskattning är någorlunda riktig och det blir bara en begränsad andel som låter registrera sin inställning, innebär det i praktiken att man för transplantationsverksamhetens del inte skulle ha någon större nytta av registret. Det finns också anledning tro att flertalet av dem som visade intresse för registrering även på annat sätt skulle göra sin uppfattning känd, t.ex. genom att utfärda donationskort eller underrätta sina närstående om sin vilja. I dessa fall skulle det inte ens finnas anledning att gå till ett register för att få fram den avlidnes inställning till organgivning.

I förhållande till det mycket ringa antal avlidna som varje år kan komma i fråga som organdonatorer (några hundratal) skulle också ett register över hela befolkningen innebära en mycket omfattande åtgärd och medföra enbart marginell nytta.

I det föregående har vi redovisat uppgifter om kostnaderna för att inrätta och driva ett donationsregister. Dessa pekar på att ett register skulle medföra en uppläggningskostnad om ca 20 milj. kr. och en årlig driftskostnad på någon miljon kronor. Enligt vår uppfattning kan utgifter av denna storlek inte försvaras av hänsyn till den nytta ett sådant register skulle kunna föra med sig.

Vi anser inte heller att det finns behov av att inrätta ett donationsregister för att ge enskilda människor möjlighet att på ett betryggande sätt dokumentera sin inställning till organdonation. Den som verkligen har ett starkt intresse av att klarlägga sin ståndpunkt i donationsfrågan och vill ha garantier för att denna respekteras efter hans död har möjligheter att på olika andra sätt säkerställa att hans uppfattning blir känd.

I nästa kapitel kommer vi att föreslå att staten tar ansvaret för ett system för spridning av särskilda donationskort. I samband därmed uppehåller vi oss vid donationskortets förtjänster och vid de problem som kan vara förknippade med användningen av det. I jämförelse med registrering har donationskortet den fördelen att utfärdandet av kortet är en rent privat åtgärd. Man behöver inte vända sig till någon myndighet vare sig för att få ett kort eller för att fylla i det. Man behöver inte heller lämna ifrån sig kontrollen över sitt ställningstagande. Donationskortet kan man när som helst förstöra, och då upphör dess verkan omedelbart. Någon annan ovilja mot att använda det än den som hänger samman med den allmänna olusten inför sådant som har med döden att göra anser vi att man inte behöver räkna med.

Nackdelen med donationskortet i förhållande till registeralternativet är att man inte kan vara säker på att kortet är tillgängligt när det behövs. Innehavaren kanske inte har det på sig, eller det kan ha kommit bort i samband med intagningen på sjukhuset.

Vårt förslag till samtyckesreglering innebär att ett ingrepp på en avliden inte får göras utan de närståendes hörande, såvida inte den avlidnes positiva inställning kan klarläggas på annat sätt, t.ex. med hjälp av ett donationskort. Genom att underrätta sina närstående om sin negativa inställning kan alltså en person få goda garantier för att ingrepp inte görs mot hans vilja. Och saknar någon närstående, skall enligt vårt förslag ingrepp inte få göras i fall då det inte framgår att detta skulle stå i överensstämmelse med den avlidnes uppfattning. Den som är positiv till att donera organ kan däremot inte vara lika säker på att hans inställning kommer att beaktas. Om hans anhöriga inte påträffas och hans ståndpunkt inte blir känd på annat sätt, föreligger ju hinder mot ingrepp. Och har han inte några anhöriga blir resultatet detsamma.

Det sagda innebär att det skydd den enskilde i första hand bör erbjudas, nämligen att organ inte tas ut ur hans döda kropp mot hans vilja, väl kan tillgodoses utan att man behöver lägga upp ett donationsregister. När det gäller att försäkra sig om att en positiv viljeyttring respekteras kan den enskilde utnyttja de möjligheter till dokumentation som står till buds utan att registrering nödvändigtvis behöver ske. En ordning med donationskort kompletterad med förfrågan hos anhöriga framstår enligt vår mening som en tillräckligt effektiv metod för att se till att den avlidnes självbestämmanderätt respekteras.

Vår slutsats är således att de skäl som kan åberopas för ett organdonationsregister inte väger så tungt att det kan anses försvarligt att lägga ned avsevärda kostnader för att bygga upp och föra ett sådant register. Enligt vår uppfattning är det mer angeläget att lägga ned resurser på information om transplantationsverksamheten och om organdonation för att få människor att på olika sätt ta ställning och tillkännage sin inställning i dessa frågor.

# 14 Donationskort

## 14.1 Inledning

Grundläggande för våra förslag i samtyckesfrågan är, som tidigare utvecklats, principen om den enskildes rätt att under sin livstid själv bestämma om ett transplantationsingrepp får eller inte får göras i den döda kroppen. Vi har därvid i olika sammanhang framhållit det önskvärda i att alla människor på ett entydigt sätt ger sin inställning till organdonation till känna så att det inte råder något tvivel om den när hon dör. Frågan om på vilket sätt ett sådant tillkännagivande skall ske blir naturligtvis beroende av den enskildes eget gottfinnande. Från många synpunkter är skriftlig form att föredra; det sättet att dokumentera en ståndpunkt är obestridligt det säkraste. Men det kan också göras i den formen att den enskilde muntligen redovisar sin inställning till exempelvis någon närstående. Om fråga om organtransplantation uppkommer kan den närstående i sådant fall "vittna" om den avlidnes inställning.

Det förekommer i dag att en del människor själva upprättar och bär på sig ett skriftligt dokument enligt vilket de förklarar att de ställer sin kropp eller delar av den till förfogande för transplantationsingrepp efter det att de avlidit. Ett sådant dokument är individuellt utformat, och man kan inte alltid vara säker på att innehållet är entydigt och lättolkat. Bl.a. från den synpunkten kan det vara motiverat att de som vill uttrycka sin inställning i frågan erbjuds möjlighet att underteckna ett på förhand upprättat formulär.

Sådana formulär i form av särskilda s.k. donationskort av mer officiell karaktär finns inte i vårt land men väl i utlandet, framför allt i Storbritannien och i olika delstater i USA, där de benämns donor cards. Korten är inte i något land ett nödvändigt villkor för att organ skall få tas efter döden. I stället utgör de en möjlighet för enskilda att klargöra sin inställning och innebär ofta ett sådant skriftligt medgivande som i några länder är en grund för ingrepp. Undertecknandet av kortet sker frivilligt och kortet kan när som helst förstöras. Syftet med kortet får nämligen anses vara att det skall tjäna som bevis för utfärdarens aktuella inställning till att donera organ. I regel ger korten möjlighet till enbart ett positivt ställningstagande. Detta kan dock ofta villkoras till att gälla bara vissa organ eller alla organ med särskilt angivna undantag.

Vi har under utredningsarbetet funnit att ett system med donationskort har fördelar som gör att man bör närmare pröva införandet av ett motsvarande system i Sverige. I det följande skall vi diskutera den frågan och

därvid beröra även vilka krav man i så fall bör ställa på ett donationskort och hur ett eventuellt system med sådana kort bör vara organiserat. Redan här kan dock sägas att ett villkor som måste uppfyllas om ett system av detta slag skulle införas i Sverige är att kortet ger utrymme för inte bara ett positivt ställningstagande till organdonation; av vikt är att även de som är negativa till donation ges möjligheter att på ett enkelt sätt dokumentera sin uppfattning. Innan vi går närmare in på detta skall vi lämna några uppgifter om användningen och utbredningen av donationskort i några andra länder.

Skäl kan emellertid finnas att dessförinnan något beröra den terminologiska frågan. De kort som här är aktuella benämns i de anglosaxiska länderna "donor cards". I en direkt översättning skulle motsvarande svenska term vara "donatorkort" eller "givarkort". Enligt vår mening är emellertid ingen av dessa termer särskilt lämplig. De kan ge felaktiga associationer och synes dessutom syfta enbart på ställningstagande för organdonation. Som nyss sagts bör rimligen finnas möjlighet också att ge uttryck för en inställning mot att donera organ. Inte heller ordet "transplantationskort" är enligt vår uppfattning tillfredsställande, eftersom det snarare syftar på organet som avstås eller mottagaren därav än på den person som tar ställning för eller emot organdonation. Efter kontakt med statsrådsberedningens språkexperter och nämnden för svensk språkvård har vi därför i enlighet med deras rekommendationer stannat för att använda termen "donationskort" som beteckning på de kort som här diskuteras.

## 14.2 Användning av donationskort i andra länder

De donationskort som i dag är i bruk på skilda håll i världen är av olika slag. I det följande skall några av dem beskrivas närmare. Vi kommer därvid också att beröra frågan hur donationskort distribueras och i vilken utsträckning de används av befolkningen i resp. land.

Frågan om förutsättningarna för organtransplantation är i *Förbundsrepubliken Tyskland* inte lagreglerad. Transplantationer är emellertid vanligt förekommande. Ett transplantationsingrepp anses enligt allmänna rättsgrundsatser tillåtet om den avlidne under sin livstid har medgett ingreppet eller om de anhöriga efter hans död har samtyckt till det. En organisation, Der Arbeitskreis Organspende, som tagit till sin uppgift att upplysa om och främja transplantationsverksamheten, sprider bl.a. en broschyr och en folder som förutom information innehåller ett donationskort som kan klippas ut och användas av mottagaren. Foldern har under åren 1982–1986 gått ut i åtta miljoner exemplar och broschyren under samma tid i 900 000 exemplar. Donationskortet har förtryckt text. Rubriken lyder: "Jag är organdonator". Vidare innehåller det en uppmaning att i händelse av donatorns död ta kontakt med organisationen på ett angivet telefonnummer eller med närmaste transplantationsenhet. Kortet skall av donatorn kompletteras med uppgift om namn och adress samt undertecknas.

I *Canada* faller transplantationsregler under provinsernas lagstiftnings-

rätt. Skillnaderna mellan de olika provinsernas författningar på detta område är dock inte särskilt stora. I provinsen Ontario, som kan tas som exempel, är ett av den avlidne under livstiden lämnat muntligt eller skriftligt medgivande i princip tillräckligt för att ett transplantationsingrepp skall få göras. I praktiken lär dock de anhörigas samtycke nästan undantagslöst inhämtas även om den avlidne skriftligen medgett ingreppet genom att utställa ett donationskort.

Sådana kort har förekommit i Ontario sedan år 1975. De delas ut av vissa organisationer, t.ex. Kidney Foundation of Canada. Ett donationskort bifogas också varje nytt körkort som utfärdas. Genom denna aktiva distribution har breda lager av befolkningen beretts möjlighet att dokumentera sin vilja att donera organ. Av dem som tillställts ett donationskort har omkring 25 procent fyllt i det. Det kort som tillhandahålls av det canadensiska socialdepartementet (se bilaga C) ger som antytts utrymme endast för positiva ställningstaganden. Ett förordnande kan avse antingen kroppens alla organ eller vissa organ som donatorn särskilt angett. De ändamål som kan tillgodoses genom ett sådant förordnande är transplantation, behandling, medicinsk forskning och undervisning. Ett donationskort skall vidare uppta donatorns underskrift.

I *Nederländerna* har man inte något officiellt system med donationskort. Eurotransplant, som är ett samarbetsorgan för europeiska länder som bedriver transplantationsverksamhet, har dock låtit framställa donationskort, som brukar finnas tillgängliga i läkares väntrum.

I *Storbritannien* förekommer donationskort, och de synes ha fått en viss spridning. Enligt uppgift har sådana kort utfärdats av ca 20 procent av dem som säger sig vara positiva till att avstå organ sedan de avlidit. Det har i Storbritannien förekommit viss diskussion om vilka rättsverkningar som egentligen följer med ett donationskort. Detta sammanhänger med att den avlidne enligt engelsk rätt inte förfogar över sin kropp. Även om den avlidne utfärdat ett donationskort anses detta sålunda inte befria läkaren från skyldighet att höra hans anhöriga innan ett transplantationsingrepp görs. Enligt uppskattningar är det endast omkring hälften av dem som utfärdat donationskort som ständigt bär kortet med sig.

Förhållandena i *USA* kan sägas vara i stort sett desamma som i Canada. Varje delstat har sin lagstiftning om transplantationsingrepp och dithörande frågor, låt vara att skillnaderna inte är stora. Till grund för regleringen ligger nämligen ett slags normgivande författning, Uniform Anatomical Gift Act, som har antagits av samtliga delstater. Enligt Uniform Anatomical Gift Act kan den enskilde under sin livstid skriftligen förordna att hans kropp efter döden skall få användas för transplantationsändamål. Ett sådant förordnande kan ha formen av ett testamente eller annan skriftlig handling, t.ex. ett donationskort eller med lagens ord "a card designed to be carried on the person". Ett donationskort skall väsentligen uppfylla samma krav som motsvarande kort i Canada. De olika delstaterna och olika organisationer i USA erbjuder på motsvarande sätt mönster för donationskort, ibland avvikande i enskildheter. I bilaga C redovisas som exempel på en sådan

variant det kort som utgetts av American Council on Transplantation.

Det finns i USA åtskilliga organisationer som genom upplysningsverksamhet och kampanjer söker främja bruket av donationskort, t.ex. the Kidney Foundation of Massachusetts, the Boy Scouts of New York, the New England Donor Bank, the New England Council of Organ Donation och the Puerto Rico Lions Club. Ofta distribueras donationskorten tillsammans med nya körkort, såsom exempelvis i Colorado, Georgia och New Jersey. Ibland innehåller körkortet, såsom i Alabama, en upplysning om att innehavaren är organgivare och en uppgift om vilka organ han är villig att avstå enligt en särskild kod. Den underskrivna och bevittnade gåvohandlingen förvaras hos Department of public safety i Alabama. I 47 amerikanska delstater var körkorten i oktober 1988 utformade så att de kan användas också som donationskort. Verkan av ett donationsförordnande upphör med körkortets upphörande. Alternativt kan donationskortet vara knutet till ett vanligt identitetskort (non driver identification card).

I fråga om den amerikanska allmänhetens inställning till donationskort framgår av en Gallupundersökning år 1984 att 17 procent av dem som kände till att organdonation och transplantation förekommer då hade fyllt i ett sådant kort. År 1986 var motsvarande andel 19 procent och år 1987 20 procent. Särskilt stor var andelen bland dem som var unga, högutbildade eller hade goda inkomster (26–39 %).

Enligt uppgifter som vi erhållit vid ett besök hos USA:s socialdepartement (oktober 1988) bär mellan 17 och 22 procent av alla amerikaner donationskort. Hos endast två procent av de avlidna som blivit donatorer har emellertid donationskort påträffats.

Det är en allmän uppfattning i USA att donationskorten huvudsakligen fyller en indirekt funktion. Deras betydelse anses ligga främst på utbildnings- och informationsplanet. Korten brukar sändas ut tillsammans med informationsmaterial om transplantationsverksamheten, och den som fyller i ett kort får därigenom en god anledning att diskutera donationsfrågan med sin familj. Denna interna familjediskussion kan främjas av att underskriften på ett donationskort skall vara bevittnad av två personer. Vanligen är vittnena anhöriga till donatorn.

## 14.3 Våra överväganden och förslag

### 14.3.1 Bör ett system med donationskort införas här i landet?

Ett system med frivilliga donationskort är enligt vår mening förenat med fördelar i flera hänseenden. Bl.a. underlättar man för enskilda att på ett enkelt sätt dokumentera sin inställning till organdonation efter döden. Om möjligheten utnyttjas, befrias de närstående från att behöva ta ställning till frågan. Vi föreslår därför att donationskort skall framställas och göras tillgängliga för allmänheten. Att svara för att verksamheten kommer till stånd är enligt vår mening en statlig uppgift.

Som framgått av våra överväganden i kapitel 9 har vi tagit avstånd från tanken på att den avlidnes skriftliga samtycke under livstiden skall vara en nödvändig förutsättning för ingrepp i transplantationssyfte. Den huvudsakliga grunden för detta är att vi anser att man måste kunna ta hänsyn till även andra meningsyttringar av den avlidne än skriftliga, t.ex. ett muntligt samtycke eller någon annan omständighet som ger grundad anledning anta vad den avlidne hade för inställning till organdonation.

Detta vårt ställningstagande betyder inte att vi har något att invända mot skriftligheten som sådan. Tvärtom anser vi att den skriftliga formen har många fördelar och att den ofta erbjuder den bästa bevisningen om den avlidnes inställning till ett transplantationsingrepp. I avsnitt 9.4 har vi närmare utvecklat våra överväganden i detta hänseende.

Vad som där angetts utgör enligt vår mening väsentliga skäl för en mer systematiserad framställning och spridning av donationskort här i landet. Därigenom erbjuder man enskilda människor ökade möjligheter att på ett enkelt och inte kostnadskrävande sätt dokumentera sin inställning till organdonation efter döden. Vill man, som vi gör, hävda betydelsen av självbestämmandeprincipen är det angeläget att på olika sätt underlätta för människor att under livstiden ge uttryck för sin uppfattning i denna fråga. Detta är naturligtvis desto mer väsentligt som det inte finns någon möjlighet att i efterhand tillfråga den enskilde vad han ansåg om organdonation. Enda möjligheten att få ett helt säkert besked på denna punkt är sålunda att varje människa medan hon lever dokumenterar sin uppfattning för eller emot transplantationsingrepp.

Genom att utfärda och bära på sig ett donationskort kan den som är positiv till organdonation på goda grunder räkna med att hans positiva inställning blir känd och kommer till sjukvårdens kännedom. På motsvarande sätt kan den som ställer sig negativ till att donera erbjudas en möjlighet att dokumentera sin uppfattning. Om ett donationskort utfärdats och finns tillgängligt i samband med dödsfallet skall den enskilde inte

behöva befara att hans självbestämmanderätt sätts åsido efter döden och att hans närstående går emot hans önskningar.

På detta sätt innebär ett donationskort också fördelar för de närstående. Genom att den avlidnes ståndpunkt finns dokumenterad befrias de från att ställas inför donationsfrågan vid en tidpunkt då de kan befinna sig i ett traumatiskt chocktillstånd.

Också för sjukvårdens vidkommande kan ett system med donationskort innebära fördelar. Finns ett sådant tillgängligt, erhåller man ett snabbt besked i donationsfrågan och kan – om den avlidne ställt sig positiv – direkt börja förbereda transplantationsingreppet. Härigenom underlättas situationen också för sjukvårdspersonalen i deras kontakter med den avlidnes anhöriga.

Med ett system för donationskort följer också indirekta fördelar. I och med att sådana kort sprids till människor kan de ge upphov till diskussioner och väcka intresse för organdonation och därigenom leda till ställningstaganden för eller emot. Även om sådana kort inte undertecknas av alla, kan de innebära att den som får ett kort i sin hand för frågan om organdonation på tal inom t.ex. familjen. Donationskorten kan alltså stimulera människor att överväga donationsfrågan och ge dem anledning att redovisa sin uppfattning för sina anhöriga.

Samtidigt kan det finnas skäl att framhålla att man inte bör överbetona möjligheterna att genom donationskort få alla människor att ta ställning för eller emot organdonation. Erfarenheterna från andra länder visar att det i regel är enbart en begränsad del av befolkningen som utfärdat sådana kort. Än mer ovanligt är att ett sådant kort påträffas i en situation när ett transplantationsingrepp aktualiseras. Man måste enligt vår mening räkna med att förhållandena inte skulle bli helt annorlunda i Sverige. Genom undersökningar som utförts i Sverige och andra länder (se kapitel 7) vet man att det finns flera faktorer som medverkar till att en hel del människor är motvilliga mot att ta ställning i donationsfrågan och – framför allt – att dokumentera sitt ställningstagande. Bl.a. vill man ogärna tänka på sådant som har med döden att göra och på att man själv en gång kommer att avlida. T.ex. förekommer ibland en inställning som innebär att utfärdandet av ett donationskort skulle vara detsamma som att "underskriva sin egen dödsdom". Sådana faktorer kan man naturligtvis inte undanröja, ens med mycket omfattande informationsinsatser. Det innebär att man måste förutsätta att ett system med donationskort kommer att få genomslag hos enbart en begränsad del av befolkningen i Sverige. Hur stor andel som kommer att utfärda ett donationskort är emellertid omöjligt att ange med någon högre grad av säkerhet. Sannolikt kommer det dock enligt vår mening att vara betydligt fler än de som skulle ta fasta på en möjlighet att dataregistrera sin ståndpunkt (jfr. avsnitt 13.6).

Vad som nu sagts utgör emellertid enligt vår mening inte något avgörande argument. Av grundläggande betydelse för ett system med donationskort är att enskilda individer därigenom erbjuds möjlighet att på ett enkelt sätt ge uttryck för sin uppfattning i frågan om organdonation. Huruvida människor

sedan – efter att fått tillräcklig information – skulle välja att inte utnyttja möjligheten är mot denna bakgrund av mindre vikt.

Sammanfattningsvis finns det sålunda enligt vår mening ett flertal omständigheter som talar för en organiserad framställning och spridning av donationskort i Sverige, liksom tidigare skett i andra länder. Några nackdelar härmed har vi inte funnit. De kostnader som skulle följa med detta (se avsnitt 14.3.4) är inte större än att de enligt vår mening väl kan försvaras. Fördelarna med donationskort är så betydande att de väl väger upp de ökade utgifter som korten kan ge upphov till. Med hänsyn härtill föreslår vi att det i Sverige införs ett officiellt system med donationskort.

Det primära motivet för detta vårt förslag är att underlätta för enskilda att skriftligen ge inställningen till organdonation till känna och att därigenom hävda självbestämmandeprincipen. Mot bakgrund härav måste det i första hand anses vara en uppgift för statsmakterna att svara för att en verksamhet med donationskort kommer till stånd. Staten bör också ta på sig ansvaret för verksamheten. Hur den skall finansieras avstår vi från att här ta ställning till. Detta bör i stället lämpligen prövas i förhandlingar mellan staten och representanter för sjukvårdshuvudmännen. Vi vill dock understryka det önskvärda i att också sjukvårdshuvudmännen på olika sätt stöder verksamheten, ekonomiskt och på andra vägar.

Vi föreslår alltså att staten skall ställa sig bakom och ansvara för en verksamhet med donationskort som vänder sig till alla människor här i landet. Därmed är emellertid inte sagt att arbetet med att utforma, framställa och distribuera donationskort måste bedrivas av någon statlig myndighet. För det praktiska arbetet, t.ex. med information och spridning, är det angeläget att man kan ta i anspråk alla de krafter som vill verka för att idén med donationskort skall få fotfäste bland människor och vinna allmän spridning.

### 14.3.2 Krav som bör ställas på ett donationskort

Ett donationskort bör ge möjlighet till både positiva och negativa ställningstaganden. Korten bör vara lätt åtkomliga för allmänheten och tillhandahållas kostnadsfritt. Spridningen av korten bör samordnas med distributionen av information om transplantationer och organdonationer. Donationskorten bör vara enkla att förstå och fylla i. De bör ha en sådan utformning att innehavaren alltid kan bära kortet med sig. Donationskortet bör vara egenhändigt undertecknat av den som utfärdat det. Något krav på bevittning av namnteckningen anser vi inte vara motiverat.

Eftersom självbestämmandeprincipen varit vägledande för vår ståndpunkt i samtyckesfrågan anser vi det angeläget att innehavaren av ett donationskort kan såväl samtycka till ingrepp som bestämma att ingrepp inte får ske.

Donationskort bör alltså ge utrymme för både positiva och negativa ställningstaganden.

En förutsättning för att donationskort skall komma till utbredd användning är att de är lätt åtkomliga för allmänheten. Detta kräver ett väl utbyggt distributionsnät. Vi har tidigare (kapitel 12) behandlat informationsfrågan. I samband därmed framhöll vi att spridning av en broschyr om transplantationer bör samordnas med utgivandet av donationskort. Korten bör sålunda finnas tillgängliga där information ges om organdonation i anslutning till att broschyren presenteras.

Av väsentlig betydelse för att donationskort skall slå igenom hos allmänheten är att de tillhandahålls kostnadsfritt. Det kan antas att benägenheten att utnyttja korten skulle bli betydligt lägre om nyttjandet i stället vore förenat med kostnader för den enskilde.

Distributionssättet förutsätter att var och en på egen hand skall kunna fylla i sitt donationskort. Kortet måste därför vara utformat på sådant sätt att det är lätt att förstå och kan fyllas i utan besvär. Detta ställer krav på en tydlig och klar lay-out och ett enkelt och lättbegripligt språk.

Ett donationskorts främsta funktion är att snabbt och enkelt ge upplysning om en avlidens inställning till organdonation. Den som kan komma i fråga som donator har inte sällan mött en bråd död. Om den avlidnes organ skall kunna utnyttjas måste transplantationsingreppet göras inom en förhållandevis kort tidrymd. Detta kräver skyndsam prövning av förutsättningarna för ingreppet. Skall donationskortet kunna tjäna som underlag för den prövningen är det angeläget att den avlidne burit det på sig vid ankomsten till sjukhuset. Detta ställer naturligtvis särskilda krav på kortets utformning. Det bör inte vara större än att det bekvämt kan förvaras i en plånbok eller handväska. Vidare bör det vara framställt i ett material som medger längre tids förvaring. Det bör ha en språklig utformning som inte heller bereder mottagaren några tolkningssvårigheter. Kortinnehavarens inställning till donation måste genast stå klar för den beslutande läkaren.

De utländska erfarenheterna visar att organisationer av olika slag, t.ex. patientföreningar och välgörenhetsinrättningar, ofta tagit initiativ till att ge ut donationskort. Detta har på många håll lett till uppkomsten av en hel flora av kort med skiftande utformning. Enligt vår mening är det bättre om ansträngningarna kan inriktas på att skapa ett för hela landet gemensamt donationskort. På det sättet åstadkommer man bäst den eftersträvade enhetligheten.

Avsikten med donationskort är, som vi nyss utvecklat, att den enskilde på ett enkelt sätt skall kunna dokumentera sin inställning i donationsfrågan. Syftet med kortet måste vara att det på ett tillförlitligt sätt skall ge besked om den avlidnes uppfattning. Den funktionen fyller det bäst om det är undertecknat av innehavaren.

Något oundgängligt krav kan dock inte gälla att ett ifyllt donationskort är försett med innehavarens egenhändiga underskrift för att det skall kunna vara av betydelse vid prövningen av om ingrepp får ske. Som vi tidigare utvecklat innebär våra förslag att det i detta hänseende är tillräckligt att det

finns grundad anledning anta att den avlidne var positiv till att donera. Detta villkor torde ofta vara uppfyllt redan om det finns ett av den avlidne utfärdat donationskort som av någon anledning inte kommit att undertecknas. På motsvarande sätt kan en icke undertecknad negativ viljeförklaring tas till intäkt för att den avlidne motsatte sig ingrepp.

I andra länder där system med donationskort har fått större utbredning kräver man ofta att kortet skall vara inte bara undertecknat utan också bevittnat. Något sådant krav för svenskt vidkommande anser vi inte vara motiverat. En anledning härtill är att man i olika andra sammanhang här i landet alltmer har gått ifrån sådana formkrav. Ett villkor härom skulle också sannolikt innebära att en del människor skulle dra sig för att utnyttja möjligheten att utfärda ett donationskort, eftersom det skulle innebära en viss omgång att finna någon eller några som kan bevittna namnteckningen.

### 14.3.3 Vårt förslag till utformning av donationskort

Ett till innehållet självständigt donationskort, som upptar enbart uppgifter om innehavarens inställning till att donera organ eller annan vävnad, bör tillskapas. På ett sådant kort bör finnas möjlighet att ange de begränsningar till visst eller vissa organ som utfärdaren av kortet finner påkallade. Att donationskortet skall vara till sitt innehåll självständigt behöver inte innebära att kortet skall vara fristående. Om detta kan öka spridningen och tillgängligheten, bör det kunna kombineras med ett kort som har annan inriktning. Frågan om utformningen och spridningen av ett donationskort i en eller annan form bör övervägas vidare under den fortsatta behandlingen av detta betänkande.

Man kan tänka sig två huvudvarianter av donationskort. Den ena innebär att man använder ett kort som primärt tjänar något annat ändamål, t.ex. ett körkort eller ett identitetskort. Den andra är att man tillskapar ett nytt kort enbart för transplantationsändamål. I praktiken förekommer också ett mellanting mellan huvudvarianterna, där donationskortet har ett fristående innehåll men är fogat till eller på annat sätt hänger samman med ett dokument av annat slag. Vissa amerikanska körkort är utformade på det sättet, och vi kommer i det följande att beskriva ett svenskt förslag till donationskort enligt vilket detta kombineras med ett s.k. akutkort.

Fördelarna med ett separat donationskort är uppenbara. Det kan utan svårighet utformas i enlighet med de krav som vi ställt upp i det närmast föregående avsnittet. Problemen uppkommer först när det gäller möjligheterna att hos allmänheten få intresse för kortet. Erfarenheterna från andra länder visar, som vi tidigare beskrivit, att det är svårt att förmå människor att ta ställning till och dokumentera sin uppfattning om organdonation. Det har också visat sig att de som faktiskt utfärdar donationskort

inte bär dem på sig i den utsträckning som vore önskvärd. Insikten härom har lett till tanken att man bör använda sig av ett dokument som människor för annat ändamål bär på sig och är skyldiga att kunna visa upp vid anfordran. Körkortet är ett sådant dokument.

I kapitel 13 har vi funnit att övervägande skäl talar mot införandet av registrering av människors inställning till att donera organ. Den ståndpunkten innebär bl.a. att vi anser att körkortsregistret inte i framtiden skall användas för det ändamålet. Man kan däremot tänka sig att använda *körkortet som donationskort* utan att donationsuppgiften tas in i körkortsregistret. Detta reser dock en del problem av teknisk art med hänsyn till att utrymmet för donationsuppgifter på körkortet är begränsat. En fråga är sålunda hur utförliga uppgifter om organdonation som skall finnas på kortet.

Om inställningen till att donera organ inte skall få komma till uttryck på annat sätt än i ett ja eller nej till donation, kan man ange innehavarens ståndpunkt i klartext eller med någon enkel symbol. Man måste emellertid kräva att en donation skall kunna vara villkorad på olika sätt, t.ex. begränsad till visst eller vissa organ. Detta intresse kan svårligen tillmötesgås på ett körkort eftersom sådana uppgifter kan vara utrymmeskrävande.

Vilka donationsuppgifter man än menar att körkortet bör innehålla kan införandet av sådana uppgifter i körkortet få negativa konsekvenser i ett annat hänseende. Körkortet används ofta som legitimationshandling. En uppgift huruvida någon är villig eller inte villig att donera organ kan för vissa människor vara integritetskänslig. Om uppgiften antecknas i körkortet kan det tänkas leda till att innehavaren blir ovillig att använda körkortet som legitimationshandling. Det kan också tänkas att människor avstår från att på körkortet ange sin inställning till donation just för att i fortsättningen kunna använda kortet för att legitimera sig.

En annan svårighet av praktisk art är att ett donationskort måste vara utformat så att innehavaren utan problem kan ändra sin inställning och inom rimlig tid få ett nytt kort med den nya ståndpunkten angiven. Att i denna situation behöva ersätta körkortet med ett nytt vore inte minst med hänsyn till kostnaderna orimligt. Även körkortsbyten som orsakas av andra omständigheter föranleder vissa praktiska problem. Nya körkort utfärdas på grundval av uppgifterna i körkortsregistret. Det måste därför utbildas särskilda rutiner för hur just donationsuppgifterna skall kunna överföras till det nya körkortet. Härtill kommer att, även om körkortet har stor spridning, det alltid finns och alltid kommer att finnas människor som saknar körkort. Alldeles heltäckande som donationskort kan körkortet med andra ord aldrig bli.

De skäl som nu anförts mot att utnyttja körkortet som donationskort väger enligt vår mening så tungt att detta alternativ bör avvisas. På i huvudsak samma grunder kan vi inte förorda tanken på att använda identitetskort, patientbrickor eller någon *annan typ av befintliga kort* som donationskort. I stället förespråkar vi en ordning som innebär att man skapar *ett till innehållet självständigt donationskort.*

Våra överväganden har alltså lett till slutsatsen att ett donationskort inte bör innehålla något annat än uppgifter som rör innehavarens inställning till att donera organ eller annan vävnad.

När det gäller *donationskortets närmare utformning* har vi tidigare uttalat att det bör erbjuda möjlighet för innehavaren att säga antingen ja eller nej till donation. Vi anser vidare att den som är positiv till att donera bör ges möjlighet att på något sätt precisera sin viljeyttring. De undersökningar som gjorts av människors inställning till organdonation (se kapitel 7) visar att en del personer har behov av att närmare ange vad deras donation skall omfatta. En sådan precisering kan göras på två principiellt olika sätt. Antingen kan man ange på kortet att man är villig att donera allt som kan komma till användning för transplantation med vissa angivna undantag. Eller också kan man räkna upp allt det som man kan tänka sig att donera. Om donationskortet utformas så att samtliga de alternativ som vi angett tas med i kortet får man följande svarsmöjligheter.

1. Nej, jag vill inte donera.
2. Ja, jag vill donera alla organ som kan användas.
3. Ja, jag vill donera alla organ som kan användas med följande undantag.....
4. Ja, jag vill donera följande.....

Att donationskortet skall vara en till sitt innehåll självständig handling behöver inte innebära att kortet skall vara fristående. Inget hindrar att donationskortet kombineras med ett kort av annan inriktning. Däremot är det enligt vår mening angeläget att den som så önskar kan avskilja donationskortet från den handling det hänger samman med och använda kortet separat. Lämpligheten av att på sådant sätt kombinera ett donationskort med en handling av annat slag är beroende av om man därmed kan räkna med att kortet får större spridning och bättre tillgänglighet för människor.

På enskilt initiativ förbereds nu utgivandet av ett s.k. *akutkort*, som skall ge viss information om innehavaren i medicinskt avseende. Tanken är att den enskilde skall göra anteckningar på kortet i därför avsedda positioner och bära kortet på sig i plånbok, handväska e.d. Av anteckningar skall framgå uppgifter om allvarligare sjukdom hos innehavaren, om hans syn och hörsel, om sjukdomar som han vaccinerats mot, om överkänslighet mot medicin m.m. Kortet skall också innehålla uppgifter som, utan att direkt angå innehavarens medicinska status, kan vara av intresse från sjukvårdens synpunkt, t.ex. om hemvist, nationalitet och trosbekännelse. Det skall vidare finnas möjlighet att på kortet ange anhöriga som bör kontaktas i händelse av innehavarens sjukdom. För de uppgifter som antecknas i ett akutkort skall kortets innehavare svara.

Akutkortet har utformats av en stiftelse, Hälsobeskedet. Verksamheten stöds av Svenska Röda korset. Avsikten är att ett akutkort skall kunna erhållas från Hälsobeskedet för en kostnad av för närvarande ca fem kr. Stiftelsen har för oss förklarat att det finns ett intresse att samordna akutkortet med ett donationskort och har också arbetat fram en prototyp till ett sådant kombinerat dokument.

Man kan utgå från att många människor kommer att se positivt på det planerade akutkortet som ju tar sikte på att ge livsviktig hälsoinformation om kortets innehavare. Om man fyller i uppgifterna på akutkortet blir utfärdandet av donationskortet en naturlig följd därav. Vi anser det vidare vara värdefullt att Röda korset stöder akutkortet. Röda korset är en organisation som åtnjuter en betydande good-will och som har en oomstridd ställning i det svenska samhället. Med Röda korset som garant för ett kombinerat akutkort och donationskort bör allmänheten kunna hysa förtroende för denna verksamhet. En förutsättning för att kortet skall komma i bruk i större skala anser vi dock vara att det kan erhållas kostnadsfritt. Kostnaderna för produktion och distribution av akutkort/donationskort kan hållas nere. Enligt uppgift skulle framställningen av ett kort – vid den massproduktion det måste bli fråga om – kosta ca 50 öre.

Enligt vår uppfattning kan tanken på att kombinera ett donationskort med det planerade akutkortet inte avvisas. En fördel med en sådan ordning är att det skapar ett enhetligt system med donationskort i hela riket och att kostnaderna kan nedbringas. Samtidigt blir det emellertid med en sådan lösning inte möjligt att foga donationskortet till den informationsbroschyr som vi föreslår skall utarbetas och spridas till allmänheten.

Vi föreslår att frågan om utformningen och spridningen av ett donationskort i en eller annan form blir föremål för vidare överväganden under den fortsatta beredningen av våra förslag i detta betänkande. Vi förutsätter att därvid andra organisationer, som t.ex. handikapporganisationerna, med intresse för frågan bereds tillfälle att komma med synpunkter och delta i arbetet.

Oberoende av resultatet av dessa överväganden vill vi dock här avslutningsvis understryka vikten av att det tillskapas ett system med framställning och spridning av donationskort och att staten ställer sig bakom och ansvarar för verksamheten. Målet bör vara att sådana kort får en omfattande spridning och finns tillgängliga för alla människor.

### 14.3.4 Kostnadsaspekter

I vilken utsträckning människor kommer att ta ställning i frågan om de vill donera organ eller ej, är enligt vår mening i hög grad beroende av hur väl informerade de är om de medicinska förutsättningarna för transplantation, de rättsliga reglerna om organdonation och andra aspekter av transplantationsverksamheten. För att donationskort skall komma till allmän användning är det därför angeläget att de inte distribueras separat utan tillsammans med en informationsbroschyr av det slag som vi föreslagit i kapitel 12. Låter man donationskortet utgöra en beståndsdel av informationsbroschyren blir samdistribution en nödvändig konsekvens. Görs kortet till en särskild handling bör det skickas ut samtidigt med broschyren. Detta förfaringssätt, som alltså är sakligt motiverat, ger samtidigt en ekonomisk fördel. Man besparas särskilda distributionskostnader för donationskortet.

Å andra sidan har informationsbroschyren – om man skulle välja att

distribuera den till alla här i landet – varit tänkt att kunna spridas hushållsvis. Ett donationskort måste däremot vara individinriktat; ett sådant kort skulle alltså få ställas till varje vuxen person i landet. Det skulle därför – om inte broschyren förses med flera donationskort – bli nödvändigt att öka den del av broschyrupplagan som jämte kortet skall skickas ut till allmänheten, vilket naturligtvis skulle föra med sig en viss fördyring.

Utformningen av donationskortet får betydelse även för framställningskostnaderna. Skall kortet vara en del av broschyren uppstår inte några nämnvärda extrakostnader (såvida inte donationskortet skall kunna avskiljas med hjälp av perforering). Ett fristående donationskort (och hit för vi i detta sammanhang även ett donationskort som är kombinerat med ett akutkort) drar däremot särskilda tillverkningskostnader. De ekonomiska fördelarna av massproduktion är emellertid betydande. Vid en kortupplaga som är avpassad så att den täcker hela den nuvarande vuxna befolkningen och några års tillväxt inom denna befolkningskategori torde styckepriset, som nämnts, inte överstiga 50 öre.

Framställningskostnaderna för ett fristående donationskort jämte de tillkommande kostnader som kan föranledas av en måttlig ökning av upplagan för informationsbroschyren beräknar vi till 6–7 milj. kr. Som framgått kan dock tänkas alternativ som medför väsentligt lägre tillkommande kostnader.

# 15 Regelmässig förfrågan hos närstående

## 15.1 Inledande synpunkter

För att principen om den enskildes självbestämmande skall tillgodoses i möjligaste mån bör var och en ges tillfälle att under livstiden låta sin inställning i donationsfrågan komma till uttryck på sådant sätt att den blir känd när han avlidit. Vi har i det föregående (kapitel 14) redovisat förslag till ett system med donationskort som ett sätt för människor att dokumentera sin ståndpunkt för eftervärlden.

Man måste emellertid räkna med att alla inte kommer att begagna sig av möjligheten att utfärda donationskort, även om de har en klar inställning i frågan om organdonation. Ett sätt att i ett sådant fall få vetskap om vilken inställning den avlidne haft till att donera organ är att vända sig till hans närstående. Så sker i dag ofta när någon avlidit på sjukhus under sådana omständigheter att organdonation kan komma i fråga.

Några författningsbestämmelser om skyldighet att i en sådan situation tillfråga de anhöriga om den avlidnes inställning finns inte i Sverige. I transplantationslagen finns bara regler om samtycke som förutsättning för att ingrepp skall få göras.

I bl.a. den allmänna debatten har väckts frågan om att i Sverige införa skyldighet för sjukvårdens personal att aktualisera donationsfrågan när ett transplantationsingrepp skulle kunna komma till stånd. Bakgrunden härtill är naturligtvis att man på så sätt hoppas kunna öka organtillgången men också att man i större utsträckning vill kunna tillmötesgå den avlidnes vilja att donera organ. Man har också tagit intryck av att motsvarande fråga diskuterats i andra länder och i USA även föranlett lagstiftning (se avsnitt 15.3).

Med hänsyn till det intresse som frågan sålunda väckt och till det nära samband som föreligger mellan den och samtyckesfrågorna i stort har vi funnit skäl att i detta betänkande redovisa överväganden om behovet av en motsvarande – eller på något sätt modifierad – ordning även här i landet.

## 15.2 Olika former för förfrågan

Man kan utgå ifrån att de närstående i många fall vet vad den avlidne hade för inställning till att donera eller inte donera organ efter döden även om den avlidnes uppfattning inte dokumenterats. Den avlidne kan t.ex. ha gjort

uttalanden som klarlägger hans ställningstagande eller kan tolkas i en bestämd riktning. När det gäller att fastslå om det finns grundad anledning räkna med att en organdonation står i överensstämmelse med den avlidnes inställning blir därför de närståendes vittnesmål av stor betydelse.

Det är förståeligt att personal inom sjukvården ibland drar sig för att ställa frågor om organdonation till närstående i en situation där dessa ofta drabbats av chock och känner djup sorg och förtvivlan. Att i detta läge ta upp frågan om den avlidnes inställning till organdonation kan uppfattas som påträngande och stötande. Och även om de anhöriga inte skulle reagera på det sättet kan sjukvårdspersonalen undvika att ta upp frågan av rädsla för att ytterligare belasta de anhöriga i en svår krissituation. Om däremot en sådan förfrågan blir regel vid de samtal som äger rum mellan de närstående och personal inom sjukvården – man kan hänvisa till att frågan alltid ställs i sådana sammanhang – kan det möjligen uppfattas som naturligare att en förfrågan görs.

En ordning med regelmässig förfrågan av detta slag skulle kunna utformas på olika sätt. Enligt vår uppfattning är det viktigt att vänta med att ta upp och begära svar i donationsfrågan tills döden inträtt. Frågan kan då naturligt knytas till andra spörsmål som gäller de konsekvenser döden för med sig. En mängd frågor brukar här uppkomma, t.ex. om vad som händer med den döda kroppen, om begravningen och om eventuell obduktion. Vi vill härvid framhålla vikten av att transplantationsfrågan tas upp vid en tidpunkt som är lämplig med hänsyn till de närståendes situation. De undersökningar som gjorts (se avsnitt 7.5) pekar klart på angelägenheten härav.

Ett system med rutinmässig förfrågan kan principiellt utformas enligt ettdera av två alternativ. Vilket som väljs är bl.a. beroende av hur reglerna för samtycke till ingrepp är uppbyggda. Det ena alternativet innebär att man underrättar de närstående om att den avlidne kan tjäna som organdonator och närmare klargör för dem vilka förutsättningar och villkor som gäller för att transplantationsingrepp skall få äga rum och vad ett sådant ingrepp innebär. Det blir sedan de närståendes sak att själva ta initiativ till donation.

Det andra alternativet innebär att personal inom sjukvården mer aktivt verkar för att organ tas i anspråk genom att man antingen direkt frågar de närstående vilken uppfattning den avlidne haft eller – om den är oklar – frågar dem om de själva har något emot att ingrepp sker i den döda kroppen. Det förutsätts att de frågor som ställs föregås av information som gör det möjligt att besvara dem.

Rutinförfrågan enligt båda dessa alternativ har prövats i amerikansk lagstiftning. Innan vi närmare undersöker om något av dem lämpar sig för vårt land skall vi redovisa vissa erfarenheter från USA. I anslutning härtill lämnar vi också vissa uppgifter om motsvarande överväganden i Storbritannien och Canada.

## 15.3 Förhållandena i några andra länder

*USA:s* kongress tillsatte år 1984 en särskild arbetsgrupp för transplantationsfrågor (Task Force on Organ Transplantation). I syfte att förbättra organtillgången föreslog arbetsgruppen i en rapport år 1986, i anslutning till vad som redan gällde i vissa amerikanska delstater, att varje sjukhus skulle anta ett system med rutinförfrågan hos anhöriga om organdonation ("routine inquiry" eller "weak required request"). Ett sådant system för rutinförfrågan svarar mot det första alternativ som vi skisserat ovan och innebär att anhöriga till personer som avlidit under sådana omständigheter att de kan komma i fråga som organdonatorer skall underrättas om möjligheten att donera organ. Vad det närmast var fråga om var att förse de anhöriga med underlag för beslutet att donera eller att avstå från att göra det.

Arbetsgruppens förslag upphöjdes år 1986 av kongressen till federal lag. Enligt lagen – som kompletterades i visst hänseende år 1987 – är alla sjukhus som är anslutna till de amerikanska socialförsäkringssystemen Medicare och Medicaid skyldiga att i varje enskilt fall upprätta protokoll över hur underrättelseskyldigheten fullgörs. Det betonas emellertid att hänvändelsen till de anhöriga inte skall göras urskillningslöst. Reglerna skall i stället vara utformade så att de uppmuntrar till takt och omdöme med hänsyn till de anhöriga, deras åsikter och trosföreställningar. Enligt lagstiftningen gäller vidare att en särskild institution (Organ Procurement Agency) skall underrättas så snart en tänkbar donator påträffas (routine referral).

Lagar av liknande innebörd har fram till september 1988 antagits av 16 amerikanska delstater. I 22 delstater har i stället antagits en skärpt variant av denna lagstiftning, obligatorisk förfrågan (strong required request), som närmast svarar mot vårt andra alternativ. Obligatorisk förfrågan innebär att de anhöriga inte bara skall underrättas om donationsmöjligheten utan faktiskt tillfrågas om de vill donera den avlidnes organ. I sex delstater har man antagit lagar som utgör på olika sätt utformade kompromisser mellan de båda huvudmodellerna.

Skyldigheten att underrätta eller göra förfrågan om organdonation är i allmänhet inte ovillkorlig. I flertalet delstater skall eller får undantag göras för ett eller flera av följande fall: om den tilltänkte donatorn är medicinskt olämplig, om det på förhand är känt att de anhöriga är negativt inställda till organdonation eller om det finns anledning att tro att en sådan donation står i strid med de anhörigas religiösa tro.

I vissa lagar anges uttryckligen vem som på sjukhusets vägnar är behörig att ta upp donationsfrågan. Oftast är det sjukhuschefen eller en av honom utsedd person som anges. I några lagar är det den behandlande läkaren som anförtrotts uppgiften. Det förekommer också att andra personer utpekas, t.ex. en tjänsteman hos en av de särskilda organisationerna för organanskaffning (Organ Procurement Organisation). Somliga lagar har på denna punkt en negativ bestämmelse som innebär att den läkare som konstaterat dödsfallet är utesluten från att ta del i åtgärder som syftar till att få fram organ. I detta sammanhang bör också nämnas att flera lagar innehåller

föreskrifter om särskild utbildning av den personal som medverkar vid de kontakter angående organdonation som tas med avlidna patienters anhöriga.

Som antytts ovan är det en förutsättning för anslutning till de båda socialförsäkringssystemen att ett sjukhus för protokoll över hur det hanterar organdonationsfrågor. Underlåtenhet att fullgöra den skyldigheten kan leda till att ett sjukhus utesluts från tillgång till socialförsäkringsmedel för sin verksamhet. Andra slags påföljder för dem som inte följer lagstiftningen på detta område är ovanliga. Endast tre stater har straffbestämmelser för sådana fall.

Under vårt besök i USA diskuterade vi vid flera tillfällen de amerikanska erfarenheterna av förfrågningslagarna, bl.a. med företrädare för socialdepartementet (Department of Health and Human Services) och med professor Arthur L. Caplan vid Center of Biomedical Ethics, University of Minnesota, som är en av tillskyndarna av denna typ av lagstiftning.

Det visade sig att några entydiga resultat ännu inte framkommit. I åtskilliga stater var donationsfrekvensen oförändrad. I somliga hade den ökat märkbart. Men det fanns också exempel på stater som uppvisade en minskad donationsfrekvens. Detta gällde donation av inre organ. I fråga om vävnader syntes generellt en mycket kraftig ökning ha inträtt. Allmänt ansågs det vara för tidigt att utvärdera effekterna av lagstiftningen. Man visste ännu inte i vad mån den rådande situationen var en följd av förfrågningslagarna eller av faktorer som var oberoende av dessa. Som exempel på omständigheter av det senare slaget nämndes trafiksäkerhetsåtgärder som lett till en minskning av antalet tänkbara donatorer bland trafikoffer. Det angavs också att det var på långt ifrån alla sjukhus som personalen var beredd att handla i enlighet med lagstiftningens innebörd eller intentioner. I vissa fall hade den helt förbisetts och i andra bar de förfrågningar som gjordes en mycket formell och närmast pliktskyldig prägel. En grund härtill var att lagstiftningen av vissa sågs som ett angrepp på läkarnas självständighet.

Enligt våra sagesmäns samstämmiga uppfattning är det en oundgänglig förutsättning för ett väl fungerande förfrågningssystem att den personal som har att ta upp frågan om organdonation med de anhöriga till en avliden utbildas för sin uppgift och känner engagemang för den. Om de anhöriga märker att personalen inte är vuxen sin uppgift eller handlar enbart av plikt, kan resultatet – ansågs det – bli sämre än det skulle ha blivit utan någon lagstiftning.

De uppgifter som vi sålunda fick del av vid vårt besök i USA har bekräftats vid särskilda undersökningar som utförts på uppdrag av det amerikanska socialdepartementet.

I *Storbritannien* har funnits framskridna planer på lagstiftning om donationsförfrågan. Där avstod man emellertid till slut från att lagstifta. Det berodde bl.a. på att tanken avvisades i den rapport (Hoffenberg-rapporten) som på uppdrag av det brittiska hälsovårdsministeriet framlagts av en arbetsgrupp inom Medical Royal Colleges. I stället för lagstiftning förordade

arbetsgruppen ett system som innebär att det överlämnas åt sjukvården att på eget ansvar pröva frågan hur möjligheterna att ta till vara organ bör lösas. Arbetsgruppens förslag innebär bl.a. att det normalt på varje sjukhus genom interna regler skall vara sörjt för att frågan om organdonation tas upp där en sådan kan komma i fråga. Rapporten innehöll också förslag att sjukhusen skall registrera alla fall där en patient avlidit i total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling, hur många donationsförfrågningar som gjorts, hur många organ som erhållits och orsaken till att donation i övriga fall inte kommit till stånd. Det föreslogs också att registren skall granskas, helst av hälsovårdsministeriet.

Även i *Canada* har man diskuterat möjligheterna att införa ett system enligt vilket den behandlande läkaren eller den han utser skall göra anteckning om att förfrågan om organdonation övervägts varje gång någon avlidit under sådana omständigheter att han kunnat komma i fråga som donator (recorded consideration). Av en sådan anteckning skall enligt den föreslagna modellen framgå vad förfrågningen lett till eller anledningen till att någon förfrågan inte gjorts. Liksom i Storbritannien har man i Canada i första hand inriktat sig på att uppnå enighet i frågan inom den medicinska yrkeskåren. Lagstiftning har veterligen inte föreslagits.

## 15.4 Våra överväganden

Enligt vår mening bör det vara regel på sjukhusen att frågan om organdonation aktualiseras med närstående till personer som avlidit under sådana omständigheter att de kan komma i fråga som donatorer. Härvid bör i första hand efterhöras om den avlidne under sin livstid själv tagit ställning till frågan. Om klarhet inte kan vinnas härom, bör de närstående underrättas om möjligheterna till ett transplantationsingrepp och om sin rättighet att säga nej till detta. Någon lagstadgad skyldighet för sjukvårdspersonalen att på detta sätt ta upp donationsfrågan med en avlidens närstående finner vi emellertid inte vara motiverad. Det bör i stället vara en angelägenhet för sjukvården att själv utveckla lämpliga rutiner i detta hänseende.

En jämförelse mellan amerikansk och svensk transplantationslagstiftning visar klara skiljaktigheter. Enligt amerikansk rätt har – om den avlidne inte skriftligen samtyckt till ingrepp – de anhöriga möjligheter att självständigt besluta i transplantationsfrågan. I Sverige är däremot de anhörigas roll mer begränsad med hänsyn till att den avlidnes självbestämmanderätt ges vidsträckt tillämpning. Endast om omständigheterna inte ger grundad anledning anta något om den avlidnes inställning kommer de närstående in och kan besluta. De skall enligt vårt förslag i så fall alltid kunna säga nej till

ingrepp. Det förutsätts att de är informerade och att ingrepp inte får ske utan de närståendes hörande i dessa fall. Skillnaderna innebär dock inte att frågan om ett system för regelmässig förfrågan hos anhöriga skulle vara ointressant för svenskt vidkommande.

Som vi tidigare framhållit skall enligt vårt förslag en avlidens närstående ha en viktig uppgift däri att de kan ge sådana upplysningar om den avlidnes inställning som kan läggas till grund för ett beslut om att göra eller inte göra ett ingrepp. Den förfrågan som skall göras hos de närstående i anledning av ett aktualiserat transplantationsingrepp gäller således i första hand vilken inställning den avlidne kan ha haft till ingreppet. Om de närstående kan ge upplysningar härom kan transplantationsingreppet grundas på den enskildes eget ställningstagande. Det är mycket angeläget att beslut om ingrepp i så stor utsträckning som möjligt grundas på sådana egna ställningstaganden och att utrymmet för de närståendes beslutanderätt begränsas. Om en avlidens närstående regelmässigt hörs om vad de vet om de avlidnes inställning till att donera organ minskar riskerna för beslut som står i strid med den avlidnes uppfattning.

Att närstående regelmässigt tillfrågas om den avlidnes inställning under livstiden till ett transplantationsingrepp är således en väsentlig åtgärd för att i praktiken hävda betydelsen av den enskildes självbestämmanderätt. Genom att frågan om organdonation aktualiseras så snart någon avlidit under omständigheter som gör att han kan komma i fråga som organdonator uppkommer goda förutsättningar för att ett positivt ställningstagande till organdonation från den avlidnes sida verkligen kommer till sjukvårdens kännedom.

Huruvida en ordning med regelmässig förfrågan till de närstående också kommer att leda till att tillgången på organ ökar är svårt att bedöma. Som tidigare framhållits (avsnitt 2.4.6) är antalet potentiella donatorer inte känt och man kan följaktligen inte heller veta hur stor andel av dessa som faktiskt blir donatorer. Det är tänkbart att ett system med förfrågan hos de närstående kommer att få bara marginell betydelse. Denna fråga är emellertid inte avgörande för om en ordning med rutinförfrågan bör införas.

En fördel med regelmässig hänvändelse till de närstående är att regelmässigheten kan medverka till att avdramatisera frågorna om organtagning. Genom att den nästan alltid tas upp när någon avlidit i total hjärninfarkt under respiratorbehandling och detta blir känt hos allmänheten kan man vänta sig att donationsfrågan så småningom kommer att uppfattas som ett normalt inslag i kontakterna mellan sjukvårdspersonalen och de närstående till den som nyligen avlidit under sådana omständigheter. Mot bakgrund härav anser vi att det finns skäl att tro att en ordning där sjukvårdens personal regelmässigt vänder sig till de närstående när en tänkbar organdonator avlidit kan skapa en bra grundval för ett seriöst och förutsättningslöst samtal i donationsfrågan.

Vi räknar även med att ett sådant system kan komma att få en inte oväsentlig indirekt betydelse. Liksom donationskorten kan den regelmässiga hänvändelsen till de närstående komma att bidra till att öka allmän-

hetens kännedom om organtagning och transplantation och därigenom också förmå människor till egna ställningstaganden.

Vår uppfattning är sålunda att de närstående regelmässigt bör ges tillfälle att yttra sig så snart någon avlidit under sådana omständigheter att medicinska förutsättningar för organdonation föreligger. Syftet med hänvändelsen bör i första hand vara att vinna klarhet om den avlidnes egen inställning till att donera. Om behövlig klarhet inte kan vinnas skall de närstående underrättas om sin rätt i donationsfrågan.

När det gäller just denna rätt uppkommer frågan vad hänvändelsen till de närstående närmare skall gå ut på. Svaret på den frågan är naturligtvis beroende av hur samtyckesregleringen är utformad. Det är reglerna om samtycke som avgör vilka frågor det är relevant att ställa till de närstående. Underrättelsealternativet skulle med vårt förslag få den formen att de närstående upplyses om vilka förutsättningar och villkor som gäller för transplantationsverksamheten och om sin egen rätt att säga nej till ingrepp om den avlidnes uppfattning inte kan klarläggas. Alternativet med en uttrycklig förfrågan kan å andra sidan inte gå ut på mera än att de närstående tillfrågas huruvida de har någonting emot att ingrepp görs. Skillnaden får sägas vara mycket liten, och i den praktiska tillämpningen lär den bli utan större betydelse. Kontakten mellan sjukvårdens personal och närstående till en avliden har normalt formen av ett samtal som berör åtskilligt annat än organdonation. Hur donationsfrågan lämpligen aktualiseras under ett sådant samtal måste få avgöras av omständigheterna i det enskilda fallet.

Vi förordar att man från sjukvårdens sida regelmässigt underrättar de närstående om vad som gäller för att ett transplantationsingrepp skall få komma till stånd. Om det visar sig råda oklarhet om den avlidnes inställning till organdonation, bör den som handhar kontakterna med de närstående upplysa dem om deras rätt att motsätta sig ingrepp.

Erfarenheterna från andra länder visar att det inte är nödvändigt att frågan om sjukvårdens kontakter med avlidnas närstående i fråga om organdonation regleras i författning. Frågan kan också lösas genom frivilliga åtaganden inom sjukvården. Värdet med en författningsreglering ligger främst i att den tillåter att man – ytterst med hjälp av sanktioner av olika slag – kan tvinga fram ett handlande i enlighet med ett visst mönster.

Enligt vår uppfattning finns det emellertid inom svensk sjukvård en beredskap att medverka till att organdonation kan ske där transplantationslagen medger det. Något behov av att med stöd av särskild lagstiftning ingripa i fall där detta inte sker anser vi inte föreligga.

Under alla omständigheter skulle en författningsreglering förorsaka problem. En regel om regelmässig hänvändelse eller obligatorisk förfrågan skulle t.ex. aldrig kunna vara absolut. Den skulle behöva förses med undantag av olika slag. Man kan sålunda normalt inte begära besked i frågan om organdonation av närstående som tidigare låtit förstå att de är negativt inställda. Det måste också finnas möjlighet för sjukvårdspersonalen att helt avstå från att aktualisera donationsfrågan med närstående som på grund av dödsfallet befinner sig i en svår psykisk kris. I fall som dessa måste det

överlämnas åt personalen att efter eget omdöme avgöra vilket handlingssätt som är det riktiga. Även i övrigt medför ett författningstvång komplikationer. De amerikanska erfarenheterna, som sannolikt är giltiga även för svenska förhållanden, visar att utfallet av ett system med hänvändelse till anhöriga av det slag som här diskuteras i hög grad är beroende av att den personal som har hand om kontakterna är väl utbildad och engagerat fullgör sin uppgift. En sådan positiv attityd kan man inte åstadkomma genom hot om sanktioner. Om skyldigheten att ta upp donationsfrågan inte fått gensvar hos den berörda personalen kan kontakten med de anhöriga göra större skada än nytta.

Vi anser därför att det inte bör införas någon lagstadgad plikt för sjukvårdens personal att ta upp frågan om organdonation med en avlidens närstående. I stället bör det enligt vår mening vara en angelägenhet för sjukvården att utveckla lämpliga rutiner för dessa kontakter. I den mån förfarandet anses behöva någon mera officiell form kan denna åstadkommas inom ramen för socialstyrelsens behörighet att meddela allmänna råd för sjukvårdspersonalen om verksamhetens bedrivande.

# 16 Förbud mot kommersialisering

## 16.1 Allmän bakgrund

Transplantationslagen är en sjukvårdsförfattning. Den anger under vilka förutsättningar en läkare får göra ingrepp i en levande eller avliden människas kropp för att avlägsna organ som skall användas för transplantationsändamål. Lagstiftaren har alltså inte betraktat transplantationsförfarandet ur civilrättslig synvinkel, dvs. såsom något som rör förhållandet mellan donatorn och organmottagaren. Men eftersom transplantation innebär att organ förs över från en människa till en annan har man i vårt land liksom på andra håll i världen ställt frågan om det inte egentligen är fråga om en överlåtelse av äganderätten till organet. Anlägger man det betraktelsesättet inställer sig också frågan om överlåtelsen skall vara gratis som vid gåva eller om det finns skäl att låta överlåtelsen ske mot vederlag som vid köp.

Den senare frågan har inte bara ett teoretiskt intresse. I olika massmedier har nämligen på senare tid förekommit artiklar om en begynnande kommersialisering av transplantationsverksamheten på vissa håll i världen. Uppgifterna har främst gällt fall där ekonomiskt nödställda människor mot löfte om betalning erbjudit sig att avstå en njure för transplantation. De har huvudsakligen avsett förhållanden i tredje världen, särskilt Indien, men även från Europa är några fall kända där en inopererad njure sägs ha förvärvats mot betalning. Handeln med organ anses i viss utsträckning bedrivas i organiserad form under medverkan av mäklare som genom annonsering eller på annat sätt förmedlar kontakten mellan köpare och säljare. Enligt uppgift (Dagens Nyheter 1989–09–16) ligger priset för en njure i Indien på mellan 15 000 och 20 000 kr. I annonser som riktats till en västtysk publik har villiga donatorer erbjudits drygt 200 000 kr. för en njure (Sydsvenska Dagbladet 1989–10–28).

## 16.2 Rättsliga förhållanden i Sverige

I svensk rätt finns inte några författningsbestämmelser, vare sig civilrättsliga eller straffrättsliga, som direkt tar sikte på överlåtelse av organ eller annat biologiskt material från människor. Därmed är emellertid inte sagt att det är tillåtet att överlåta organ mot betalning. Ogiltighet eller straffbarhet kan följa av allmänna rättsgrundsatser eller av bestämmelser av mera generell innebörd.

Vi har tidigare (avsnitt 3.3) framhållit att döda kroppar och delar av döda kroppar inte alls kan vara föremål för äganderätt. De tillhör alltså ingen, vare sig den avlidnes dödsbo eller någon annan (med undantag för att kroppsdelar – skelett och liknande – kan vara i museers och anatomiska institutioners ägo). Mot bakgrund därav kan man hävda att t.ex. organ från avlidna inte kan överlåtas i rättslig mening och följaktligen inte heller säljas. Och oavsett hur man ser på äganderättsfrågan är det mycket som talar för att en domstol, om frågan kom under dess prövning, skulle anse ett avtal om försäljning av organ från en avliden vara pietetslöst och därför ogiltigt såsom stridande mot goda seder. Om detta antagande är riktigt är det inte möjligt att få rättsordningens hjälp att driva igenom ett sådant avtal.

När det gäller delar av en levande människas kropp ställer sig problemet än mer komplicerat. Sådana kroppsdelar tillhör den från vilken de avskilts eller tagits. Det är också klart att vissa beståndsdelar av människokroppen kan säljas, t.ex. hår och blod. Blod är av särskilt intresse i detta sammanhang eftersom en blodtransfusion är en form av transplantation. Att gottgörelsen till en blodgivare för närvarande mera tjänar som ett slags materiell uppmuntran än som ekonomiskt vederlag i vanlig mening ändrar inte överlåtelsens principiella karaktär av försäljning. Det sagda behöver dock inte innebära att en domstol skulle godta en försäljning av t.ex. en njure från en levande människa. Hår och blod är material som återbildas. En njure gör det inte. Det kan finnas skäl att på annat sätt bedöma att en människa avstår från en njure och därigenom låter tillfoga sig en bestående skada.

En annan viktig skillnad går mellan sådana fall där det biologiska materialet som skall överlåtas redan har avskilts från kroppen och sådana där det inte har det. I ett fall av det senare slaget utgör en begäran att få köpa t.ex. en njure av en levande människa ett hot mot dennes fysiska integritet. Detsamma kan inte sägas t.ex. om ett sjukhus mot betalning överlåter en donerad njure till ett annat sjukhus som behöver den för att kunna göra en transplantation.

Under alla omständigheter kan de allmänna civilrättsliga reglerna om köp och försäljning av lös egendom endast med betydande modifikationer tillämpas på överlåtelse av sådant biologiskt material som fortfarande är en del av överlåtarens kropp. Som exempel skall här bara nämnas att förbudet mot påtvingade kroppsliga ingrepp förhindrar att sådant material tas från någon som efter försäljning inte frivilligt vill avstå från det.

## 16.3 En internationell utblick

*Världshälsoorganisationen (WHO)* har nyligen i en enhälligt antagen resolution uppmanat medlemsländerna att vidta åtgärder, bl.a. i form av lagstiftning, för att förhindra köp och försäljning av mänskliga organ för transplantationer. Enligt resolutionen är det angeläget att medlemsländerna, i nära samarbete med hälsovårdsorganisationer och hälsovårdsmyndigheter, motverkar all verksamhet som kan gynna uppkomsten av kommersiell handel med organ.

Liknande synpunkter har framförts inom *Europarådet*. Vid det möte med de europeiska hälso- och sjukvårdsministrarna som i Europarådets regi hölls år 1987 uttalades, som framgått tidigare (avsnitt 5.2), att mänskliga organ inte får erbjudas i vinstsyfte (for profit) vare sig av någon organisation eller någon enskild. Den enda form av vederlag som godtas är ersättning till en levande donator för utlägg som förorsakats av själva ingreppet och den undersökning som föregått detta. I riktlinjerna framhålls också att ingen organisation eller enskild person bör annonsera om donation eller transplantation utanför sitt lands gränser.

Under det utredningsarbete som föregick antagandet av Europarådets riktlinjer undersöktes hur medlemsländerna och Finland då förhöll sig till kommersiell hantering av organ och vävnad för transplantationsändamål. Det framgick av undersökningen att inget land godtog handel med organ. Den enda form av betalning som kunde utgå var ersättning till levande donatorer för förlorad arbetsförtjänst samt för resor, läkarundersökningar och liknande som ingreppet föranleder. Dessa ståndpunkter i kommersialiseringsfrågan hade dock inte alltid tagit formen av lagstiftning utan synes i vissa av länderna ha ansetts följa av allmänna principer. Men åtminstone i Finland, Belgien, Frankrike, Italien, Spanien och Österrike samt nyligen också i Storbritannien har frågan lagreglerats.

I *Finland* finns en lag från år 1985 om avskiljande av mänskliga organ och vävnader för medicinska ändamål. Lagen är tillämplig när organen eller vävnaden avskiljs för att användas för behandling av en annan människas sjukdom eller kroppsskada, för framställning av läkemedel eller för medicinsk forskning. Den gäller också när en avliden persons kropp överlåts för medicinsk undervisning. För organ eller vävnad som skall användas i enlighet med lagen får inte utfästas eller betalas ersättning till donatorn eller hans rättsinnehavare. Detsamma gäller i fråga om överlåtelse av lik för undervisningsändamål. Den som bryter mot lagen kan dömas till böter, om det inte är stadgat strängare straff för gärningen i annan lag.

Enligt den *belgiska* transplantationslagen får organ eller vävnad inte överlåtas för vinnings skull, oavsett mellan vilka parter överlåtelsen sker. I det belgiska hälsovårdsministeriets kommentar till lagen framhålls att människokroppen inte är någon ekonomisk nyttighet och därför inte kan säljas eller köpas. Lagen innehåller också en bestämmelse av innebörd att varken en donator eller hans anhöriga på grund av organöverlåtelsen kan göra gällande någon rätt i förhållande till mottagaren. Den som bryter mot dessa bestämmelser kan dömas till böter eller fängelse. I kommentaren utvecklas innebörden av straffbestämmelsen så, att den avser donator eller anhörig som avtalar om, begär eller mottar ersättning i vinstsyfte, liksom den som i sådant syfte bedriver förmedling.

Enligt en regel i den *franska* lagstiftningen om transplantationer får organ inte tas från en levande eller avliden donator mot ekonomiskt vederlag. Ersättning får dock ges levande donatorer för utgifter föranledda av ingreppet.

Den *italienska* transplantationslagstiftningen förbjuder köp och försälj-

ning av organ såväl från levande personer som från avlidna. I ett år 1987 framlagt förslag till ny lag om ingrepp på avlidna för transplantationsändamål formuleras försäljningsförbudet så, att det är straffbart att för pengar eller annat vederlag eller mot löfte därom tillåta ingrepp i sin egen eller annans döda kropp för sådant ändamål som lagen avser. En annan bestämmelse riktar sig närmast mot köp av organ. Den säger att det är straffbart att i vinningssyfte anskaffa del av en död kropp att användas för transplantationsändmål eller därmed driva handel av något slag. Om gärningsmannen i ett sådant fall utövar tjänst inom sjukvården drabbas han inte bara av den straffrättsliga sanktionen utan förbjuds också för alltid att utöva sin tjänst.

I *Spanien* finns en uttrycklig lagregel som förbjuder utgivandet av ekonomisk ersättning för donation av organ. Inte heller får krävas betalning av mottagaren av organet för detta.

Enligt den *österrikiska* transplantationslagstiftningen får organ eller delar av organ från avlidna inte göras till föremål för rättshandlingar i vinningssyfte. Den som handlar i strid med bestämmelsen skall dömas till böter i administrativ ordning, om inte gärningen är sådan att den kan föranleda straffrättsligt ansvar vid domstol.

*Storbritannien* har nyligen antagit lagregler till förhindrande av kommersialisering på transplantationsområdet. Reglerna finns i den s.k. Human Organ Transplant Act. I sektion 1 i lagen, som trädde i kraft den 28 juli 1989, ges regler om förbud mot kommersiell handel med mänskliga organ. Enligt dessa regler bestraffas den med böter eller fängelse som lämnar eller tar emot betalning för att tillhandahålla organ som tagits ut eller är avsett att tas ut från en död eller levande person och som är ämnat att användas för transplantation till annan. Straffbart är även att försöka finna någon som är villig att tillhandahålla transplantationsorgan och att bjuda ut organ mot betalning. Även åtgärder för förmedling av och medverkan vid överlåtelse av organ samt annonsering om köp och försäljning av organ mot betalning kan föranleda straff. Enligt lagen innefattas i ordet betalning vederlag i pengar eller pengars värde men däremot inte ersättning för kostnader föranledda av uttagande, transport eller bevarande av organ och inte heller ersättning som ges en donator för inkomstförlust eller för utgifter i samband med donationen, i den mån ersättningen är rimlig och direkt hänförlig till organdonation.

Utanför Europa har *Canada* bestämmelser av liknande innebörd. Enligt Uniform Human Tissue Act (1971) får ingen köpa, sälja eller på annat sätt direkt eller indirekt driva handel mot vederlag med vävnad för transplantationsändamål eller med en kropp eller annan del därav än blod eller beståndsdelar av blod för behandlingsändamål, medicinsk undervisning eller vetenskaplig forskning. All sådan handel är, heter det i lagen, ogiltig eftersom den strider mot grunderna för rättsordningen.

Även *USA* har bestämmelser som förbjuder handel med organ. De finns i National Organ Transplant Act (1984). Enligt bestämmelserna, som endast gäller handel mellan delstaterna (interstate commerce), är det olagligt att

uppsåtligen förvärva, mottaga eller överlåta ett mänskligt organ mot vederlag. Till organ räknas i detta sammanhang inte bara organ i egentlig mening (njure, hjärta m.m.) utan också t.ex. benmärg, hornhinna och hud. Som vederlag anses inte rimlig ersättning för att ta ut, transportera, inoperera eller vidta andra liknande åtgärder med organet. Som vederlag betraktas inte heller ersättning för kostnader för resa och husrum eller för förlorad arbetsförtjänst som kan uppkomma i samband med en organdonation.

## 16.4 Våra överväganden

Som framgått kan mänskligt biologiskt material av olika slag komma till användning för skiftande ändamål. Såväl materialets art som det tilltänkta användningssättet kan vara av betydelse för hur det får tas till vara och i vilka former det får överlåtas. Det vi skall behandla i det följande är emellertid bara användningen av sådant material i transplantationssyfte.

Tanken på en kommersiell hantering av organ och annan vävnad för transplantationsändamål väcker omedelbart etiska betänkligheter. Att en del av en levande eller avliden människas kropp betraktas som en vara som kan köpas eller säljas är för de flesta i vårt land helt främmande.

En närmare granskning av de situationer där sådan handel kan komma i fråga visar dock vissa skillnader. Det kan vara fråga om överlåtelse av förnyelsebar eller icke förnyelsebar vävnad. Det kan gälla vävnad från en levande person eller från en avliden. Vävnaden eller organet kan också – vare sig det gäller en avliden eller en levande – vara kvar i kroppen eller ha tagits ut därifrån. Avtalsparterna kan vara donatorn och mottagaren av den vävnad som skall transplanteras, men man kan också tänka sig en sjukvårdsinrättning som köpare eller vidareförsäljare. Och alla dessa transaktioner kan tänkas vara förmedlade av någon utomstående. Som vi skall se skiftar de skäl som kan åberopas mot en kommersiell marknad för organ allt efter omständigheterna, och skälen gör sig inte i alla situationer gällande med samma styrka.

**Levande människor**

Ett i praktiken ibland förekommande fall som aktualiserat debatten om kommersialisering är det inledningsvis nämnda när en njursjuk patient med eller utan förmedling av någon utomstående kommer överens med en frisk person om att köpa en av dennes njurar. Köparen och säljaren uppsöker därefter båda ett sjukhus för att få transplantationen genomförd.

Mot ett sådant avtal kan kritik riktas från åtminstone två utgångspunkter. Den första invändningen hänger samman med en grundläggande princip som vi redan har berört. Samhället godtar inte att människor – även om de är överens i saken – tillfogar varandra mer än obetydlig kroppsskada. Att en läkare för transplantationsändamål får ta en njure från en frisk person som samtyckt till det är ett undantag från den principen. Enligt vår mening kan

undantaget vara etiskt berättigat endast i de fall där samtycket grundas uteslutande på donatorns osjälviska önskan att bistå en medmänniska.

Det är bl.a. av den anledningen som vi föreslagit att rätt att ta organ från en levande donator skall föreligga endast när en sådan önskan att hjälpa typiskt sett föreligger, nämligen när givaren och mottagaren är besläktade eller av annan grund står varandra känslomässigt nära. Risken för att utsikterna att tjäna pengar blir en drivkraft för att förmå människor att samtycka till ett ingrepp som de annars inte skulle ha gått med på är enligt vår uppfattning överhängande om inte den begränsningen iakttas. Utländska erfarenheter visar med önskvärd tydlighet att sådana farhågor är befogade. Om en person tillåter ett ingrepp på sig själv för att därigenom få medel till sin försörjning finns det all anledning att ifrågasätta om han frivilligt underkastar sig åtgärden.

I ett större perspektiv berör frågan också förhållandet mellan befolkningen i den industrialiserade världen och u-länderna. Mycket talar för att en kommersialisering av hanteringen skulle komma att ge upphov till en ensidig ström av organ från u-länderna till den rika världen.

En annan invändning mot köp och försäljning av organ har att göra med den i vårt land gällande principen att alla har rätt till offentlig sjukvård på lika villkor och att vårdbehovet bestämmer företrädesordningen mellan vårdsökande inom den offentliga vården. Att låta enskilda patienters ekonomiska förutsättningar bestämma turordningen på väntelistan ligger inte i linje med den principen. En ordning som innebär att en patient kan få förtur genom att köpa det organ som skall inopereras skulle med fog uppfattas som orättvis.

### Avlidna

Frågan om det bör vara tillåtet att köpa eller sälja organ eller annan vävnad från avlidna ger anledning till särskilda överväganden. Överlåtelse mot betalning av delar av en avlidens kropp förutsätter att kroppen betraktas som egendom som det går att förfoga över. Ett sådant förtingligande av den döda kroppen står otvivelaktigt i strid med den bland flertalet människor rådande uppfattningen och är inte förenligt med kravet på respekt för den avlidne. Från denna synpunkt gör det i princip inte någon skillnad om transaktionen avser ett organ, t.ex. en njure, eller annan vävnad.

En speciell situation inträder om en person under sin livstid tar emot betalning för ett organ som får tas först sedan donatorn avlidit. Rör det sig om organ för transplantation är fallet naturligtvis inte särskilt realistiskt. Endast ett fåtal av alla avlidna kan nämligen komma i fråga som organdonatorer, och man kan inte på förhand avgöra vilka de är. Den eventuella köparen skulle alltså inte ha några som helst garantier för att organet kommer till nytta. Lättare att tänka sig är sådan försäljning av annan vävnad, t.ex. hornhinnor. Försäljning skulle också kunna bli aktuell i andra sammanhang än transplantation, t.ex. vid överlämnande av döda kroppar för den anatomiska forskningens och utbildningens behov.

Enligt vår mening bör detta slags försäljning bedömas på samma sätt som annan försäljning av vävnad från en avliden. Att avtalen i dessa fall ingås av den enskilde själv och inte av hans efterlevande anser vi inte göra någon skillnad. Det som kränks vid en försäljning av vävnad är pietetskänslan, känslan av respekt för den avlidne, som den enskilde inte själv kan bestämma över under sin livstid.

## 16.5 Våra förslag till lagreglering

> Vi föreslår att det i transplantationslagen införs en bestämmelse som innebär förbud mot transaktioner i vinningssyfte med mänskligt biologiskt material som skall användas för transplantation. Förbudet gäller oavsett om det biologiska materialet kommer från en levande eller en avliden person. Till straffansvar skall enligt bestämmelsen dömas den som uppsåtligen överlåter, förvärvar eller förmedlar sådant material för vinnings skull. Ansvar skall också kunna drabba den som – oberoende av vinning – uppsåtligen medverkar till att biologiskt material tas från donatorn eller överförs till mottagaren, trots att han har insikt om att materialet varit föremål för straffbar överlåtelse eller förmedling.

Vår utgångspunkt är att överlåtelse mot vederlag av biologiskt material från en levande eller avliden person inte bör förekomma. Vad vi finner oetiskt och därför oacceptabelt i en sådan hantering är inslaget av ekonomisk vinning för vissa av de berörda. Det är stötande att en enskild donator eller någon närstående till en avliden skall kunna köpslå om avyttring av delar av en levande eller död kropp. Att organ eller andra vävnader tillmäts ett ekonomiskt värde på grund av att tillgången inte motsvarar efterfrågan rättfärdigar inte köp och försäljning.

Å andra sidan står det klart att t.ex. en donator kan ha vissa kostnader för att medverka vid en organdonation – reskostnader, kostnader för uppehälle, förlorad arbetsförtjänst osv. – och det är rimligt att sådana kostnader kan ersättas. Det förekommer också inom sjukvården att man på ett sjukhus för transplantationsändamål mottar organ eller andra vävnader som tagits ut vid ett annat sjukhus i vårt land eller utomlands. Likaså förekommer det att man vid vissa sjukhus lägger upp organbanker av t.ex. hornhinnor, ben- och broskbitar e.d. För erhållande av sådana organ eller andra vävnader kan det mottagande sjukhuset få betala viss ersättning. Om ersättningen i sådana fall motiveras av det arbete som läggs ned på uttagandet av organ eller vävnad och för bevarandet av transplantatet – personalkostnader, sjukvårdsadministrativa kostnader, kostnader för transport o.d. – kan invändningar inte riktas mot nuvarande ordning att de som får tillgång till organet eller vävnaden måste betala viss ersättning. På

samma sätt kan man enligt vår mening se på t.ex. de mindre belopp som brukar utbetalas till blodgivare och som närmast har karaktären av en schabloniserad gottgörelse för de besvär som besöket på blodcentralen orsakar givaren.

Målet att förhindra uppkomsten av handel med organ och annan vävnad kan uppnås på olika vägar. En är att i transplantationslagen ändra de materiella förutsättningarna för ingrepp. Vårt förslag att en njure från en levande person får tas endast om givaren och mottagaren är nära släkt eller gifta med varandra rycker undan en väsentlig förutsättning för den organhandel som i den allmänna debatten ansetts vara särskilt förkastlig. Under förutsättning att donatorns och mottagarens identitet kontrolleras noga kan man räkna med att den föreslagna regeln blir ett tämligen effektivt hinder mot att det uppkommer en marknad för sådana organ. Den bestämmelsen minskar i och för sig behovet av ett uttryckligt förbud mot handel med organ i vinningssyfte.

Vi har emellertid för vår del stannat för att ett sådant förbud ändå behövs. Ett starkt skäl för ett förbud är att det innebär en betydelsefull markering i en för svensk sjukvård viktig policyfråga. Därigenom görs klart att varken en levande människas kroppsliga integritet eller den respekt som måste visas en avliden får göras till föremål för köpslående. Vi menar att ett sådant ställningstagande bidrar till att bevara förtroendet för transplantationsverksamheten.

För ett förbud talar också att man i dag inte kan överblicka hur transplantationsverksamheten kommer att utvecklas. Man kan inte bortse från möjligheten att kommersialiseringen kommer att göra inbrytningar på andra områden. Den förväntade ökningen av organbehovet kan t.ex. få till följd att sjukvårdsinrättningar köper organ tagna från avlidna för att kunna erbjuda sina patienter behandling i form av transplantation.

En möjlig lösning enligt förbudslinjen är att en straffsanktionerad bestämmelse om förbud mot överlåtelse för vinnings skull införs i transplantationslagen. Man kan också tänka sig att i administrativa sjukvårdsförfattningar av olika slag införa föreskrifter om att sjukvårdsinrättningar vid förvärv av organ eller andra vävnader för transplantation inte får utge annan ersättning än sådan som kan anses skälig.

Mot förbudsregler i *sjukvårdsadministrativa författningar* talar att det inte är tillräckligt att se enbart till transplantationsverksamheten i Sverige. Organhandel över statsgränserna förekommer redan, liksom det förekommer utbyte av organ länder emellan på icke-kommersiell basis. Inget hindrar att en sjuk person eller ett sjukhus i ett annat land försöker få köpa en njure i Sverige. Om köpet i ett sådant fall följs upp med en transplantation som utförs utanför Sverige är en förbudsregel som tar sikte på förhållandena inom den svenska sjukvården verkningslös, eftersom förhållandena inom andra länders sjukvård är utanför den svenska lagstiftningens räckvidd. Vad som behövs i det läget är i stället en regel som förbjuder själva försäljningen.

En sådan förbudsregel kan vara *civilrättsligt* utformad och ges den innebörden att ett avtal om köp eller försäljning av organ eller annan vävnad för

transplantationsändamål är ogiltigt. Följden av ogiltigheten är att parternas prestationer enligt avtalet såvitt möjligt skall gå åter. En svaghet med en civilrättslig reglering är att parterna som regel har ett gemensamt intresse av att följa avtalet och därför inte vill göra det känt för utomstående. Och skulle det bli känt kan det enligt allmänna rättsprinciper angripas bara av parterna själva. Mycket talar alltså för att enbart en civilrättslig ogiltighetsregel skulle bli ett slag i luften. Ett annat starkt skäl som talar mot den lösningen är att sanktionen – ogiltighet – inte kan träffa någon annan än parterna. De som på annat sätt medverkat, t.ex. en mäklare som förmedlat organet, berörs inte av denna sanktion.

Om förbudet skall få någon verkan är det därför enligt vår mening nödvändigt att införa en *straffrättslig* regel som kriminaliserar den som för transplantationsändamål köper eller säljer organ eller annan vävnad om överlåtelsen sker för vinnings skull, den som i vinningssyfte förmedlar köpet eller försäljningen och den som utför en transplantation med insikt om att transplantatet förvärvats mot betalning som inneburit vinning för säljaren. På liknande sätt har frågan reglerats i de länder som redan lagstiftat i ämnet, och av skäl som framgått ovan anser även vi att en straffrättslig reglering är att föredra.

Vårt förslag innebär sålunda att det i transplantationslagen skall införas en straffsanktionerad bestämmelse om förbud mot handel i transplantationssyfte med organ och annan vävnad som medför vinning för den som överlåter organet eller vävnaden. Förbudet bör omfatta de gärningar som angetts ovan. För att dessa skall anses brottsliga bör ytterligare krävas att de har begåtts uppsåtligen.

Ett handlande i strid med förbudet kan i fråga om brottets svårhet variera, alltifrån en mäklares omfattande yrkesmässiga förmedling av transplantationsorgan till en enskild patients köp av en njure som behövs för en livsnödvändig operation av honom själv. Straffskalan måste avspegla dessa skillnader. Vi anser att den bör omspänna både fängelse och böter.

# 17 Övriga frågor

## 17.1 Anonymitetsskydd

### 17.1.1 Inledning

Som berörts i kapitel 13 kan en uppgift huruvida någon vill eller inte vill donera organ vara integritetskänslig. Den tilltänkte donatorn kan ha skäl att vilja hålla den hemlig, och på samma sätt kan det förhålla sig med en uppgift om en sjuk människas behov av organ för transplantation.

Det är naturligtvis viktigt att sådana önskemål tillgodoses och att man inte offentliggör och t.ex. till massmedier lämnar uppgifter om enskilda personer som berörs av transplantationsverksamheten. Att lämna ut sådana uppgifter kan innebära en kränkning av den enskilda människans personliga integritet och av hennes rätt att i kontakterna med sjukvården inte behöva utsättas för risken att det kommer till offentlig kännedom vad som därvid förekommit, om hon inte själv avstått från denna sin rätt.

Nämnda omständigheter har lett till krav på sekretess för uppgifter av detta slag. I de europeiska hälso- och sjukvårdsministrarnas riktlinjer för transplantationsverksamheten (se avsnitt 5.2) rekommenderas medlemsstaterna att i sin lagstiftning ta in regler som medger att vid tagande av organ för transplantation såväl givarens som mottagarens anonymitet skyddas.

Med hänsyn härtill har vi funnit det motiverat att pröva i vad mån nuvarande regler i den svenska lagstiftningen tillräckligt väl tillgodoser det behov av sekretess som finns eller om dessa regler behöver kompletteras i något hänseende.

### 17.1.2 Gällande regler

I sekretesslagen (1980:100) finns generella regler om tystnadsplikt i det allmännas verksamhet och om förbud att lämna ut allmänna handlingar. Om en uppgift är underkastad sekretess är det förbjudet att röja den, vare sig det sker muntligen eller genom att handling lämnas ut eller på något annat sätt.

Enligt 7 kap. 1 § sekretesslagen gäller inom hälso- och sjukvården – med vissa undantag som här saknar betydelse – sekretess för uppgift om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående

lider men. Detsamma gäller enligt bestämmelsen i annan medicinsk verksamhet, såsom rättsmedicinsk och rättspsykiatrisk undersökning, fastställande av könstillhörighet, abort, sterilisering, kastrering och åtgärder mot smittsamma sjukdomar, samt i verksamhet som avser omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.

Den tystnadsplikt som här berörts har – utom i fråga om verkställighet av vissa beslut om tvångsåtgärder – företräde framför den tryckfrihetsrättsliga principen om meddelarfrihet. Det betyder att sjukvårdens personal inte kan straffritt lämna sekretessbelagda uppgifter för publicering i tryckt skrift eller i radio eller TV.

Föremål för sekretessen är alltså uppgifter om enskildas hälsotillstånd och andra personliga förhållanden. Vad som menas med personliga förhållanden skall enligt motiven (prop. 1979/80:2) bestämmas med ledning av vanligt språkbruk.

Sekretessen till skydd för enskild gäller också till förmån för avlidna. Rörande denna fråga anförde departementschefen i propositionen:

> Vad härefter angår frågan om sekretessen till förmån för avliden torde det f.n. förhålla sig så att det för bedömningen av sekretessfrågan i princip saknar betydelse att den vars personliga förhållanden berörs i allmän handling har avlidit. Detta följer i många fall redan av att uppgift inte får lämnas ut, om det inte är tillräckligt klart att uppgiften inte kommer att missbrukas till skada eller förklenande av den avlidnes nära anhöriga (se SOU 1935:5 s. 61 och 62, prop. 1937:107 s. 62 och Regeringsrättens årsbok 1963 ref. 51). Med hänsyn till att avlidens rätt skyddas genom regler i 5 kap. 4 § BrB och 7 kap. 4 § 10 TF om förbud mot förtal av avliden bör det emellertid inte vara uteslutet att sekretesskyddet gäller också till förmån för den avlidne själv (se bl.a. Regeringsrättens årsbok 1969 not. s. 317 och 1970 not. s. 287). Avsikten är inte att den nya sekretesslagen skall innebära någon ändring i de förhållanden som hittills har gällt.

Frågan hur skadebedömningen kan påverkas av det förhållandet att den person till vars förmån sekretessen gäller har avlidit har behandlats av regeringsrätten i ett rättsfall (RÅ 1982 2:66) om utlämnande av sjukjournal beträffande avliden. Regeringsrätten fann enhälligt att journalen kunde lämnas ut. Som skäl anfördes att åtgärden kunde vidtas utan men vare sig för något intresse som knöt sig till den avlidnes person eller för någon den avlidnes närstående. I ett särskilt yttrande utvecklade regeringsrådet Petrén sin ståndpunkt och uttalade bl.a.:

> [Av motiven till sekretesslagen framgår] att sekretess till skydd för personliga förhållanden kan inträda även vad gäller avliden (prop. 1979/80:2 Del A s. 84–85). I motiven användes uttrycket att det inte bör vara uteslutet att låta sekretesskydd gälla till förmån för den avlidne själv. Därvid åberopas reglerna i 5 kap. 4 § brottsbalken om förtal av avliden, varav framgår att svensk rätt ger ett visst skydd även åt avlidens ära. Nämnda paragraf ger dock skydd blott mot uppgift som är ägnad att utsätta någon för annans missaktning. Vidare fordras enligt 5 kap. 4 § brottsbalken att uppgiftens lämnande skall kränka den frid som tillkommer den avlidne. Om man i enlighet med de allmänna anvisningarna i förarbetena till sekretesslagen tar det åberopade brottsbalksstadgandet till utgångspunkt för bedömningen blir det praktiska användningsområdet för regler om sekretesskydd för avliden ganska begränsat. Inom det område som 7 kap. 1 § sekretesslagen behandlar – hälso- och sjukvården – torde mera sällan förekomma uppgifter om någons personliga förhållanden som är ägnade att skapa missaktning för en avliden och samtidigt kränka dennes frid.

Praktiskt viktigare torde – såsom också antydes i motiven till sekretesslagen – vara den avlidnes närståendes behov av skydd. I 5 kap. 4 § brottsbalken nämns också kriteriet sårande av de efterlevande framför kriteriet kränkande av den avlidnes frid. Uppenbarandet av personliga uppgifter om en avliden kan lätt bli kvarlevande familjemedlemmar till men.

En liknande fråga om integritetsskydd för avliden prövades år 1987 av högsta domstolen. Fallet, som refererats i NJA 1987 s. 724, gällde innebörden av läkares tystnadsplikt enligt 36 kap. 5 § andra stycket rättegångsbalken. Högsta domstolen uttalade bl.a. att, även om sekretessen i princip består efter patientens död, en avgränsning av skyddet för den enskilde måste göras under hänsynstagande till att det efter dödsfallet närmast är fråga om att skydda dem som varit den döde närstående mot att sådana uppgifter om den avlidne kommer till offentlig kännedom som de efterlevande med fog kan uppfatta som sårande. Det bör inte heller vara möjligt att lämna ut uppgifter som kan kränka den frid som tillkommer den avlidne (jfr. 5 kap. 4 § brottsbalken). Högsta domstolen framhöll att en bedömning som görs efter nu angivna riktlinjer torde leda till det resultatet att skyddet för den personliga integriteten inte blir lika omfattande som det är när den för vilket skyddet i första hand gäller fortfarande är i livet.

Sekretessen i 7 kap. 1 § sekretesslagen avser den hälso- och sjukvård som bedrivs av det allmänna. Utanför bestämmelsen faller verksamheten vid sjukhus och andra liknande inrättningar som drivs av enskilda. För dessa gäller i stället en regel i 6 § lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl., där det föreskrivs att den som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen inte får obehörigen röja vad han i sin verksamhet har erfarit om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden.

### 17.1.3 Våra överväganden och förslag

Vi anser att den gängse rätten till sekretess inom hälso- och sjukvård och annan medicinsk verksamhet bör gälla även till förmån för den som i egenskap av donator eller mottagare berörs av en transplantation. Detta önskemål är i allt väsentligt tillgodosett genom regleringen i 7 kap. 1 § sekretesslagen. Någon annan ändring i bestämmelsen än att däri som ytterligare exempel på annan medicinsk verksamhet anges ingrepp enligt transplantationslagen är inte påkallad.

Den som genom transplantation får ett nytt organ inopererat i sin kropp mottar organet som ett led i den behandling han är föremål för. Operationen på *mottagaren* är alltså sjukvård i ordets vedertagna mening. Intresset av sjukvårdssekretess, dvs. av regler som skyddar uppgifter om enskilds hälsotillstånd och andra personliga förhållanden, är ovedersägligt. Det skyddsintresset gör sig gällande med samma styrka i fråga om en organmot-

tagare som beträffande vilken annan patient som helst. Detta intresse är redan tillgodosett genom huvudregeln i 7 kap. 1 § sekretesslagen, och något behov att stärka det ytterligare föreligger enligt vår mening inte.

Den sekretess som gäller enligt den nämnda bestämmelsen är, som tidigare beskrivits, inte absolut. Om det står klart att uppgiften kan röjas utan men för den enskilde kan sekretessen få vika. Detta betyder att, om t.ex. en mottagare av organ inte har något att invända mot att anhöriga till organdonatorn får kännedom om hans identitet, det i regel inte torde föreligga något hinder för sjukvården att lämna ut en uppgift härom. Inte heller kan bestämmelsen anses lägga hinder i vägen mot att uppgifter, t.ex. huruvida ett organ från en avliden donator kommit till användning eller transplantationen varit framgångsrik, lämnas till de anhöriga utan att mottagarens identitet därvid avslöjas.

Som vi tidigare konstaterat är ett ingrepp i transplantationssyfte på en *levande donator* inte sjukvård i den gängse meningen. Donatorn är inte i behov av vård och ingreppet görs inte i hans intresse. I stället utgör det ett förberedande led i behandlingen av mottagaren. Som sådant bör ingreppet enligt vår mening anses som en åtgärd vidtagen i annan medicinsk verksamhet av det slag som nämns i 7 kap. 1 § sekretesslagen. Den uppräkning av verksamhetsområden som där förekommer är endast exemplifierande. Inget hindrar att ytterligare verksamheter hänförs dit. Man kan därför med visst fog hävda att bestämmelsen redan omfattar skydd för uppgift om enskilds hälsotillstånd och andra personliga förhållanden i ärende om ingrepp på en människa för transplantationsändamål.

För tydlighets skull bör emellertid enligt vår mening bestämmelsen kompletteras så att det av den klart framgår att den avser också detta slags ärenden. Att det föreligger ett behov av sekretesskydd i dessa fall anser vi vara ställt utom allt tvivel. Det är angeläget betona att sekretessen måste gälla generellt i fråga om uppgifter i ärenden om tagande av organ för transplantationsändamål. Det kan alltså inte krävas att ett ingrepp kommer till stånd för att bestämmelsen skall bli tillämplig. Även annat än uppgifter om en faktiskt donator kan vara förtjänt av skydd, t.ex. uppgifter om omständigheter som leder till att ingrepp inte företas och att en viss person således inte blir donator.

Sekretessen enligt 7 kap. 1 § sekretesslagen gäller mot envar. Den principen måste emellertid i praktiken inskränkas när det gäller förhållandet mellan en levande donator och mottagaren av hans organ. Enligt vårt förslag får överföring av organ i sådana fall ske bara mellan personer som är varandra närstående. Man kan därför förutsätta att i praktiken den tilltänkte donatorn alltid kommer att ha kännedom om vem som skall bli mottagare och mottagaren om vem som anmält sig som donator. Detta förhållande kunde tyckas motivera ett uttryckligt undantag i paragrafen. Vi anser emellertid att kravet på särskild behandling av dessa situationer bättre tillgodoses inom ramen för den skadeprövning som enligt bestämmelsen skall göras. I ett donationsfall av detta slag står det t.ex. nästan undantagslöst klart att den ena partens identitet kan röjas för den andra utan att det

leder till några men. Samtidigt medger en sådan prövning att andra uppgifter som förtjänar skydd hålls hemliga också i förhållandet parterna emellan. Det är t.ex. inte givet att detaljer rörande mottagarens sjukdom bör avslöjas för donatorn eller att donatorns överväganden innan han bestämde sig för att donera skall få röjas för mottagaren. Sammanfattningsvis anser vi alltså att någon särreglering av dessa fall inte behövs.

Som framgår av förarbetena till sekretesslagen är det avsett att de regler om sekretess som gäller i förhållande till enskilda också skall ge skydd åt *personer som avlidit* och åt dessas närstående. Men det står också klart att den skada som kan knytas till avlidnas intressen är av delvis annan art än den som kan drabba en levande person. Den avlidne själv kan sålunda inte lida skada i vanlig mening. Vanligen torde detta begränsa utrymmet för sekretess. Vad som kan inträffa är emellertid att den avlidnes rykte kan skadas av att uppgifter om honom blir kända. Och uppgifter som är ägnade att utsätta en avliden för andras missaktning kan innebära skada också för hans efterlevande. I fråga om förhållandet mellan en avliden donator och hans efterlevande, å ena sidan, och en organmottagare och hans närstående, å den andra, finns också andra omständigheter som understryker behovet av sekretesskydd. Det är sålunda lätt att föreställa sig situationer där det är olämpligt att kontakter knyts mellan de båda sidorna. Vid ett lyckat utfall av en transplantation skulle t.ex. mottagarens tacksamhet kunna missbrukas av donatorns efterlevande, och om en transplantation misslyckas skulle mottagaren eller hans närstående kunna låta sin besvikelse gå ut över dessa efterlevande. I övrigt kan rent allmänt sägas att omständigheterna kring en organdonation ofta är så känsliga att de berörda bör skyddas mot att oombett bli påminda om dem. Det finns därför generellt sett goda skäl att söka tillförsäkra även en avliden donator anonymitet, inte minst i hans efterlevandes intresse.

I detta sammanhang bör understrykas att gränsen mellan den gängse sjukvårdssekretessen och den sekretess som gäller inom annan medicinsk verksamhet inte är lika tydlig i fråga om avlidna som beträffande levande donatorer. En avliden donator var regelmässigt föremål för sjukvård när han dog, och vissa omständigheter kring dödsfallet angår i lika hög grad vården av den sedermera avlidne som de angår den följande donationen. Att en respiratorbehandlad person drabbats av total hjärninfarkt är sålunda på en gång ett grundläggande donatorskriterium och en uppgift angående den avlidnes sista sjukdom. På motsvarande sätt kan det förhålla sig med uppgifter som utesluter den avlidne som organdonator.

En organdonator är nästan alltid en avliden person. Till skillnad från vad som gäller inom sjukvården och andra former av medicinsk verksamhet kommer därför sekretesskyddet i det alldeles övervägande antalet fall att gälla till förmån för någon som inte längre är i livet. För att framhäva det särdraget vid organdonation har vi övervägt att föreslå att det i lagen särskilt skulle anges att sekretessregeln i dessa fall omfattar såväl levande som avlidna donatorer. Att vi slutligen förkastat den lösningen beror på att vi befarat att en sådan utformning av bestämmelsen kan förleda till den

felaktiga slutsatsen att sekretesskyddet i övriga fall inte omfattar avlidna. Det beror också på att vi inte heller sakligt funnit tillräckliga skäl för den lösningen. Det har inte varit vår avsikt att ge avlidna donatorer ett starkare skydd än andra avlidna, och det redan gällande villkoret att en uppgift inte får röjas om så inte kan ske utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men anser vi ge ett sekretesskydd som är starkt nog även för avlidna donatorer.

Det sagda innebär att behovet av sekretess på donatorssidan enligt vår mening kan tillgodoses med en gemensam bestämmelse för levande donatorer och avlidna. Att de båda donatorskategoriernas skyddsbehov inte är helt desamma kan beaktas tillräckligt väl inom ramen för den skadeprövning som alltid måste göras.

I den mån transplantationer kan komma att utföras inom den privata sjukvården ger 6 § lagen om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl. ett väl så gott skydd för berörda personer som sekretesslagen.

## 17.2 Behörighet att besluta om ingrepp

### 17.2.1 Bakgrund

I 3 § transplantationslagen finns bestämmelser om vid vilka institutioner ingrepp enligt lagen får företas och om vem som får meddela beslut om sådana ingrepp. I det sistnämnda avseendet gäller att beslut om ingrepp vid sjukhus fattas av överläkare och vid annan institution av föreståndaren. Ett sådant beslut får inte fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske.

Enligt lagen (1958:104) om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person fick beslut om ingrepp för transplantationsändamål fattas av överläkare eller lasarettsläkare vid sjukhuset. I specialmotiveringen till paragrafen (prop. 1958:23) uttalades att det borde ankomma på de angivna läkarna att verkställa den grannlaga prövningen, huruvida förutsättningarna för att ett ingrepp skulle få göras var för handen eller ej, och att fatta beslut om ingrepp. Däremot borde det enligt propositionen kunna uppdras åt underordnad läkare att utföra själva ingreppet.

Genom införandet av transplantationslagen (1975:190) vidtogs i denna del den ändringen att beslutanderätten gavs åt överläkare eller biträdande överläkare vid sjukhus eller föreståndare för annan institution vid vilken ingrepp får företas.

Regeln fick sin nuvarande form genom en lag (1982:769) om ändring i transplantationslagen. Som framgått innebar den nya lagen i fråga om beslutsbehörigheten endast den ändringen att biträdande överläkare inte längre anges som beslutsfattare.

I en skrift som överlämnats till oss har Svensk Transplantationsförening ifrågasatt om inte lagen behöver ändras när det gäller behörigheten för biträdande överläkare att fatta beslut om ingrepp. Föreningen har anfört att

1982 års ändring av transplantationslagen, enligt vilken beslut om tillvaratagande av organ från avlidna skall fattas av överläkare, har inneburit stora praktiska nackdelar för transplantationsverksamheten. Orsaken är enligt föreningen att sjukvårdsansvaret på den klinik där donatorn vårdas under jourtid oftast vilar på en biträdande överläkare som är bakjour och att det brukar vara mycket svårt att få kontakt med vederbörande överläkare som dessutom vanligen inte är insatt i det aktuella fallet. Föreningen har därför föreslagit att lagen ändras så att dessa nackdelar undviks, t.ex. genom att det i lagen anges att beslut om ingrepp får fattas av läkare med sjukvårdsansvar för donatorn.

### 17.2.2 Våra överväganden

> Någon ändring beträffande behörigheten att fatta beslut om ingrepp är enligt vår mening inte påkallad. Däremot föreslår vi att formuleringen "beslut om ingrepp" i förtydligande syfte ersätts med "beslut i fråga om ingrepp".

Den år 1982 genomförda ändringen i transplantationslagen hade sin grund i samtidigt vidtagna ändringar i den allmänna sjukvårdslagstiftningen. I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som antogs samma år preciserades nämligen reglerna om det medicinska ledningsansvaret, ett begrepp som omfattar bl.a. diagnos, vård och behandling i enskilda fall. Enligt lagen skall detta ansvar ankomma på en överläkare såvitt gäller den verksamhet som bedrivs vid sjukhus.

I motiven till 1982 års ändring i transplantationslagen anfördes som enda skäl till att biträdande överläkare utmönstrades ur lagen att detta begrepp hade utgått ur hälso- och sjukvårdslagen. Syftet var alltså ingalunda att beröva andra läkare än överläkare möjligheten att fatta beslut om ingrepp för transplantationsändamål. Tvärtom framhölls i motiven att det i fortsättningen skulle vara möjligt att med stöd av 14 § andra stycket hälso- och sjukvårdslagen förordna sådana läkare att fullgöra en överläkares åliggande att besluta om ingrepp enligt transplantationslagen.

Vidare torde en överläkare kunna delegera sin beslutanderätt till en biträdande överläkare också i t.ex. sådana joursituationer som anges i skriften från Svensk Transplantationsförening. Principerna för delegation inom sjukvården finns redovisade i socialstyrelsens kungörelse med allmänna råd om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvården m.m. (SoSFS M 1980:100). Mot bakgrund av det anförda finner vi att det inte föreligger något behov av lagändring av de skäl föreningen åberopat.

Frågan vad slags beslut den nu berörda bestämmelsen avser ger däremot anledning till vissa överväganden. Enligt sin lydelse gäller bestämmelsen beslut om ingrepp. Formuleringen kan ge intrycket att vad som åsyftas är beslut om att ingrepp *skall* företas, och så har den också på sina håll

uppfattats i den praktiska tillämpningen. Men den tolkningen torde inte vara den avsedda. Vad det är fråga om är i stället beslut *angående* ingrepp. Regeln omfattar med andra ord både positiva och negativa beslut. Men inte ens om beslutet är positivt är det helt träffande att säga att dess innebörd är att ingrepp skall göras. Snarast innebär det att ingrepp *får* göras, dvs. att transplantationslagens villkor för ingrepp uppfyllts. De grundläggande villkoren enligt lagen är att ingreppet vidtas för transplantationsändamål och att samtycke till det föreligger. Därtill kommer att vissa särskilda regler, angivna i 5 och 6 §§ transplantationslagen, måste iakttas om donatorn är en levande person. Är donatorn en avliden måste tillses att ingreppet inte äventyrar resultatet av en erforderlig rättsmedicinsk undersökning.

Att de angivna villkoren är uppfyllda, är emellertid i praktiken inte tillräckligt. För ingrepp krävs ytterligare att de organ som skall tas är tjänliga för transplantation och att det finns behov av dem. Hur den prövningen skall göras är dock inte reglerat i transplantationslagen. Vi anser därför att ett positivt beslut om ingrepp bäst karakteriseras som ett tillståndsbeslut, innebärande att organ får tas i anspråk för transplantation, såvida inte medicinska skäl lägger hinder i vägen.

Sakligt sett kan det inte anses föreligga något behov av lagändring på denna punkt men vi vill likväl föreslå en mindre jämkning av lagtexten, nämligen att uttrycket "beslut om ingrepp" för tydlighets skull ersätts med formuleringen "beslut i fråga om ingrepp". Därigenom framgår det klarare att bestämmelsen omfattar inte bara beslut att tillåta ingrepp utan också beslut av motsatt innebörd och att det inte nödvändigtvis måste vara beslutsfattaren som gör ingreppet.

# 18 Specialmotivering

## 18.1 Förslaget till lag om ändring i transplantationslagen (1975:190)

**1 och 2 §§**

Av dessa paragrafer framgår vad som är transplantationslagens tillämpningsområde. I 1 § anges att lagen gäller sådana ingrepp på en levande eller en avliden person som företas i transplantationssyfte och i 2 § att den är tillämplig även när biologiskt material tas för annat medicinskt ändamål än transplantation. Som vi angett i avsnitt 4.1.2 kan det i de senare fallen vara fråga om att tillgodose forskningsändamål eller framställningen av läkemedel.

En nyhet är att s.k. mindre ingrepp som företas i transplantationssyfte inte längre är undantagna från lagens tillämpningsområde. Detta har föranlett en följdändring i 4 § beträffande tagande av blod.

Av skäl som vi angett i kapitel 11 har vi ännu inte tagit ställning till vad som bör gälla i fråga om ingrepp som görs för andra ändamål än transplantation. I fråga om mindre ingrepp för dessa ändamål kvarstår därför nuvarande regel oförändrad. Detta har i lagtexten kommit till uttryck på det sättet att andra stycket i 1 § flyttats och med en mindre språklig jämkning tagits in som ett nytt andra stycke i 2 §. Denna lösning är avsedd att gälla under en övergångsperiod. Som nämnts i avsnitt 11.3 kommer vi under nästföljande etapp av vårt arbete att pröva om det finns något fortsatt behov av en särreglering av mindre ingrepp för andra ändamål än transplantation.

**3 §**

I paragrafen ges bestämmelser om var ingrepp enligt lagen får företas och om vem som får fatta beslut om sådana ingrepp.

Av andra stycket framgår att beslut om ingrepp vid sjukhus fattas av överläkare. Det bör dock påpekas att överläkare inte har någon exklusiv beslutanderätt. Med stöd av 14 § andra stycket hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) eller genom delegation kan förordnas att beslut om ingrepp får fattas även av andra (se avsnitt 17.2).

I paragrafen har gjorts endast en mindre språklig jämkning. Uttrycket "beslut om ingrepp" har bytts ut mot "beslut i fråga om ingrepp". Syftet

med ändringen är, som framgått av avsnitt 17.2, att klargöra att bestämmelsen gäller inte bara beslut om att ingrepp får göras utan också beslut av motsatt innebörd samt att det inte måste vara beslutsfattaren som utför ingreppet.

**4 §**

I denna paragraf ges bestämmelser om ingrepp på levande personer. I fråga om *rättskapabla vuxna* skall liksom tidigare som grundläggande förutsättning för ingrepp gälla att donatorn skriftligen samtyckt till ingreppet.

En följd av ändringen i 1 § beträffande mindre ingrepp är att kravet på skriftlighet blir generellt tillämpligt vid samtycke till ingrepp på levande personer. Att samtycke till ingrepp för tagande av blod i transplantationssyfte ges skriftlig form kan dock inte anses behövligt. Ett undantag från skriftlighetskravet har därför gjorts i detta fall. Undantaget har kommit till uttryck i ett nytt tredje stycke och föranlett en viss ändring i första stycket.

När det gäller kretsen av dem som kan komma i fråga som donatorer innebär paragrafen en begränsning. Om ingreppet avser tagande av vävnad som inte återbildas får det företas endast på en person som är besläktad med mottagaren eller på annat sätt står denne särskilt nära. Bakom begränsningen ligger önskemålet att så långt möjligt minska användningen av levande donatorer av sådant biologiskt material. Det i praktiken vanligaste fallet är när en av två fungerande njurar skall användas för transplantation, men bestämmelsen är tillämplig även på t.ex. partiell transplantation av pankreas eller lever.

Med besläktad förstås en person som i strikt mening är i släktskap med någon annan. Den som är ingift i en familj, dvs. står i svågerlagsförhållande till dess medlemmar (svärson, systers make o.d.), faller alltså utanför. Utom släktingar bör som donatorer förekomma endast sådana personer som på grund av sina relationer till en patient har ett mycket starkt personligt intresse av att hjälpa denne. Som berörts i avsnitt 10.4.3 kan andra än en make eller en sambo knappast komma i fråga.

I övrigt innebär första stycket inte några ändringar i förhållande till vad som redan gäller. Det förutsätts sålunda t.ex. att ett samtycke kan återkallas muntligen eller skriftligen när som helst före ingreppet.

I andra stycket ges bestämmelser om ingrepp på *personer som inte har fyllt 18 år eller som på grund av psykisk sjukdom eller psykiskt handikapp av annat slag saknar förmåga att lämna samtycke* till ingrepp enligt första stycket. Enligt den nuvarande lydelsen omfattar den senare gruppen dem som på grund av psykisk sjukdom, hämmad förståndsutveckling eller psykisk abnormitet av annat slag saknar sådan förmåga. Bakgrunden till ändringen har redovisats i avsnitt 10.6.1. Här skall endast anmärkas att ändringen främst är av språklig art. Den innebär en anpassning till modern psykiatrisk terminologi. Avsikten är alltså inte att den skall leda till ändrad tillämpning.

Till skillnad från vad som gäller enligt första stycket får ingrepp på underåriga och på sådana psykiskt handikappade som avses i andra stycket företas endast för transplantationsändamål.

Rätten att göra ingrepp enligt andra stycket är mer begränsad än enligt huvudregeln i första stycket. Den viktigaste begränsningen är att ingrepp enligt andra stycket får avse endast biologiskt material som återbildas. Ett ytterligare villkor är att ingrepp för tagande av sådant material får göras bara i fall då donatorn och mottagaren är besläktade. I fråga om uttrycket besläktad hänvisas till vad som sagts beträffande detta uttryck i första stycket. Det krävs alltså att genetiskt släktskap föreligger.

En nyhet är vidare att det krävs samtycke av den eller dem som är vårdnadshavare för en underårig eller som är god man eller förvaltare för en psykiskt handikappad person. En underårig skall alltid ha en vårdnadshavare. Däremot kan det inträffa att en psykiskt handikappad inte har någon ställföreträdare eller att den som finns på grund av en begränsning i sitt förordnande inte har rätt att företräda den handikappade i frågor som rör dennes person (se avsnitt 10.6.4). Skulle så vara fallet får det emellertid hållas för uteslutet att en fråga om ingrepp avgörs utan att man dessförinnan för den handikappade förordnat en god man som kan fatta beslut i den handikappades ställe.

Om en underårig eller en psykiskt handikappad har flera ställföreträdare får ingrepp inte företas om ställföreträdarna är oense.

I överensstämmelse med vad som redan nu gäller får ingrepp inte heller företas mot donatorns vilja.

Liksom enligt hittillsvarande lydelse av paragrafen får ingrepp enligt andra stycket företas endast om det är påkallat av medicinska skäl och socialstyrelsen lämnat sitt tillstånd till ingreppet. Tillstånd får lämnas endast om det finns synnerliga skäl för det. Härmed markeras att ingrepp på underåriga eller psykiskt handikappade är avsedda att förekomma endast undantagsvis. Det bör sålunda krävas att den tilltänkte mottagaren är i stort behov av transplantationen, dvs. att det skulle vara till allvarligt men för honom om den uteblev, samt att det avsedda resultatet inte kan uppnås på annat sätt än med ett ingrepp på den underårige eller psykiskt handikappade. Ett ingrepp görs självfallet primärt i mottagarens intresse, men vanligen innebär det fördelar även för donatorn som genom transplantationen får möjlighet att hjälpa en närstående att förbättra sin hälsa. Om de fördelar som för donatorn är förknippade med ingreppet inte överväger nackdelarna bör synnerliga skäl för ingreppet inte anses föreligga.

7 §

I paragrafen anges förutsättningarna för att ingrepp enligt lagen skall få företas på en avliden person. Denna fråga har behandlats utförligt i kapitel 9.

Av bestämmelsen framgår att ingrepp alltid får företas om ingreppet stämmer överens med den avlidnes uppfattning. Denna uppfattning kan ha

kommit till uttryck på olika sätt. I paragrafen anges som exempel att den avlidne under sin livstid skriftligen medgett ingrepp eller att han uttalat sig för sådant ingrepp. Att ingreppet står i överenstämmelse med den avlidnes uppfattning behöver inte styrkas. Det räcker att det finns grundad anledning anta att så är fallet. De fall där rätten till ingrepp grundas på den avlidnes egen uppfattning har i paragrafen förts samman i det första stycket.

Beträffande frågan vad som skall gälla om den avlidne var underårig eller psykiskt handikappad kan hänvisas till avsnitt 9.5.

I andra stycket anges förutsättningarna för ingrepp när det råder oklarhet om den avlidnes inställning. Oklarhet skall anses råda så snart det inte kan göras antagligt att den avlidne var vare sig positiv eller negativ till ingreppet. Till oklarhetsfallen hör alltså inte bara de fall där det inte kan utredas vad den avlidne hade för inställning utan också de fall där det är känt att den avlidne tänkt över frågan men ännu inte hade bestämt sig. Hit torde också få föras sådana fall där den avlidne gjort klart att det är likgiltigt för honom vad som sker med hans kropp efter döden.

Att oklarhet råder om den avlidnes inställning får till följd att de som stått den avlidne särskilt nära får rätt att avgöra om ingrepp skall få göras. Inflytandet har getts formen av en vetorätt. Ingrepp får inte ske förrän någon som är närstående i lagens mening underrättats om det tilltänkta ingreppet och om sin rätt att förbjuda det. Det förutsätts att den som tillfrågas bereds skälig tid att samråda med andra närstående och att de närstående får möjlighet att överväga sitt ställningstagande.

Om den avlidne har närstående med vetorätt men ingen av dem kan påträffas föreligger hinder för ingrepp.

I fråga om kretsen av dem som har bestämmanderätt i den avlidnes ställe innebär vårt förslag en ändring. Enligt hittillsvarande lydelse tillkommer den rätten nära anhörig till den avlidne. Därmed förstås den som haft en viss formell relation till den avlidne. Det nya begreppet "den som stått den avlidne särskilt nära" är mera obestämt till sin innebörd. I flertalet fall kommer det emellertid att betyda detsamma som nära anhörig. Detta markeras genom de exempel på relationer som anges i lagtexten: make, barn, förälder. Undantagsvis kan dock innebörden av närståendebegreppet avvika från vad som skulle ha följt om uttrycket nära anhörig använts. Ett syskon som under längre tid inte hade haft kontakt med den avlidne kan inte anses ha stått denne särskilt nära och skall alltså inte ha vetorätt. Å andra sidan kan i närståendekretsen ibland komma att inräknas personer som utan att vara anhöriga till den avlidne haft t.ex. ett mycket nära vänskapsförhållande till denne.

Om den avlidne saknade sådan närstående som anges i paragrafen, får ingrepp inte ske.

**12 §**

Paragrafen innehåller ansvarsbestämmelser.

Regeln i första stycket kvarstår oförändrad. Den tar sikte på den person

som utför ingreppet för att ta organ eller annat biologiskt material enligt transplantationslagen. Om denne uppsåtligen handlar i strid med lagens bestämmelser kan han fällas till ansvar enligt förevarande paragraf. Frågan om i vissa fall straff enligt bestämmelserna i 3 kap. brottsbalken om brott mot liv och hälsa istället skall ådömas får avgöras enligt allmänna straffrättsliga konkurrensregler.

I andra stycket, som är nytt, ges regler om förbud i vissa fall mot att organ och annat biologiskt material från en människa överlåts mot betalning. Bestämmelsens räckvidd är begränsad till sådana ingrepp som görs för transplantationsändamål. De överväganden som ligger bakom bestämmelsen har redovisats i kapitel 16.

Förbudet i andra stycket gäller bara överlåtelse för vinnings skull. Vederlag som endast täcker kostnader som överlåtaren haft för t.ex. förlorad arbetsförtjänst och resor eller – om överlåtaren är en sjukvårdsinrättning – för uttagande, transport och förvaring m.m. av vävnaden faller alltså utanför bestämmelsens tillämpningsområde. Gängse ersättning till blodgivare är att betrakta som schabloniserad kostnadsersättning och är därför också undantagen.

De rättshandlingar i vinningssyfte som träffas av förbudet är köp, försäljning och förmedling av biologiskt material. Det är fråga om transaktioner som sker mot vederlag i pengar eller pengars värde. Vidare är det – oberoende av vinning – förbjudet att medverka vid en transplantation med insikt om att transplantatet varit föremål för köp, försäljning eller förmedling som är otillåten enligt detta stycke.

För att ansvar skall kunna ådömas för överträdelse av någon av reglerna i andra stycket krävs att gärningen begåtts med uppsåt.

## 18.2 Förslaget till lag om ändring i sekretesslagen (1980:100)

**7 kap. 1 §**

Paragrafen innehåller bestämmelser om sekretess inom hälso- och sjukvården.

Uppgifter om den som för transplantationsändamål mottar organ eller annan vävnad från en annan människa omfattas av huvudregeln i första stycket om sekretess inom hälso- och sjukvården.

Det ingrepp som görs på den från vilken organet eller vävnaden tas är inte ett led i behandlingen av denne och således inte hänförligt till sjukvård i gängse mening. Donatorn är därför inte skyddad enligt huvudregeln. Däremot utgör ingreppet annan medicinsk verksamhet av det slag som anges i fortsättningen av första stycket. För att detta skall framgå tydligt har till de där anförda exemplen lagts ingrepp enligt transplantationslagen, dvs. inte bara ingrepp som görs för transplantationsändamål utan också sådana som görs för t.ex. forskningsändamål eller för framställning av läkemedel.

Sekretess inträder så snart en fråga om donation aktualiserats. Det krävs alltså inte att ett ingrepp faktiskt kommer till stånd. Uppgifter om t.ex. orsaken till att en person inte velat samtycka till ett ingrepp omfattas sålunda också av sekretess.

Sekretess till skydd för enskild gäller även till förmån för avlidna. Hur sekretesskyddet påverkas av att den till vars förmån skyddet gäller har avlidit är en fråga som vi berört i avsnitt 17.1.2.

*Bilaga A*

# Översikt över transplantationslagstiftningen i vissa andra länder

I denna bilaga lämnas en översiktlig redogörelse för gällande regler i fråga om transplantationsingrepp på levande och döda donatorer i ett antal andra länder där transplantationer förekommer. I kapitel 5 har vi gjort ett försök att sammanfatta de översikter som ges här.

En reservation bör göras för riktigheten på alla punkter och fullständigheten av de uppgifter som redovisas. Dessa härrör från många olika källor liksom från vad vi inhämtat vid studiebesök utomlands. Ändringar kan ha genomförts därefter, och det material som stått till vårt förfogande kan vara ofullständigt i vissa hänseenden.

Av olika skäl uppehåller vi oss mera utförligt vid förhållandena i vissa av länderna än när det gäller andra. Detta har sin grund i att vi försökt koncentrera redogörelserna dels på de länder som geografiskt och kulturellt står Sverige närmast, dels på sådana inslag i lagstiftning eller praxis i en del av länderna som vi ansett vara av särskilt intresse för de överväganden som vi presenterar i detta betänkande. Härtill kommer att det material som stått till vårt förfogande och som ligger till grund för beskrivningarna varit av varierande kvalitet och omfattning, något som naturligtvis återspeglas i de översikter som vi här lämnar.

## 1 Danmark

**Gällande regler**

Nu gällande regler i Danmark beträffande transplantation finns i en lag den 9 juni 1967 (nr 246) om uttagande av mänsklig vävnad m.m. Lagen innehåller regler för transplantationsingrepp på såväl levande som avlidna givare. Den gäller dock inte tagande av blod eller mindre hudpartier och inte heller andra mindre ingrepp som kan jämställas härmed. Såsom sådana mindre ingrepp räknas i dag tagande av bl.a. hornhinna, brosk och benknotor.

Transplantationsingrepp får göras bara av läkare som är anställd vid sjukhus eller liknande institution som godkänts härför av Sundhedsstyrelsen.

Från *levande* personer får vävnad och annat biologiskt material tas för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa. Förutsättning härför är att donatorn skriftligen har samtyckt till ingreppet.

Giltigt samtycke kan enligt huvudregeln ges enbart av personer som är 18 år eller äldre. Om alldeles särskilda skäl talar för det, kan emellertid ingrepp göras också på den som är under 18 år. I sådant fall krävs att den underårige själv samtycker till ingreppet och att godkännande härtill lämnas också av förmyndaren.

Innan samtycke ges skall den tilltänkte givaren ha fått upplysningar av en läkare om ingreppets beskaffenhet och följder samt om de risker som är förenade med ingreppet. Det ankommer på läkaren att förvissa sig om att givaren har förstått betydelsen av den information som lämnats. Ett ytterligare villkor för ingrepp på levande är att ingreppet med hänsyn till dess art och till givarens hälsotillstånd kan företas utan påtaglig fara för givaren.

Något absolut förbud mot att omyndigförklarade eller andra psykiskt handikappade personer uppträder som givare finns inte. I sådana fall gäller de generella reglerna om information och kravet på att givaren förstått innebörden härav.

I fråga om *avlidna* är huvudregeln att vävnad och annat biologiskt material får tas, för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa eller för vetenskapligt ändamål, under förutsättning att den avlidne under sin livstid – efter fyllda 18 år – skriftligen har beslutat att detta får ske. Förutom ingrepp för transplantationsändamål gäller denna regel alltså donationer av kroppen för användning i vetenskapligt syfte.

Även om den avlidne under livstiden inte gjort något skriftligt förordnande härom, får under särskilda förutsättningar vävnad och annat biologiskt material tas från kroppen efter en avliden för behandling av en annan människas sjukdom eller kroppsskada. Möjligheterna enligt den regeln är dock begränsade till att gälla detta ändamål. Som givare kan här komma i fråga enbart personer som avlidit på sjukhus eller liknande institution eller som införts dit såsom döda. Regeln innebär att transplantationsingrepp får göras under förutsättning att den avlidne eller hans närmaste inte har uttalat sig däremot, att ett ingrepp av ifrågasatt art inte kan antas stå i strid med den avlidnes eller hans närmastes livsuppfattning och att inte heller särskilda omständigheter i övrigt talar mot ingreppet. Innan ingreppet företas skall, om förhållandena tillåter det, den avlidnes anhöriga underrättas om dödsfallet.

Även om den danska lagstiftningen i dag sålunda bygger på principen om förmodat samtycke, brukar man i praktiken tillfråga de anhöriga innan ett ingrepp görs på en avliden. I allmänhet tas inte organ med mindre de anhöriga uttryckligen samtycker därtill.

Det finns ett uttryckligt förbud mot att transplantationsingrepp görs av den läkare som har behandlat den avlidne under dennes sista sjukdom.

Något officiellt system med donationskort finns inte i Danmark. Sådana har dock för en tid sedan tryckts upp i 100 000 exemplar och finns tillgängliga på apotek, läkarmottagningar, bibliotek, företag m.m. Korten har finansierats av Danmarks frivilliga bloddonatorer, Danmarks njurpatientförening, Röda korset och Danmarks hjärtförening. Avsikten är att kortet efter ifyllandet skall fogas till sjukförsäkringsbeviset.

Någon lagstiftning om grunderna för att fastställa att döden inträtt finns för närvarande inte i Danmark. I praxis har hittills tillämpats enbart hjärtrelaterade dödskriterier.

**Reformförslag**

Sedan flera år tillbaka har i Danmark pågått överväganden om att ersätta 1967 års lag med ny lagstiftning om bl.a. transplantation (och obduktion). Den huvudsakliga anledningen till reformarbetet har varit en önskan att få till stånd lagregler om dödskriterierna (godtagande av hjärnrelaterade dödskriterier). Övervägandena har dock rört även bl.a. reglerna för samtycke till transplantationsingrepp.

Reformarbetet inleddes i februari 1983 då en särskild utredning tillsattes inom Sundhedsstyrelsen med uppgift att belysa skilda förhållanden beträffande transplantation av hjärta, lungor, bukspottkörtel och lever. Arbetet resulterade i en rapport i november 1985 med bakgrundsmaterial för ställningstagande till frågor angående transplantationsverksamhetens framtida inriktning.

På grundval av denna rapport utarbetades inom justitieministeriet – i samarbete med inrikesministeriet och Sundhedsstyrelsen – ett förslag till en ny lag om likbesiktning, obduktion och transplantation m.m. Efter det att detta lagförslag remissbehandlats lades det i januari 1987 fram som en proposition till Folketinget. Denna genomgick en s.k. första behandling i Folketinget (med åtföljande debatt) och remitterades därefter till ett utskott. Emellertid hann utskottet inte att avsluta sin behandling av propositionen före sommaruppehållet 1987. Detta innebar att lagförslaget föll.

I oktober 1987 lade den danska regeringen på nytt fram en proposition – i huvudsak identisk med den tidigare – som remitterades till Folketingets retsudvalg. Inte heller denna proposition kunde slutbehandlas före nästkommande sommaruppehåll. Lagförslaget föll därför sommaren 1988. Den huvudsakliga anledningen härtill torde ha varit den debatt som uppstått och de meningsskiljaktigheter som visat sig i frågan om dödskriterierna. Härvid har även aktualiserats spörsmål om reglerna för samtycke till transplantationsingrepp, bl.a. angående möjligheterna att införa ett system för s.k. obligatoriskt aktivt samtycke.

Inom den danska regeringen har därefter skett överväganden om huruvida ett nytt lagförslag skulle framläggas för Folketinget under 1988–1989 års session. Något sådant lades dock inte fram. Enligt uppgift avser regeringen att återkomma med en ny proposition under hösten 1989.

I förhållande till nu gällande regler innehöll de två lagförslagen till

Folketinget som inte blev slutbehandlade förslag till ändringar på två väsentliga punkter. För det första föreslogs införande av ett s.k. hjärndödskriterium som kompletterande dödskriterium. Och för det andra föreslogs regler med krav på samtycke från de anhöriga till transplantationsingrepp (och klinisk obduktion). I övrigt innehöll propositionerna regler om samtycke till uttagande av vävnad och annat biologiskt material för vetenskapligt bruk, i undervisningssyfte och för framställning av medicin.

Beträffande transplantationsingrepp innebar lagförslagen ett lagfästande av nuvarande praxis för anhörigas inflytande. Det föreslogs sålunda att det nuvarande kravet på underrättelse om dödsfallet i fall då den avlidnes inställning inte är känd skulle ersättas med ett krav på att den avlidnes närmaste, om deras uppehållsplats är känd, har lämnat samtycke till ingreppet.

## 2 Finland

Transplantationsverksamheten i Finland regleras genom lagen den 26 april 1985 (nr 355) om avskiljande av mänskliga organ och vävnader för medicinska ändamål. Till lagen finns en tillämpningsförordning den 23 augusti 1985 (nr 724).

Lagen ger bestämmelser om avskiljande av organ och vävnader från såväl levande som avlidna människor. Detta får ske i syfte att behandla sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa, för framställning av läkemedel och för medicinsk forskning.

Lagen gäller inte sådant avskiljande av organ och vävnader som utförs i samband med diagnos, undersökning eller vård eller avskiljande som krävs för utredning av dödsorsak. Den gäller inte heller tillvaratagande av blod.

Beslut om avskiljande av organ och vävnader får fattas enbart av vissa särskilt angivna läkare. Den läkare som vårdar mottagaren är inte berättigad att besluta härom.

För sådant avskiljande och användande av organ eller vävnader som avses i lagen får inte utfästas eller betalas ersättning till donatorn eller hans rättsinnehavare.

Från *levande* får organ och vävnader tas för behandling av en annan människas sjukdom eller kroppsskada under förutsättning att medicinalstyrelsen lämnar tillstånd till det. Enligt huvudregeln krävs dessutom att givaren har fyllt 18 år och har gett sitt skriftliga samtycke till åtgärden. Samtycket skall grunda sig på frivillighet och får återkallas när som helst innan ingreppet görs.

Från den som är under 18 år får avskiljas enbart sådan vävnad som förnyas. För att detta skall få ske fordras tillstånd av medicinalstyrelsen samt skriftligt samtycke av vårdnadshavare eller god man. Dessutom krävs att särskilda skäl föreligger. Vidare föreskrivs att donatorns åsikt om ingreppet bör utredas i den mån det är möjligt med hänsyn till hans ålder och utvecklingsnivå. Åtgärden får inte företas om donatorn motsätter sig den.

Till ansökningen till medicinalstyrelsen skall fogas utlåtanden av sakkunniga som företräder transplantationskirurgi och psykiatri. Detta behövs dock inte om det är fråga om vävnad som förnyas. Är givaren under 18 år, krävs utlåtanden av en sakkunnig som företräder barnpsykiatri eller pediatrik.

Innan en levande givare ger sitt samtycke skall en läkare, som inte får vara den som vårdar mottagaren, klargöra för donatorn (och vårdnadshavare eller god man i förekommande fall) betydelsen av åtgärden och verkningarna därav för donatorn själv och för mottagaren. Sådana upplysningar skall lämnas även givare som inte fyllt 18 år om det är möjligt med hänsyn till givarens ålder och utvecklingsnivå. Transplantationsingreppet får inte orsaka allvarlig fara eller bestående men för donatorns hälsa.

Några särskilda regler om tagande av organ från psykiskt handikappade m.fl. finns inte. Med hänsyn till kraven på informerat samtycke och psykiatrisk bedömning torde dock ofta föreligga hinder mot att sådana personer uppträder som organgivare.

I fråga om *avlidna* gäller att organ och vävnader får avskiljas för behandling av en annan människas sjukdom eller kroppsskada, om det inte finns skäl att anta att personen i fråga, medan han levde, motsatt sig en sådan åtgärd eller att hans närmaste anhöriga eller förmyndare skulle motsätta sig åtgärden. Om en avliden under sin livstid har gett sitt samtycke till att organ eller vävnader avskiljs för nu nämnda ändamål kan åtgärden vidtas även om de anhöriga skulle förbjuda den.

Även om den finska lagstiftningen sålunda bygger på principen om förmodat samtycke och inte uppställer något krav på att de anhöriga underrättas om ett tilltänkt ingrepp, brukar man i praxis regelmässigt försöka få reda på de anhörigas åsikt i frågan, om det är möjligt.

Något officiellt system med donationskort finns inte i Finland. Inte heller har från officiellt håll gjorts några insatser för att informera allmänheten om transplantationsverksamheten. Däremot har riksförbundet för njursjuka utarbetat och låtit sprida blanketter för organdonation. Frågor om transplantationer och om reglerna för samtycke till ingrepp synes över huvud taget ha väckt liten uppmärksamhet hos den finska allmänheten.

Avskiljande från avlidna av organ och vävnader för framställning av läkemedel eller för medicinsk forskning får med medicinalstyrelsens tillstånd göras i samband med klinisk eller rättsmedicinsk obduktion, om det anses motiverat av särskild medicinsk orsak.

## 3 Norge

Regler om bl.a. förutsättningarna för transplantationsingrepp finns i Norge i en lag den 9 februari 1973 (nr 6) om transplantation, sjukhusobduktion och överlämnande av lik, m.m. Den avser såväl levande som döda donatorer.

Enligt lagen får organ och annat biologiskt material tas i syfte att användas för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos annan person.

Utan hinder av bestämmelserna i lagen får tas blod och mindre hudpartier samt göras andra mindre ingrepp som kan jämställas med de nu nämnda.

Från en *levande* person får organ eller annat biologiskt material tas under förutsättning att givaren har lämnat skriftligt samtycke härtill. Ingrepp får dock göras bara om det inte innebär någon näraliggande fara för givarens liv eller hälsa.

Giltigt samtycke kan enligt huvudregeln ges enbart av personer som har fyllt 18 år. Om särskilda skäl talar för det, kan emellertid också den som är under 18 år samtycka till ett transplantationsingrepp. I sådant fall krävs dessutom godkännande av den underåriges vårdnadshavare och av den som har föräldraansvaret och omsorgen om den minderårige. Därjämte fordras i sådana fall tillstånd till ingreppet av Helsedirektoratet.

Innan samtycke lämnas skall den tilltänkte givaren ha fått information av en läkare om arten av ingreppet och om de följder detta kan få. Det är en skyldighet för läkaren att förvissa sig om att den tilltänkte givaren har förstått innebörden och betydelsen av informationen. Dessa krav innebär att man inte kan godta samtycke av barn som med hänsyn till sin ålder och utveckling inte är i stånd att förstå innebörden av de upplysningar som ges. Kraven utesluter som givare också äldre personer som på grund av bristande förståndsutveckling eller psykisk ohälsa saknar förmåga att förstå och värdera den information som lämnas. Emellertid utesluts inte alla omyndigförklarade automatiskt, utan deras möjlighet att vara organgivare får bedömas efter en individuell prövning.

I fråga om *avlidna* är huvudregeln att organ och annat biologiskt material får tas om den avlidne under sin livstid skriftligen eller muntligen har förordnat att detta får ske. Även om den avlidne inte har fattat ett sådant beslut under sin livstid, får ingrepp göras i vissa fall på personer – oberoende av ålder – som avlidit på sjukhus eller såsom döda införts dit. Förutsättningar för detta är att den avlidne eller hans närmaste inte har uttalat sig mot ingrepp, att det inte finns grund att anta att ingreppet skulle stå i strid med den avlidnes eller hans närmastes livssyn och att inte heller andra särskilda skäl talar mot ingreppet. Den avlidnes närmaste skall såvitt det är möjligt underrättas om dödsfallet innan ingreppet görs.

Den norska lagstiftningen bygger alltså när det gäller avlidna donatorer på principen om förmodat samtycke och överensstämmer med vad som gällde i Sverige fram t.o.m. den 31 december 1987.

Innan ett transplantationsingrepp görs skall döden fastställas av två läkare, som inte har något att göra med ingreppet eller transplantationen. Det föreskrivs också att ingreppet inte får företas av den läkare som har behandlat den avlidne under hans sista sjukdom.

## 4 Förbundsrepubliken Tyskland

I Förbundsrepubliken Tyskland (Västtyskland) finns för närvarande inte någon lagstiftning som reglerar förutsättningarna för transplantationsin-

grepp på levande eller döda givare. Emellertid görs i Västtyskland transplantationer av organ och vävnader i relativt stor omfattning. Verksamheten tar sin utgångspunkt i allmänna rättsgrundsatser.

I början av år 1979 lade förbundsregeringen fram ett lagförslag för förbundsdagen med regler för transplantationsingrepp på avlidna (och beträffande dödskriterier). Lagförslaget hann emellertid inte sakbehandlas av förbundsdagen under den då pågående sessionen och föll därför. Något nytt lagförslag har därefter inte utarbetats. I stället har informationen till allmänheten om transplantationer intensifierats. Man har bedömt att utsikterna att med stöd av medgivande från anhöriga få fram erforderligt antal organ från avlidna har varit så goda att någon lagreglering inte varit behövlig för att ytterligare öka beredvilligheten att donera organ.

Emellertid har man i Västtyskland under den allra senaste tiden på nytt börjat diskutera behovet av lagregler om samtycke till transplantationsingrepp. Orsakerna härtill är dels en önskan att öka tillgången på organ, dels en stigande oro att verksamheten skall kommersialiseras.

Enligt vad som i dag anses gälla får organ för transplantationsändamål tas från en *levande givare* under förutsättning att det föreligger ett uttryckligt samtycke av denne. Häri ligger ett krav på att givaren skall ha full rättslig handlingsförmåga. Organ tas företrädesvis från mottagarens syskon eller andra, mycket nära släktingar. Endast undantagsvis sker transplantationer mellan andra än släktingar.

Det förusätts att givaren inte får ekonomisk ersättning för det organ som han lämnar. Något direkt förbud mot handel med organ finns dock inte.

När det gäller förutsättningarna för att ta organ från *avlidna* har utbildats en fast praxis. Enligt denna förutsätter ett transplantationsingrepp på en avliden att denne under livstiden har gett sitt samtycke till åtgärden eller att någon nära anhöriga efter hans död medger att ingreppet företas. Om de anhörigas uppfattning står i strid med de önskemål som den avlidne gett uttryck för anses att den avlidnes ståndpunkt tar överhand.

Från en avliden underårig eller omyndigförklarad får organ tas om den legale ställföreträdaren medger det.

I 1979 års lagförslag förutsattes att det skulle tillskapas en ny form för transplantationsmedgivande. Den som sökte legitimationskort (Personalausweis) eller ville förlänga giltigheten av ett sådant kort skulle av kortets utställare erinras om möjligheten att få sitt medgivande till transplantationsingrepp intaget i legitimationshandlingen. En förutsättning för att så skulle ske var att medgivandet lämnats skriftligen. Som ytterligare villkor angavs att sökanden informerats om innebörden av att hans medgivande togs in i legitimationshandlingen.

Olika organisationer, däribland ett samarbetsorgan kallat Der Arbeitskreis Organspende, har tagit till sin uppgift att på skilda sätt främja transplantationsverksamheten i Västtyskland och sprida kännedom om den. Under perioden 1982–1986 delade arbetsgruppen ut åtta miljoner foldrar med titeln "Leben bewahren" och 900 000 broschyrer med "Antworten und fragen", dvs. frågor och svar om transplantationsverksamheten. I varje

folder och broschyr finns ett antal donationskort (Organspendeausweis) avsedda att fyllas i av enskilda och förvaras i anslutning till någon form av identitetshandling.

Enligt vad vi inhämtat är det emellertid förhållandevis få donationskort som påträffas hos avlidna. Men korten anses ändå ha bidragit till att donationsberedskapen bland befolkningen har höjts väsentligt.

## 5 Nederländerna

Någon särskild lagstiftning om tagande av organ och om transplantationer finns för närvarande inte i Nederländerna. Däremot anses de regler som finns beträffande obduktion i en lag om åtgärder med döda vara tillämpliga även i fråga om transplantationsingrepp på avlidna.

Detta betyder att man i Nederländerna upprätthåller krav på uttryckligt samtycke när det gäller transplantationsingrepp på *avlidna* (liksom beträffande klinisk obduktion). Förutsättningar för att ett sådant ingrepp skall få göras är att den avlidne själv under sin livstid har samtyckt därtill eller, om sådant samtycke inte finns, att samtycke efter dödsfallet lämnas av den avlidnes make, av annan anhörig (biologisk eller annan) till denne, av laglig arvinge till den avlidne eller av en person som tagit hand om den avlidnes kropp.

Något officiellt system med donationskort finns inte i Nederländerna. Däremot har Eurotransplant utfärdat sådana kort, som finns tillgängliga på bl.a. läkarmottagningar.

Det anses dock råda osäkerhet om den rättsliga betydelsen av sådana donationskort. Även om ett donationskort utfärdats av den avlidne och finns tillgängligt, brukar därför läkare tillfråga anhöriga om möjligheterna till ingrepp och låta de anhörigas inställning vara avgörande.

Organ får tas även från avlidna som under livstiden saknat rättslig handlingsförmåga under förutsättning att medgivande därtill ges av den eller de legala ställföreträdarna och att sådant samtycke har lämnats under livstiden även av den avlidne själv om han varit i stånd att uttrycka sin vilja.

I bl.a. fall då det föreligger misstanke att döden orsakats genom brott krävs att medgivande till transplantationsingrepp lämnas av behörig juridisk instans.

Under hösten 1987 lades fram ett *förslag till parlamentet* med lagregler om transplantationsingrepp och obduktion. Enligt detta förslag skall ingrepp i transplantationssyfte – liksom obduktion – vara tillåtet under förutsättning att den avlidne före sin död hade skriftligen samtyckt härtill genom ett egenhändigt undertecknat och daterat dokument (t.ex. ett donationskort). I avsaknad av ett uttalande från den avlidne skall enligt förslaget tillstånd till ingrepp kunna ges av make eller annan livspartner eller av annan anhörig som omedelbart kan nås. Anhörig kan man vara på grund av antingen biologiskt släktskap eller släktskap grundat på giftermål. Kan ingen sådan anhörig nås, skall tillstånd till ingrepp (eller obduktion) kunna lämnas av en

laglig arvinge till den avlidne eller, i avsaknad härav, av den eller de som tar befattning med kroppen efter den avlidne. Det är okänt om lagförslaget ännu slutbehandlats av parlamentet.

Inte heller i vad avser *levande givare* finns någon lagstiftning i Nederländerna. Tagande av organ från levande anses dock tillåtet om det gäller pariga organ eller förnyelsebar vävnad. En förutsättning härför är att givaren eller, om denne saknar rättslig handlingsförmåga, hans legala ställföreträdare uttryckligen och skriftligen samtycker till ingreppet. Om givaren i sistnämnda fall har förmåga att uttrycka sin vilja, fordras att även denne själv ger sitt samtycke. Det krävs vidare att givaren (eller hans legala representant) alltid före ingreppet ges adekvat information beträffande tänkbara konsekvenser och risker med detta. Denna information skall särskilt avse de medicinska, sociala och psykologiska konsekvenserna men även betydelsen av donationen för mottagaren.

Organ får tas även från levande som inte är biologiskt besläktad med mottagaren, t.ex. från make.

## 6 Belgien

Den nu gällande belgiska transplantationslagen (loi 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes) har sin grund i ett långvarigt kommittéarbete som inleddes i slutet av 1970-talet och som i sin tur grundade sig på enskilda initiativ i det belgiska parlamentet alltsedan år 1969. Arbetet resulterade i att ett lagförslag antogs av parlamentet under våren 1986. Härigenom fick Belgien en lagstiftning på ett område där det tidigare i huvudsak inte funnits någon lagreglering. Stort inflytande på lagstiftningen hade det arbete som bedrivits och bedrivs inom Europarådet för harmonisering av medlemsländernas lagstiftning på området. Till lagen har knutits ett antal kungliga tillämpningsförordningar.

Transplantationslagen innehåller bestämmelser om tagande av organ från såväl levande som avlidna givare. Enligt art. 1 innefattas i lagstiftningen tagande av mänskliga organ och vävnader i syfte att transplantera dem till en annan människas kropp för behandlingsändamål. Inom lagens *tillämpningsområde* faller inte överförande av embryon, tagande och transplantation av testiklar och äggstockar eller användningen av obefruktade ägg och sperma. Utanför faller också tagande av blod, som i stället regleras genom en särskild äldre lagstiftning.

I lagen har konungen bemyndigats att – efter hörande av den belgiska medicinalstyrelsen (Conseil supérieur d'hygiène publique) utsträcka lagens tillämpningsområde till att avse även tagande av särskilt angivna organ och vävnader från avlidna med syfte att förbereda förbättringar av metoder för nödvändig behandling av sjukdomar eller grava defekter.

Annat tagande av organ eller vävnad i vetenskapligt syfte är inte reglerat i 1986 års lag. Ingrepp för sådant ändamål anses följa en allmän regel som obligatoriskt kräver uttryckligt samtycke av givaren själv.

I lagen förbjuds all överlåtelse mot betalning av organ och vävnader. Det sägs också att givaren eller dennes anhöriga inte kan göra gällande någon rätt gentemot mottagaren. Däremot åläggs konungen att fastställa regler för ersättning till levande givare för utgifter och förlorad arbetsförtjänst som är en direkt följd av ingreppet. Sådan ersättning kan utges av allmänna medel eller från socialförsäkringen.

I fråga om *levande givare* är huvudregeln att organ och vävnader får tas endast från personer som har uppnått 18 års ålder och som har gett sitt samtycke därtill. Om tagandet kan ha allvarliga "konsekvenser" (conséquences) för givaren eller om det rör sig om organ eller vävnader som inte kan återbildas, får ingrepp göras bara under förutsättning att mottagarens liv står på spel och att transplantation av organ eller vävnad härrörande från en avliden inte skulle kunna ge ett lika tillfredsställande resultat. Dessutom krävs i sådana fall att tillstånd lämnas också av – sammanboende –make till givaren, om denne är gift, eller, om givaren är under 21 år, av den eller de personer som måste samtycka till äktenskap av en underårig, dvs. föräldrar eller motsvarande.

Om ett tagande av organ eller vävnader normalt sett inte kan ha allvarliga konsekvenser för givaren eller om det är fråga om organ eller vävnader som återbildas, får detta göras även från personer som inte har fyllt 18 år. Detta undantag gäller inte för njurar. En ytterligare förutsättning i dessa fall är att organet eller vävnaden är avsett att transplanteras till en bror eller syster till givaren. Dessutom fordras samtycke av givaren själv om denne fyllt 15 år, av den sammanboende maken till en gift givare samt av den eller de personer som får samtycka till äktenskap av minderårig.

Samtycke av en levande givare måste lämnas frivilligt och "med vett och vilja". Detta betyder bl.a. att mentalt sjuka personer inte kan lämna giltigt samtycke till ett transplantationsingrepp. Ett givet samtycke kan återkallas när och på vad sätt som helst. Det sägs i lagen att samtycket skall ges skriftligen och att det skall vara bevittnat. Det åligger den läkare som skall ta ut organet eller vävnaden att förvissa sig om att giltigt samtycke föreligger. Han är också skyldig att klart och fullständigt informera givaren och andra vars samtycke krävs om ingreppets konsekvenser i fysiskt, psykiskt och socialt hänseende samt i familjehänseende. Vidare måste han kunna konstatera att givarens beslut har fattats med omdöme och "i ett obestridligt altruistiskt syfte".

I fråga om *avlidna givare* är grundregeln att organ och vävnader får tas för transplantationsändamål och för sådant förberedande av förbättringar av sjukvården som konungen har rätt att förordna om. Givare kan vara alla personer som är inskrivna i det belgiska befolkningsregistret eller som sedan mer än sex månader är inskrivna i främlingsregistret. Vidare krävs att det skall kunna fastslås att ingen har motsatt sig ingreppet. För andra än dem som omfattas av grundregeln krävs att personen under livstiden uttryckligen har medgett tagandet av organ.

Den som är 18 år eller äldre och som är kapabel att själv uttrycka sin vilja kan själv avge ett förbud mot organtagning. Även om det rör sig om en avli-

den som är under 18 år, kan denne själv motsätta sig transplantationsingrepp, förutsatt att han är kapabel att avge en sådan viljeförklaring. Dessutom kan i sådant fall förbud mot ingrepp lämnas av nära anhöriga tillsammans med den underårige. Även i fråga om personer som är under 18 år och som inte är kapabla att avge en viljeförklaring gäller att förbud kan lämnas av nära anhöriga tillsammans med den underårige. Beträffande vuxna personer som på grund av sitt mentala tillstånd inte har möjlighet att ge uttryck för sin vilja kan förbud mot ingrepp lämnas av personens legala ställföreträdare (förmyndare), tillfälliga förvaltare eller – i avsaknad härav – närmsta anhörig.

Ytterligare föreskrivs i lagen att uttagande av organ *inte* får äga rum när

1. ett förbud har registrerats enligt systemet härför,
2. den avlidne under livstiden på annat sätt har gett till känna att han motsätter sig ingrepp och detta kommit till läkarens kännedom, eller
3. en nära anhörig har gett sitt motstånd mot ingrepp till känna för läkaren.

Någon skyldighet att tillfråga de anhöriga om deras inställning till ett ifrågasatt transplantationsingrepp finns inte. Inte heller är det något krav att dessa underrättas om det planerade ingreppet. I praktiken görs detta ofta inte. Initiativet ligger alltså hos anhöriga som har något att erinra mot att ingrepp görs.

En nära anhörigs förbud kan dock inte ta överhanden över ett uttryckligt medgivande till ingrepp som under livstiden lämnats av den avlidne (genom registrering eller på annat sätt).

Med nära anhöriga förstås föräldrar, barn och samboende make.

Sammanfattningsvis kan den belgiska lagstiftningen om transplantationsingrepp på avlidna alltså sägas bygga på principen om förmodat samtycke. Detta innebär att Belgien i och med tillkomsten år 1986 av transplantationslagen övergick till ett sådant system från att tidigare i praxis ha tillämpat en ordning med krav på uttryckligt samtycke av den avlidne under livstiden eller – om denne då inte uttryckt någon uppfattning – av de anhöriga.

Genom lagen åläggs konungen att upprätta ett system för *registrering* av förbud mot transplantationsingrepp. Närmare bestämmelser om dessa viljeyttringar – för eller emot transplantationsingrepp – finns i en kunglig förordning den 30 oktober 1986. Det föreskrivs här att viljeyttringen skall ske skriftligt på särskilt formulär inför en tjänsteman vid det kommunala folkbokföringsregistret. Denna registreras sedan i ett datoriserat informationssystem ingående i folkbokföringen. Genom en annan kunglig förordning den 30 oktober 1986 har vissa inrättningar på sjukvårdens område (universitetssjukhusen) fått tillgång till de dataförda register där viljeyttringarna är registrerade. Man har också getts rätt att använda sig av personnummer för registerföringen och för sökandet i registret.

En viljeyttring för eller emot transplantationsingrepp kan när som helst återkallas så länge personen är i livet. Detta skall i princip göras på samma sätt som den första viljeförklaringen. Som framgår av lagtexten får emellertid ett ingrepp inte ske om det på annat sätt är känt för läkaren att den avlidne motsatt sig ingreppet.

Vidare föreskrivs i lagen att organ skall tas ut och kroppen sys ihop under iakttagande av respekt för den dödes stoft och under hänsynstagande till familjens känslor. Det sägs också att kroppen skall placeras i en likkista inom kortast möjliga tid (dans les plus brefs délais) för att den avlidnes familj skall kunna ta avsked av den döde så snart som möjligt.

I fall av "våldsam död" (mort violente) måste den läkare som gör ingreppet skriva en särskild rapport till åklagare om fynd som är av betydelse för fastställandet av dödsorsaken. Om dödsorsaken är okänd eller oklar, förutsätter tagande av organ eller vävnad att åklagare på orten dessförinnan har informerats och inte haft något att erinra.

Lagen innehåller också en särskild *anonymitetsregel* som föreskriver att givarens eller mottagarens identitet inte får röjas.

Enligt uppgift har transplantationslagen väckt intresse bland allmänheten i Belgien. En viss debatt har förekommit om vad som kan betecknas som en intressemotsättning mellan individens absoluta rätt att själv bestämma över sin kropp och den moderna medicinsk-tekniska utvecklingen med tillhörande etiska och sociala aspekter. Massmedia har gett dessa frågor relativt stort utrymme och uppmärksammat befolkningen på hur den skall kunna fullfölja eventuella viljeyttringar enligt lagens bestämmelser.

Till en början *informerades* allmänheten ganska sparsamt om möjligheterna att donera organ. Det var främst olika patientorganisationer som svarade härför. På senare tid har emellertid hälsovårdsministeriet utarbetat en folder, som gått ut i en miljon exemplar och som distribuerats till institutioner av olika slag. I oktober varje år hålls en organdonationsdag, då det bedrivs en intensiv upplysningsverksamhet.

De möjligheter till registrering av inställningen till transplantationsingrepp som lagen ger har huvudsakligen utnyttjats av personer som motsätter sig sådant ingrepp. Hittills har inkommit knappt 170 000 sådana registreringar, vilket motsvarar mindre än 2 % av befolkningen. Till största delen rör det sig om personer som är över 40 år eller under 18 år (i vilka senare fall föräldrarna agerat på sina barns vägnar). Samtycke till ingrepp hade registrerats av ungefär 8 000 personer. Att detta gjorts av så få anses bero på utformningen av lagen, som ju medger att organ tas utan krav på uttryckligt samtycke. De som är positiva till att ge sina organ efter döden sägs därför inte ha anledning att registrera sin åsikt. Man räknar med att det rör sig om 300–400 personer per vecka som anmäler sin uppfattning till folkbokföringsregistret.

## 7 Luxemburg

I Luxemburg utförs njurtransplantationer vid allmänna och privata sjukhus med organ från avlidna och levande givare.

Regler för verksamheten finns i en lag den 25 november 1982, som har tillämpning på alla former av organ och vävnader med undantag för blod, blodplasma, embryon, testiklar och äggstockar.

I fråga om en *levande* givare krävs att denne har samtyckt till ingreppet

frivilligt och skriftligt. Omyndigförklarade kan inte vara givare. Detta är dock möjligt i vissa fall när det gäller underåriga. Förutsättningar här är att den underårige är tillräckligt mogen för att själv kunna ta ställning till ingreppet, att han skriftligen samtyckt till det och att mottagaren är en bror eller syster till givaren. Dessutom fordras beträffande underåriga givare att dennes legala ställföreträdare samtycker och att tillstånd ges även av en särskild kommitté bestående av tre experter (varav två läkare) som förordnats härtill av hälsovårdsministern.

Före ingreppet måste givaren ges adekvat information om möjliga konsekvenser därav, särskilt de medicinska, sociala och psykologiska. Det är också nödvändigt att läkaren dessförinnan genomför erforderliga medicinska tester för att bedöma och minska riskerna för givarens liv och hälsa.

Som huvudregel krävs att givaren och mottagaren är nära genetiskt besläktade. Även andra personer kan dock accepteras som givare förutsatt att någon ekonomisk gottgörelse inte utges. Generellt gäller dock att ersättning får ges givaren för förlorad arbetsförtjänst och för utgifter i samband med operationen.

I fråga om *avlidna* givare har Luxemburg ett system med förmodat samtycke. Organ får tas från en avliden såvida denne inte under sin livstid skriftligen förklarat att han motsatte sig detta. Om den avlidne var underårig fordras dock att föräldrarna (eller annan förmyndare) skriftligen samtycker till ingreppet.

Enligt lagstiftningen är anhörigas inställning utan betydelse. Emellertid har läkarförbundet i Luxemburg rekommenderat att hänsyn bör tas till de anhörigas åsikt rörande organtagande.

Hjärnrelaterade dödskriterier godtas som grund för dödförklaring, som måste göras av två läkare som inte tillhör transplantationsteamet. En uttrycklig bestämmelse i lagstiftningen medger att, när dödförklaring skett på basis av hjärnrelaterade dödskriterier, organ tas även om andra organs funktion upprätthålls på artificiell väg.

Förbud är föreskrivet mot att röja givarens identitet för mottagaren eller mottagarens identitet för givarens anhöriga.

Överlåtelse av organ mot betalning är uttryckligt förbjudet.

## 8 Frankrike

Gällande regler i Frankrike om transplantationsingrepp finns i en lag från år 1976 (Loi No 76–1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes). Till denna har knutits ett antal tillämpningsförfattningar. Lagen har tillkommit på intitiativ av en enskild ledamot i den franska senaten, senatorn Henri Caillavet.

Lagen innehåller bestämmelser om tagande av organ från såväl levande som avlidna givare. Från levande får organ tas för behandlingsändamål, medan organ från avlidna får tas såväl för behandling som i vetenskapligt syfte.

Inom lagens tillämpningsområde faller olika organ och vävnader. Däremot regleras tagandet av hornhinnor i en särskild lag från år 1949. Även användningen i behandlingssyfte av blod, blodplasma o.d. regleras i särskild ordning. Enligt uppgift faller också tagande av sperma och embryon utanför transplantationslagen.

Enligt en föreskrift i transplantationslagen får överlåtelse av organ eller vävnader inte ske mot ekonomiskt vederlag. Ersättning kan dock ges levande givare för utgifter och kostnader föranledda av ingreppet.

I fråga om *levande givare* är huvudregeln att organ får tas från vuxna myndiga (majeur) personer med full mental hälsa (intégrité mentale) under förutsättning att givaren har samtyckt därtill fritt och uttryckligt. Om det rör sig om underåriga (mineur) får ingrepp göras enbart med syfte att transplantera organet till en bror eller syster. Dessutom krävs här att samtycke till ingreppet lämnas av den underåriges legala ställföreträdare och att tillstånd därtill ges av en särskild kommitté, som skall vara sammansatt av åtminstone tre opartiska experter varav två skall vara läkare (av dessa läkare skall en ha utövat yrket under minst 20 år). Denna kommitté skall avge sitt ställningstagande efter att ha övervägt alla förutsebara konsekvenser av ingreppet, såväl på det fysiska som det psykologiska planet. Vidare föreskrivs att, om den underåriges mening kan inhämtas, hans vägran att underkasta sig ingreppet alltid skall accepteras.

Ingrepp på vuxna omyndiga personer är inte tillåtna enligt den franska lagstiftningen.

I ett tillämpningsdekret den 31 mars 1978 (nr 78–501) fastslås att en levande givare (eller om det gäller en underårig dennes legala ställföreträdare) före ingreppet måste informeras av en läkare om de fysiska och psykiska samt familje- och yrkesmässiga konsekvenserna. Samtycket till ingreppet skall lämnas skriftligen och bevittnas. Om det är fråga om en icke förnyelsebar kroppsdel krävs vidare att donationsutfästelsen görs inför domstol. Ett lämnat samtycke kan när som helst återkallas.

I fråga om *avlidna* bygger den franska lagstiftningen på principen om förmodat samtycke. Det föreskrivs sålunda i transplantationslagen att ingrepp får göras om den avlidne inte under sin livstid gett uttryck för att han motsätter sig detta.

Om den avlidne emellertid var underårig eller mentalt otillräcklig (incapable) förutsätter ett transplantationsingrepp att skriftligt medgivande därtill lämnas av den avlidnes legala ställföreträdare.

I lagen anges att särskilda tillämpningsföreskrifter skall utfärdas om bl.a. tillvägagångssättet för uttryckande av vägran till transplantationsingrepp efter döden. Sådana föreskrifter har getts i det tidigare nämnda tillämpningsdekretet den 31 mars 1978 och i ett cirkulär den 3 april 1978 av det franska socialministeriet.

I dekretet sägs att den som motsätter sig transplantationsingrepp efter döden kan uttrycka denna sin vägran på vilket sätt som helst. En sådan vägran kan avse alla former av ingrepp eller begränsas till enbart vissa organ eller vävnader. Dekretet föreskriver inrättandet av särskilda sjukhusregister

för anmälningar om motstånd mot transplantationsingrepp. Till detta register kan alla som tas in på sjukhuset anmäla sin inställning. Anmälan om vägran att samtycka till ingrepp kan också göras av annan person som har kännedom om patientens inställning. Innan ett transplantationsingrepp görs måste den ansvarige läkaren undersöka om en invändning häremot har anmälts till registret.

Har sådan anmälan gjorts, får ingrepp inte göras. Hinder för ingrepp föreligger även i fall då läkaren på annat sätt fått vetskap om att den avlidne motsatt sig detta, t.ex. i ett skriftligt dokument eller genom att någon annan person förklarar den avlidnes uppfattning.

Med hänsyn till dessa regler i den franska lagstiftningen saknar anhörigas egen inställning till ett ifrågasatt transplantationsingrepp betydelse. I det nämnda cirkuläret framhålls uttryckligt att syftet med lagstiftningen är att ta i beaktande enbart den avlidnes under livstiden uttryckta uppfattning, inte de anhörigas. Emellertid betonar cirkuläret att de anhöriga kan uppträda som vittnen om vilken inställning den avlidne haft. Enligt ett utslag år 1983 av Conseil d'Etat har anhöriga inte rätt att motsätta sig ingreppet, om den avlidne själv under sin livstid inte uttalat sig mot detta.

Erfarenheterna från tillämpningen av 1976 års franska transplantationslag synes visa att systemet med förmodat samtycke i praktiken existerar i huvudsak enbart på papperet. I många fall synes nämligen de franska läkarna vara ovilliga att ta organ från avlidna utan föregående samtycke av den avlidnes anhöriga. Ett ingrepp utan sådant samtycke anses kunna medföra negativa biverkningar för sjukvården och innebära psykologiska påfrestningar för de anhöriga. Kunskaperna om lagstiftningens regler synes också variera olika läkare emellan.

Något system med *donationskort* finns inte i Frankrike. Ett sådant system anses vara varken nödvändigt eller lämpligt mot bakgrund av den franska lagstiftningens bestämmelser, som ju innebär att det inte rör sig om en gåva i detta ords egentliga betydelse och att det inte är medgivande utan eventuellt motstånd till ingrepp som det finns skäl att uttrycka för enskilda individer.

## 9 Schweiz

I Schweiz finns inte någon lagstiftning om organtransplantation på vare sig förbunds- eller kantonal nivå. År 1981 utfärdade emellertid den schweiziska akademin för de medicinska vetenskaperna riktlinjer för tillvägagångssättet vid transplantation av mänsklig vävnad. Dessa riktlinjer ansluter nära till Europarådets resolution nr 29 år 1978 i samma ämne.

I korthet innebär riktlinjerna i fråga om *levande* givare att organ får tas från den som lämnat skriftligt samtycke till ingreppet och som dessförinnan noga informerats om riskerna med ingreppet och om transplantationens fördelar för mottagaren. Om givaren saknar rättslig handlingsförmåga krävs samtycke av den legala ställföreträdaren. Från barn får tas endast sådan

vävnad som inte medför definitiv förlust av ett organ; benmärg kan alltså komma i fråga men inte en njure.

Njurar tas från närbesläktade givare. Om givaren är mer avlägset släkt med mottagaren skall ingreppet föregås av en längre intervju med givaren och en noggrann analys av hans familjesituation.

Anonymitet skall iakttas såväl i relationen mellan givaren och mottagaren som i förhållande till tredje man. Undantag kan göras om givaren och mottagaren är varandra närstående.

Någon annan form av ekonomisk ersättning för organdonationen än för direkta utgifter och förlorad förvärvsinkomst får inte förekomma.

Beträffande *avlidna* gäller att organ och vävnad av alla slag kan tas i anspråk. Sådant material får tas oberoende av den avlidnes ålder, såvida han inte under sin livstid har motsatt sig det. Nära anhörigs synpunkter skall beaktas, men de är inte utslagsgivande.

I fråga om avlidna givare gäller anonymitetsskyddet oinskränkt.

Riktlinjerna har karaktären av endast rekommendationer; avsteg från dem föranleder inte i sig något rättslig ansvar.

Inte heller obduktionsverksamheten är i Schweiz författningsreglerad.

Den enskilde står dock varken på transplantations- eller obduktionsområdet utan rättsligt skydd. I första hand finns särskilda civilrättsliga bestämmelser om personlighetsskydd och straffrättsliga regler om skydd mot kroppsskada och mot tvång. Av betydelse i sammanhanget är också bestämmelserna om läkares ansvar för skada (Haftplicht).

Lagstiftningen om hälsovård – vartill hänförs förutsättningarna för transplantationsingrepp – är väsentligen en angelägenhet för kantonerna. Den kantonale lagstiftarens möjligheter att reglera transplantationsverksamheten är underkastad vissa begränsningar. När det gäller tagande av organ från *levande* måste iakttas att regleringen inte kommer i konflikt med den enskildes rätt till liv och till kroppslig och psykisk okränkbarhet. Och är det fråga om att ta organ från en *avliden* måste kravet på aktning för människovärdet, som är ett moment i den personliga friheten i vidsträckt mening, noga beaktas.

Med stöd av sin lagprövningsrätt kan högsta domstolen (Bundesgericht) ta ställning till författningsenligheten av en kantonal bestämmelse som berör någon av dessa grundsatser. Bundesgericht har sålunda slagit fast att, om en avliden inte själv har förordnat om vad som skall ske med den döda kroppen, hans närmaste anhöriga skall kunna göra det i stället på grund av sin egen personlighetsrätt inom ramen för vad den offentliga ordningen och goda seder bjuder. Om den avlidne efterlämnar flera anhöriga, är den känslomässiga närheten till den avlidne avgörande för vem som har bestämmanderätten. Tas ett organ utan vederbörande anhörigs samtycke innebär det en kränkning av dennes personliga rätt. Enligt Bundesgericht är emellertid personlighetsskyddet tillräckligt väl tillgodosett om en författning ger en anhörig rätt att invända mot ett transplantationsingrepp och han också görs uppmärksam på denna rätt. Men alla ingrepp i strid med de anhörigas vilja är inte rättsstridiga. Enligt Bundesgerichts uppfattning måste

frågan om rättsstridighet bedömas på grundval av en intresseavvägning i det konkreta fallet. På ena sidan står då de anhörigas intresse av skydd för sin rätt att kunna besluta om ett eventuellt ingrepp i den närståendes döda kropp och på den andra sidan står den presumtive organmottagarens intresse av en transplantation.

## 10 Österrike

Den nu gällande regleringen av transplantationsverksamheten i Österrike är från år 1982. Den återfinns som 62 a-c §§ i landets sjukhuslag (Krankenanstaltengesetz). Bestämmelserna gäller endast tagande av organ från *avlidna*. Syftet med transplantationen skall vara att rädda livet på en annan människa eller återställa hennes hälsa.

Regleringen bygger på principen om förmodat samtycke. Hinder mot ingrepp föreligger endast om den avlidne eller, före hans frånfälle, hans legala företrädare (sein gesetzlicher Vertreter) uttryckligen avböjt donation. Den avlidnes anhöriga har inte någon bestämmanderätt, vilket innebär att ett förbud från deras sida mot ingrepp i princip är utan betydelse.

Lagstiftningen uppställer inte några begränsningar i fråga om vilka organ som får tas. En viss begränsning kommer dock till uttryck i en regel som säger att ingreppet inte får leda till ett sådant vanställande av den döda kroppen att pietetskänslan kränks.

Innan ingreppet görs skall dödsfallet ha fastställts av en läkare, som inte har någon anknytning till vare sig givaren eller mottagaren.

Transplantationsorgan får inte användas kommersiellt.

Uppgifter om givare och mottagare av transplantationsorgan är sekretessskyddade (11 § Datenschutzgesetz).

Frågan huruvida organ får tas från *levande* personer för att användas för transplantationsändamål är inte författningsreglerad. Det betyder dock inte att sådana ingrepp inte görs; vid omkring tio procent av njurtransplantationerna kommer njuren från en levande givare. Ingreppet företas då med stöd av allmänna rättsgrundsatser. Det förutsätts bl.a. att den tilltänkte givaren efter att ha blivit informerad om ingreppet ger sitt samtycke till att det genomförs. Ett samtycke är inte giltigt om inte givaren har fyllt 18 år. Den som saknar rättskapacitet, t.ex. en omyndigförklarad, kan inte lämna giltigt samtycke. En ytterligare förutsättning är att ingreppet inte innebär fara för givarens liv eller allvarlig fara för hans hälsa.

## 11 Storbritannien

År 1952 infördes i Storbritannien Corneal Grafting Act, varigenom det blev möjligt att ta ögon från döda kroppar och använda dem för transplantation av hornhinna. Corneal Grafting Act upphävdes genom beslut den 27 juli 1961 och ersattes av Human Tissue Act, en lag med generell innebörd som

ger regler om de villkor under vilka delar av *avlidnas* kroppar får användas för behandlingsändamål (transplantation) och i den medicinska forskningens och undervisningens tjänst. Human Tissue Act ger däremot inte besked om förutsättningarna att för de angivna ändamålen ta organ från levande givare.

Human Tissue Act gäller i England, Wales och – med någon modifikation – Skottland. Den gäller inte i Nordirland.

För att en avlidens kropp skall få tas i anspråk för de syften som anges i Human Tissue Act fordras tillstånd. Behörig att lämna det erforderliga tillståndet är den person som med laglig rätt har kroppen i sin besittning eller, med lagens ord, "*the person lawfully in possession of the body*". Denna rättsfigur, som i fortsättningen kommer att kallas den laglige besittaren, saknar veterligen motsvarighet utanför de anglosaxiska rättssystemen.

Med "person" åsyftas i detta sammanhang alla slags rättssubjekt. Det kan alltså vara fråga om både en institution, t.ex. en sjukhusförvaltning, och en fysisk person, t.ex. en släkting till den avlidne.

Brittisk rätt utgår, liksom flertalet andra rättsordningar, från principen att en människas kropp, oavsett om den är död eller levande, inte kan vara i någons ägo. Den besittning som avses med uttrycket "possession" är således inte förknippad med den förfoganderätt som man sammanfattningsvis brukar benämna äganderätt. Vad besittningen ger är i stället en rätt att disponera över den döda kroppen på olika sätt: begrava den, kremera den, använda den för transplantationsändamål samt nyttja den i den medicinska forskningens och utbildningens tjänst.

Innan kroppen får användas för de angivna ändamålen måste emellertid en särskild tjänsteman, coronern, pröva om den behöver undergå rättsmedicinsk undersökning. Om en sådan undersökning inte erfordras eller redan har slutförts, kan någon annan stå i tur att göra anspråk på den döda kroppen. De som först kommer i fråga är den avlidnes testamentsexekutor (executor) eller hans boutredningsman (administrator). Om ingen sådan utsetts kan andra göra sin rätt gällande: vissa nära släktingar till den avlidne (särskilt maken till en avliden hustru eller fadern till ett avlidet barn); innehavaren av den mark eller den lokal där dödsfallet inträffade; innehavaren av den mark eller den lokal där den döda kroppen finns.

Det är tydligt att de anspråk som nyss nämnts inte behöver sammanfalla hos en enda person; konkurrerande intressen kan uppstå. En intressehierarki kan alltså behöva upprättas. Om t.ex. en person har avlidit på ett sjukhus och den döda kroppen alltjämt finns där, är det sjukhusförvaltningen som då har kroppen i sin besittning. Gör den avlidnes anhöriga inte anspråk på kroppen eller hade den avlidne inte några anhöriga råder det inte något tvivel om att sjukhusförvaltningens besittning ("possession") är "lawful". Om den avlidne däremot har anhöriga som gör anspråk på kroppen uppkommer frågan om dessas intresse tar över sjukhusförvaltningens eller, annorlunda uttryckt, om förvaltningens "possession" då upphör att vara "lawful". Den frågan är inte reglerad i Human Tissue Act, och varken den

juridiska litteraturen eller praxis ger något entydigt svar. Det måste alltså lämnas öppet vem som i en sådan situation är behörig att besluta huruvida den döda kroppen får användas för transplantationsändamål: sjukhusförvaltningen eller den avlidnes anhöriga.

I fråga om de villkor under vilka en laglig besittare kan besluta att organ får tas från en död kropp för transplantation gäller som allmän förutsättning att besittaren inte är behörig att fatta ett sådant beslut om han anförtrotts kroppen endast för att låta begrava eller kremera den eller om han har anledning anta att en rättsmedicinsk undersökning är erforderlig.

Vidare gäller som huvudregel att besittaren inte får lämna tillstånd till ett ingrepp, såvida inte den avlidne skriftligen eller, under sin sista sjukdom, muntligen inför två vittnen uttryckligen begärt att hans kropp skall användas för transplantationsändamål och besittaren inte har anledning anta att den avlidnes begäran återkallats.

Besittaren kan emellertid tillåta ett ingrepp även utan uttrycklig begäran av den avlidne. Då fordras emellertid att han, efter att ha gjort sådan skälig ("reasonable") undersökning som är praktiskt möjligt ("practicable"), inte har anledning anta att den efterlevande maken eller någon släkting ("relative") till den avlidne gör motsvarande invändning. Med "relative" anses vara att förstå endast den som står i släktskaps-, inte svågerlagsförhållande till den avlidne.

Vilka ansträngningar som är "reasonable" när det gäller att utröna de anhörigas vilja får avgöras bl.a. mot bakgrund av de ekonomiska och personella resurser som står till den laglige besittarens förfogande. Vid bedömningen av vad som är "practicable" anses avseende böra fästas vid att ett transplantationsingrepp inte är meningsfullt om det inte kan genomföras inom viss kort tid efter dödsfallet. Om försök att nå kontakt med anhöriga skulle äventyra det framgångsrika genomförandet av en transplantation får försöken underlåtas.

Ibland kan den laglige besittaren utan att dessförinnan ha efterhört de anhörigas synpunkter ha anledning anta att den avlidne motsatte sig ett ingrepp. Han är då förhindrad att lämna sitt tillstånd.

Beträffande de förutsättningar under vilka "a person lawfully in possession of the body" kan lämna tillstånd till ett transplantationsingrepp överensstämmer den engelska lagstiftningen i huvudsak med den regel som före den 1 januari 1988 gällde i Sverige som villkor för att ett sådant ingrepp skulle få göras. Huvudregeln enligt Human Tissue Act är alltså att den avlidne skriftligen eller annars under betryggande former skall ha samtyckt till (eller till och med begärt) att ingreppet företas. Om någon begäran inte gjorts kan tillstånd likväl få lämnas, nämligen om det inte finns anledning anta någon invändning av den avlidne eller hans anhöriga. De berördas samtycke presumeras alltså. Men medan denna förutsättning enligt den tidigare gällande svenska lagstiftningen var inte bara nödvändig utan också tillräcklig, är den enligt Human Tissue Act endast ett nödvändigt villkor för ingreppet. Det måste tillkomma något ytterligare, nämligen den laglige besittarens tillstånd. Denne är i sin fulla rätt att vägra att lämna sitt till-

stånd. Gör han det, kommer något transplantationsingrepp inte i fråga.

Om "lawful possession" grundas på att en död kropp befinner sig inom en sjukvårdsinrättning får inrättningens förvaltning utse viss person att utöva de befogenheter som följer av besittningen, t.ex. befogenheten att lämna tillstånd till ett transplantationsingrepp.

Enligt uppgifter som vi inhämtat bl.a. vid ett studiebesök i Storbritannien tillämpas emellertid Human Tissue Act i praktiken oftast på ett sätt som avviker från dess ordalydelse. Enligt lagen är ett under livstiden lämnat samtycke en grund för att organ skall få tas. Om den avlidnes anhöriga motsätter sig ingrepp, tar dock i regel dessas uppfattning över. I praktiken tillerkänns varje familjemedlem vetorätt. Det har till och med hänt att en avlägsen släkting förhindrat en organtagning som alla andra och närmare anhöriga varit positiva till.

Som angetts inledningsvis ger Human Tissue Act inte besked om förutsättningarna för att organ skall få tas från *levande* personer. Den frågan är i Storbritannien över huvud taget inte författningsreglerad. Det förekommer emellertid att organ tas från levande – såväl besläktade som obesläktade med mottagaren – och enligt praxis skall ingreppet då ha föregåtts av givarens frivilliga och skriftliga samtycke. Det är oklart huruvida barn kan förekomma som givare, vare sig på grund av eget eller annans, t.ex. förälders, samtycke.

Storbritannien har nyligen antagit lagregler till förhindrande av kommersialisering på transplantationsområdet. Reglerna finns i den s.k. *Human Organ Transplant Act*. I sektion 1 i lagen, som trädde i kraft den 28 juli 1989, ges regler med förbud mot kommersiell handel med mänskliga organ. Enligt dessa regler bestraffas med böter eller fängelse den som lämnar eller mottar betalning för att tillhandahålla organ som uttagits eller är avsett att uttas från en död eller levande person och som är ämnat att användas för transplantation till annan. Straffbart är även att försöka finna någon som är villig att tillhandahålla transplantationsorgan och att utbjuda organ mot betalning. Även åtgärder för förmedling av och medverkan vid överlåtelse av organ samt annonsering om köp och försäljning av organ mot betalning kan föranleda straff. Enligt lagen innefattas i ordet "betalning" ersättning i pengar eller pengars värde men däremot inte ersättning för kostnader föranledda av uttagande, transport eller bevarande av organ och inte heller ersättning som ges en donator för inkomstförlust eller för utgifter i samband med donationen, i den mån ersättningen är rimlig och direkt hänförlig till organdonationen.

I Human Organ Transplant Act 1989 upptas även regler beträffande bl.a. levande givare. Dessa regler har ännu inte trätt i kraft utan förutsätter att parlamentet först godkänner kompletterande tillämpningsföreskrifter (regulations). Enligt dessa ännu inte ikraftträdda lagbestämmelser är det straffbart att utta och att transplantera organ från en levande person med mindre denne är genetiskt besläktad med mottagaren av organet. Undantag kan dock genom tillämpningsföreskrifter medges av hälsovårdsministern för fall där någon kommersiell handel inte förekommer och där andra särskilda villkor är uppfyllda.

Genom lagen har hälsovårdsministern vidare fått bemyndigande att utfärda tillämpningsföreskrifter av innebörd att transplantationsenheter m.fl. måste lämna information i olika hänseenden till en särskild organisation om transplantationer – med organ från levande eller döda – som utförts eller avses att utföras i Storbritannien. Inte heller dessa regler har trätt i kraft än, varför den tilltänkta organisationen – Unrelated Live Transplant Regulatory Authority (ULTRA) – ännu inte startat sin verksamhet.

*Donationskort*, s.k. donor cards, förekommer i Storbritannien och har nått en förhållandevis stor spridning. Enligt vissa uppgifter är det nu ca 20 procent av befolkningen som har undertecknat ett sådant kort. Andelen som ständigt bär kortet på sig anses dock vara väsentligt lägre. Betydelsen av dessa kort är emellertid omdiskuterad, och det har bl.a. från något håll ifrågasatts om ett donor card tillgodoser det krav på skriftlig begäran som uppställs i Human Tissue Act. Systemet med donor cards har inte heller blivit den framgång som man hoppats på; omfattande informationskampanjer har genomförts för att få människor att ta ställning. Det sägs dock vara mycket sällan som läkarna får tillgång till organ tack vare att givaren burit ett donationskort.

I den offentliga debatten har under senare år rests krav på en reformering av Human Tissue Act. Intresset har särskilt knutits till frågan om utformningen av samtyckesregeln. Men det har också efterlysts klarläggande i fråga om den närmare innebörden av bl.a. begreppen "the person lawfully in possession of the body" och "reasonable and practicable" undersökning.

## 12 Irland

Transplantationer utförs i Irland av njurar, hjärta, lever och benmärg. Njurtransplantationer görs med såväl nekronjurar som njurar från levande givare.

Någon lagstiftning finns inte beträffande transplantationer eller transplantationsingrepp rörande vare sig levande eller avlidna givare. Frågan om införande av sådan lagstiftning övervägs emellertid för närvarande.

När det gäller *levande* anses det tillåtet att donera ett parigt organ under förutsättning att givaren har uppnått sådan ålder att han själv kan fatta ett beslut baserat på informerat samtycke. Det betyder att organ inte får tas från underåriga och inte heller från äldre som saknar förmåga att fatta ett sådant beslut.

I fråga om *avlidna* får alla former av organ och vävnader tas oberoende av den avlidnes ålder. Det krävs att samtycke till ingreppet har getts av den avlidne under hans livstid eller att sådant lämnas av dennes närmaste anhöriga. Vid konflikt mellan den avlidnes och de anhörigas uppfattning är det de nära anhörigas inställning som avgör. Denna tar alltså över den avlidnes uttryckliga eller förmodade uppfattning.

# 13 Italien

Lagregler om transplantationsingrepp finns i Italien i en lag den 26 juni 1967 (nr 458) om transplantation av njurar från levande givare samt i lagar den 2 april 1957 (nr 519), den 3 april 1968 (nr 235), den 2 december 1975 (nr 644) och den 16 juli 1977 (nr 409) om tagande av kroppsdelar från avlidna för terapeutiska ändamål.

I fråga om *levande* givare förutsätter donation av en njure att givaren är medveten om de terapeutiska begränsningar som sammanhänger med njurtransplantationer och förstår de personliga konsekvenser som kan följa av donationen. Det krävs att givaren fritt och spontant fattar beslut om att donera en njure. Samtycket måste skriftligen registreras hos magistraturen. Det kan inte villkoras på något sätt och får återkallas när som helst fram till operationen. Det finns också särskilda regler om prövning av olika läkare, bl.a. sådana som representerar givarens intresse, och tjänstemän innan ingreppet får ske.

I huvudsak får givare vara enbart personer som är genetiskt besläktade med mottagaren. I särskilda undantagsfall kan dock godtas en icke biologiskt besläktad givare.

Njurar får inte tas från personer som saknar rättslig handlingförmåga.

Ett avtal om ekonomisk eller annan gottgörelse till givaren för donationen är ogiltigt. Ersättning får dock lämnas från sjukförsäkringen i samband med operationen. Givaren får också en försäkring mot framtida risker hänförliga till operationen.

När det sedan gäller *avlidna* innebär den italienska lagstiftningen att alla former av organ och vävnad får tas, oberoende av den avlidnes ålder, på grundval av principen om förmodat samtycke. Hinder mot ingrepp föreligger alltså enbart i fall där den avlidne under sin livstid uttryckligen har motsatt sig ingreppet. I praxis tas anhörigas synpunkter i beaktande, men de utgör ingen laglig grund för att hindra ett ingrepp.

Uttryckliga förbud råder mot överlåtelse av organ från avlidna mot ekonomisk ersättning och mot handel med organ och annat biologiskt material.

I Italien har för en tid sedan lagts fram ett *lagförslag* för parlamentet med förslag till betydande ändringar i transplantationslagstiftningen såvitt gäller avlidna givare. Enligt förslaget skall skapas ett system som gör det möjligt för alla medborgare som är 16 år eller äldre att ge uttryck för sin uppfattning huruvida de samtycker till eller motsätter sig att organ tas sedan de avlidit. Motsvarande beslut skall för underåriga och för personer som berövats sina civila rättigheter kunna fattas av den som är deras legala ställföreträdare vid tidpunkten för dödsfallet. Lagförslaget innebär vidare att både samtycke till och motstånd mot transplantationsingrepp skall uttryckas genom en förklaring som avges på kommunalkontoret på bostadsorten och som registreras på vederbörandes identitetskort. Alternativt skall en sådan förklaring kunna lämnas inför representanter för en frivilligorganisation som godkänts härför av hälsovårdsministeriet. Om det rör sig om en patient på sjukhus, skall förklaringen kunna avges i närvaro av en tjänsteman vid

sjukvårdsförvaltningen. En given viljeförklaring skall när som helst kunna återkallas. I fall där en avliden inte gett uttryck för sin inställning till transplantationsingrepp skall enligt förslaget alltjämt gälla principen om förmodat samtycke. Frånvaron av en viljeförklaring under livstiden skall alltså kunna betraktas som ett medgivande till ingrepp. – Det är obekant vad det italienska parlamentet intagit för ståndpunkt till lagförslaget.

## 14 Spanien

Gällande regler i Spanien om transplantationsingrepp finns i en lag den 27 oktober 1979 (nr 30) om uttagande och transplantation av organ (ley 30/1979 de 27 de octubre sobre extracción y trasplante de organos). Till lagen har knutits en tillämpningsförordning.

Lagen innehåller bestämmelser om tagande av organ från såväl levande som avlidna givare. Inom tillämpningsområdet faller alla former av substans med mänskligt ursprung med undantag för blod och blodderivat.

Överlåtelse av organ eller vävnad får inte ske mot ersättning.

I fråga om *levande givare* får organ och vävnader tas för transplantation till en annan person. För att ingrepp skall få äga rum krävs att följande förutsättningar är uppfyllda:

1. givaren är i vuxen ålder
2. givaren är vid full mental hälsa och har före ingreppet informerats om alla konsekvenser av beslutet; denna information skall avse förutsebara konsekvenser i somatiskt, fysiskt och psykologiskt hänseende samt eventuella återverkningar som donationen kan få på givarens personliga, familje- och yrkesmässiga liv liksom de fördelar som transplantationen förhoppningsvis kan innebära för mottagaren
3. givaren har samtyckt till ingreppet uttryckligt, fritt och medvetet; samtycket skall ges skriftligt
4. avsikten är att det organ som tas skall transplanteras till en bestämd annan person och att syftet är att väsentligt förbättra denna persons levnadsbetingelser.

Som framgår av det anförda får organ inte tas från levande personer som är underåriga eller som är psykiskt handikappade. Givare får inte heller vara personer som inte är vid full fysisk hälsa. Givarens fysiska och psykiska kondition måste fastställas av en annan läkare än den som utför ingreppet.

I fråga om *avlidna givare* bygger den spanska lagstiftningen på principen om förmodat samtycke. I transplantationslagen föreskrivs sålunda att ingrepp för uttagande av organ eller andra kroppsdelar (piezas anatómicas) får göras under förutsättning att den avlidne under sin livstid inte uttryckligen har motsatt sig detta. Organ och andra kroppsdelar får tas från avlidna såväl för behandlingsändamål som i vetenskapligt syfte. Någon nedre åldersgräns för den avlidne finns inte.

Anhörigas inställning är således utan betydelse enligt den spanska transplantationslagen. I praktiken lär man dock inhämta anhörigas uppfattning och låta den vara avgörande.

Lagen innehåller vidare särskilda regler om information till mottagare av organ samt om åtgärder för att underlätta utbytet av organ på nationell och internationell nivå.

Ett särskilt skydd ges i lagen för mottagarens anonymitet. Något motsvarande skydd för givare finns inte.

## 15 Portugal

Transplantationer görs i Portugal av huvudsakligen njurar, varvid nästan uteslutande nekronjurar används. År 1986 utfördes även en hjärttransplantation.

Någon lagstiftning finns inte i Portugal såvitt gäller *levande* givare.

Beträffande *avlidna* finns regler i ett lagdekret (nr 553) den 13 juli 1976, som har tillämpning på alla former av substans av mänskligt ursprung. Reglerna här bygger på principen om förmodat samtycke och ger inget inflytande åt den avlidnes anhöriga. Hinder mot ingrepp föreligger om den avlidne under sin livstid på något sätt uttryckt sig emot att detta sker.

Ett skydd gäller för både givarens och mottagarens anonymitet. Den avlidnes anhöriga får sålunda inte informeras om mottagarens identitet och inte heller får mottagaren upplysas om vem den avlidne var.

## 16 Grekland

Transplantationer görs i Grekland på särskilda transplantationskirurgiska avdelningar vid vissa allmänna sjukhus. De torde avse enbart njurar och hornhinnor.

Regler finns i en lag (nr 1383) från år 1983 om uttagande och transplantation av biologiska substanser av mänskligt ursprung. Den har tillämpning på alla former av organ och vävnad samt avser både levande och döda givare.

I fråga om *levande* kan enbart vuxna uppträda som givare. Undantag gäller dock för benmärg, som får tas även från underåriga. En förutsättning för ingrepp är alltid att givaren har samtyckt därtill. Enligt huvudregeln måste detta samtycke vara skriftligt och undertecknat av givaren, vars underskrift också måste bekräftas av en notarie eller annan ämbetsman. Beträffande förnyelsebara substanser är dock muntligt samtycke tillräckligt. Enbart den som är nära besläktad med mottagaren kan vara donator.

Det krävs av läkaren som gör ingreppet att han dessförinnan informerar givaren om operationens innebörd och om dess medicinska och sociala konsekvenser. Det finns en uttryckligt regel som föreskriver att en förutsättning för ingreppet är att det inte föreligger någon påtaglig fara för givarens liv eller hälsa.

Annan ekonomisk gottgörelse för donationen än ersättning för utgifter i samband med operationen är inte tillåten. Sådana utgifter bärs av mottagarens socialförsäkring.

Beträffande *avlidna* bygger den grekiska lagstiftningen på principen om förmodat samtycke. I praktiken tas hänsyn till nära anhörigas inställning. Anhöriga kan dock inte gå emot ett uttryckligt samtycke av den avlidne.

Förbud gäller mot att utge ekonomisk ersättning i någon form för en donation.

## 17 Tyska demokratiska republiken

Transplantationsverksamheten i Tyska demokratiska republiken (DDR) regleras i en förordning om genomförandet av organtransplantationer (Verordnung über die Durchführung von Organtransplantationen), som trädde i kraft år 1975. Förordningen är ett omfattande regelverk som behandlar inte bara tagande av organ utan också överflyttande av organet till en mottagare.

Förordningen inleds med ett portalstadgande av innebörd att möjligheten att genomföra transplantationer är en vetenskaplig landvinning som tjänar medicinens humanistiska uppgift att upprätthålla, främja och återupprätta medborgarnas hälsa.

Transplantation får användas som behandlingsmetod endast om någon annan metod inte står till buds eller kan användas med bara ringa utsikter till framgång. För transplantation skall företrädesvis brukas organ från avlidna. Organ från levande givare får användas bara om lämpliga organ från avlidna inte finns tillgängliga.

Ersättning får inte krävas eller erbjudas för organ som skall användas för transplantation. Detta gäller dock inte vid blodgivning och blodtransfusion.

Tagande av organ från *levande* skall föregås av en intresseavvägning. Givaren måste efter en grundlig läkarundersökning befinnas vara i sådant tillstånd att några men för hans hälsa inte behöver befaras. I fråga om mottagaren skall det med hög grad av sannolikhet kunna antas att transplantationen leder till att hans liv kan räddas eller att hans hälsa kan återställas eller förbättras.

Ett organ får tas från en levande person endast om denne av fri vilja utan annans påverkan har gett sitt samtycke (Zustimmung). En ytterligare förutsättning är att givaren har nått myndig ålder. Ett givet samtycke kan när som helst återkallas.

Ett samtycke måste vara informerat. Häri ligger att den tilltänkte givaren utförligt skall ha upplysts om de följder och risker som kan vara förenade med ett ingrepp. Samtycket skall lämnas inför läkare och antecknas i ett protokoll. Ett samtycke kan vara förenat med villkor att organet överflyttas till viss person. Om den planerade transplantationen inte kan komma till stånd får organet flyttas över till annan mottagare under förutsättning att något annat organ inte finns tillgängligt och en återflyttning av organet till givaren inte kan ske eller inte önskas av denne.

Ett beslut om tagande av organ från en levande skall träffas av ett av vederbörande myndighet utsett läkarkollektiv. Beslutet skall protokolleras.

I förordningen erinras vidare om att ekonomisk ersättning eller bistånd av

annat slag kan utgå till givaren (eller i förekommande fall hans efterlevande) på grund av skador och men som ingreppet förorsakat.

Tagande av organ från *avliden* är tillåtet om den avlidne under sin livstid inte har bestämt annorlunda. Om döden inträffat under "misstänkta omständigheter" kan dock behovet av rättsmedicinsk undersökning lägga hinder i vägen för transplantation.

Organ för transplantationsändamål får tas bara från avliden som var medborgare i DDR eller var statslös och hade fast hemvist där.

Överflyttning av organ till en *mottagare* kräver dennes samtycke. Är mottagaren underårig eller omyndigförklarad skall samtycket i stället lämnas av vårdnadshavaren resp. förmyndaren. Dock skall den underårige eller den omyndigförklarade om möjligt höras. Före samtycket skall erforderlig information om ingreppet lämnas mottagaren (eller den som företräder mottagaren). Endast om det råder ett nära personligt förhållande mellan givaren och mottagaren skall informationen innefatta uppgift om vem som gett organet.

Slutligen kan nämnas att enligt lagstiftningen om obduktion i DDR en sådan skall göras i vissa fall där en föregående behandlingsåtgärd ger anledning till obduktion. Detta gäller bl.a. i situationer där den avlidne mottagit organ genom transplantation eller hade pace-maker. (Av bestämmelserna om tillvägagångssättet vid obduktion framgår att en pace-maker skall avlägsnas ur den döda kroppen och tillställas den sjukvårdsinrättning som opererat in den.)

## 18 Turkiet

Transplantationer görs i Turkiet vid allmänna sjukhus. För närvarande utförs bara njurtransplantationer (33 st år 1985, av vilka 5 % med njurar från avlidna och 95 % med njurar från levande givare).

Lagregler finns i en lag (nr 2238) den 29 maj 1979 rörande tagande, bevarande och transplantation av organ och vävnader. Den avser såväl levande som avlidna givare och omfattar alla former av substans med mänskligt ursprung.

För ingrepp på *levande* krävs att givaren samtycker därtill skriftligt i närvaro av åtminstone två vittnen. Alternativt kan samtycket ges muntligt inför två vittnen och upptecknas i ett protokoll, som godkänns av en läkare. Det föreskrivs dessutom i lagen att samtycket måste vara tydligt och tillkommet utan påtryckningar. Den läkare som utför ingreppet måste dessförinnan informera givaren om farorna därmed och om ingreppets konsekvenser i medicinskt, psykologiskt och socialt hänseende. Läkaren måste också, om givaren är gift, förvissa sig om att maken har kännedom om det tilltänkta ingreppet.

Det är inte tillåtet att ta organ eller vävnad från underåriga eller mentalt handikappade. Däremot finns inte något krav på nära släktskap mellan givaren och mottagaren.

Beträffande *avlidna* får transplantationsingrepp göras under förutsättning att den avlidne under livstiden har eller kan förmodas ha samtyckt därtill. Detta gäller såväl vuxna som underåriga och avser alla former av organ och vävnad. Det framhålls att hänsyn bör tas till anhörigas uppfattning men att denna inte bör få företräde framför den avlidnes inställning.

Det är förbjudet att motta betalning för organ eller att på annat sätt bedriva handel med organ eller annan biologisk substans från en avliden.

## 19 USA

Till sent på 1960-talet uppvisade transplantationslagstiftningen i USA en mycket brokig bild. De lagar som fanns skilde sig mycket de olika delstaterna emellan. De reglerade inte alltid samma frågor, och när de gjorde det kunde lösningarna variera avsevärt både materiellt och lagtekniskt. Kännetecknande för denna tidigare lagstiftning, som byggde på traditionella common law-principer, var att rätten att bestämma över den döda kroppen inte tillkom den avlidne själv utan hans anhöriga.

Förhållandena ändrades radikalt genom tillkomsten år 1968 av *Uniform Anatomical Gift Act (UAGA),* ett slags modellag vars syfte var att främja rättslikheten på området. Det syftet blev raskt tillgodosett. Inom loppet av något år hade det överväldigande flertalet delstater antagit lagar som står i överensstämmelse med den, och sedan år 1973 är detta fallet i samtliga. De olika delstaterna har emellertid, om än i varierande utsträckning, utnyttjat sin lagstiftningsrätt till att i olika avseenden modifiera modellagen. Trots dessa ändringar är det alltjämt modellagen som i allt väsentligt sätter sin prägel på den amerikanska transplantationslagstiftningen. Den följande framställningen har därför i huvudsak getts formen av en redogörelse för UAGA. Därjämte behandlas vissa avvikelser som förkommer i en del delstater och som bedömts vara av mer principiellt intresse.

I UAGA anges de förutsättningar under vilka en avliden människas kropp eller delar av en sådan kropp får användas för de ändamål som lagen anger.

Med del av en kropp förstås i lagen varje beståndsdel av en sådan: inre organ, ögon, vävnad, blodkärl, blod och andra kroppsvätskor. I Georgia har på denna punkt gjorts ett tillägg av innebörd att även en pacemaker skall räknas till kroppsdelarna.

De ändamål för vilka en kropp eller en del av en kropp får användas är: undervisning, forskning (och främjande av forskning), medicinsk behandling och transplantation.

Lagen förutsätter att kroppen eller kroppsdelen ställs till förfogande för de olika ändamålen genom en gåva. Att utgångspunkten är civilrättslig avspeglar sig också i terminologin i övrigt. Den som ger bort sin kropp eller en del av den kallas för givare (donor) och den som får den kallas gåvomottagare (donee).

Var och en som fyllt 18 år och är vid fullt och sunt förstånd är enligt UAGA behörig att med verkan efter sin död ge bort organ.

Flera delstater har utformat den grundläggande behörighetsregeln på annat sätt. I några krävs att givaren har fyllt 19 år och i en annan att han fyllt 21 år. I North Dakota, Connecticut och Delaware kan som givare uppträda inte bara den som fyllt 18 år och är vid fullt och sunt förstånd utan också den som är yngre under förutsättning att han har förälders eller förmyndares samtycke.

Den avlidne har emellertid inte någon exklusiv behörighet i donationsfrågan. Om han själv inte har fattat något beslut om att donera något organ men å andra sidan inte heller under livstiden motsatt sig att hans organ används för transplantationsändamål får donationen i stället beslutas av någon av i lagen uppräknade personer, nämligen

1. den efterlevande maken,
2. ett vuxet barn,
3. endera föräldern,
4. ett vuxet syskon,
5. den avlidnes förmyndare (guardian) vid tidpunkten för dödsfallet,
6. den som annars är behörig eller förpliktad att förfoga över kroppen.

De nämnda personerna har bestämmanderätt i den angivna företrädesordningen. Rätt att bestämma föreligger endast om det inte finns någon som står högre på företrädesstegen tillgänglig vid tidpunkten för dödsfallet och det inte heller är känt att någon ur en högre eller samma företrädesklass motsatt sig gåvan. De som sålunda har tillerkänts en subsidiär rätt att bestämma över den avlidnes kropp kommer i fortsättningen att benämnas de anhöriga, trots att termen inte är i alla avseenden träffande.

Sammanfattningsvis kan sägas att UAGA liksom den svenska transplantationslagen uppställer en presumtion mot donation. Presumtionen bryts under i princip samma förutsättningar som enligt den nuvarande svenska lagen: samtycke av den avlidne eller i hans ställe av de anhöriga. En skillnad är, som kommer att utvecklas i det följande, att formkraven i UAGA är strängare. En viktig följd av detta är att utrymmet för de anhörigas bestämmanderätt blir mer vidsträckt enligt den amerikanska ordningen. För att de anhöriga skall vara avskurna från bestämmanderätt är det enligt den svenska transplantationslagen tillräckligt att det finns grundad anledning anta att ingreppet (=donationen) överensstämmer den den avlidnes uppfattning; enligt UAGA krävs att den avlidne upprättat en skriftlig donationsurkund. I praktiken innebär det att de anhöriga genom att underlåta att lämna samtycke kan förhindra en donation som den avlidne muntligen förordnat om.

År 1983, alltså drygt tio år efter tillkomsten av UAGA, gjordes en undersökning rörande tillämpningen av de amerikanska delstatslagarna om transplantation. Denna visade att de anhörigas inflytande över donationsfrågorna i praktiken var större än vad som framgår av UAGA. I 47 stater kräver man samtycke av de anhöriga, även i de fall där den avlidne själv skriftligen förordnat om organdonation. Och endast i elva av dessa stater kunde sjukvårdspersonal acceptera en sådan donation om någon anhörig inte påträffades. Till denna obenägenhet att handla i strid med (eller utan

stöd av) den avlidnes anhöriga framkom i undersökningen tre huvudorsaker. Den viktigaste var en strävan att undvika rättsliga tvister med de anhöriga. En annan orsak var att man ansåg det oetiskt att bortse från de anhörigas invändningar. Slutligen framhölls att ett sådant handlande kunde ge dålig publicitet och därför på längre sikt vara till skada för transplantationsverksamheten.

I den praktiska tillämpningen synes det alltså vara de anhöriga som har störst inflytande. Deras samtycke är i flertalet delstater en nödvändig förutsättning för organdonation. En tillräcklig förutsättning är det dock aldrig; den avlidne har alltid vetorätt.

Ett om än outtalat syfte med UAGA anses ha varit att öka tillgången på organ för transplantationsändamål. Från denna synpunkt har det varit ett problem hur man skulle kunna försäkra sig om att de anhöriga tillfrågas i de fall när den avlidne själv inte har tagit ställning till huruvida han vill donera organ eller ej. Till den ändan har i ett fyrtiotal stater införts regler som innebär att sjukvårdspersonalen åläggs en skyldighet att ta upp donationsfrågan med de anhöriga, s.k. *required request.*

Som exempel kan tas lagen i Michigan, enligt vilken bl.a. följande skall gälla om en person som bedöms vara lämplig som donator avlider på ett sjukhus. En tjänsteman som sjukhusets administration utsett för uppdraget skall i angiven företrädesordning tillfråga den avlidnes anhöriga om de samtycker till donation. Frågeskyldigheten är emellertid inte absolut. Samtycke måste inte begäras om tjänstemannen känner till att den avlidne motsatt sig donation, om någon anhörig motsatt sig donation och det inte finns någon annan anhörig ur en högre prioritetsklass att fråga eller om tjänstemannen känner till att en sådan donation står i strid med den avlidnes religiösa bekännelse. Varje sjukhus skall föra förteckning över sådana förfrågningar enligt särskilt formulär. Av förteckningen skall framgå bl.a. den avlidnes namn och ålder, de avlidna patienter beträffande vilka någon förfrågan inte gjorts med uppgift om anledningen därtill, de förfrågningar som gjorts, de samtycken som erhållits samt de organ som varje samtycke avsett. I lagen förutsätts att sjukhusen på olika sätt främjar systemet med required request, bl.a. genom att utbilda och träna de tjänstemän som får i uppdrag att med anhöriga ta upp frågan om organdonation.

Den nu beskrivna ordningen brukar i USA kallas strong required request. Den tillämpas (år 1988) i 22 av de 44 stater som har required request-lagar, t.ex. – förutom Michigan – Oregon, New York, Massachusetts, New Jersey och Kentucky. I Kentucky stadgas straff för den som inte rättar sig efter föreskrifterna om required request.

Lagstiftningen i 16 av de andra staterna är mindre långtgående. Den bygger på principen om weak required request eller routine inquiry, som är en ordning enligt vilken sjukhusen skall upprätta protokoll som innefattar information till de anhöriga om möjligheten att donera organ. Huruvida någon formlig förfrågan skall göras överlämnas till sjukhusens eget bestämmande. Av detta slag är lagstiftningen i bl.a. Californien och Tennessee. Även den federala lagen i ämnet, som trädde i kraft i november 1987,

är av samma karaktär. Den är desutom intressant på det sättet att den knyter upprättandet av donationsprotokoll till möjligheten för ett sjukhus att fortsatt komma i fråga som mottagare av medel från Medicare, ett federalt system för sjukvårdsfinansiering. I de återstående sex staterna gäller lagar som på olika sätt utgör modifieringar av de två nämnda huvudmodellerna.

I avsnitt 15.3 har lämnats vissa ytterligare uppgifter om det amerikanska regelsystemet med required request och om dettas tillämpning.

Som framgått är organdonation ett slags gåva, men gåvor kan ta sig olika yttre uttryck. Gemensamt för de gåvor som godtas enligt UAGA är den *skriftliga formen*. En organdonation kan sålunda göras som testamente. Donationen får då tas i anspråk så snart dödsfallet inträffat och oberoende av om de formaliteter uppfyllts som annars utgör förutsättningar för att ett testamente skall få verkställas. Testamentet behöver t.ex. inte bevakas. Om ett sådant testamente upphävs är donationen ändå gällande såvida den tagits i anspråk i god tro. Men också andra dokument godtas. Donationen kan ha formen av en handling som är undertecknad av givaren och två vittnen.

Det s.k. donationskortet (donor card) är ett specialfall av en sådan skriftlig handling. Kortet är anpassat till kravet att givaren skall kunna bära det med sig. Det behöver emellertid inte ha formen av en självständig handling utan donationsförordnandet kan tas in i ett annat dokument, t.ex. ett körkort. Vid tillkomsten av UAGA förutsattes att bl.a. de delstatliga körkortsmyndigheterna skulle underlätta användningen av körkort för det ändamålet. Så har det också blivit. År 1988 hade 47 stater sörjt för att körkortsinnehavarna fått möjligheter att i körkortet eller i omedelbar anslutning till detta ge till känna sin inställning till organdonation. Att lämna en sådan uppgift är emellertid ingenstans obligatoriskt utan endast en möjlighet som den enskilde får utnyttja efter eget gottfinnande.

Frågan hur donationskortet skall vara knutet till körkortet kan lösas på olika sätt. I somliga stater upptar det körkortets baksida, i andra utgör det ena delen av en hopvikbar handling vars andra del är själva körkortet, i åter andra kan donationsuppgifterna fyllas i på en självhäftande etikett som därefter klistras på körkortets framsida. Det finns också stater som möjliggör för givare att låta stämpla orden "organ donor" med röda bokstäver tvärs över körkortets framsida. En annan variant är att körkortets framsida förses med en ruta, en s.k. donor box, som av körkortsinnehavaren kan fyllas i med ja eller nej.

Någon riktigt klar föreställning om i vilken utsträckning körkortsinnehavarna utnyttjar de möjligheter som erbjuds dem har man inte. Så mycket vet man dock att siffrorna är mycket varierande. I Alabama, Connecitut, Minnesota och North Carolina är andelen personer som gjort detta mellan 1,7 och 8,5 procent, medan Colorado, som tillämpar donor box-systemet, står i en klass för sig med hela 60 procent.

Donationskort som självständiga dokument förekommer i alla stater utom tre. De distribueras av åtskilliga organisationer och myndigheter:

National Kidney Foundation, olika sjukhus, Lions eye bank m.fl. En betydande del av befolkningen erhåller på det sättet formulär för donationskort. Hur många dontionskort som verkligen används vet man inte. Enligt kvalificerade gissningar är det runt 20 procent av befolkningen som skrivit under ett sådant kort. Andelen som ständigt bär det med sig anses dock vara väsentligt lägre.

Även donationer som beslutas av den avlidnes anhöriga skall enligt huvudregeln ha skriftlig form; bevittning är dock inte nödvändig i dessa fall. Av praktiska skäl godtas dessutom vissa alternativ till skriftligheten. En donation kan sålunda göras telegrafiskt eller per telefon, om samtalet spelas in, eller på något annat liknande sätt som tillåter att beskedet bevaras.

Om någon förordnat att ett organ efter hans död skall tillfalla en viss person, t.ex. en läkare, eller ett sjukhus, blir gåvan i och för sig gällande i och med dödsfallet. Men för att underlätta den formella hanteringen kan donatorn i livstiden överlämna donationshandlingen eller kopia av den till mottagaren. Donatorn kan också i samma syfte deponera handlingen hos t.ex. en bank. I anslutning till dödsfallet är innehavaren av handlingen skyldig att visa upp denna för berörda parter, t.ex. den avlidnes anhöriga.

En organdonation kan när som helst återkallas av givaren. Om donationshandlingen har överlämnats till mottagaren skall denne av donatorn underrättas om återkallelsen. Det kan ske skriftligen eller muntligen inför två vittnen. Återkallelsen kan också ha formen av ett tillkännagivande som under donatorns sista sjukdom gjorts inför den behandlande läkaren och som vidarebefordrats till mottagaren. Om ett av donatorn undertecknat kort som innebär återkallelse påträffas på honom eller bland hans tillhörigheter har det också verkan. Om donationshandlingen inte överlämnats till mottagaren kan förordnandet återkallas, förutom på ovan angivna sätt, genom att donatorn förstör eller annullerar donationshandlingen. Har donationen formen av ett testamente kan återkallelsen ske på det sätt som gäller för testamentariska förordnanden i allmänhet.

Av UAGA framgår uttryckligen att det står mottagaren fritt att acceptera donationen eller avböja den. Om donationen inte avser hela kroppen utan enstaka organ skall mottagaren se till att dessa tas ut utan att kroppen onödigt vanställs. Därefter skall kroppen överlämnas till den avlidnes närmast anhöriga eller till annan som har skyldighet att ta hand om den.

UAGA innehåller inte någon definition av döden. Att finna en sådan ansågs vid tidpunkten för lagens tillkomst vara en angelägenhet uteslutande för den medicinska vetenskapen. Däremot finns en föreskrift om att tidpunkten för dödsfallet skall bestämmas av den läkare som vårdade donatorn när han dog eller, om sådan inte finns, den läkare som konstaterade dödsfallet. Denne läkare får inte medverka vid uttagandet av organet eller överflyttandet av detta till den mottagande patienten.

Ett betydande problem, särskilt i samband med mera uppmärksammade hjärttransplantationer, är hur man skall kunna bevara donatorns och hans anhörigas anonymitet. Den frågan lämnar UAGA obesvarad. I lagen i delstaten Louisiana har emellertid intagits ett stadgande som innebär att

man inte utan donatorns tillåtelse får avslöja eller sprida uppgifter om att organ donerats eller att organdonationer accepterats. Den som bryter mot den bestämmelsen kan ådömas skadestånd. I övriga stater anses frågan om anonymitetsskydd för givaren vara en angelägenhet som angår de enskilda sjukhusens policy.

Om användningen av döda kroppar för de ändamål som anges i UAGA bestämmer i första hand den avlidne själv och därefter hans anhöriga enligt en viss turordning. Men döda kroppar kan tas i anspråk även för andra ändamål. Därom erinrar en bestämmelse i UAGA, enligt vilken reglerna om rättigheter och skyldigheter med avseende på obduktioner är överordnade reglerna i UAGA.

Mot bakgrund av olika ändringar som under årens lopp gjorts i de skilda delstaternas transplantationslagar har modellagen Uniform Anatomical Gift Act nyligen omarbetats väsentligt av dess utfärdare, den s.k. National Conference of Commissioners on Uniform State Laws. Resultatet härav är en ny modellag: *UAGA (1987)*. I förhållande till 1968 års modellag innebär den nya förändringar i bl.a. följande hänseenden. Kravet på bevittning av ett skriftligt gåvodokument har tagits bort. En uttrycklig regel har införts som klarlägger att samtycke av anhöriga inte erfordras i fall då den avlidne under sin livstid utfärdat ett donationsdokument. I brist på kända tecken på att den avlidne eller hans anhöriga skulle ha motsatt sig detta får en s.k. coroner eller motsvarande lämna tillstånd till transplantationsingrepp. Särskilda regler har också tillkommit för att ge dem som motsätter sig att donera organ möjligheter att göra sin inställning känd. Detta kan ske bl.a. genom ett skriftligt dokument i samma ordning som för s.k. donor cards, dvs. t.ex. genom anteckning på eller i anslutning till ett körkort. Vidare har upptagits särskilda regler om förbud mot köp och försäljning av organ i transplantationssyfte. Slutligen ges i den nya modellagen bestämmelser om "routine inquiry" och "required request".

Lagstiftningen om transplantation inskränker sig emellertid inte till UAGA och dess olika delstatliga varianter. År 1984 antogs en federal lag i ämnet, *National Organ Transplant Act*. Genom den lagen inrättades en kommitté (Task Force) för transplantationsfrågor. Kommittén hade till uppgift bl.a. att utreda medicinska, rättsliga, etiska, ekonomiska och sociala aspekter av transplantationsverksamheten. I kommittén ingick 25 personer, däribland läkare och vetenskapsmän med inriktning på organtransplantation samt företrädare för de juridiska, teologiska och filosofiska ämnesområdena. Även allmänheten var företrädd i kommittén. I april 1986 överlämnade kommittén en slutrapport "Organ Transplantation – Issues and Recommendations", som låg till grund för olika lagändringar året därefter. I rapporten redovisades förslag och överväganden om bl.a. möjligheterna att öka organtillgången, frågan om fördelningen av tillgängliga organ samt organisatoriska spörsmål.

National Organ Transplant Act förutsätter vidare att stöd ges för inrättande och drift av organisationer som skall främja transplantationsverksamheten. Bl.a. har det på federal nivå bildats en organisation, Organ

Procurement and Transplantation Network, vars uppgift är att på olika sätt underlätta *organförmedling* i USA. Sedan september 1986 bedrivs verksamheten av en organisation i Richmond, Virginia: United Network for Organ Sharing *(UNOS).* Denna organisation är privat men delvis finansierad av allmänna medel. Medlemmar i UNOS är transplantationscentra, vävnadstypningslaboratorier och fristående organanskaffningsagenturer (Organ Procurement Agencies). Medlemskap i UNOS och åtlydnad av de regler som organisationen utarbetat är förutsättningar för att få del av medel från Medicare och Medicaid. En av de första uppgifterna för UNOS var att tillskapa en nationell väntelista för personer som behöver transplantation. Listan är datorbaserad och tillgänglig dygnet runt. I samarbete med universitetet i Pittsburgh har UNOS utvecklat ett poängsystem som syftar till att åstadkomma en rättvis fördelning av organ från avlidna. Systemet bygger på en objektiv värdering av olika faktorer som hänger samman med patientens behov av organ, tid på väntelistan, krav på snabb behandling, utsikter till framgång m.m. Det finns ett poängsystem för varje typ av organ. Tanken är att tillgängliga organ i första hand skall fördelas lokalt. Om så inte kan ske, erbjuds organet vidare regionalt (inom en av totalt 10 transplantationsregioner i USA) och i sista hand nationellt. I uppgifterna för UNOS ingår även att informera allmänheten och att utbilda sjukvårdspersonal beträffande organdonation och transplantation.

Enligt en annan bestämmelse i National Organ Transplant Act (sec. 301) är det *förbjudet att i transplantationssyfte mot betalning förvärva, mottaga eller förmedla mänskliga organ* delstaterna emellan. Förbudet omfattar dock inte ersättning för kostnader som föranleds av transplantationen. Den som bryter mot bestämmelsen kan dömas till böter eller fängelse.

Några lagbestämmelser om tagande av organ från *levande givare* finns inte i USA på federal nivå. Även på delstatsnivå saknas – på något undantag när – sådan lagstiftning. Transplantationer med sådana organ (och vävnader) förekommer dock i en inte obetydlig omfattning (ca 20 procent såvitt gäller njurar). Rättsligt stöd för transplantationsingrepp på levande anses följa av allmänna rättsgrundsatser inom den anglosaxiska common-law-traditionen. En grundläggande förutsättning för ett sådant ingrepp är att den tilltänkte givaren har gett sitt – frivilliga och informerade – samtycke till det.

Frågan i vad mån underåriga och psykiskt handikappade personer kan vara organdonatorer har väckt en del uppmärksamhet i USA. I några delstater finns lagbestämmelser härom, medan det i andra utvecklats vissa principer i domstolspraxis. Det är i USA relativt vanligt förekommande att frågan om medgivande till att ta organ från underåriga eller psykiskt handikappade har förts under domstols prövning. I avsnitt 10.5.4 har vi lämnat en närmare redogörelse för innebörden av de principer som domstolarna härvid tillämpat vid sin prövning.

# 20 Canada

I Canada regleras transplantationsverksamheten genom lagstiftning på provins- och territorienivå. Någon för hela landet gemensam lag finns alltså inte. De olika provinsernas och territoriernas lagar skiljer sig emellertid föga åt. Flertalet provinser och territorier har antagit Human Tissue Gift Act, 1971. Denna har sedan sin tillkomst undergått vissa förändringar, olika för olika provinser och territorier. Den följande redogörelsen grundar sig på Human Tissue Gift Act i dess ursprungliga lydelse. Därutöver redovisas vissa väsentliga ändringar av den, liksom vissa viktigare avvikelser i annan lagstiftning om transplantation.

Human Tissue Gift Act reglerar förutsättningarna för överflyttning av mänsklig vävnad (transplantation). Under begreppet vävnad innefattar lagen organ men inte hud, ben, blod eller annan förnyelsebar vävnad.

Human Tissue Gift Act är tillämplig på ingrepp för transplantationsändamål på både levande och avlidna.

I fråga om *levande* personer gäller att var och en som uppnått myndig ålder, har rättslig handlingsförmåga och kan fatta ett fritt och av information underbyggt beslut kan samtycka till ett transplantationsingrepp. Samtycket skall ha formen av en skriftlig handling, undertecknad av givaren. Ett sådant samtycke utgör tillräcklig förutsättning för att ingreppet skall få göras. Om ett ingrepp inte kommer till stånd vid det tillfälle för vilket samtycket lämnats, upphör samtycket att gälla.

Som framgår av det anförda får ingrepp inte göras på underåriga. I Quebec, där Human Tissue Gift Act inte gäller, medger lagstiftningen emellertid att en underårig med tillräckligt omdöme (discernment) donerar organ att tas medan han är i livet. En sådan donation skall grundas på ett skriftligt medgivande av den underårige. För giltighet krävs vidare att donationen godkänts av en domare i Superior Court och skriftligen medgetts av den underåriges förmyndare (the person having paternal authority). En ytterligare förutsättning är att det tilltänkta ingreppet inte medför någon allvarlig risk för den underåriges hälsa.

Lagstiftningen i Manitoba, New Brunswick och Northwest Territories innehåller inte några bestämmelser om tagande av organ från levande personer. Ett sådant ingrepp anses emellertid lagligt enligt common law, under förutsättning att det utförs i enlighet med allmänt vedertagen medicisk praxis. Något auktoritativt uttalande av den innebörden föreligger emellertid inte.

För ingrepp på *avlidna* gäller enligt huvudregeln i Human Tissue Gift Act som förutsättning att den avlidne under sin livstid lämnat samtycke antingen i en av honom själv underskriven handling eller muntligen inför minst två vittnen under sin sista sjukdom. Samtycket är giltigt endast om den avlidne hade uppnått myndig ålder när det gavs. Om den avlidne inte hade uppnått myndig ålder men den läkare som utförde ingreppet saknade anledning misstänka detta blir samtycket emellertid ändå giltigt.

Ett giltigt samtycke av den avlidne utgör tillräcklig förutsättning för ett

transplantationsingrepp, såvida inte den läkare som utförde ingreppet hade anledning misstänka att samtycket hade återkallats. I praktiken är man emellertid försiktigare: en läkare försäkrar sig i allmänhet om att även den avlidnes familj samtycker, innan ingreppet företas. I en av hälsovårdsministeriet i Ontario utgiven informationsbroschyr, riktad till allmänheten, beskrivs situationen rentav så att ett givarkort endast är en antydan (indication) om den avlidnes vilja och att en läkare aldrig går emot familjens uppfattning sådan den kommer till uttryck vid tidpunkten för dödsfallet.

Om en person, oavsett ålder, dör utan att dessförinnan ha gett samtycke till ett ingrepp eller om han är döende och enligt den undersökande läkaren saknar förmåga att lämna samtycke på grund av skada eller sjukdom, har vissa andra getts befogenhet att enligt en i lagen angiven turordning lämna samtycke i den avlidnes eller döendes ställe.

Hierarkin är utformad så, att om ingen finns som tillhör den kategori som står först i tur eller någon sådan inte är lätt anträffbar, budet går till den därnäst följande. Högst på listan står den avlidnes make, oavsett ålder. Därefter kommer den avlidnes barn som uppnått myndig ålder. Sedan följer i tur och ordning den avlidnes föräldrar, hans syskon som uppnått myndig ålder och hans släktingar i övrigt som uppnått myndig ålder. Om det finns flera behöriga inom samma kategori, t.ex. flera myndiga barn, är det tillräckligt att en av dem lämnar sitt samtycke.

Om ingen anhörig finns eller kan påträffas får samtycke lämnas av 'the person lawfully in possession of the body'. Om döden inträffat på sjukhus får samtycke dock inte lämnas av den som är administrativ chef för sjukhuset. Enligt lagen innefattas i begreppet 'person lawfully in possession of the body' inte coroner som för sitt uppdrag har en död kropp i sin besittning och inte heller enskild eller tjänsteman som innehar en död kropp för begravning, kremering eller liknande. (För en utförligare behandling av rättsfiguren 'person lawfully in possession of the body' hänvisas till avsnitt 11 om Storbritannien.)

Samtycke som lämnas av en anhörig till den avlidne eller av 'the person lawfully in possession of the body' skall vara skriftligt eller muntligt och avgivet inför minst två vittnen. Samtycket kan också ha avgetts telegrafiskt eller ha inspelats från telefon eller vara på annat liknande sätt bevarat.

Som allmän begränsning av den rätt som tillkommer de anhöriga eller 'the person lawfully in possesion of the body' gäller att ingen får ge samtycke till ett transplantationsingrepp om han har anledning att misstänka att den avlidne eller döende var negativt inställd till ingreppet.

Ett i laga ordning lämnat samtycke av en anhörig till den avlidne eller av 'a person lawfully in possession of the body' utgör normalt tillräcklig förutsättning för att en läkare skall få företa ingreppet. Om läkaren kände till att den avlidne hade invändningar mot ingreppet får han dock inte handla i enlighet med samtycket. Detsamma gäller om han kände till att någon som är närmare besläktad med den avlidne än den som lämnat samtycket eller är lika nära besläktad hade invändningar mot ingreppet.

Huvudregeln är alltså att det krävs uttryckligt samtycke av den avlidne

eller någon av hans anhöriga för att ett organ skall få tas. Flertalet provinser (undantag är British Columbia, Quebec och de två territorierna) har emellertid bestämmelser om förmodat samtycke för vissa mindre omfattande ingrepp. Hypofysen presumeras sålunda få avlägsnas inom ramen för en obduktion och sedan användas för transplantationsändamål.

Artikel 2 i provinsen Quebecs civillag medger att läkare under vissa förutsättningar avlägsnar organ från avlidna även utan tillstånd. Huvudregeln är att läkaren, i brist på meningsyttring av den avlidne, får ta ett organ om den avlidnes make eller hans närmaste släkting har gett sitt tillstånd. Sådant tillstånd är dock inte nödvändigt om två läkare skriftligen intygar att tillståndet inte kunde erhållas i vederbörlig tid, att ingreppet var brådskande och att det ingav välgrundade förhoppningar att mänskligt liv kunde räddas.

Innan ett ingrepp görs på en avliden skall döden ha fastställts av minst två läkare i enlighet med vedertagen medicinsk praxis. I det avgörandet får inte någon läkare delta som haft sådan befattning med den tilltänkta mottagaren av transplantatet att hans bedömning kan ha påverkats därav. Vidare gäller att ingen läkare som medverkat vid fastställande av döden får delta i transplantationsförfarandet. Dessa bestämmelser gäller dock inte vid tagande av öga för transplantation av hornhinna.

Den som berörs av en tilltänkt eller genomförd transplantation skall åtnjuta anonymitetsskydd. Om så inte krävs i någon författning, får ingen ge information eller lämna ut handling som kan avslöja identiteten på den som lämnat eller vägrat samtycke till ett ingrepp, den på vars vägnar samtycket getts eller den som är mottagare av ett transplantat. Om informationen eller handlingen inte berör någon annan än den som gav informationen eller lämnade ut handlingen är förbudet dock inte tillämpligt.

Human Tissue Gift Act förbjuder all försäljning eller handel med annan kroppsvävnad än blod för behandlingsändamål eller i den medicinska utbildningens eller vetenskapliga forskningens intresse. En sådan rättshandling är ogiltig, eftersom den strider mot grunderna för rättsordningen (being contrary to public policy).

*Donationskort* har fått stor spridning i Canada. I avsnitt 14.2 har vi redovisat närmare uppgifter härom.

## 21 Japan

I Japan finns lagstiftning som reglerar tagande och transplantation av njurar och hornhinnor. Lagen avser enbart avlidna givare.

Enligt lagstiftningen får de angivna organen tas från en avliden under förutsättning att något av följande villkor är uppfyllt:

1. den avlidne har under sin livstid skriftligen samtyckt till ingreppet
2. läkaren har i förväg erhållit skriftligt samtycke till ingreppet av den avlidnes anhöriga

3. läkaren har informerat de anhöriga om ett planerat ingrepp och de anhöriga har gått med på detta

4. den avlidne har inte några anhöriga.

I fall av "onaturlig" död eller vid misstanke härom får transplantationsingrepp inte göras.

I Japan finns ett system som möjliggör registrering av personer som önskar vara givare av hornhinnor eller njurar efter döden. Här kan också registreras personer som önskar få hornhinna eller njure transplanterad. T.o.m. år 1984 hade anmälts 395 454 givare av hornhinnor, varav drygt 62 000 nyregistrerade under det året. För njurar var totalantalet registrerade givare 85 750 t.o.m. år 1984 och 26 746 nyregistrerade nämnda år.

*Bilaga B*

# Översikt över olika trossamfunds inställning till transplantationer m.m.

## 1 Inledning

I denna bilaga lämnas en översiktlig redogörelse för inställningen till bl.a. transplantationer och transplantationsingrepp hos olika religiösa trossamfund – kristna och icke-kristna. En sammanfattning av beskrivningen här har getts i avsnitt 6.2.

Vid redovisningen i det följande koncentreras intresset på de olika trossamfundens inställning till transplantationsingrepp. Någon mer djupgående beskrivning av de olika religionernas läror på detta område och av grunderna härför kan av naturliga skäl inte lämnas. Redogörelsen i det följande är endast ett försök att kortfattat redovisa i vad mån skilda trossamfund ställer sig positiva eller negativa till de åtgärder med döda kroppar som berörs. Även om översikten i huvudsak begränsas till att avse religionernas område, berörs i det följande även vissa förhållanden som snarare är att hänföra till kulturella bruk och seder. Dessutom tas kortfattat upp inställningen till transplantationer hos ett par etniska grupper som har ett mer enhetligt synsätt i denna fråga.

Till grund för framställningen ligger i första hand socialstyrelsens Allmänna Råd 1981:3 "Inför döden – om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården", boken "Möte med religioner" av Lena Helander och Anders Johansson (Esselte Studium, 1987), boken "Döden – och vad kommer sedan?" av Herman Seiler (Katolska bokförlaget, Uppsala 1988) samt en uppsats av docenten Anders Hultgård, "Människan, livet och döden i religionernas perspektiv" (publicerad av socialstyrelsen år 1982). Även andra källor, bl.a. artiklar i olika tidskrifter m.m., ligger till grund för beskrivningen.

## 2 Allmänt

I den ovan nämnda uppsatsen ger Anders Hultgård en allmän redovisning av hur man inom olika religioner ser på människan och på döda. Han betonar där att frågor om vad människan är och varför hon blivit till är spörsmål som religionerna i alla tider sökt ge svar på. Tron på en yttersta

verklighet, något gudomligt, som människan på ett eller annat sätt är beroende av, bestämmer synen på människan och den mening som hennes liv har.

För religionerna gäller generellt att *döden* inte är något slutgiltigt; det kommer alltid något där bortom. Denna uppfattning präglar även, understryker Hultgård, synen på livets sista stunder, på den döde och på de riter som bekräftar övergången från livet till det som följer på döden.

Även om tanken på att det finns något efter döden är gemensam för alla religioner, finns det många olika uppfattningar om hur detta gestaltar sig. En grundläggande idé är att någonting av människan lever vidare. I vår kultur kallas detta gärna själen. Den är något som kan skiljas från kroppen, vars upplösning ju lätt kan iakttas. En vanlig föreställning är att människans ande eller själ lever kvar en tid i närheten av graven innan den får sin egentliga funktion eller uppnår sin slutliga bestämmelse. Man tänker sig ofta att själen direkt efter döden undergår en dom, som avgör hennes slutliga öde, på gott eller ont. Själen kan också gå in i en ny kropp, "återfödas". I en del religioner, dit bl.a. kristendomen hör, väntar man en uppståndelse av de döda, som då får en ny kropp men av en annan sort än den jordiska.

*Inställningen till den döde* växlar med olika religioner och även inom en och samma religion. Över allt i religionernas värld påträffar man två attityder hos människan inför den döda kroppen. Många människor upplever känslan av att stå inför något onaturligt och obehagligt. Denna fruktan inför den döda människan, som ibland tar sig uttryck i dyrkan av den avlidne eller hans ande, framhävs i vissa religioner och präglar där de riter och bruk med vilka man omger den döde. Samtidigt finns sorgen och saknaden efter den döde, och den bryter många gånger igenom den fruktan man känner inför den döda människan. Detta yttrar sig på flera sätt. Bl.a. kan det ta sig uttyck i att man vill vara i närheten av den döde till dess begravningsriten ägt rum.

Sorgebruken vid *begravningen* och tiden därefter är däremot till stor del bestämda av traditionen och ofta reglerade i detalj. De avser att ge uttryck för saknaden efter den som gått bort och visa att han betytt något i den gemenskap och i det samhälle som han lämnat. I många kulturer vill man därmed också ge den döde visshet om att han eller hon inte har blivit glömd. Sorgebruken har många och skiftande former. I de nutida religionerna finner man fortfarande många spår av äldre kulturers handlingsmönster på detta område.

De sätt på vilka man gör sig av med den döda kroppen kan ha samband med den religion som den döde tillhört men kan också skifta inom en och samma religion. Olika tider har också sett olika begravningsformer. De vanligaste formerna är nedläggning i jorden och bränning. Utsättning av den döda kroppen förekom förr bland nomader och stäppfolk och finns fortfarande i vissa kulturer och religionsformer. I det gamla Egypten var balsamering den gängse begravningsformen. Sådan görs ännu i dag i många delar av världen på vissa, utvalda personer.

# 3 Kristendomen

## 3.1 Allmänt

Det mesta av det som rör frågorna om livet, människan och döden är gemensamt för kristendomens skiftande former. Emellertid finns det naturligtvis skiljaktigheter mellan de kristna samfunden i enskildheter, liksom i den skilda betoning som man lägger på vissa trosuppfattningar och heliga handlingar. Även de bruk med vilka man omger den döende och begravningen växlar inom kristendomens olika riktningar.

Liksom inom judendomen (se under avsnitt 5.1) kan man enligt olika kristna religioner teoretiskt "dela upp" människan i kropp och själ. Enligt kristendomen är människan skapad till Guds avbild och utgör en helhet som består av kropp och själ. Själen finns i kroppen så länge som människan lever men när hon dör lämnar den kroppen. Efter döden undergår själen en dom som avgör hennes slutliga öde.

Sedan fornkyrkans tid har den kristna begravningen drag av en triumfprocession i medvetande om att den döda människan skall uppstå igen med kropp och själ. Kristendomens vördnad för den döda kroppen tar sig uttryck i att man på ett särskilt sätt vårdar gravarna, ett bruk som härrör från kristendomens tidigaste tid.

En väsentlig beståndsdel i den kristna läran är tron på kroppens återuppståndelse. Traditionellt har man trott att människan på den yttersta dagen kommer att återuppstå till kropp och själ. Mot bakgrund härav favoriserade den första tidens kristna jordbegravning framför det bland romarna vanligen förhärskande begravningssättet, kremering, som ju innebär ett direkt och fullständigt utplånande av kroppen.

Frågan har då ställts huruvida denna lära om kroppens återuppståndelse utgör hinder mot att organ eller vävnader efter döden tas från kroppen för transplantationsändamål; härigenom upplöses ju kroppens helhet eller integritet i inskränkt bemärkelse. I praktiken kan det nog vara så, att en del kristna mot denna bakgrund har tvekat inför tanken på att donera kroppsdelar efter döden.

Någon religiös grund för detta finns dock inte. Inte i något sammanhang har det hävdats att den kristna tron på återuppståndelsen innebär en återhållande faktor mot en organdonation. Att den avlidnes kropp begravs hel och odelad anses inte på något sätt utgöra ett villkor för Guds gärningar och därmed inte heller för kroppens återuppståndelse. Lika litet som förlusten av en kroppsdel under livstiden eller den omständigheten att en avliden över huvud taget inte blir begravd – t.ex. offer för explosioner, omfattande bränder eller drunkningsolyckor – kan vara ett hinder för den kroppsliga återuppståndelsen innebär tagandet av organ eller vävnad för transplantationsändamål något sådant hinder.

## 3.2 Romersk-katolska kyrkan

Den romersk-katolska kyrkan betonar starkt att människan är en helhet. I konsekvens härmed hävdar den stor respekt för enskilda människor och understryker att denna respekt skall gälla också den döda kroppen.

Den katolska kyrkan lär att människan blivit skapad också för ett liv bortom döden. Kroppens död är inte människans död. Gud har kallat hela människan till en evig gemenskap med sig i ett liv bortom graven som är oförstörbart och gudomligt. Enligt katolsk lära skapar nämligen Gud människan till sin avbild och förbundspartner. Människan får alltså sin identitet och oförgänglighet i och genom relationen till sin skapare. Inte ens genom synden förstörs hennes relation till Gud som har grundlagts i hennes skapelse och som skall fullbordas i hennes uppståndelse från de döda. Gud som skapar varje människa ångrar nämligen inte sitt beslut. Det är i själva verket genom Guds definitiva rådslut som hon är oförgänglig.

Människans eviga liv kan endast uppfattas i förhållande till Jesu Kristi uppståndelse. I Kristi uppståndelse fullbordas och förvandlas hela Jesu mänskliga liv till oförgänglighet i Guds liv. Människans hopp om fulländning av sitt väsen i uppståndelsen grundar sig därför på att hon genom delaktighet i Jesu Kristi uppståndelse ingår i Guds liv i dess fullhet.

Efter att ha skilts från den biologiska kroppen kan enligt katolsk uppfattning människans andliga livsprincip (jaget och själen) inte leva utan att förena sig med en ny 'kroppslig' gestalt. Hur denna ser ut kan man inte säga men den är inte längre underkastad biologiska eller fysikaliska lagar. Efter att ha upplevt söndring (synd) och begränsning i sin jordiska livsform finner människan efter döden sin efterlängtade identitiet och helhet (helighet). Den respekt och vördnad man är skyldig en avliden människas kropp har inte sin grund i att hon skall återfå samma kropp i livet bortom döden. Man skall värna om värdigheten av den avlidnes kropp därför att den döda kroppen fortfarande återspeglar en mänsklig och andlig livshistoria. Även om jaget eller själen har flytt ur kroppen och döden kan konstateras, vittnar kroppen om ett mänskligt livsöde som man skall känna ödmjukhet och vördnad inför.

Några speciella regler finns inte inom den katolska kyrkan för hur och när stoftet efter en avliden skall omhändertas. Begravningen ordnas efter praxis i landet. Från 1800-talet fram till 1960-talet ansågs kremering vara förbjuden. Nu accepteras dock kremering, även om denna begravningsform alltjämt är relativt sällan förekommande. Enligt katolsk praxis bör de avlidna helst ligga i kyrkans gravkapell.

Det finns inte något principiellt motstånd mot obduktion eller *transplantation*. Man ansluter sig här i stort sett till rådande lagstiftning. Det anses önskvärt att organ som tas ut vid en obduktion och som inte bränns eller används för undervisning läggs tillbaka i den kropp som de avlägsnats från.

Grunden till denna inställning till transplantation torde vara att livet värderas högt av katolikerna och att organ därför kan tas från en avliden för

att användas i livets tjänst. Då själen lämnat kroppen kan kroppen användas till gagn för en annan människa. Den döda kroppen har dock en gång varit själens boning och måste därför behandlas med pietet.

Någon officiell katolsk inställning finns inte i fråga om vilka regler som bör gälla för samtycke till transplantationsingrepp.

Det anses att foster och dödfödda barn förtjänar samma respekt som vuxna människor. Man bör vara lika restriktiv med ingrepp på dessa som på vuxna, eftersom de inte kan ge sitt medgivande till eller förbjuda obduktion eller transplantation.

## 3.3 De protestantiska kyrkorna

De protestantiska kyrkorna saknar mycket av den enhetlighet i synsättet som präglar katolicismen. Olika uppfattningar kan finnas bland anhängare av även ett och samma samfund, t.ex. den lutherska kyrkan, i frågan om vad som får och bör ske med dödas kroppar. Det är därför svårt att här lämna en redogörelse för olika protestantiska kyrkors inställning till transplantationsingrepp och obduktioner. I stället behandlas ämnet i avsnitt 4 i ett något snävare perspektiv och begränsat till att avse enbart svenska förhållanden. Där tas upp vissa synpunkter som under senare tid lämnats i olika remissyttranden av Svenska kyrkan och skilda frikyrkosamfund. Vidare redovisas ett uttalande som nyligen gjordes av Svenska kyrkans biskopar.

## 3.4 Grekisk-ortodoxa kyrkan

Den ortodoxa kyrkan, som består av självständiga nationalkyrkor (den grekiska, den ryska, den rumänska, den serbiska och flera andra), fullföljer den kristna traditionen från det bysantinska riket. Dess uppfattning i kristendomens väsentliga frågor överensstämmer i stort med den man möter hos den romersk-katolska kyrkan. Det finns emellertid vissa skillnader. Bl.a. finns inom den ortodoxa kyrkan en stark ström av mystik.

Några speciella regler om avskedstagande från anhöriga och vänner finns inte. Man önskar dock att de närmast anhöriga skall kunna vara med inför dödsögonblicket. Inte heller finns krav på att någon religiös företrädare är närvarande vid dödsbädden.

Efter dödsfallet kläds den döde i sina finaste kläder och smycken. Det finns inte några särskilda regler för hur snart efter dödens inträde som stoftet skall omhändertas, men ett allmänt önskemål är att kroppen skall komma i jorden så snart som möjligt.

Enligt grekisk-ortodox tro skall alla jordbegravas med kista, vilket betyder att kremering är förbjuden. Det anses att kroppens nedbrytningsprocess inte får bero av människan utan endast av Gud. Det sammanhänger med att den mänskliga kroppen skall hedras och tillsammans med själen överlämnas åt Gud efter döden. En människa som låter sin kropp brännas ser på sitt liv som om det uteslutande tillhörde henne själv fast det är Guds

egendom. Häri ligger synden och inte i det faktum att kroppen fysiskt förbränns.

Grekisk-ortodoxa kyrkan motsätter sig i princip obduktion, eftersom människokroppen betraktas som helig och inte skall förstöras av människor. Obduktion tillåts dock dels i fall då den döde avlidit på ett sätt som leder till misstanke om att döden har orsakats av en kriminell handling, dels i situationer då den döde avlidit i en mycket sällsynt dödlig sjukdom som man tack vare obduktionsresultaten kan få kunskap om och därmed också rädda andra människoliv.

Eftersom det inte är vanligt eller allmänt accepterat med obduktion anses det påkallat att inhämta medgivande av de anhöriga.

*Transplantationer* kan tillåtas om det finns mycket starka skäl till det, t.ex. att rädda en ung människas liv. Eftersom kroppen är helig, är det viktigt att den i samband med ett transplantationsingrepp behandlas med respekt.

## 3.5 Syrisk-ortodoxa kyrkan

De östliga kyrkornas (den syrisk-ortodoxa och Österns Assyriska Kyrka) syn på livet och döden stämmer nära överens med den ortodoxa kyrkans uppfattning. De företräder båda traditionerna från Främre Orientens arameisktalande kristna under de fyra första århundradena av vår tideräkning.

Hos syrisk-ortodoxa trosbekännare har kroppen över huvud taget mycket liten betydelse. Efter dödsfallet skall den döde tvättas och därefter kläs i sina bästa kläder samt svepas i en vit linneklädnad. Stoftet bör komma i jorden så snart som möjligt med tanke på de sörjande.

Enligt syrisk-ortodox tro skall alla jordbegravas med kista. Kremering är förbjuden.

Den syrisk-ortodoxa kyrkan har inte något principiellt att erinra mot obduktion eller *transplantation*. Man ansluter sig här i stort sett till rådande lagstiftning. Eftersom man anser att människan är skapad till Guds avbild vill man emellertid att kroppen skall vara hel när den läggs i graven, varför inga organ bör avlägsnas från den döda kroppen.

## 3.6 Österns Assyriska Kyrka

Östassyriska trosbekännare vill att någon, antingen en släkting eller någon bland sjukhuspersonalen, skall vaka hos den döende hela tiden. Efter dödsfallet bör de närmaste släktingarna kunna vara ostörda tillsammans med den döde en stund.

Alla skall jordbegravas i kista så fort som möjligt efter dödsfallet.

Den östassyriska kyrkan motsätter sig principiellt både obduktion och *transplantation*. Det slutliga avgörandet ligger dock på den enskilde och dennes släktingar.

# 4 Protestantiska samfund i Sverige

I olika remissyttranden med anledning av utredningar som berört transplantationsfrågor har bl.a. Svenska kyrkan och samarbetsorgan för skilda frikyrkosamfund i Sverige tagit upp frågor med anknytning till transplantationsverksamheten.

Redan i *yttranden över den utredning som låg till grund för 1958 års lag* om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person ställde sig de kyrkliga samfunden i Sverige positiva till transplantation som en medicinsk behandlingsmetod. Några moraliska eller religiösa betänkligheter häremot ansågs inte föreligga. Bl.a. de teologiska fakulteterna i Uppsala och Lund, domkapitlet i Uppsala och frikyrkliga samarbetskommittén framhöll att det från kristen synpunkt inte kunde riktas några erinringar mot transplantation i och för sig. Teologiska fakulteten i Lund anförde bl.a. att intet var att invända mot tanken att en människa efter sin död låter delar av sin kropp brukas till andra, levande människors gagn. Liksom en människa under livet står till andras förfogande, kan hon positivt bejaka att även såsom död stå i livets tjänst.

Däremot ifrågasattes i flera remissyttranden de då framlagda förslagen till reglering av samtyckesfrågan (förmodat samtycke). Sålunda förordade teologiska fakulteten i Uppsala liksom domkapitlen i Linköpings och Uppsala stift att det skulle krävas uttryckligt samtycke från den avlidne och (eller) hans anhöriga för att ingrepp skulle få äga rum. Uppsala-fakulteten ansåg att pieteten gentemot den enskilde fordrar att delar av en avlidens kropp inte bör få användas för transplantation annat än i det fall då den avlidne i sin livstid uttryckligen medgett detta.

Förslaget om förmodat samtycke tillstyrktes dock av bl.a. frikyrkliga samarbetskommittén och teologiska fakulteten i Lund. I fakultetens yttrande framhölls att, eftersom transplantation måste ske kort tid efter dödsfallet, läkarnas frihet syntes vara den enda praktiskt framkomliga vägen. Då ett krav på ett direkt samtycke från den avlidne eller från de anhöriga med säkerhet skulle hindra ingreppet i ett mycket stort antal fall, där i själva verket ingen hade någon invändning att göra, torde utredningsförslaget enligt fakulteten vara den mest tillfredsställande ordningen.

I några *yttranden över en utredning år 1967 inom medicinalstyrelsen* utvecklades från kyrkligt håll något inställningen till transplantationsingrepp på avlidna. Domkapitlet i Lund anförde sålunda att det från kristen synpunkt inte framstod som något angeläget att kroppen i komplett tillstånd överlämnas åt förgängelsen. Något sådant intresse kan inte härledas ur tron på uppståndelsen. Vad man har att respektera och vad hela begravningsväsendet kan sägas syfta till att slå vakt om är, framhöll domkapitlet, den döda kroppens helgd och därmed människovärdet. Borttagandet i medicinskt syfte av ett organ från den döda kroppen innebär i och för sig inte större risk för kränkning av människovärdet än en obduktion. Omsorgen om en levande människa väger tyngre än hänsynen till den döda kroppen.

Också domkapitlet i Göteborg utvecklade frågan och framförde därvid

följande. Enligt kristen människouppfattning har varje människa ett eget värde, som måste respekteras. Detta människans egenvärde får inte kränkas genom att hon degraderas till att vara enbart ett medel. Varje människa har därför rätt till respekt och omvårdnad och är å sin sida förpliktad att visa andra människor samma respekt och omtanke. Även efter döden kvarstår kravet på människokroppens integritet, ett krav som bl.a. kommer till uttryck i de kristna begravningssederna. I fråga om transplantation får denna grundsyn en dubbel konsekvens. Å ena sidan är det ett kristet krav att den ena människan skall hjälpa den andra, i vissa fall genom långt gående offer. Å andra sidan måste man hålla fast vid kravet på människans okränkbarhet.

Även i flera *remissyttranden över dödsbegreppsutredningens betänkande* (SOU 1984:79) Dödsbegreppet togs från olika religiösa samfund upp transplantationsfrågor.

Svenska kyrkans centralstyrelse betonade att den humanistiska människosynen med dess uppfattning av människan som en fri och ansvarig individ är av största vikt för transplantationsverksamheten. Centralstyrelsen underströk att denna människosyn fanns implicit i transplantationslagen med dess starka betonande av transplantationsgivarens samtycke till ingrepp. Svenska kyrkan hade i tidigare remissyttranden ställt sig positiv till transplantationsverksamheten, eftersom den kan bidra till att rädda människoliv. Detta är helt i överensstämmelse med den kristna offertanken. Eftersom transplantationsverksamheten i framtiden torde komma att ytterligare utvidgas – och det kanske i mycket hög grad – föreföll det centralstyrelsen rimligt att integritetsskyddet ses över. Vulgära föreställningar om den döda kroppen som ett "reservdelslager" måste aktivt motarbetas. Målet borde därför vara ett aktivt donationsförfarande. Centralstyrelsen föreslog att en utredning skulle tillsättas med uppgift att lägga fram förslag till ett sådant donationsförfarande, exempelvis att uppgift om donation eller icke-donation införs i körkortet.

Samma synpunkter framfördes av ärkebiskopen.

Liknande synpunkter anlades också i ett remissyttrande som avgavs gemensamt av Svenska ekumeniska nämnden, Sveriges frikyrkoråd, De fria kristna samfundens råd, Sveriges Kristna Ungdomsråd och Katolska biskopsämbetet. I yttrandet framhölls det positiva i transplantationsverksamheten, som kan bidra till att rädda människoliv. De nämnda remissinstanserna ansåg det därför angeläget att inte uppställa några hinder för den som önskar att ställa delar av sin kropp till förfogande efter döden för att hjälpa sina medmänniskor. Å andra sidan fann de det nödvändigt med ett förstärkt integritetsskydd för den döda kroppen. Remissinstansernas uppfattning var att ett frivilligt donationsförfarande bör vara villkor för att vissa livsviktiga organ över huvud taget skall få avlägsnas. I vilka former donationen skall ske, hur den skall registreras, vilka regler som bör gälla för föräldrars bestämmanderätt över sina barns kroppar m.m. borde bli föremål för särskild utredning. Samtidigt eller separat borde transplantationskirurgins villkor utredas. Det finns, framhölls det, en mängd både ekonomiska och

etiska frågor som behöver prövas för att ge grund för samhällets ställningstagande till ramarna för transplantationskirurgins fortsatta utveckling. De etiska gränserna för transplantationsverksamheten måste definieras och transplantationernas effekter för människosynen analyseras. Gränsfrågor som behöver belysas är t.ex. överförande av organ från djur till människa, transplantation av nervceller från aborterade foster, gränserna för kroppens och personlighetens integritet vid inopererande av konstgjorda organ och transplantation av t.ex. ovarier. Parallellt borde med fördel kunna utredas frågan om ett förstärkt integritetsskydd för den döda kroppen i samband med obduktioner, ett problemkomplex som har viktiga beröringspunkter med transplantationsverksamheten.

Vid ett sammanträde i Rättvik den 10 april 1989 antog *biskopsmötet inom Svenska kyrkan ett uttalande angående organtransplantation.* I detta framhålls att biskoparna ser positivt på möjligheten för svårt sjuka patienter att få friska organ från levande eller döda givare. Transplantationsverksamheten kan bli till välsignelse både för mottagaren och för givaren och dennes anhöriga. Svenska kyrkans biskopar anser att den enskildes vilja att donera sina egna organ är den enda legitima etiska grunden för att ta organ till transplantation. Varje människas kropp är unik. Biologisk och psykisk identitet är unikt bundna till den egna kroppen. Detta är grunden till den etiska principen om varje människas rätt till sin egen kropp.

Att ge kroppsorgan till den mer behövande är, betonar biskoparna, i enlighet med den kristna kärleks- och offertanken. Att offra av sig själv för någon annans skull, och att därmed gå utöver värnandet om det egna jaget, är ur kristen synpunkt mycket lovvärt. Ett sådant självuppoffrande handlingssätt får dock inte vara en plikt som läggs på människor utifrån. Här rör det sig om så personliga beslut att initiativ och viljehandling måste komma från den enskilde. Biskoparna vill därför uppmana alla att muntligt eller skriftligt ta ställning till frågan om organdonation.

Slutligen understryker biskoparna vikten av att organdonatorers kroppar vårdas och behandlas med respekt både före och efter dödförklaring. En organdonator får aldrig reduceras till blott ett medel för ett lyckat transplantationsresultat. Donatorn bör vårdas under sjukvårdsmässiga former fram till det att organtagandet är avslutat och åtgärder som respiratorbehandling avbryts.

# 5 Andra religioner

## 5.1 Judendomen

Till grund för judendomens religion och historiska budskap ligger den hebreiska Bibeln, där de fem Moseböckerna är kärnan. Deras gemensamma namn är Torah. Inom judendomen kan finnas stora skillnader mellan ortodoxa och liberala judar om hur Torahs bestämmelser skall efterlevas. De ortodoxa följer dem slaviskt, medan de liberala menar att re-

ligionen följer en historisk utvecklingslinje och accepterar därför vissa lättnader i de stränga bestämmelserna.

Enligt judendomen är människan skapad till Guds avbild. Genom denna grundläggande trossats uttrycks människans höga, inneboende värde både i detta liv och efter döden. Teoretiskt kan man "dela upp" människan i kropp och själ. Så länge som människan lever är kropp och själ en oupplöslig enhet. Gud har gett människan kroppen för att hon skall förvalta den på bästa sätt. Kroppen betraktas som Guds egendom, som människan måste ansvara för. Därför är det viktigt att sköta kroppen på rätt sätt både före och efter dödsfallet. När människan dör lämnar själen kroppen.

Uppfattningen om livet efter döden har stor betydelse för judarna. När en människa dör försvinner såväl hennes kropp som hennes själ. En betydelsefull punkt i judendomens lära är tron på de dödas uppståndelse. Det är dock oklart hur denna tanke skall tolkas. Många judiska tänkare menar att de "dödas levandegörande" är detsamma som själens odödlighet. Andra däremot ser saken så, att Gud skall återuppväcka de dödas kroppar, som då skall förenas med sina själar. I den judiska religionen finns också föreställningar om en dom över människan efter döden, även om den inte slagit igenom på samma sätt som tron på de dödas uppståndelse. Tanken att Gud på något sätt låter sin godhet följa dem som håller hans bud men straffar dem som är onda och gudlösa är dock en hörnsten i judisk tro.

Två huvudprinciper ligger till grund för de lagar och sedvänjor som tillämpas vid dödsfall och sorg. Den första är vördnaden för den avlidne, skyldigheten att låta hans stoft omhändertas på ett värdigt sätt och komma till evig vila på en judisk begravningsplats. Den andra principen är tröst åt de sörjande.

Några speciella regler om avskedstagande från anhöriga och vänner finns inte inom judendomen. Det är dock ett önskemål att dessa skall kunna vara med inför dödsögonblicket. Önskvärt, men inte nödvändigt, är också att en religiös företrädare kan vara närvarande vid dödsfallet.

Stoftet bör inte vara ovan jord längre än nödvändigt utan skall omhändertas senast tre dagar efter dödsfallet. Begravningen får dock uppskjutas bl.a. i fall då kroppen måste obduceras. Enligt judisk tro bör kroppen jordbegravas. Kremering förekommer emellertid på begäran men är en avvikelse från judisk tradition.

Eftersom människan är skapad till Guds avbild är det enligt judisk religion ytterst viktigt att bevara kroppens integritet så långt som möjligt. Man betonar därför uttryckligen vördnaden för den döde. Av samma skäl motsätter sig judendomen principiellt obduktion och *transplantation*. Långtgående undantag finns emellertid.

Obduktion tillåts dels om den döde avlidit på ett sätt som leder till misstanke om att döden har orsakats av en kriminell handling, dels om den döde avlidit i en mycket sällsynt dödlig sjukdom som man genom obduktionsresultaten kan få mer kunskap om och därmed också rädda andra människoliv. Obduktion i enbart undervisningssyfte tillåts således inte. Judarna vill att organ som tas ut från kroppen vid obduktionen skall läggas

tillbaka på sin ursprungliga plats efter undersökningen. Endast mikroskopiska preparat får behållas.

När det gäller tagande av organ för transplantationsändamål är grundinställningen hänsyn till den kroppsliga integriteten. Stympning och destruktion av den döda kroppen är i princip inte tillåtet. Det råder förbud mot att dra fördel av de döda, att vanhelga en död kropp och att fördröja begravningen. Emellertid kan alla dessa bestämmelser åsidosättas om det gäller att rädda människoliv. Hänsyn tas också till om en annan människas livskvalitet kan höjas. Det anses att livets behov har företräde framför religionens regler och att det upphäver alla förbud och lagar.

Eftersom livet värderas så högt kan organ tas från en död kropp om de skall användas i livets tjänst. Transplantationsingrepp på avlidna är alltså tillåtna när syftet är att rädda en annan människas liv eller att återge denne förmågan att se, höra eller liknande.

I princip förutsätter judendomen att den avlidne under livstiden lämnat sitt medgivande till transplantationsingreppet. Familjens tillstånd måste alltid inhämtas. Grunden härför är sjunde budets befallning: "Du skall icke stjäla".

## 5.2 Islam

Inom Islam finns en mängd sekter och riktningar, som avsöndrats från de dominerande s.k. ortodoxa muslimerna, sunniterna. Den viktigaste av dem är shia, som uppkom i slutet av 600-talet. En tredje huvudriktning är ismailiterna och en fjärde Ahmadiya-muslimerna. Alla dessa fyra huvudriktningar finns representerade i Sverige.

Enligt Islam är människan det förnämsta Gud skapat. Från befruktningens ögonblick vakar Gud noga över det han skapat och följer och formar varje människobarns utveckling. Inte bara under hennes uppväxt följer Gud människan, utan Han förblir hennes herre och beskyddare livet igenom, förbi döden och fram till uppståndelsen på Domens dag.

Islamisk uppfattning innebär att allt på jorden egentligen tillhör Gud men att människan har fått Hans uppdrag att förvalta det och använda sig av det. Den egentliga meningen med människans liv är att böja sig inför Guds vilja.

Inom Islam spelar föreställningen om döden och livet efter detta en framträdande roll. Människans liv här på jorden kan ses som en förberedelse för det som kommer bortom graven. I Koranen och traditionen finns noggrant beskrivet vad som händer när en människa dör. Hennes själ tas då ifrån henne av dödsängeln men i graven sker sedan en återförening mellan kroppen och själen. Även om detaljerna skiftar är det en allmän föreställning inom Islam att människan i graven får en försmak av paradiset eller helvetet, beroende på om hon levt sitt liv som en rättfärdig eller som en syndare och icke-troende.

Koranen ger en bild av domedagen, som plötsligt och oväntat kommer över människorna. Den inleds med en trumpetstöt av domsängeln varvid alla levande varelser dör på jorden. Vid en andra trumpetstöt sker upp-

ståndelsen från de döda, som omfattar alla döda människor. Gud själv blir då synlig och träder ned på jorden med sina änglar och alla människor samlas till en bestämd plats för att "stå inför Gud". Varje människa döms så av Gud efter sina gärningar. Paradiset väntar de rättrogna och helvetet de otrogna. De muslimer som döms som syndare tänkes få en uppehållsort som varken är en himmel eller ett helvete, eller också tänker man att de renas från sina synder genom den eld som brinner i helvetet.

Ett allmänt önskemål hos muslimerna är att de vill dö i hemmet. En döende skall inte behöva vara ensam utan bör få möjlighet att insomna i närvaro av släktingar och vänner. Närvarande vid dödsögonblicket bör helst vara en imam eller någon annan betrodd och kunnig muslim.

När en muslim har dött skall hans kropp tvagas. Hur detta skall gå till är noggrant beskrivet i den religiösa traditionen. Den döde sveps därefter i en vit klädnad. Själva ceremonin för *begravningen* är enkel och flärdfri. Stoftet bör komma i jorden så snart som möjligt efter dödens inträde.

Kremering är förbjuden inom Islam. Eftersom kroppen en gång närts av de grödor och frukter som växer i jorden menar muslimerna att det är naturligt att kroppen i sin helhet läggs i jorden. Om kremering vore tillåten, skulle bara själen frigöras, och själen är inte kroppens ursprung.

Sunniterna motsätter sig principiellt obduktion och *transplantation*. Obduktion tillåts dock om den döde avlidit på ett sätt som gör att man kan misstänka att döden har orsakats av en kriminell handling. En obduktion tillåts också i fall där den döde avlidit i en sjukdom som man kan få mer kunskap om genom obduktionsresultaten och därmed större möjligheter att rädda andra människors liv. De organ som tas från kroppen skall läggas tillbaka på sin ursprungliga plats efter undersökningen. Eftersom hela kroppen bör återbördas till jorden går sunniterna ogärna med på ett transplantationsingrepp.

Hos Ahmadiya-muslimerna finns inte något principiellt motstånd mot obduktion eller transplantation. Dessa ansluter sig till rådande lagstiftning.

## 5.3 Hinduismen

Hinduismen är Indiens traditionella religion med en mer än 3000-årig historia. Den saknar en enhetlig teologi och världsåskådning och uppvisar en brokig mångfald av både kultformer och religionsfilosofiska system. Någon enhetlig och fast kyrklig organisation finns inte.

Grundtanken i hinduismen är att tillvaron uppfattas som en kedja av återfödelser, där villkoren i varje existens bestäms av gärningar, krma, i en tidigare. Enligt hinduerna uppkom människan genom att hon för länge sedan skildes från Gud. Livets mening är att människan skall återförenas med Gud. Gärningarna under livet och tankarna i dödsögonblicket är avgörande för den fortsatta tillvaron. Målet är att undslippa krma och uppgå i Gud.

Människan har enligt hinduismen inom sig något som är evigt och oförstörbart och som utgör hennes verkliga jag. Detta, som skulle kunna kallas

för själen, lever sitt liv i denna värld såsom en bestämd individ, vars identitet är det kroppsliga jaget och vars synliga form är en kropp. Denna den yttre, fysiska kroppen består av fem grundämnen (element): jord, vatten, ljus, vind och luft. Vid människans död upplöses kroppen och återgår till de fem element som den var sammansatt av. Men människan har även en andra kropp, den "inre" andliga kroppen. Denna är bärare av individualiteten och överlever den fysiska döden. När människan dör lämnar hennes själ kroppen och går in i en annan människo- eller djurkropp. Med detta synsätt blir döden egentligen inget annat än en anhalt på vägen, där människan byter till en annan kropp.

Enligt hinduisk tradition har dödsstunden stor betydelse för människans liv efter döden. Människans tankar i dödsögonblicket anses påverka hennes situation i det kommande livet. Hinduer går därför ogärna med på att ta medicin som påverkar hjärnan, eftersom det är viktigt att vara klar i tankarna inför döden.

Återgången av kroppens beståndsdelar till naturen efter döden sker genom att den döda kroppen bränns. Härvid lösgöres samtidigt den "inre", andliga kroppen.

Undantag från kravet att hinduers kroppar skall brännas görs för barn under två år, vilka man brukar ge jordbegravning. Ett annat undantag gäller de få människor som nått så långt att deras slutliga frälsning ägt rum i detta liv. Deras kroppar bränns inte, utan de läggs ned i någon av de heliga floderna i Indien.

Stoftet bör omhändertas inom 24 timmar. Denna tid kan dock förlängas, om någon av de sörjande är bosatt långt borta och inte hinner fram inom denna tid. Askan efter den avlidne strös i ett rinnande vattendrag.

Hinduerna motsätter sig principiellt både obduktion och transplantation. Enda undantaget är om en människa begått självmord, i vilka fall både obduktion och transplantationsingrepp anses tillåtna.

En slags renlärig hinduism i modern form är *Hare Krishna*. Helig skrift för denna gren är Bhagavadgita, som anses ha tillkommit genom guden Shiva i hans identifikation som Krishna. Till denna gren har de européer som blivit hinduer vanligen anslutit sig.

Hos Hare Krishna betraktas kroppen som Guds kropp, som skall bevaras så länge som möjligt. Även om det inte finns några direkta förbud mot speciella mediciner eller medicinsk behandling, önskar man så långt möjligt undvika sådant som påverkar kroppen. Eftersom medvetandet anses spridas med blodet, vill man helst att blodtransfusion skall undvikas.

Hare Krishna vill inte gärna att familjen eller andra skall vara närvarande inför dödsögonblicket; det blir då svårare för den döende att kunna koncentrera sina tankar. Man vill också helst att det skall vara stilla i rummet just när döden inträtt, eftersom själen svävar över människokroppen innan den lämnar kroppen helt. Av denna anledning vill man inte att ingrepp i kroppen, t.ex. obduktion, skall göras strax efter dödsfallet.

Däremot finns inom Hare Krishna inte något principiellt motstånd mot obduktion eller mot transplantationsingrepp. Man ansluter sig här i stort

sett till rådande lagstiftning. Av naturliga skäl torde dock inställningen att ingrepp inte bör göras direkt efter dödsfallet innebära vissa begränsningar i fråga om möjligheterna till transplantationsingrepp.

## 5.4 Buddhismen

Buddhismen skiljer sig från andra stora religioner främst därigenom att gudar och föreställningar om det överjordiska inte spelar någon större roll. Den tog form i Indien men har numera stor utbredning i Östasien, bl.a. i Kina och Japan. De dominerande riktningarna inom buddhismen är Hinayána (den lilla vagnen), en individualistiskt betonad frälsningsväg, och Mahayána (den stora vagnen), en bredare väg till frälsning. En tredje riktning är Vajrayána.

Liksom inom hinduismen är i buddhismen föreställningen om återfödelsen eller kretsloppet väsentlig. Individens liv är någonting mer än det nuvarande livet. Människans egentliga liv omfattar en kedja av återfödelser till dess hon blir fri från kretsloppet. Målet är att komma till det sista stadiet utanför kretsloppet: nirvana. Det viktiga för människan är gärningarna under jordelivet och själva dödsögonblicket.

Inom buddhismen ser man inte människan som bestående av kropp och själ. I stället utgår man från människans olika sinnen. En genomgående tanke inom buddhismen är att allt hänger samman och att människans liv på jorden hänger ihop med det förflutna och med framtiden.

För en buddhist är livet en kontinuitet. Döden betyder inte att livet är slut utan innebär bara att ett kapitel avslutas innan ett annat påbörjas. När en människa dör upplöses kroppen och utsläcks medvetandet, men samtidigt överförs en del av människans innersta till en ny människa eller ett djur.

En buddhist är inte beroende av en strikt ritual i samband med döendet. Det viktigaste är känslorna i sinnet inför döden och inför det sista ögonblicket innan döden inträder. Buddhisterna vill att människorna skall försöka skapa ett gynnsamt och vänligt sinnelag hos den sjuke så att dödsögonblicket blir så lugnt och fridfullt som möjligt. Det anses bra om anhöriga och vänner kan vara med patienten inför dödsögonblicket. Även en religiös företrädare bör vara närvarande. Eftersom det är viktigt att vara klar i tankarna och ha sinnesro inför döden, tar buddhister ogärna mediciner som påverkar medvetandet.

Buddhisterna vill kremeras så snart som möjligt efter döden. Undantag gäller dock för Vajrayána-buddhismen, där man vill att ingen skall röra vid kroppen under de tre första dagarna efter dödsfallet. Askan efter den kremerade skall helst spridas i naturen. Något absolut förbud gäller inte mot att ta tillvara kroppen på annat sätt än genom kremering.

Buddhisterna är inte principiellt motståndare till obduktion eller *transplantation*. De ansluter sig i stället i stort sett till rådande lagstiftning. Emellertid önskar buddhismen att obduktion och transplantationsingrepp undviks så långt möjligt om inte den avlidne själv under livstiden lämnat sitt medgivande till en sådan åtgärd. Om en Vajrayána-buddhist har gett till-

stånd till obduktion vill han att den inte skall komma till stånd under de första tre dagarna efter dödsfallet.

# 6 Några moderna religionsbildningar

## 6.1 Jehovas vittnen

Medlemmar i Jehovas vittnen motsätter sig blodtransfusion. Man anser att både livet och människokroppen är en gåva från Gud. Människan är skapad till Guds avbild i betydelsen att hon fått ett visst mått av de egenskaper Gud har. Därför bör ingenting i kroppen användas i experimentsyfte. Detta gäller också döda foster oavsett hur långt gångna de är. Man ansluter sig i fråga om obduktion och transplantation i stort sett till rådande lagstiftning.

## 6.2 Kristen Vetenskap

Kristen Vetenskap (Christian Science) anser att orsakerna till både fysiska och psykiska sjukdomar är mentala. Man försöker i första hand inte bota själva åkomman utan vill i stället gå djupare och återföra människan till medvetande om att hon är ett med Gud. I Kristen Vetenskap ges i princip ingen medicinsk behandling, även om det inte är direkt förbjudet.

När det gäller obduktion följer man landets lagstiftning. I övrigt anser man att patientens eller de anhörigas önskemål bör respekteras när det gäller obduktion och transplantation.

## 6.3 Mormonkyrkan

Mormonkyrkan har inte något att invända mot obduktion, om den utförs i enlighet med reglerna i gällande lagstiftning och om de närmast anhöriga ger sitt tillstånd. Organ som avlägsnas vid en obduktion bör så långt det är möjligt läggas tillbaka på sin plats före begravningen.

I fråga om tagande av organ för transplantation är mormonkyrkans råd att var och en själv under livstiden noga tänker igenom frågan och själv tar ställning till den. Man anser att varje människa, på samma sätt som hon har personligt ansvar för sig själv under livstiden, medan hon är i livet måste ta personligt ansvar också för om hon vill donera organ efter döden.

# 7 Vissa etniska grupper

## 7.1 Zigenare

Totalt finns det i dag i Sverige ca 6 000 zigenare, av vilka ca 1 400 är svenska och ca 2 500 finska. Ingen speciell religionstillhörighet kan förknippas med någon zigensk stam, utan zigenarna har i regel övertagit den religion som varit förhärskande i det land där de bosatt sig.

Principiellt motsätter sig zigenare obduktion och transplantation. Många menar att den döde inte kan få frid om ingrepp görs i kroppen. Vissa kan dock gå med på ett transplantationsingrepp om detta kan innebära att en ung människa räddas till livet.

Hos svenska zigenare finns dock inte något motstånd mot obduktion, förutsatt att de delar som undersökts läggs tillbaka på sin ursprungliga plats igen så att kroppen är hel vid begravningen. I fråga om transplantation har svenska zigenare samma inställning som zigenare i allmänhet; önskemålet om kroppens helhet gör att de principiellt motsätter sig transplantationsingrepp.

## 7.2 Kinesisk religion (Konfucianismen)

Konfucianismen är inte en religion utan en etisk lära. Vissa aspekter av den har emellertid införlivats med kinsernas folkliga religion. En viktig beståndsdel i den folkliga traditionen är vördnaden för förfäderna.

När en människa dör anses att hennes själ finns kvar kring de människor som tänker på henne och har bott tillsammans med henne. Det är därför viktigt att hon får dö i hemmet så att själen stannar där. Den döde skall omhändertas antingen genom jordbegravning, vilket är vanligast, eller kremering. Av tradition flyttas det gravsatta stoftet – till följd av bristen på utrymme – fem till tio år efter dödsfallet och det som då är kvar i graven förvaras sedan på något annat ställe, t.ex. i en särskild byggnad.

Kineserna motsätter sig inte obduktion, om en sådan anses vara verkligt nödvändig. De accepterar däremot inte transplantation.

*Bilaga C*

# Exempel på informationsmaterial och donationskort i andra länder

I detta betänkande har vi förordat olika åtgärder som syftar till att förverkliga självbestämmandeprincipen i fråga om transplantation och organdonation. Bl.a. har vi framhållit betydelsen av att allmänheten informeras om transplantationsverksamheten och om sina möjligheter att främja den genom att donera organ (kap. 12). Vi har också föreslagit att det här i landet skall införas ett donationskort på vilket människor kan ge till känna sin inställning till organdonation (kap. 14).

I flera andra länder har man redan erfarenhet av informationsverksamhet av det slag som vi förespråkar, och olika system med donationskort har också prövats. I denna bilaga visas några exempel på informationsbroschyrer och donationskort (av utrymmesskäl har vi valt att endast återge kortfattade foldrar). Tanken är att de skall kunna ge uppslag i fråga om utformningen av motsvarande material i Sverige.

Den första broschyren (fig. 1) är utgiven av United Network for Organ Sharing i USA. Organisationen är privat men finansieras med allmänna medel. Dess huvuduppgift är att underlätta organförmedling i USA men den skall också informera allmänheten och utbilda sjukvårdspersonal om transplantation och organdonation. Som framgår kan en del av broschyren klippas ut och användas som donationskort.

Bakom den därefter följande broschyren (fig. 2) står American Council on Transplantation (ACT). I broschyren ges information i form av frågor och svar. ACT distribuerar också ett fristående donationskort (fig. 3).

Slutligen visas ett exempel på en europeisk informationsbroschyr (fig. 4). Den är framställd inom det belgiska hälsovårdsministeriet.

*Fig. 1 Informationsbroschyr (inkl. donationskort) utgiven av United Network for Organ Sharing i USA*

Hardly a day passes without a newspaper or television report about a life saved by an organ transplant. Transplantation is one of the most remarkable medical success stories of the last 30 years.

Transplants of kidneys, livers, hearts, pancreases, corneas, bone marrow, and many other organs and tissues are no longer "experimental" operations, but a widely accepted part of medical treatment.

Transplantation owes its current success to several developments. One factor is medical progress. Surgeons, physicians, nurses, transplant coordinators, immunologists, and pharmacologists have joined forces to make transplantation a successful form of therapy for many diseases.

An equally important factor is the widespread acceptance of organ donation. The American public now recognizes that they can help save another life by donating organs and tissues upon death. Every state has laws making this unselfish act a simple legal matter.

Each year the number of transplants performed increases, but so does the list of those waiting—children and men and women of all ages, all races. This year tens of thousands of people will need corneal, skin and bone grafts. More than 12,000 people will be waiting for new kidneys, while hundreds are in need of a heart, liver, heart-lung, or pancreas transplant.

Although advances are being made in the development of artificial organs and tissues, today, only transplantation can offer many of these patients the chance for a full and productive life.

## HOW YOU CAN HELP SOLVE THE CRITICAL SHORTAGE OF ORGANS AND TISSUES

First of all, you can sign and carry an Organ Donor Card. You can use the one provided here, or indicate your wish to donate by marking the appropriate spot on your driver's license. Do not send us your Donor Card. Keep it in your wallet.

It is very important that you discuss your desire to donate organs with members of your family. It is required by law to ask the next-of-kin for consent at the time of death, whether or not a donor card is present.

Just as your family may have to make the decision to donate your organs, someday, you may be asked to donate the organs of someone in your family who has died. Although this can be a difficult decision, many families find that when faced with such a tragedy, donating organs for transplantation provides great consolation and comfort.

Everyone should consider himself or herself a potential donor, regardless of age or medical history. The suitability of donated organs and tissues will be determined by the medical team at the time of donation.

While not everyone will be able to donate all organs or tissues upon death, each donor has something to offer those in need.



## SOME THINGS YOU SHOULD KNOW ABOUT ORGAN DONATION

- Organ donation does not affect or delay customary funeral arrangements.
- There is no cost to the family, nor is there any payment for the donation.
- Hospital expenses, incurred prior to the donation of organs, and funeral expenses remain the responsibility of the donor's family.
- Organ donation is consistent with the beliefs of all religions.
- Individuals under the age of 18 may sign a Donor Card with the consent of their parent or legal guardian.
- It is not necessary to mention organ donation in your will.
- If you wish to donate your body for anatomical study, you should contact a medical school in your community.
- The donor card provided here and the one on your driver's license have the same validity.
- You will be recognized as an organ donor anywhere in the United States as long as you sign and carry a donor card.
- All patients awaiting a transplant are registered on a national computerized system. When organs are donated, this system helps distribute them where they are most needed.
- One donor can help many recipients through the gift of different organs and tissues.
- Most organs and tissues can be stored for limited periods of time and can be transported to any location where they are needed. Organs and tissues are shared by centers across the country and around the world.
- Most likely, there is a hospital in your community doing transplants. If you have any questions which are not answered here, contact your local Organ Donor Program.
- The future of transplantation depends upon the support of people like you.

### ORGAN DONOR CARD

_____
Print or type name of donor

In the hope that I may help others, I hereby make this anatomical gift, if medically acceptable, to take effect upon my death. The words and marks below indicate my desires.

I give (a) _____ any needed organs or parts
(b) _____ only the following organs or parts

_____
Specify the organ(s) or part(s)

for the purposes of transplantation, therapy, medical research or education.

(c) _____ my body for anatomical study if needed

Limitations or special wishes, if any _____

### SIGN AND CARRY A DONOR CARD

Signed by the donor and the following witnesses in the presence of each other

_____ _____
Signature of Donor Date of Birth of Donor

_____ _____
Date Signed City & State

_____ _____
Witness Witness

This is a legal document under the Uniform Anatomical Gift Act or similar laws.

For further information consult your physician or

**UNOS** P. O. Box 28010 Richmond, Virginia 23228

**Q.** Why should I consider becoming an organ and tissue donor?

**A.** Over 50,000 people benefited from transplants last year. Yet thousands still wait for the miracle to happen that will give them the gift of life or significantly improve the quality of their lives. A corneal transplant can return the sight of a blind person. A liver transplant can save a loved one's life. A skin transplant can speed the recovery of a burn victim and reduce suffering significantly. A bone transplant can enable a person confined to a wheelchair to walk again. The list continues. Yet despite the joy that results from successful transplantation, many continue to suffer and die because there are not enough donors to make the miracle happen for them.

**Q.** What must I do to become a donor?

**A.** Becoming an organ and tissue donor is quite easy. Simply complete a donor card and carry it with you at all times. Then do the most important thing of all—inform your next of kin that you would want to be a donor should the occasion arise. In that event, if no one on the medical team suggests donation, they should inform the medical personnel of your wishes. Organs and tissues will not be removed without written permission from your next of kin. By giving your loved ones this simple piece of information, you might potentially enhance or save someone else's life.



**Q.** If I have already indicated on my driver's license that I am a donor, must I sign a donor card?

**A.** No! But it would be wise to complete the checklist included with this information.

**Q.** Could the fact that I have signed a donor card affect the level of health care that I receive?

**A.** Absolutely not! The level of medical care provided is always based on the determination of what is best for you to preserve your life and improve your health. No one can be considered a donor until he or she is declared legally dead.

**Q.** If I were to become a donor, would my family incur any costs or receive any payment related to the donation?

**A.** No! Donor families are never billed for expenses related to a donation, nor do they ever receive any payment for donation.

**Q.** Should my age or health condition influence my decision to sign a donor card?

**A.** No! While the age and health of the donor may affect the use of some organs and tissues, many times it does not prevent the use of others.

**Q.** If I am less than eighteen years old, can I sign a donor card?

**A.** Yes! But only with the consent of your parent or guardian.

**Q.** If I become a donor, can I have a normal funeral?

**A.** Yes! Donation does not affect funeral arrangements, nor does it affect the appearance of the donor. Your family would be responsible for funeral costs.

**Q.** If I sign a donor card today, can I change my mind at a later date?

**A.** Yes! Merely destroy your donor card and advise your next of kin that you have changed your mind.

## ORGAN AND TISSUE DONATION CHECKLIST

### HAVE YOU:

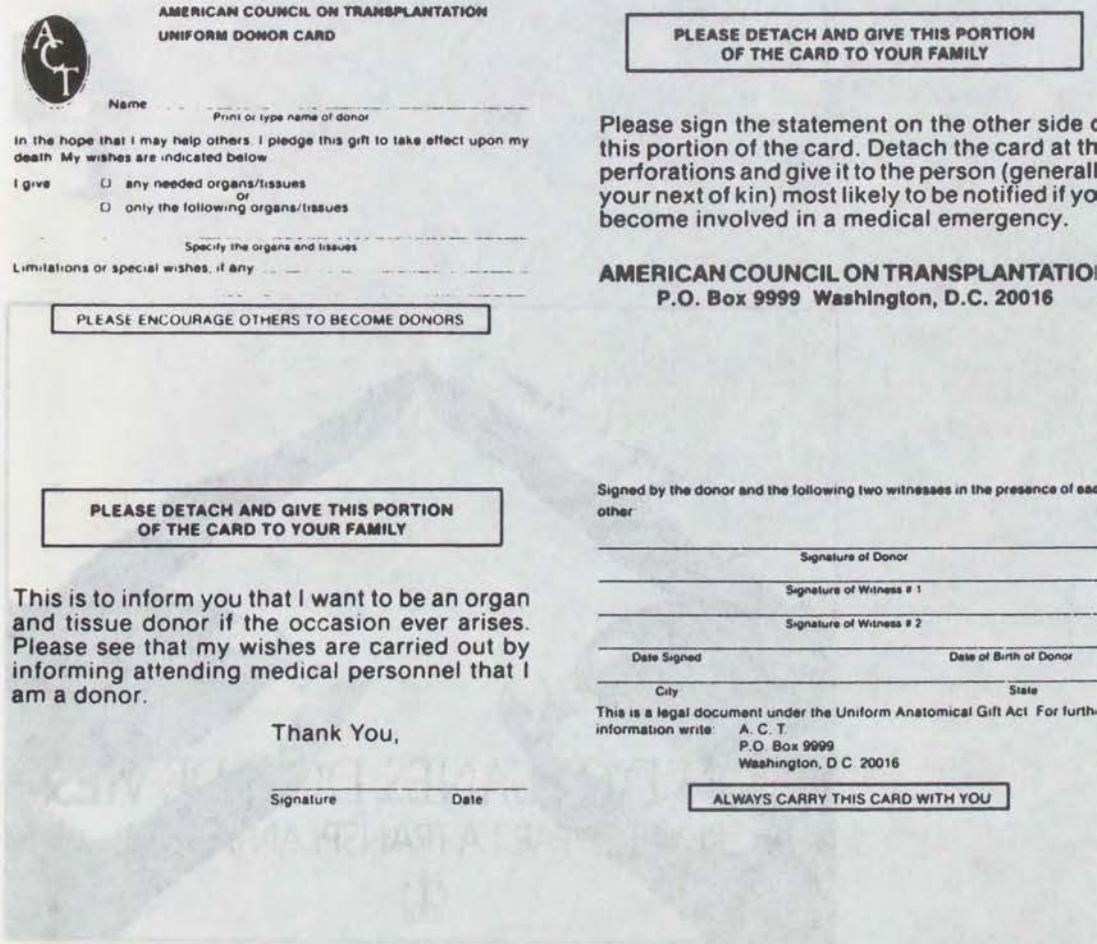
- PLACED YOUR NAME AT THE TOP OF THE CARD?
- SIGNED THE CARD AND FILLED IN YOUR DATE OF BIRTH?
- INDICATED THE ORGANS AND TISSUES YOU WOULD WANT TO DONATE?
- DATED THE CARD AND INDICATED YOUR CITY AND STATE?
- HAD **TWO** PEOPLE WITNESS IT (preferably those most likely to be notified if you should become involved in a medical emergency)?
- INFORMED YOUR NEXT OF KIN THAT YOU WANT TO BE A DONOR AND INSTRUCTED THEM TO NOTIFY ATTENDING MEDICAL PERSONNEL OF YOUR WISHES?

SHARE THIS INFORMATION WITH OTHERS. ENCOURAGE THEM TO BECOME ORGAN/TISSUE DONORS.

ALWAYS CARRY YOUR DONOR CARD.

*Fig. 2 Informationsbroschyr utgiven av American Council on Transplantation*

*Fig. 3 Donationskort utgivet av American Council on Transplantation i USA*



**AMERICAN COUNCIL ON TRANSPLANTATION**
**UNIFORM DONOR CARD**

Name _____
Print or type name of donor

In the hope that I may help others, I pledge this gift to take effect upon my death. My wishes are indicated below.

I give
- ☐ any needed organs/tissues
- or
- ☐ only the following organs/tissues

_____
Specify the organs and tissues

Limitations or special wishes, if any _____

PLEASE ENCOURAGE OTHERS TO BECOME DONORS

**PLEASE DETACH AND GIVE THIS PORTION OF THE CARD TO YOUR FAMILY**

This is to inform you that I want to be an organ and tissue donor if the occasion ever arises. Please see that my wishes are carried out by informing attending medical personnel that I am a donor.

Thank You,

_____ _____
Signature Date

**PLEASE DETACH AND GIVE THIS PORTION OF THE CARD TO YOUR FAMILY**

Please sign the statement on the other side o
this portion of the card. Detach the card at th
perforations and give it to the person (generall
your next of kin) most likely to be notified if yo
become involved in a medical emergency.

**AMERICAN COUNCIL ON TRANSPLANTATIO**
**P.O. Box 9999 Washington, D.C. 20016**

Signed by the donor and the following two witnesses in the presence of eac
other

_____
Signature of Donor

_____
Signature of Witness # 1

_____
Signature of Witness # 2

_____ _____
Date Signed Date of Birth of Donor

_____ _____
City State

This is a legal document under the Uniform Anatomical Gift Act. For furth
information write: A. C. T.
P.O. Box 9999
Washington, D.C. 20016

ALWAYS CARRY THIS CARD WITH YOU

*Fig. 4 Informationsbroschyr utgiven av hälsovårdsministeriet i Belgien*



CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR AU SUJET DE

# LA TRANSPLANTATION D'ORGANES.

Le prélèvement d'organes et de tissus après le décès en vue de leur transplantation permet de donner une nouvelle chance de vie.

Chaque année, dans notre pays, des centaines de patients sont libérés du rein artificiel par une transplantation rénale.
Les greffes de la cornée permettent à de nombreux malades de récupérer une vision normale.
Les greffes de la peau sauvent la vie des grands brûlés et facilitent leur retour à la vie quotidienne.

Les transplantations de cœur et de foie prolongent la vie de bon nombre de nos concitoyens.

Très souvent, le prélèvement d'organes et de tissus après le décès (par ex. accidentés de la route) offre une solution adéquate.
Et pourtant...

# IL Y A TROP PEU DE DONS D'ORGANES.

Le contexte émotionnel fort pénible entourant le décès fait qu'il est très difficile pour la famille éprouvée d'autoriser le prélèvement d'organes et de tissus.
Les médecins hésitent aussi en ces moments pénibles à solliciter l'autorisation de prélèvement.

Le temps d'attente d'un organe que le corps d'un malade acceptera, s'allonge de plus en plus et le nombre de candidats à la transplantation d'organes et de tissus ne cesse de croître, alors que la majorité de la population est favorable au don d'organes et de tissus après la mort.
C'est pourquoi une nouvelle loi concernant la transplantation d'organes a été votée dans notre pays.

# QUE DIT LA NOUVELLE LOI?*

Les organes et les tissus peuvent être prélevés après le décès de toute personne domiciliée en Belgique. Une autorisation explicite

n'est plus nécessaire. Il s'agit donc d'un consentement tacite.

Il y a une présomption de solidarité par laquelle on considère que sans opposition de son vivant, chacun accepte de faire le don d'organes après sa mort.

Ainsi, les défunts deviennent solidaires des vivants pour qui la transplantation d'organes apporte de nouvelles chances de survie.

*Cette nouvelle loi entre en vigueur en 1987.



## UE PREVOIT EN OUTRE LA LOI?

- Les organes et tissus ne peuvent être prélevés qu'après la constatation du décès par trois médecins au moyen des critères diagnostiques les plus stricts dont la médecine dispose.
Ces médecins sont entièrement indépendants des équipes soignantes.

- L'identité du donneur et du receveur ne peuvent être révélées.

- L'achat et la vente d'organes ou de tissus sont interdits.

- La loi garantit que les organes ne sont prélevés que pour être implantés chez d'autres personnes.

- Chacun peut consentir explicitement au don de ses organes après décès.

- Chacun peut à n'importe quel moment s'opposer au prélèvement d'organes.



## OMMENT SIGNIFIER VOTRE REFUS?

Si vous n'avez pas encore 18 ans, les formalités auprès des instances communales peuvent être accomplies par vos parents, par les membres de votre famille ou par vous-même. Au-delà de 18 ans, vous êtes entièrement responsable de cette décision.

Le refus doit être déposé à votre maison communale d'où il sera communiqué par l'intermédiaire du Registre National à un service central du département de la Santé Publique.

Ce service central qui est disponible 24 heures sur 24 doit toujours être consulté avant tout prélèvement d'organes par les médecins qui l'envisagent.

D'autre part un simple document manuscrit est aussi une preuve suffisante de refus.

Qu'en est-il de la famille? Doit-elle donner son consentement? Peut-elle refuser? Si vous avez fait enregistrer votre refus, aucun

prélèvement d'organes et de tissus ne pourra être effectué, même si la famille donne son accord après votre décès.

Si aucun refus de votre part n'a été enregistré, les médecins pourront réaliser un prélèvement d'organes ou de tissus après votre mort.
Toutefois, un refus émanant des membres au premier degré de votre famille, ou du conjoint cohabitant, est toujours possible. Dans ce cas, l'initiative du refus doit provenir de la famille.

## LE CONSENTEMENT EXPLICITE EST-IL POSSIBLE?

Votre solidarité avec ceux qui souffrent peut aussi être exprimée de façon explicite à l'administration communale qui communiquera votre consentement au service central de la Santé Publique.

Dans ce cas, personne ne pourra plus s'opposer à ce consentement et empêcher le prélèvement d'organes ou de tissus après votre décès.

Cette brochure a été éditée par le cabinet du Secrétaire d'Etat à la Santé Publique et à la Politique des Handicapés Wivina DEMEESTER, rue de la Loi 56 - 1040 Bruxelles.



Elle peut être demandée par téléphone (02/230.40.40) ou par simple carte postale au Secrétariat d'Etat ou chez Inbel, avenue des Arts 3 - 1040 Bruxelles.

Dépôt légal D-1986-4692-6

LHI

*Bilaga D*

# Referenslitteratur

I denna bilaga lämnas en förteckning över ett urval av svenska och utländska böcker och tidskriftsartiklar där frågor om transplantation och organdonation eller andra frågor som har anknytning härtill behandlas. Förteckningen omfattar såväl litteratur som uteslutande behandlar dessa spörsmål som litteratur i vilken de utgör bara en del av de ämnen som behandlas eller berörs enbart i ett visst begränsat sammanhang.

Förteckningen gör på intet sätt anspråk på att vara fullständig. Litteraturen på området är så omfattande att det vore en närmast omöjlig uppgift att referera denna i sin helhet. För ett vidare studium kan hänvisas till de litteraturlistor som ofta finns upptagna i de olika böckerna och artiklarna.

Ett försök har gjorts att dela in litteraturen i olika ämnesområden. Av naturliga skäl kan en sådan indelning inte bli helt exakt, eftersom många av böckerna och artiklarna behandlar flera olika aspekter av transplantationsverksamheten. I sådana fall har boken eller artikeln hänförts till det ämnesområde som getts störst utrymme i den eller redovisats under flera rubriker. I den mån en sådan indelning över huvud taget inte varit möjlig, har litteraturen sammanförts under samlingsrubriker. Litteraturen presenteras i huvudsakligen den ordning i vilken ämnena behandlats i betänkandet.

## Offentligt tryck i Sverige

### Kommittébetänkanden m.m.

Ds S 1974:5. Departementspromemoria utarbetad inom socialdepartementet med förslag till lag om transplantationer och sjukhusobduktioner m.m.
SOU 1980:48. Transplantationskirurgiska frågor. Delbetänkande från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS).
SOU 1984:79. Dödsbegreppet. Huvudbetänkande från utredningen om dödsbegreppet.
SOU 1984:81. "Hjärndöd – Psykologiska aspekter. Rapport utgiven av utredningen om dödsbegreppet.

### Propositioner m.m.

Prop. 1958 A:23 med förslag till lag om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person.
Prop. 1975:50 med förslag till transplantationslag, m.m.
Prop. 1978/79:220 om samhällets tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl.
Prop. 1981/82:212 om viss följdlagstiftning till hälso- och sjukvårdslagen.
Prop. 1986/87:79 med förslag till lag om dödens inträde, m.m.

**Utskottsbetänkanden**

Andra lagutskottets utlåtande 1958:4 i anledning av Kungl. Maj:ts proposition med förslag till lag om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person.

Socialutskottets betänkande 1975:8 med anledning av propositionen 1975:50 i vad avser förslag till transplantationslag och till obduktionslag jämte motioner.

Socialutskottets betänkande 1986/87:25 om hjärnrelaterade dödskriterier m.m. (prop. 1986/87:79).

Socialutskottets betänkande 1988/89:SoU4 Hjärnrelaterade dödskriterier m.m.

Socialutskottets betänkande 1989/90:SoU1 Vissa transplantationsfrågor m.m.

**Övrigt**

Socialstyrelsen. Skrivelse den 28 februari 1969 till Kungl. Maj:t med förslag till lag om transplantation. (A 1 29/1968).

Socialstyrelsens författning (MF 1975:122) Transplantationslagen den 15 maj 1975 (nr. 190) jämte socialstyrelsens därtill utfärdade anvisningar.

Socialstyrelsens kungörelse (SOSFS 1987:17) om ändring i styrelsens föreskrifter (MF 1975:122) om tillämpningen av transplantationslagen (1975:190).

## Allmänna översikter

Bernard J. Questions éthiques posées par les transplantations d'organes. Nouv Rev Fr Hematol 1987;29:5–8.

Bernat JL. Ethical and legal aspects of the emergency management of brain death and organ retrieval. Emergency Medicine Clinics of North America 1987;5:661–76.

Caplan AL. Beg, borrow, or steal: The ethics of solid organ procurement. In: Mathieu D, ed. Organ Substitution Technology: Ethical, Legal, and Public Policy Issues. Boulder & London: Westview Press: 59–68.

Caplan AL, Bayer R. Ethical, legal and policy issues pertaining to solid organ procurement: a report of the project on organ transplantation. Hastings – on Hudson N.Y.: The Hastings Center, 1985.

Conference of European Health Ministers Paris, 16–17 November 1987. Organ transplantation: Ethical and socio-cultural problems raised by organ transplantation. Council of Europe. Strasbourg 1987.

Cooper SM. Consent and organ donation. Rutgers Computer & Technology Law Journal 1985;11:559–88.

Dukeminier J. Supplying organs for transplantation. Michigan Law Review 1970;68:811–66.

Lennholm B. Symposium i läkaresällskapets etikdelegation: Etiska frågor i transplantationsverksamhet. Läkartidningen 1988;85:4102–8.

Lennholm B. Symposium om intensivvård och organdonation: Brist på organ oroande inför framtiden:Bevara värdigheten vid organgivarens död. Läkartidningen 1987;84:4398–9.

Light JA, Perloff LJ, Spees EK. Medical, legal, and ethical aspects of organ transplantation. Military Medicine 1975:632–5.

Margreiter R. What can be done about the insufficient supply of grafts? Transplantation Proceedings 1987;19:79–87.

Moskop JC. Organ transplantation in children: ethical issues. J Pediatr 1987;110:175–80.

Norton ML, Dempsey LP, DeKornfeld TJ. Organ transplantation: Medico-legal considerations. Medicine and Law 1983;2:291–315.

Parks WE, Barber R, Painvin GA. Ethical issues in transplantation. Surg Clin North Am 1986;66:633–9.

Petty CS, Heck E. Life from death – the ultimate goal of transplantation. New York Law School Law Review 1982;27:1207–20.

Prottas JM. Encouraging altruism: Public attitudes and the marketing of organ donation. Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society 1983;61:278–306.
Quay PM. Utilizing the bodies of the dead. Saint Louis University Law Journal 1984;28:889–927.
Report of the working party on the supply of donor organs for transplantation. Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the UK, 1987.
Robertson JA. Transplantation of the heart: Supply and distribution of hearts for transplantation: Legal, ethical, and policy issues. Circulation 1987;75:77–87.
Scott R. The body as property. New York: Viking, 1982.
Slapak M. The impact of organ transplantation on society. Transplantation Proceedings 1980;12:683–7.
Stiller CR, Robinette MA, Reed RH. Transplantation in the 80s: a blueprint for success. Transplantation Proceedings 1985;17:19–31.
Task Force on Organ Transplantation. Organ transplantation: issues and recommendations. Washington D.C.: Office of Organ Transplantation, Department of Health and Human Services, 1986.
Wauters JP. La transplantation d'organes: Le point de vue du médecin. Rev. Méd. Suisse Romande 1980;100:707–10.
Wertz RW. Readings on ethical and social issues in biomedicine. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, Inc., 1973.
Ziegler PA. Les transplantations d'organes, points de vue éthique et humain. Schweizerische Ärztezeitung/Bulletin des médecins suisses 1987;68:17–22.

## Medicinska aspekter

Amerikansk consensus-konferens. Levertransplantation lovande behandlingsalternativ: Samordnade studier och utvärderingar behövs. Läkartidningen 1984;81:767–8.
Arén C, Berglin W-O E, Edvardsson N et al. Sex hjärtbyten vid Sahlgrenska sjukhuset sedan årsskiftet – erfarenheter och framtid. Läkartidningen 1988;85:1229–30.
Bailey L, Nehlsen-Cannarella SL, Doroshow RW et al. Cardiac allotransplantation in newborns as therapy for hypoplastic left heart syndrome. N Engl J Med 1986;315:949–51.
Bergdahl G, Bergdahl L. Hur får man hjärtan för transplantation – erfarenheter från 313 hjärtbyten i Stanford. Läkartidningen 1984;81:2676–7.
Bergdahl L. Erfarenheter av hjärt-lungtransplantation vid Stanford. Läkartidningen 1984;81:3026–7.
Björk VO. Hjärttransplantation eller mekaniskt hjärta? Läkartidningen 1983;80:17–8.
Björk VO. Hjärttransplantation eller mekaniskt hjärta? Läkartidningen 1984;81:527–8.
Blohmé I, Berglin E, Brynger H. Cadaver kidney donors over 50 years of age. Transplantation Proceedings 1982;14:72–3.
Brundin P. Transplantation i centrala nervsystemet: Kliniska studier förbryllar. Läkartidningen 1987;84:3256–8.
Calltorp J. Levertransplantationers resurser ger svåra etiska och ekonomiska dilemman. Läkartidningen 1984;81:4551–3.
Conference of European Health Ministers Paris, 16–17 november 1987. Organ transplantation: The establishment of a european registry of HLA typed volunteer donors. Council of Europe. Strasbourg 1987.
Conference of European Health Ministers Paris, 16–17 november 1987. Organ transplantation: Procurement and sharing of organs for highly immunised recipients. Council of Europe. Strasbourg 1987.
Ehinger B. Första fungerande transplantat av näthinna. Läkartidningen 1987;84:3176.

Ericzon B-G, Lundgren G, Wilczek H et al. Levertransplantation vid Huddinge sjukhus – en översikt. Läkartidningen 1987;84:1347–51.
Eriksson LS. Levertransplantation hos vuxna: Vem skall opereras och när? Läkartidningen 1989;86:3753–9.
Evans RW. The heart transplant dilemma. Issues in Science and Technology 1986:91–101.
Evans RW, Manninen DL, Garrison LP et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. N Engl J Med. 1985;312:553–9.
Franksson C. Transplantationskirurgi i dag och i framtiden. Läkartidningen 1982;79:3774–6.
Frøysaker T, Lindberg H, Geiran O et al. Første hjertetransplantasjon i Norge. Nordisk Medicin 1984;99:244–7.
Gahrton G, Ringdén O, Robèrt K-H. Benmärgstransplantation – snabb utveckling mot nya indikationer. Läkartidningen 1988;85:689–95.
van Goor HM, Slooff MJH, Persijn GG. Factors involved in the wastage of multiple-organ donors (MOD). Transplantation Proceedings 1986;18:1415–6.
Groenewoud AF, Persijn GG, Hendriks GFJ et al. Mulitorgan donor procurement and its consequences. Transplantation Proceedings 1986;18:1417–8.
Groth CG, Lundgren G, Tydén G et al. Levertransplantation vid Huddinge sjukhus – erfarenheter, indikationer, behov. Läkartidningen 1985;82:2434–9.
Groth CG, red. Transplantationskirurgi i dag. Svenska Läkaresällskapets Handlingar Hygiea. 1982; 91 (häfte 4).
Groth CG. Landmarks in clinical renal transplantation. Surg Gynecol Obstet 1972;134:323–8.
Gunby P. 1981: A milestone for heart-lung transplants. JAMA 1981;246:2537–43.
Gunby P. Single-lung transplants to resume soon with cyclosporin A therapy. JAMA 1982;247:2331–2.
Husberg B, Klintmalm G. Etablering av ett levertransplantationscentrum i USA – erfarenhetsredovisning "med svenska ögon". Läkartidningen 1987;84:1351–5.
Karlsson Y. Första hjärttransplantationen i Sverige: Åldersgränserna för hjärtbyte vidgas snabbt: "100 transplantationer per år rimlig hypotes". Läkartidningen 1984;81:2677–8.
Kaye MP. Registry: International society for heart transplantation. Clin Transplantation 1987;1:177–8.
Kootstra G, Ruers TJM, Vroemen JPAM. The non-heart-beating donor: Contribution to the organ shortage. Transplantation Proceedings 1986;18:1410–2.
Kugelberg J. Resurserna och givarorganen utnyttjas bäst med hjärttransplantationer vid flera kliniker. Läkartidningen 1988;85:1531–2.
Lennholm B. Nya perspektiv för reparation av nervskador: Första beviset för att transplantation kan tänkas påverka epileptiska fenomen. Läkartidningen 1988;85:3478–80.
Organtransplantation – ett viktigt framsteg i sjukvården. SPRI-rapport 205, 1986.
Oksa H, Pasternack A. Availability of cadaver kidneys for transplantation from brain-dead donors. Scand J Urol Nephrol 1981;15:291–4.
Omnell Persson M. Transplantationskoordinatorn – en ny yrkesfunktion i sjukvården. Läkartidningen 1988;85:634–5.
Samuelsson RG. Rapport från Stanford: Förbättrade resultat vid hjärttransplantation efter reducerad immunosuppression. Läkartidningen 1980;77:2340–4.
Samuelsson RG. Social och funktionell rehabilitering efter hjärttransplantation. Läkartidningen 1982;79:409–11.
Scherstén T, Hafström L, Karlberg I. Levertransplantation – resurser, patientselektion, resultat. Läkartidningen 1987;84:1333–4.
Tibell A, Linder R. Förbättrade resultat vid pankreastransplantation. Läkartidningen 1989;86:2291–3.
Tibell A, Einarsson K, Johansson C et al. Tunntarmstransplantation på väg bli alternativ vid korta tarmens syndrom. Läkartidningen 1989;86:3973–4.
Tjernström B, Olerud S. Homolog bentransplantation vid försörjning av acetabulära bendefekter vid proteslossning. Läkartidningen 1987;84:3586–8.

Transplantationsverksamhet för lever och hjärta. Socialstyrelsen redovisar 1988:19.
van der Vliet JA, Cohen B, Kootstra G. Transplantation of pediatric cadaver kidneys. Transplantation Proceedings 1982;14:74–6.
Wallentin L. Svenska hjärtbytespatienter – bakgrund, urval, långtidsresultat. Läkartidningen 1988;85:1589–95.
William-Olsson G, Ax:son Löf B, Berglin E et al. Den första hjärttransplantationen i Sverige – bakgrund, förlopp, framtidsperspektiv. Läkartidningen 1984;81:2823–5.
Östman J, Gunnarsson R, Collste H et al. Pankreastransplantation – klinisk behandlingsmetod vid diabetes? Läkartidningen 1982;79:4141–2.

## Tillgången på organ

Annas GJ. Regulating the introduction of heart and liver transplantation. Am J Public Health 1985;75:93–5.
Bart KJ, Macon EJ, Humphries AL Jr et al. Increasing the supply of cadaveric kidneys for transplantation. Transplantation 1981;31:383–7.
Corry RJ, Schanbacher BA, Goeken NE. Organization of a renal transplant service in the United States. Transplantation Proceedings 1982;14:209–12.
Council on Scientific Affairs, American Medical Association. Organ donor recruitment. JAMA 1981;246:2157–8.
Edner G. Tillvaratas nekroorgan i optimal omfattning? Läkartidningen 1987;84:728.
Etheredge EE, Maeser MN, Sicard GA, Anderson CB. A natural resource: Prevalence of cadaver organs for transplantation and research. JAMA 1979;241:2287–9.
Groth CG. Praktiska frågor och svar om organdonation. Läkartidningen 1986;83:4093–4.
Gunby P. Panel ponders organ procurement problem. JAMA 1983;250:455–7.
Jacobsen A, Bondevik H, Sdal G et al. Organization for the care of patients with terminal renal failure in Norway. Transplantation Proceedings 1982;14:216–7.
Jennett B, Hessett C. Brain death in Britain as reflected in renal donors. Br Med J 1981;283:359–62.
Koop CE. Increasing the supply of solid organs for transplantation. Public Health Rep 1983;98:566–72.
Koop CE. Promoting organs for transplantation. JAMA 1984;251:1591–2.
Kootstra G, Ruers TJM, Vroemen JPAM. The non-heart-beating donor: contribution to the organ shortage. Transplantation Proceedings 1986;18:1410–2.
Land W, Ketzler K, Ziegler E. Organizational aspects of a German renal transplantation program. Transplantation Proceedings 1982;14:213–5.
Lindström CG. Om förekomsten av lämpliga presumptiva njurdonatorer i ett kliniskt obduktionsmaterial. Opusc Med 1970;15:55–7.
Merz B. The organ procurement problem: Many causes, no easy solutions. JAMA 1985;254:3285–8.
Nilssen DE, Flatmark A. Organdonasjoner i Norge 1977–84. Tidsskr Nor Lægeforen 1985;105:1709–11.
Pliskin JS. Cadaveric kidneys for transplantation: Is there a need for more? Journal of Forensic Sciences 1975:83–97.
Slapak M. Kidney Transplantation – the hard sell. Transplantation Proceedings 1982;14:219–20.
Strong M, Strong C. The shortage of organs for transplantation. ANNA Journal 1985;12:239–42.
Stuart FP. Need, supply, and legal issues related to organ transplantation in the United States. Transplantation Proceedings 1984;16:87–94.
Trent B. Is media hype necessary for organ transplants? Can Med Assoc J 1984;130:774–80.

## Patienturval

Annas GJ. The prostitute, the playboy, and the poet: Rationing schemes for organ transplantation. AJPH 1985;75:187–9.

Caplan AL. A new dilemma: Quality, ethics and expensive medical technologies. The New York Medical Quarterly 1986;6:23–7.

Caplan AL. Equity in the selection of recipients for cardiac transplants. Circulation 1987;75:10–9.

Caplan AL. Organ transplant rationing: a window to the future? Health Progress 1987 June:40–5.

Caplan AL. Obtaining and allocating organs for transplantation. In: Covan D, ed. Human Organ Transplantation. Health Administration Press, 1987.

Dossetor JB. Ethical issues in organ allocation. Transplantation Proceedings 1988;20:1053–8.

Engelhardt HT. Shattuck lecture – allocating scarce medical resources and the availability of organ transplantation: Some moral presuppositions. N Engl J Med 1984;311:66–71.

Marsden C. Ethical issues in a heart transplant program. Heart Lung 1985;14:495–9.

## Kostnadsaspekter

Caplan AL. The high cost of technological development: A caveat for policymakers. In: Allen AS, ed. New Options, New Dilemmas: An Interprofessional Approach to Life or Death Decisions. Lexington, Massachusetts/Toronto: Lexington Books, 1986:79–93.

Caplan AL. The morality and immorality of reuse. Renalife September/October 1986:4–6.

Evans RW. The heart transplant dilemma. Issues in Science and Technology 1986:91–101.

Jennett B. Implants, transplants and artificial organs. Int J of Technology Assessment in Health Care 1986;2:365–8.

Kugelberg J, Norlund A. Kostnaden för hjärttransplantation i Lund - erfarenheter av ett fall. Läkartidningen 1988;85:1532.

Williams A. Who is to live? A question for the economist or the doctor? World Hospitals 1987;23:34–6.

## Internationellt samarbete

Conference of European Health Ministers Paris, 16–17 november 1987. Organ transplantation: Organisational and educational aspects of organ transplantation. Council of Europe. Strasbourg 1987.

Kissmeyer-Nielsen F. Scandiatransplant – evolution and development. Transplantation Proceedings 1982;14:205–8.

Scandiatransplant 1986.

Scandiatransplant 1987.

## Konstgjorda organ/Djurorgan

Annas GJ. Consent to the artificial heart: the lion and the crocodiles. Hastings Center Report 1983 April;13:20–2.

Caplan AL. Ethical issues raised by research involving xenografts. JAMA 1985;254:3339–43.

Cole H. Artificial heart still holds promise, De Vries says: program continues. JAMA 1985;253:2805–13.

Council on Scientific Affairs. Xenografts: Review of the literature and current status. JAMA 1985;254:3353–7.

Cowart VS. Media, patient confidentiality: Compatible? JAMA 1985;253:2813–9.

Veatch RM. The ethics of xenografts. Transplantation Proceedings 1986;18:93–7.

## Anencefaliska barn

Annas GJ. From Canada with love: Anencephalic newborns as organ donors? Hastings Center Report 1987 December;17:36–8.
Arras JD, Shinnar S. Anencephalic newborns as organ donors: A critique. JAMA 1988;259:2284–5.
Caplan AL. Ethical issues in the use of anencephalic infants as a source of organs and tissues for transplantation. Transplantation Proceedings 1988;20:42–9.
Caplan AL. Should foetuses or infants be utilized as organ donors? Bioethics 1987;1:119–40.
Capron AM. Anencephalic donors: Separate the dead from the dying. Hastings Center Report 1987 February;17:5–9.
The Ethics and Social Impact Committee, Transplant Policy Center, Ann Arbor, MI. Anencephalic infants as sources of transplantable organs. Hastings Center Report 1988 October/November;18:28–30.
Fost N. Organs from anencephalic infants: An idea whose time has not yet come. Hastings Center Report 1988 October/November;18:5–10.
Goldsmith MF. Anencephalic organ donor program suspended; Loma Linda report expected to detail findings. JAMA 1988;260:1671–2.
Harrison MR. Commentary: The anencephalic newborn as organ donor. Hastings Center Report 1986 April;16:21–2.
Harrison MR. Fetal organ transplantation: Organ procurement for children: The anencephalic fetus as donor. Lancet 1986:1383–5.
Holzgreve W, Beller FK, Buchholz B et al. Kidney transplantation from anencephalic donors. N Engl J Med 1987;316:1069–70.
Meilaender G. Commentary: The anencephalic newborn as organ donor. Hastings Center Report 1986 April;16:22–3.
Nolan K. Anencephalic infants: A source of controversy. Hastings Center Report 1988 October/November;18:5.
Shewmon DA, Capron AM, Peacock WJ et al. The use of anencephalic infants as organ sources, a critique. JAMA 1989;261:1773–81.
Shewmon DA. Anancephaly: Selected medical aspects. Hastings Center Report 1988 October/November;18:11–9.
Walters JW, Ashwal S. Organ prolongation in anencephalic infants: Ethical and medical issues. Hastings Center Report 1988 October/November;18:19–27.
Willke JC, Andrusko D. Personhood Redux. Hastings Center Report 1988 October/November;18:30–3.

## Rättsliga aspekter

Andenaes J. Formueforbrytelsene. Oslo: Universitetsforlaget, 1967.
Hurwitz S. Den danske kriminalret: Speciel del. Köpenhamn: G.E.C Gads Forlag, 1970.
Inger G. Rätten över eget liv och över egen kropp. I: Årsbok utgiven av Kungl. Humanistiska Vetenskapssamfundet i Uppsala, 1985:79–101.
Jareborg N. Brotten: Andra häftet: Förmögenhetsbrotten. Stockholm: Norstedts, 2 uppl., 1986.
Petrén G, Ragnemalm H. Sveriges grundlagar och tillhörande författningar med förklaringar. Uddevalla: Liber Förlag, 1980.
Thornstedt H. Livets början och slut ur straffrättslig synpunkt. Svensk Juristtidning 1969;54:228–41.
Wennergren B. Enskilds rättsskydd mot påtvingat kroppsligt ingrepp. I: Om våra rättigheter: Antologi utgiven av Rättsfonden. Uppsala, 1980:79–92.

## Religiösa aspekter

Böckle F. Moraltheologische Aspekte der Transplantationschirurgie. Med Welt 1981;32:1783–6.
Helander L, Johansson A. Möte med religioner. Stockholm: Esselte Studium, 1987.
Hultgård A. Människan, livet och döden i religionernas perspektiv. Socialstyrelsen, 1982.
Lantz G. En döds integritet måste värnas! Svensk Kyrkotidning 1983:605.
May WF. Religious justifications for donating body parts. Hastings Center Report 1985 February;15:38–42.
May WF. Attitudes toward the newly dead. Hastings Center Studies 1973;1:3–13.
Seiler H. Döden – och vad kommer sedan? Uppsala: Katolska bokförlaget, 1988.
Socialstyrelsens Allmänna Råd 1981:3. Inför döden – om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården.
Weiss DW. Organ transplantation, medical ethics, and jewish law. Transplantation Proceedings 1988;20:1071–5.
Wingren G. Teser om hjärndöd och transplantation. Läkartidningen 1973;70:1395–6.

## Undersökningar

Abram HS, Vander Zwaag R, Johnson HK. Physicians' attitudes toward organ donation. South Med J 1975;68:443–6.
Cardella CJ, De Veber GA, Hollenberg C et al. Donor identification. Transplantation Proceedings 1985;17:35–44.
Chatterjee SN, Payne JE, Berne TV. Difficulties in obtaining kidneys from potential postmortem donors. JAMA 1975;232:822–4.
Corlett S. Professional and system barriers to organ donation. Transplantation Proceedings 1985;17:111–9
Corlett S. Public attitudes toward human organ donation. Transplantation Proceedings 1985;17:103–10.
Ettner BJ, Youngstein KP, Ames JE. Professional attitudes toward organ donation and transplantation: Results of a 1986–1987 survey of transplant professionals. Dialysis & Transplantation 1988;17:72–6.
Evans RW, Manninen DL, Garrison LP et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. N Engl J Med 1985;312:553–9.
Fox PS, Failla JP, Kauffmann HM, Davin JC et al. The cadaver donor: Logistics of supply and demand in an urban population. JAMA 1972;222:162–7.
The Gallup Organization. A Gallup Survey: The U.S. public's attitudes toward organ transplants/organ donation. Conducted for Golin/Harris Communications: On behalf of The American Council on Transplantation, Januari 1985.
The Gallup Organization. A Gallup Survey: The U.S. public's attitudes toward organ transplants/organ donation. Conducted for The Dow Chemical Company: On behalf of The Dow Take Initiative Program, April 1987.
Gäbel H, Lindskoug K. Malmö-enkät om attityder till organdonation och transplantation: 65 procent kan tänka sig att donera organ men bara 2 procent har gett skriftligt besked. Läkartidningen 1987;84:1065–9.
Gäbel H. Press release: Inskrivningsskyldiga mäns inställning till organdonation och transplantation av livsviktiga organ: En undersökning från Södra Värnpliktskontoret, Kristianstad, Transplantationsenheten, Malmö, och Institutionen för klinisk samhällsmedicin, Malmö.
Gäbel H, Lindskoug K. Svensk enkät om organdonation och transplantation: Två tredjedelar redo att ge organ: Besked till de anhöriga från en tredjedel. Läkartidningen 1989;86:3681–92.
Hirvas J, Enckell M, Kuhlbäck B et al. Psychological and social problems encountered in active treatment of chronic uraemia: II. The living donor. Acta Med Scand 1976;200:17–20.

Kaufman HH, Huchton JD, McBride MM et al. Kidney donation: Needs and possibilities. Neurosurgery 1979;5:237–44.
Mai FM. Graft and donor denial in heart transplant recipients. Am J Psychiatry 1986;143:1159–61.
Malecki MS. Working with families who donate organs and tissues. Children Today 1985 July/August:26–9.
Manninen DL, Evans RW. Public attitudes and behavior regarding organ donation. JAMA 1985;253:3111–5.
Matas AJ, Veith FJ. Presumed consent for organ retrieval. Theoretical Medicine 1984:155–66.
Milhaud A. Prélèvement d'organes: le oui-mais des Francais. Nouvel Observateur 1988.
Moores A, Clarke G, Lewis BR, Mallich NP. Public attitudes towards kidney transplantation. Br Med J 1976;1:629–31.
Morton JB, Leonard DRA. Cadaver nephrectomy: an operation on the donor's family. Br Med J 1979;1:239–41.
Oborne DJ, Gruneberg MM. Kidney donation – where some of the problems lie. Injury 1979;11:3–9.
Omnell Persson M, Bergqvist D, Idman P. Njurdonatorn bör ges bättre information om smärta och komplikationsrisk av ingreppet. Läkartidningen 1987;84:3088–9.
Omne-Pontén M. Anhörigas psykosociala behov vid organdonation. DFR-rapport 1988:2.
Perez LM, Schulman B, Davis F et al. Organ donation in three major american cities with large latino and black populations. Transplantation 1988;46:553–7.
Robinette MA, Marshall WJS, Arbus GS et al. The donation process. Transplantation Proceedings 1985;17:45–65.
Sanner M. Organdonation och transplantation – psykologiska aspekter. SOU 1989:99.
Shandor Miles M, Crosby Frauman A. Public attitudes toward organ donation. Dialysis & Transplantation 1988;17:74–6.
Simmons RG, Bruce J, Bienvenue R, Fulton J. Who signs an organ donor-card: Traditionalism versus transplantation. J Chron Dis 1974;27:491–502.
Sophie LR, Salloway JC, Sorock G et al. Intensive care nurses' perceptions of cadaver organ procurement. Heart Lung 1983;12:261–7.
Wakeford RE, Stepney R. Obstacles to organ donation. Br J Surg 1989;76:435–9.
Winkel FW. Public communication on donorcards: A comparison of persuasive styles. Soc Sci Med 1984;19:957–63.
Youngner SJ, Allen M, Bartlett ET et al. Psychosocial and ethical implications of organ retrieval. N Engl J Med 1985;313:321–4.

## Filosofi

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 2nd ed. New York & Oxford: Oxford University Press, 1983.
Belliotti RA. Do dead human beings have rights? The Personalist 1979:201–10.
Dworkin G. The theory and practice of autonomy. Cambridge: Cambridge University Press, 1988.
Feinberg J. The mistreatment of dead bodies. Hastings Center Report 1985 February;15:31–7.
Feinberg J. Sentiment and sentimentality in practical ethics. The Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association 1982:18–46.
Gillon R. Philosophical medical ethics. Chichester & New York: Wiley, 1985.
Glover J et al. Fertility and the family (The Glover report on reproductive technologies to the European Commission). London: Fourth Estate, 1989.
Hare RM. Moral thinking: Its methods, levels and point. Oxford: Oxford University Press, 1981.
Haworth L. Autonomy: An essay in philosophical psychology and ethics. New Haven: Yale University Press, 1986.

Hermerén G. Kunskapens pris. Stockholm: HSFR, 1985.
Hermerén G. Transplantation och organdonation: Etiska och praktiska aspekter. Läkartidningen 1988;85:2737–45.
Hoffmaster B. Freedom to choose and freedom to lose: The procurement of cadaver organs for transplantation. Transplantation Proceedings 1985;17:24–30.
Lockwood M, ed. Moral dilemmas in modern medicine. Oxford: Oxford University Press, 1985.
Murray TH. Gifts of the body and the needs of strangers. Hastings Center Report 1987 April;17:30–8.
Peters DA. Rationales for organ donation: charity or duty? Journal of Medical Humanities and Bioethics 1986;7:106–21.
Rawls J. A theory of justice. Cambridge: Harvard University Press, 1971 (omtryckt senare av Oxford University Press).
Veatch RM. Death, Dying, and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility. New Haven and London: Yale University Press, 1976.

## Etik

Armgard L-O. Håll isär mänskligt liv och biologiskt liv och upplevelse och medicinskt konstaterande av död. Läkartidningen 1989;86:636–7.
Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York and Oxford: Oxford University Press, 1979.
Bernard J. Questions éthiques posées par les transplantations d'organes. Nouv Rev Fr Hematol 1987;29;5–8.
Bischofberger E. Att sätta gränser för behandling och omvårdnad – pliktetik ställs mot konsekvensetik. Läkartidningen 1988;85:4328–9.
Bischofberger E. Organdonation. Signum 1989;15:108–10.
Blomquist C. Medicinsk etik. Stockholm: Natur och Kultur, 1971.
Calltorp J. John P Bunker, Stanford University: Studera livskvaliteten efter hjärttransplantation: Låt allmänheten medverka i teknologiprioriteringen. Läkartidningen 1984;81:2679–82.
Etiska värderingar – medicinskt handlande. Hygiea. Svenska Läkaresällskapets handlingar, band 85, häfte 1, 1976.
Fagerberg H, red. Medicinsk etik och människosyn. Stockholm: Liber Förlag, 1984.
Freedman B. The ethical continuity of transplantation. Transplantation Proceedings 1985;17:17–23.
The Handbook of Medical Ethics. London: British Medical Association, 1981.
Hansson B. Etik, liv & hälsa. Lund: Studentlitteratur, 1988.
Hermerén G. Hur påverkar människosynen vården? Läkartidningen 1988;85:3956–60.
Jacobsson L. Förflacka inte begreppet integritet! Läkartidningen 1988;85:2979–80.
Jacobsson L. Transplantationer och människovärde – Vem äger en död kropp? Läkartidningen 1986;83:2023–4.
Jacobsson L. Vad är en död människa? Läkartidningen 1987;84:503.
Lynöe N. En död människa eller ett kadaver? Läkartidningen 1986;83:3200–1.
Malmgren H. Medicinsk etik: En introduktion. Filosofiska meddelanden. Blå serien nr 6. Göteborg, 1982.
Malmgren H. Medicinsk etik: En socialfilosofisk introduktion. Göteborg: Institutionen för filosofi, Göteborgs Universitet, 1987.
Monaco AP. Problems in transplantation – ethics, education, and expansion. Transplantation 1987;43:1–4.
Moore FD. Three ethical revolutions: ancient assumptions remodeled under pressure of transplantation. Transplantation Proceedings 1988;20:1061–7.
Moskop JC. Organ transplantation in children: Ethical issues. J Pediatr;110:175–9.
Olsson I. Transplantationer och etik. Läkartidningen 1989;86:1977.
Ramsey P. The patient as person. New Haven, Conn.: Yale University Press, 1970.
Seidal T. När är organismen en "person"? Läkartidningen 1989;86:1156–7.
Stiller CR. Ethics of transplantation. Transplantation Proceedings 1985;17:131–8.

Sandlund M. Transplantationer och människovärde. Läkartidningen 1986;83:3201.
Sundström P. Människosynen och organtransplantationens etik. Läkartidningen 1987;84:2323–4.
Vill Du ge mig Ditt hjärta? – Synpunkter på frågan om donation av organ för transplantationsändamål. NDS-Socialetiska rapporter 1987:1.
Wretmark G, Andersson Wretmark A, Ludvigsson J. Etik i vården: Teori, praktik, forskning. Lund: Studentlitteratur, 1983

## Samtyckesfrågan

Caplan AL. Organ procurement: It's not in the cards. Hastings Center Report 1984 October;14:9–12.
Caplan AL. Organ transplants: the costs of success. Hastings Center Report 1983 December;13:23–32.
Caplan AL. Requests, gifts, and obligations: The ethics of organ procurement. Transplantation Proceedings 1986;18:49–56.
Emson HE. The ethics of human cadaver organ transplantation: A biologist's viewpoint. Journal of medical ethics 1987;13:124–6.
Etiska riktlinjer vid transplantation: Självbestämmandet avgör om organ får tas: Samtycke bör förutsättas i de oklara fallen. Läkartidningen 1989;86:980–1.
Feinberg J. The mistreatment of dead bodies. Hastings Center Report 1985 February;15:31–7.
Feinberg J. Sentiment and sentimentality in practical ethics. The Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association 1982:18–46.
Gerson WN. Refining the law of organ donation: Lessons from the French law of presumed consent. International Law and Politics 1987;19:1013–32.
Gäbel H. Krav på aktiv organdonation – är det realistiskt? Läkartidningen 1987;84:604.
Hermerén G. Transplantation och organdonation – etiska och praktiska aspekter. Läkartidningen 1988;85:2737–45.
Kennedy I. The donation and transplantation of kidneys: should the law be changed? Journal of Medical Ethics 1979;5:13–21.
Kennedy I. Kidney transplants: a reply to Sells. Journal of Medical Ethics 1980;6:29–32.
Mahoney J. Ethical aspects of donor consent in transplantation. Journal of Medical Ethics 1975;1:67–70.
Matas AJ, Arras J, Muyskens J et al. A proposal for cadaver organ procurement: routine removal with right of informed refusal. Journal of Health Politics, Policy and Law 1985;10:231–44.
Matas AJ, Veith FJ. Presumed consent for organ retrieval. Theoretical Medicine 1984;5:155–66.
May W. Attitudes toward the newly dead. Hastings Center Studies 1973;1:3–13.
May WF. Religious justifications for donating body parts. Hastings Center Report 1985 February;14:38–42.
Muyskens JL. An alternative policy for obtaining cadaver organs for transplantation. Philosophy & Public Affairs 1978;8:88–99.
Note. Compulsory removal of cadaver organs. Columbia Law Review 1969;69:693–705.
Persson I. Förutsätt samtycke till organtagande i oklara fall: Den modellen är bäst ur allas perspektiv. Läkartidningen 1989;86: 1394–5.
Peters DA. Protecting autonomy in organ procurement procedures: some overlooked issues. Milbank Memorial Fund Quarterly 1986;64:241–70.
Prottas JM. The rules for asking and answering: The role of law in organ donation. University of Detroit Law Review 1985;63:183–93.
Sadler AM Jr, Sadler BL. A community of givers, not takers. Hastings Center Report 1984 October;14:6–9.
Sadler BL, Sadler AM Jr. Providing cadaver organs: three legal alternatives. Hastings Center Studies 1973;1:13–26.

Sells RA. Let's not opt out: Kidney donation and transplantation. Journal of Medical Ethics 1979;5:165–9.
Smith DH. Commentary: On being queasy. IRB 1980 April;2:6–7.
Somerville MA. "Procurement" vs "Donation" – Access to tissues and organs for transplantation: Should "contracting out" legislation be adopted? Transplantation Proceedings 1985;17:53–68.
Starzl TE. Implied consent for cadaveric organ donation. JAMA 1984;251:1592.

## Levande donatorer

Bell CJ. Children as organ donors: legal rights and ethical issues. Health and Social Work 1986;11:291–300.
Burley JA, Stiller CR. Emotionally related donors and renal transplantation. Transplantation Procedings 1985;17:123–7.
Caplan AL. Mrs X and the bone marrow transplant. Hastings Center Report 1983 June;13:17.
Caplan AL, Siegler M. Risks, paternalism, and the gift of life. Arch Intern Med 1985;145:1188–90.
Fellner CH, Marshall JR. Kidney donors – the myth of informed consent. Am J Psychiat 1970;126:79–85.
Hirvas J, Enckell M, Kuhlbäck B. Psychological and social problems encountered in active treatment of chronic uraemia: II The living donor. Acta Med Scand 1976;200:17–20.
Lidz CW, Meisel A, Roth LH. Mrs. X and the bone marrow transplant: Commentary. Hastings Center Report 1983 June;13:17–8.
Meisel A, Roth LH. Must a man be his cousin's keeper? Hastings Center Report 1978 October;8:5–6.
Omnell Persson M, Bergqvist D, Idman P. Njurdonatorn bör ges bättre information om smärta och komplikationsrisk av ingreppet. Läkartidningen 1987;84:3088–9.
Sells RA, Johnson RWG, Hutchinson I. Recommendations on the use of living kidney donors in the United Kingdom. Br Med J 1986;293:257–8.
Spital A, Spital M. Living kidney donation: Attitudes outside the transplant center. Arch Intern Med 1988;148:1077–80.
Spital A, Spital M. Donor's choice or Hobson's choise? Arch Intern Med 1985;145:1297–1301.
Starzl TE. Will live organ donations no longer be justified? Hastings Center Report 1985;15:5.
Stiller CR, Lindberg MC, Rimstead D et al. Living related donation. Transplantation Proceedings 1985;17:85–100.
Zimmerman D. Mrs. X and the bone marrow transplant. Commentary. Hastings Center Report 1983 June;13:18–9.

## Donationskort

Caplan AL. Living wills and the lessons of organ donation. The New Physician 1985 September:7.
Gäbel H. Krav på aktiv organdonation – är det realistiskt? Läkartidningen 1987;84:604.
Lewis A, Snell M. Increasing kidney transplantation in Britain: The importance of donor cards, public opinion and medical practice. Soc Sci Med 1986;22:1075–80.
Oborne DJ, Gruneberg MM. Kidney donation – where some of the problems lie. Injury 1979;11:3–9.
Overcast TD, Evans RW, Bowen LE et al. Problems in the identification of potential organ donors: Misconceptions and fallacies associated with donor cards. JAMA 1984;251:1559–62.

Simmons RG, Bruce J, Bienvenue R, Fulton J. Who signs an organ donor-card: Traditionalism versus transplantation. J Chron Dis 1974;27:491–502.
Winkel FW. Public communication on donorcards: A comparison of persuasive styles. Soc Sci Med 1984;19:957–63.

## Rutinmässig förfrågan hos anhöriga

Bergentz S-E. Blandade erfarenheter i USA av nya lagar om obligatorisk förfrågan om organdonation. Läkartidningen 1988;85:4108–9.
Caplan AL. Obtaining and allocating organs for transplantation. In: Cowan D, ed. Human Organ Transplantation. Health Administration Press, 1987:5–17.
Caplan AL. Professional arrogance and public misunderstanding. Hastings Center Report 1988 April/May;18:34–7.
Caplan AL. Required request for organ procurement: There is good news & bad news. Nephrology News and Issues 1988 June:29–30.
Caplan AL. Requests, gifts and obligations: The ethics of organ procurement. Transplantation Proceedings 1986;18:49–56.
Caplan AL. Ethical and policy issues in the procurement of cadaver organs for transplantation. N Engl J Med 1984;311:981–3.
Caplan AL, Welvang P. Are required request laws working? Altruism and the procurement of organs and tissues. Clin Transplantation 1989;3:170–6.
Executive summary for the project Evaluation of methods used by states to expand the number of organ and tissue donors: Prepared for Department of Health and Human Services. Maximus, Inc., April 1988.
Martyn S, Wright R, Clark L. Required request for organ donation: Moral, clinical, and legal problems. Hastings Center Report 1988 April/May;18:27–34.
Novick AC, Epstein F. The need for mandatory organ-donor request. Cleve Clin J Med 1987;54:163–164.
Required request legislation: a guide for hospitals on organ tissue donation. American Hospital Association, American Medical Association and United Network for Organ Sharing, September 1988.
Taylor RMR, Salaman JR. The obligation to ask for organs. Lancet 1988:985–7.

## Kommersialisering

Andrews LB. My body, my property. Hastings Center Report 1986 October;16:28–38.
Brahams D. Kidney for sale by live donor. Lancet 1989:285–6.
Brams M. Transplantable human organs: should their sale be authorized by state statues? American Journal of Law & Medicine 1977;3:183–95.
The Council of Transplantation Society. Commercialization in transplantation: The problems and some guidelines for practice. Transplantation 1986;41:1–3.
Gorovitz S. Testimony: House subcommittee on investigations and oversight. Biomedical Ethics Reviews 1985:5–12.
Gorovitz S. Global objections to kidney sales: A response to professor Humber. Biomedical Ethics Reviews 1985:27–33.
Gunby P. Bill introduced to thwart kidney brokerage. JAMA 1983;250:2263–4.
Humber J. Coercion, paternalism, and the buying and selling of human organs. Biomedical Ethics Reviews 1985:13–26.
Murray TH. Who owns the body? On the ethics of using human tissue for commercial purposes. IRB 1986 January/February;8:1–5.
Note. The sale of human body parts. Michigan Law Review 1974;72:1182–1264.
Perry C. Human organs and the open market. Ethics 1980;91:63–71.
Seibert S. Kidneys for sale: A question of ethics. Newsweek 1988 November 28:15.
Vidal-Hall J. The organ grinders. South 1989 April:77–9.

## Andra länder

### Allmänt

Cantaluppi A, Scalamogna A, Ponticelli C. Legal aspects of organ procurement in different countries. Transplantation Proceedings 1984;16:102–4.

Conference of European Health Ministers Paris, 16–17 november 1987. Organ Transplantation: Legislative measures in relation to organ transplantation and to European co-operation. Council of Europe. Strasbourg 1987.

Conference of European Health Ministers Paris, 16–17 november. Organ Transplantation: Current legislation in Council of Europe member states and Finland and results of European co-operation. Council of Europe. Strasbourg 1987.

Knight B. A comparative survey of the medico-legal aspects of death in Europe. Med Law 1983;2:137–56.

Prottas JM. Organ procurement in Europe and the United States. Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society 1985;63:94–126.

Stuart FP, Veith FJ, Cranford RE. Brain death laws and patterns of consent to remove organs for transplantation from cadavers in the United States and 28 other countries. Transplantation 1981;31:238–44.

### Europarådet

Conference of European Health Ministers: Final Communique. Paris, 17 november 1987.

Council of Europe. Resolution 78 (29): Harmonisation of legislations of member states relating to removal, grafting and transplantation of human substances.

### Canada

Bouffard MC, Bennett RC, Harris DM et al. Donor transportation. Transplantation Proceedings 1985;17:67–9.

Burley JA, Stiller CR. Emotionally related donors and renal transplantation. Transplantation Proceedings 1985;17:123–7.

Cardella CJ, De Veber GA, Hollenberg C et al. Donor identification. Transplantation Proceedings 1985;17:35–44.

Corlett S. Professional and system barriers to organ donation. Transplantation Proceedings 1985;17:111–9.

Corlett S. Public attitudes toward human organ donation. Transplantation Proceedings 1985;17:103–10.

Keown PA, Arbas GS, Bennett RC et al. Organ retrieval and distribution. Transplantation Proceedings 1985;17:71–83.

Report of the working group on vital organ transplant centres to the deputy ministers of health. September 1985.

Robinette MA, Marshall WJS, Arbus GS et al. The donation process. Transplantation Proceedings 1985;17:45–65.

Robinette MA, Stiller CR. Summary of task force findings. Transplantation Proceedings 1985;17:9–16.

Stiller CR. Ethics of transplantation. Transplantation Proceedings 1985;17:131–8.

Stiller CR, Lindberg MC, Rimstead D et al. Living related donation. Transplantation Proceedings 1985;17:85–100.

Stiller CR, Robinette MA, Reed RH. Transplantation in the 80s: A blueprint for success. Transplantation Proceedings 1985;17:19–31.

Ways and means to enhance human organ and tissue procurement and exchange in Canada. Report of the Workshop October 3–4, 1984, Ottawa, Canada. Health and Welfare Canada.

**Danmark**

Forslag til Lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v. Lovforslag nr L 47. Folketingsåret 1987–88.

Malmros R. Om udvælgelsen af donorer til organtransplantation. Ugeskr. Læg 1970:400–2.

Sundhedsstyrelsens cirkulære af 10 marts 1977 om ligsyn og udstedelse af dødsattester m.v.

Transplantation af hjerte, lunge, bugspytkirtel og lever i Danmark. Redegørelse afgivet av et udvalg under sundhedsstyrelsens planlægnings- og visitationsudvalg, 1985.

**Finland**

Enckell M, Hirvas J, Pasternack A. Psychological and social problems encountered in the active treatment of chronic uremia. Psychiatria Fennica 1975:145–50.

Proposition 1984 nr 110 med förslag till lag om avskiljande av organ och vävnader från människor för medicinsk användning.

**Frankrike**

Caplan AL. Organ procurement: It's not in the cards. Hastings Center Report 1984 October;14:9–12.

Farfor JA. Organs for transplant: courageous legislation. Br Med J 1977:497–8.

Gerson WN. Refining the law of organ donation: Lessons from the french law of presumed consent. International Law and Politics 1987;19:1013–32.

Proposition de Loi tendant à permettre les prélèvements d'organes dès la constatation du décès présentée par M. Henri Caillavet. Sénat. Session extraordinaire de 1975–76 No 436.

**Norge**

Ot prp nr 52 (1971–72). Om lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik, m.m.

**Schweiz**

Butz K. Organspende aus der Sicht des Juristen. Schweizerische Ärztezeitung 1987–10–14:6–9.

Gesamtschweizerische Zusammenarbeit bei Spender-Typisierung und Organaustausch. Schweizerische Ärztezeitung 1987–10–14:23–8.

Gut H. Organspende in der Schweiz: Eine Standortbestimmung. Schweizerische Ärztezeitung 1987–10–14:1.

Jeannet M. La transplantation d'organes en Suisse. Schweizerische Ärztezeitung 1987–10–14:3–4.

Largiadèr F. Organspende und Organtransplantation – Entwicklungen und Erwartungen. Schweizerische Ärztezeitung 1987–10–14:4–5.

Medicinisch-ethische Richtlinien zur Transplantation 17 november 1981.

Ziegler A. Organtransplantationen: menschlich gesehen, ethisch gewertet: Organtransplantationen in ethischer Sicht. Schweizerische Ärztezeitung 1987–10–14:12–7.

**Storbritannien**

Anatomy Act 1984.

British Transplantation Society. The shortage of organs for clinical transplantation: Document for discussion. Br Med J 1975;1:251–6.

Cadaveric organs for transplantation: A code of practice including the diagnosis of brain death. Drawn up and revised by a Working Party on behalf of the Health Departments of Great Britain and Northern Ireland, February 1983.

Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the UK. Report of a working party on organ transplantatin in neonates. Prepared for the Department of Health and Social Security, 1988.

The Council of the Transplantation Society. Commercialisation in transplantation: The problems and some guidelines for practice. Lancet 1985:715–6.

Deitch R. The government's present line on cardiac transplantation. Lancet 1984:407–8.

Department of Health and Social Security. Health Service Circular: Guidance Circular to NHS Authorities: Human Tissue Act 1961. June 1975.

Department of Health and Social Security. Press Release 28 July 1989. Transplant Bill Receives Royal Assent.

Human Tissue Act 1961.

Kennedy, IM. Alive or dead? The lawyer's view. In: Keeton GW, Schwarzenbergen G, eds. Current legal problems 1969: Volume 22. London: Stevens & Sons, 1969:102–28.

Knight B. Forensic problems in practice: IV. Law and ethics in transplantation. The Practitioner 1976;216:471–4.

Medicolegal: Coroners and transplants. Br Med J 1977:1418.

Organs for transplantation. Lancet 1984:523.

Sells RA. Live organs from dead people. Journal of the Royal Society of Medicine 1979;72:109–17.

Skegg PDG. Law, ethics, and medicine: Studies in medical law. Oxford: Clarendon Press, 1984.

**Förbundsrepubliken Tyskland**

Entwurf eines Gesetzes über Eingriffe an Verstorbenen zu Transplantationszwecken (Transplantationsgesetz). Gesetzentwurf der Bundesregierung. Drucksache 8/2681. 16.03.79.

**USA**

Annas GJ. Brain death and organ donation: You can have one without the other. Hastings Center Report 1988 June/July;18:28–30.

Caplan AL. If there's a will, is there a way? Law, Medicine & Health Care 1985:32–4.

Caplan AL. The morality and immorality of reuse. Renalife 1986 September/October:4–6.

Casscells W. Special report: Heart transplantation: Recent policy developments. N Engl J Med 1986;315:1365–8.

Gunby P. Organ transplant improvements, demands draw increasing attention. JAMA 1984;251:1521–7.

Heart transplants: Concerns about cost, access, and availability of donor organs. United States General Accounting Office. Report to the Chairman, Subcommittee on Health, Committee on Ways and Means, House of Representatives, May 1989.

Iglehart JK. The politics of transplantation. N Engl J Med 1984;310:864–8.

Judicial Council. Ethical guidelines for organ transplantation. JAMA 1968;205:89–90.

Merrill JP. Statement of the committee on morals and ethics of the transplantation society. Ann Intern Med 1971;75:631–3.

The National Organ Procurement and Transplantation Network. JAMA 1988;259:725–6.

Novick AC, Epstein F. The need for mandatory organ-donor request. Cleve Clin J Med 1987;54:163–4.

Peety CS, Heck E. Life from death – The ultimate goal of transplantation. New York Law School Law Review;27:1207–20.

Report of the Massachusetts Task Force on Organ Transplantation. Law, Medicine & Health Care 1985 February:8–26.

Sadler AM, Sadler BL, Stason EB. Transplantation and the law: Progress toward uniformity. N Engl J Med 1970;282:717–23.

Sadler AM, Sadler BL, Stason EB et al. Transplantation – a case for consent. N Engl J Med 1969;280:862–7.

Sadler AM, Sadler BL, Stason EB. The Uniform Anatomical Gift Act: A model for reform. JAMA 1968;206:2501–6.

The status of organ donation and coordination service: Report to the Congress for Fiscal Year 1987. U.S Department of Health and Human Services, Public Health Service, 1987.

Uniform Laws annotated: Estate, Probate and Related Laws. St Paul Minn.: West Publishing Co.

*Bilaga E*

# Transplantationslagen (1975:190) i nuvarande och föreslagen lydelse

**Nuvarande lydelse:**

*Inledande bestämmelser*

1 §

Denna lag äger tillämpning på sådana ingrepp som innebär att organ och annat biologiskt material tages från levande eller avliden person för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos annan person.

Lagen gäller ej i fråga om tagande av blod, avlägsnande av hud eller andra mindre ingrepp.

2 §

Om särskilda skäl föreligger får socialstyrelsen medgiva att biologiskt material tages för annat medicinskt ändamål än sådant som avses i 1 §.

3 §

Ingrepp som avses i denna lag skall företagas på sjukhus. Regeringen eller myndighet som regeringen bestämmer kan föreskriva att ingrepp enligt lagen får företagas vid annan institution än sådan som nu har sagts.

Beslut om ingrepp fattas vid sjukhus av överläkare och vid annan institution av föreståndaren. Sådant beslut får dock icke fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske.

*Särskilda bestämmelser om levande givare*

4 §

Ingrepp som avses i denna lag får företagas på levande person om denne skriftligen samtyckt till ingreppet.

Ingrepp på den som ej fyllt aderton år eller som på grund av psykisk

sjukdom, hämmad förståndsutveckling eller psykisk abnormitet av annat slag saknar förmåga att lämna samtycke enligt första stycket får ske om medicinska skäl påkallar att biologiskt material för transplantation tages från denne. I fall som nu nämnts fordras socialstyrelsens tillstånd till ingreppet. Innan styrelsen avgör tillståndsfrågan skall beträffande den som är underårig hans vårdnadshavare och beträffande den som lider av psykisk abnormitet god man eller förvaltare beredas tillfälle att yttra sig. Tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Ingrepp får icke företagas mot givarens vilja.

**5 §**

Vill någon komma i fråga som givare av biologiskt material skall den läkare som enligt 3 § har rätt att besluta om ingrepp upplysa honom och, i förekommande fall, vårdnadshavare, god man eller förvaltare om ingreppets beskaffenhet och om de risker som är förknippade med detta. Samtycke som avses i 4 § skall lämnas till läkaren. Denne skall därvid förvissa sig om att givaren har förstått innebörden av upplysningarna.

**6 §**

Organ och annat biologiskt material får icke tagas, om ingreppet med hänsyn till sin art eller till givarens hälsotillstånd kan befaras medföra allvarlig skada till liv eller hälsa.

*Särskilda bestämmelser om avlidna givare*

**7 §**

Ingrepp som avses i denna lag får företas på en avliden person, om denne under sin livstid skriftligen har medgett detta.

Även utan medgivande enligt första stycket får organ och annat biologiskt material tas från en avliden person, om den avlidne har uttalat sig för sådant ingrepp eller om det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning. Råder oklarhet om den avlidnes inställning, får ingrepp företas om nära anhörig medger det. Framkommer oenighet mellan nära anhöriga får ingrepp inte göras.

**8 §**

(Upphävd)

**9 §**

Organ och annat biologiskt material får icke tagas om behov av rättsmedicinsk obduktion eller annan rättsmedicinsk undersökning kan antagas föreligga och resultatet av undersökningen skulle kunna äventyras genom ingreppet.

10 §

Protokoll skall föras när organ och annat biologiskt material tages från avliden person.

*Besvär m.m.*

11 §

Talan mot socialstyrelsens beslut enligt 4 § andra stycket föres hos kammarrätt.

12 §

Utför någon uppsåtligen ingrepp i strid med denna lag dömes till böter eller fängelse i högst sex månader, om ej gärningen är belagd med straff i brottsbalken.

**Föreslagen lydelse**

*Inledande bestämmelser*

1 §

Denna lag äger tillämpning på sådana ingrepp som innebär att organ och annat biologiskt material tages från levande eller avliden person för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos annan person.

2 §

Om särskilda skäl föreligger får socialstyrelsen medgiva att biologiskt material tages för annat medicinskt ändamål än sådant som avses i 1 §.

I fråga om tagande av blod, avlägsnande av hud eller andra mindre ingrepp för sådant ändamål som anges i första stycket är denna lag dock inte tillämplig.

3 §

Ingrepp som avses i denna lag skall företagas på sjukhus. Regeringen eller myndighet som regeringen bestämmer kan föreskriva att ingrepp enligt lagen får företagas vid annan institution än sådan som nu har sagts.

Beslut i fråga om ingrepp fattas vid sjukhus av överläkare och vid annan institution av föreståndaren. Sådant beslut får dock inte fattas av läkare som ansvarar för vården av den person till vilken transplantation skall ske.

*Särskilda bestämmelser om levande givare*

**4 §**

Ingrepp som avses i denna lag får företas på en levande person om denne har samtyckt till ingreppet. Ingrepp som avser tagande av annat biologgiskt material än sådant som återbildas får göras endast på någon som är besläktad med den tilltänkte mottagaren eller på annat sätt står denne särsskilt nära.

Ingrepp på den som inte har fyllt arton år eller som på grund av psykisk sjukdom eller psykiskt handikapp av annat slag saknar förmåga att lämna samtycke enligt första stycket får ske om medicinska skäl påkallar att biologiskt material för transplantation tas från denne. Ingrepp får dock göras endast under förutsättning att givaren är besläktad med den tilltänkte mottagaren och att det inte avser annat biologiskt material än sådant som återbildas. För att ingrepp skall få ske fordras vidare att beträffande den som är underårig hans vårdnadshavare och beträffande den som lider av sådant psykiskt handikapp som nyss sagts god man eller förvaltare har samtyckt till ingreppet. I fall som avses i detta stycke fordras även socialstyrelsens tillstånd till ingreppet. Tillstånd får lämnas endast om synnerliga skäl föreligger. Ingrepp får inte företas mot givarens vilja.

Samtycke till ingrepp som avses i denna paragraf skall vara skriftligt. Detta gäller dock inte i fråga om ingrepp för tagande av blod.

**5 §**

Vill någon komma i fråga som givare av biologiskt material skall den läkare som enligt 3 § har rätt att besluta om ingrepp upplysa honom och, i förekommande fall, vårdnadshavare, god man eller förvaltare om ingreppets beskaffenhet och om de risker som är förknippade med detta. Samtycke som avses i 4 § skall lämnas till läkaren. Denne skall därvid förvissa sig om att givaren har förstått innebörden av upplysningarna.

**6 §**

Organ och annat biologiskt material får icke tagas, om ingreppet med hänsyn till sin art eller till givarens hälsotillstånd kan befaras medföra allvarlig skada till liv eller hälsa.

*Särskilda bestämmelser om avlidna givare*

**7 §**

Ingrepp som avses i denna lag får företas på en avliden person, om denne under sin livstid skriftligen har medgett det, om han har uttalat sig för sådant ingrepp eller om det av andra skäl finns grundad anledning anta att ingreppet skulle vara i överensstämmelse med hans uppfattning.

Råder oklarhet om den avlidnes inställning, får ingrepp företas, om inte

den avlidnes efterlevande make, barn, förälder eller annan som stått den avlidne särskilt nära motsätter sig det. Ingrepp får dock inte göras förrän någon närstående som nu sagts underrättats om det tilltänkta ingreppet och om sin rätt att förbjuda det. Saknade den avlidne sådan närstående, får ingrepp inte göras.

**8 §**

(Upphävd)

**9 §**

Organ och annat biologiskt material får icke tagas om behov av rättsmedicinsk obduktion eller annan rättsmedicinsk undersökning kan antagas föreligga och resultatet av undersökningen skulle kunna äventyras genom ingreppet.

**10 §**

Protokoll skall föras när organ och annat biologiskt material tages från avliden person.

*Besvär m.m.*

**11 §**

Talan mot socialstyrelsens beslut enligt 4 § andra stycket föres hos kammarrätt.

**12 §**

Utför någon uppsåtligen ingrepp i strid med denna lag dömes till böter eller fängelse i högst sex månader, om ej gärningen är belagd med straff i brottsbalken.

Till straff som sagts i första stycket dömes även den som uppsåtligen

a) för transplantationsändamål i vinningssyfte överlåter eller förvärvar organ eller annat biologiskt material från en levande eller avliden person,

b) för samma ändamål i vinningssyfte förmedlar material som nyss sagts,

c) med insikt om att sådant material varit föremål för överlåtelse eller förmedling som avses i a) och b) medverkar till att materialet tas från givaren eller överförs till mottagaren.

# Statens offentliga utredningar 1989

## Kronologisk förteckning

1. Rapport av den särskilde utredaren för granskning av hotbilden mot och säkerhetsskyddet kring statsminister Olof Palme. C.
2. Beskattning av fåmansföretag. Fi.
3. Integriteten vid statistikproduktion. C.
4. Fasta Öresundsförbindelser. K.
5. Samordnad länsförvaltning. Del 1: Förslag. C.
6. Samordnad länsförvaltning. Del 2: Bilagor. C.
7. Vidgad etableringsfrihet för nya medier. U.
8. UD:s presstjänst. UD.
9. Särskild inkomstskatt för utländska artister m.fl. Fi.
10. Två nya treåriga linjer. U.
11. Hushållssparandet - Huvudrapport från Spardelegationens sparundersökning. Fi.
12. Den regionala problembilden. A.
13. Mångfald mot enfald. Del 1. A.
14. Mångfald mot enfald. Del 2. Lagstiftning och rättsfrågor. A.
15. Storstadstrafik 2 - Bakgrundsmaterial. K.
16. Kostnadsutveckling och konkurrens i banksektorn. Fi.
17. Risker och skydd för befolkningen. Fö.
18. SÄPO - Säkerhetspolisens arbetsmetoder. C.
19. Regionalpolitikens förutsättningar. A.
20. Tullregisterlag m.m. Fi.
21. Sätt värde på miljön - miljöavgifter på svavel och klor. ME.
22. Censurlagen - en modernisering av biografförordningen. U.
23. Parkeringsköp. Bo.
24. Statligt finansiellt stöd? I.
25. Rapporter till finansieringsutredningen. I.
26. Kustbevakningens roll i den framtida sjöövervakningen. Fi.
27. Forskning vid de mindre och medelstora högskolorna. U.
28. Utbildningar för framtidens tandvård. U.
29. Samarbete kring klinisk utbildning och forskning inför 90-talet. U.
30. Professorstillsättning. En översyn av proceduren vid tillsättning av professorstjänster. U.
31. Statens mät- och provstyrelse. I.
32. Miljöprojekt Göteborg - för ett renare Hisingen. ME.
33. Reformerad inkomstbeskattning
    - Skattereformens huvudlinjer. Del 1.
    - Inkomst av kapital. Del 2.
    - Inkomst av tjänst, lagtext och kommentarer. Del 3.
    - Bilagor, expertrapporter. Del 4. Fi.
34. Reformerad företagsbeskattning
    - Motiv och lagförslag. Del 1.
    - Expertrapporter. Del 2. Fi.
35. Reformerad mervärdeskatt m.m.
    - Motiv. Del 1.
    - Lagtext och bilagor. Del 2. Fi.
36. Inflationskorrigerad inkomstbeskattning. Fi.
37. Utländska förvärv av Svenska företag - en studie av utvecklingen. I.
38. Det nya skatteförslaget - sammanfattning av skatteutredningarnas betänkanden. Fi.
39. Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - kartläggning och bedömning. S.
40. Datorisering av tullrutinerna - slutrapport. Fi.
41. Samerätt och sameting. Ju.
42. Det civila försvaret. Del 1.
    Det civila försvaret. Del 2. Författningstext. Fö.
43. Storstadstrafik 3 - Bilavgifter. K.
44. Översyn av vapenlagstiftningen. Ju.
45. Standardiseringens roll i EFTA/EG - samarbetet. I.
46. Arméns utveckling och försvarets planeringssystem. Fö.
47. Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - Bilagor. S.
48. Energiforskning för framtiden. ME.
49. Energiforskning för framtiden. Bilagor. ME.
50. Stiftelser för samverkan. U.
51. Den gravida kvinnan och fostret - två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter. Ju.
52. Det statliga energiforskningsprogrammet - aktörer inom energisektorn. ME.
53. Arbetstid och välfärd.
    Arbetstid och välfärd. Bilagedel A.
    Arbetstid och välfärd. Bilagedel B. A.
54. Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar. S.
55. Fungerande regioner i samspel. A.
56. Fiskprisregleringen och fiskeriadministrationen. Jo.
57. DO och Nämnden mot etnisk diskriminering — de tre första åren. A.
58. Undantagandepensionärernas ekonomi. S.
59. Nominering av redovisningskonsulter. C.
60. Huvudbetänkande från alternativmedicinkommittén. S.
61. Hälsohem. S.
62. Alternativa terapier i Sverige. S.
63. Värdering av alternativmedicinska teknologier. S.
64. Kommunalbot. C.
65. Staten i geografin. A.

# Statens offentliga utredningar 1989

## Kronologisk förteckning

66. Begreppet krigsmateriel. UD.
67. Levnadsvillkor i storstadsregioner. SB.
68. Storstadens partier och valdeltagande 1948-1988. SB.
69. Storstadsregioner i förändring. SB.
70. Storstädernas arbetsmarknad. SB.
71. Ny bostadsfinansiering. Bo.
72. Värdepappersmarknaden i framtiden. Fi.
73. TV - politiken. U.
74. Forskningsetisk prövning. Organisation, information och utbildning. U.
75. Etisk granskning av medicinsk forskning. De forskningsetiska kommittéernas verksamhet. U.
76. Att förebygga ALLERGI / överkänslighet. S.
77. Expertbilaga. Beskrivningar av ALLERGI / överkänslighet. S.
78. Statistikbilaga. Omfattning av ALLERGI / överkänslighet. S.
79. Storstadstrafik 4 - Ytterligare bakgrundsmaterial. K.
80. Förenklad handläggning hos HSAN m.m. S.
81. Ny generalklausul mot skatteflykt. Fi.
82. Nedsättning av energiskatter. ME.
83. Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. ME.
84. Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. Bilagedel. ME.
85. Civil personal i försvaret. Uppgifter och kompetens i freds- och krigsorganisationen. Fö.
86. Samhällets åtgärder mot allvarliga olyckor. Fö.
87. Skördeskadeskydd för trädgårdsnäringen. JO.
88. Skadeförsäkringslag. Ju.
89. Översyn av lagen om pliktexemplar. U.
90. Utvärdering av försöksverksamheten med treårig yrkesinriktad utbildning i gymnasieskolan. Första året. U.
91. Statligt förhandlingsarbete. Fi.
92. Prospekteringspolitik. I.
93. Prospekteringspolitik. Rapportdel. I.
94. Särskild redovisningsmetod för enskild näringsverksamhet. Fi.
95. Riksgäldskontoret - en finansförvaltning i staten. Fi.
96. Förenklad handläggning av ansökningar om bostadslån m.m. Bo.
97. Vad händer med folkhögskolan? U.
98. Transplantation - etiska, medicinska och rättsliga aspekter. S.

# Statens offentliga utredningar 1989

# Systematisk förteckning

## Statsrådsberedningen

Levnadsvillkor i storstadsregioner. [67]
Storstadens partier och valdeltagande 1948-1988. [68]
Storstadsregioner i förändring. [69]
Storstädernas arbetsmarknad. [70]

## Justitiedepartementet

Samerätt och sameting. [41]
Översyn av vapenlagstiftningen. [44]
Den gravida kvinnan och fostret - två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter. [51]
Skadeförsäkringslag. [88]

## Utrikesdepartementet

UD:s presstjänst. [8]
Begreppet krigsmateriel. [66]

## Försvarsdepartementet

Risker och skydd för befolkningen. [17]
Det civila försvaret. Del 1. [42]
Det civila försvaret. Del 2. Författningstext. [42]
Arméns utveckling och försvarets planeringssystem. [46]
Civil personal i försvaret. Uppgifter och kompetens i freds- och krigsorganisationen. [85]
Samhällets åtgärder mot allvarliga olyckor. [86]

## Socialdepartementet

Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - kartläggning och bedömning. [39]
Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - Bilagor. [47]
Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar. [54]
Undantagandepensionärernas ekonomi. [58]
Huvudbetänkande från alternativmedicinkommittén. [60]
Hälsohem. [61]
Alternativa terapier i Sverige. [62]
Värdering av alternativmedicinska teknologier. [63]
Att förebygga ALLERGI / överkänslighet. [76]
Expertbilaga. Beskrivningar av ALLERGI / överkänslighet. [77]
Statistikbilaga. Omfattning av ALLERGI / överkänslighet. [78]
Förenklad handläggning hos HSAN m.m. [80]
Transplantation - etiska, medicinska och rättsliga aspekter. [98]

## Kommunikationsdepartementet

Fasta Öresundsförbindelser. [4]
Storstadstrafik 2 - Bakgrundsmaterial. [15]
Storstadstrafik 3 - Bilavgifter. [43]
Storstadstrafik 4 - Ytterligare bakgrundsmaterial. [79]

## Finansdepartementet

Beskattning av fåmansföretag. [2]
Särskild inkomstskatt för utländska artister m.fl. [9]
Hushållssparandet - Huvudrapport från Spardelegationens sparundersökning. [11]
Kostnadsutveckling och konkurrens i banksektorn. [16]
Tullregisterlag m.m. [20]
Kustbevakningens roll i den framtida sjöövervakningen. [26]
Reformerad inkomstbeskattning
- Skattereformens huvudlinjer. Del 1. [33]
- Inkomst av kapital. Del 2. [33]
- Inkomst av tjänst, lagtext och kommentarer. Del 3. [33]
- Bilagor, expertrapporter. Del 4. [33]

Reformerad företagsbeskattning
- Motiv och lagförslag. Del 1. [34]
- Expertrapporter. Del 2. [34]

Reformerad mervärdeskatt m.m.
- Motiv. Del 1. [35]
- Lagtext och bilagor. Del 2. [35]

Inflationskorrigerad inkomstbeskattning. [36]
Det nya skatteförslaget - sammanfattning av skatteutredningarnas betänkanden. [38]
Datorisering av tullrutinerna - slutrapport. [40]
Värdepappersmarknaden i framtiden. [72]
Ny generalklausul mot skatteflykt. [81]
Statligt förhandlingsarbete. [91]
Särskild redovisningsmetod för enskild näringsverksamhet. [94]
Riksgäldskontoret - en finansförvaltning i staten. [95]

## Utbildningsdepartementet

Vidgad etableringsfrihet för nya medier. [7]
Två nya treåriga linjer. [10]
Censurlagen - en modernisering av biografförordningen. [22]
Forskning vid de mindre och medelstora högskolorna. [27]

# Statens offentliga utredningar 1989

# Systematisk förteckning

Utbildningar för framtidens tandvård. [28]
Samarbete kring klinisk utbildning och forskning inför 90-talet. [29]
Professorstillsättning. En översyn av proceduren vid tillsättning av professorstjänster. [30]
Stiftelser för samverkan. [50]
TV - politiken. [73]
Forskningsetisk prövning. Organisation, information och utbildning. [74]
Etisk granskning av medicinsk forskning.
De forskningsetiska kommittéernas verksamhet. [75]
Översyn av lagen om pliktexemplar. [89]
Utvärdering av försöksverksamheten med treårig yrkesinriktad utbildning i gymnasieskolan. Första året. [90]
Vad händer med folkhögskolan? [97]

## Jordbruksdepartementet

Fiskprisregleringen och fiskeriadministrationen. [56]
Skördeskadeskydd för trädgårdsnäringen. [87]

## Arbetsmarknadsdepartementet

Den regionala problembilden. [12]
Mångfald mot enfald. Del 1. [13]
Mångfald mot enfald. Del 2.
Lagstiftning och rättsfrågor. [14]
Regionalpolitikens förutsättningar. [19]
Arbetstid och välfärd.
Arbetstid och välfärd. Bilagedel A.
Arbetstid och välfärd. Bilagedel B. [53]
Fungerande regioner i samspel. [55]
DO och Nämnden mot etnisk diskriminering — de tre första åren. [57]
Staten i geografin. [65]

## Industridepartementet

Statligt finansiellt stöd? [24]
Rapporter till finansieringsutredningen. [25]
Statens mät- och provstyrelse. [31]
Utländska förvärv av svenska företag - en studie av utvecklingen.[37]
Standardiseringens roll i EFTA/EG - samarbetet. [45]
Prospekteringspolitik. [92]
Prospekteringspolitik. Rapportdel. [93]

## Civildepartementet

Rapport av den särskilde utredaren för granskning av hotbilden mot och säkerhetsskyddet kring statsminister Olof Palme. [1]
Integriteten vid statistikproduktion. [3]
Samordnad länsförvaltning. Del 1: Förslag. [5]
Samordnad länsförvaltning. Del 2: Bilagor. [6]
SÄPO - Säkerhetspolisens arbetsmetoder. [18]
Nominering av redovisningskonsulter. [59]
Kommunalbot. [64]

## Bostadsdepartementet

Parkeringsköp. [23]
Ny bostadsfinansiering. [71]
Förenklad handläggning av ansökningar om bostadslån m.m. [96]

## Miljö- och energidepartementet

Sätt värde på miljön - miljöavgifter på svavel och klor.[21]
Miljöprojekt Göteborg - för ett renare Hisingen. [32]
Energiforskning för framtiden. [48]
Energiforskning för framtiden. Bilagor. [49]
Det statliga energiforskningsprogrammet - aktörer inom energisektorn. [52]
Nedsättning av energiskatter. [82]
Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. [83]
Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. Bilagedel. [84]

KUNGL. BIBL.
1990-01-24
STOCKHOLM

ALLMÄNNA FÖRLAGET

BESTÄLLNINGAR: ALLMÄNNA FÖRLAGET, KUNDTJÄNST, 106 47 STOCKHOLM.
TEL: 08-739 96 30. FAX: 08-739 95 48.
INFORMATIONSBOKHANDELN, MALMTORGSGATAN 5 (VID BRUNKEBERGSTORG), STOCKHOLM.

ISBN 91-38-10446-6 ISSN 0375-250X