

Lunds universitet

Institutionen för kulturvetenskaper

ILHM05

Handledare: David Dunér

VT2017

På gränsen mellan liv och död

Om organanskaffning, transplantation och hjärndödens införande i Sverige

Rebecca Lihv

Abstract

The following thesis examines the work of the early Swedish transplant surgeons with special regards to the question of organ procurement. Through a careful reading of letters during 1971-1986, left from one prominent Swedish transplant surgeon of that time – Sven-Eric Bergentz – I investigate how clinicians sought ways to solve the controversial problem of organ procurement. The institutionalization of organ transplantation through the public health care system also included a need to organize and legitimize organ procurement, and the study shows how this was solved partly by efforts to redefine death. In other words, the battle over society's right to use citizen's organs to treat other patients was fought through the question of "brain death", which constituted one of the most important questions for the early transplant surgeons to solve. The study shows that the way ethics came into play in the debate, was a result of efforts to solve clinical practical problems involving organ procurement by invoking and challenging cultural beliefs about the human body and soul. Moreover, while the early transplant surgeons tried to redefine conceptual borders in order to create rules that promoted organ procurement, their daily clinical work rather resulted in transcendence of existing borders, partly making them irrelevant. The ontologization and categorization that the early transplant surgeons was involved with in their strive to expand and institutionalize organ procurement through, does not reflect the fluidity of biological, ontological and moral borders was reflected in organ transplantation as research and practice during its forming years after the second world war.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
1.1 Forskningsöversikt.....	4
Den medicinska expertisen och samhällsstyrning	4
Det sociala och retoriska	6
Medicin, praktik och politik	8
1.2 Källmaterial och avgränsningar	10
1.3 Disposition.....	11
2. Moderna livsförlängningstekniker skapar nya problem.....	13
2.1 Organtransplantation under och efter andra världskriget.....	13
2.2 Förlängt liv och skenbar död	14
2.3 Dialys eller transplantation?.....	18
2.4 Sveriges första njurtransplantation och skandalen på Karolinska sjukhuset.....	20
2.5 Debattens hjärtefråga	24
3. Att ta från de döda och ge till de levande	27
3.1 Levande organ	30
3.2 Politisk rådgivning	38
3.3 Socialstyrelsen gör ett undantag.....	42
3.4 Riksstämman och politisk uppvak(t)ning.....	47
3.5 Utredningens förslag	53
3.6 Etiken i tekniken – omröstning i riksdagen	56
4. Avslutande diskussion	64
4.1 Organanskaffningens dilemma.....	64
4.2 Etik och praktik.....	67
4.3 Moderna hybrider	71
5. Källor och litteratur	75

1. Inledning

Slaktad? Men Steve, vilket oplanerat ord! [...] Den *planerade* termen, sa hon i bestämd ton, är ”återvinning.” Och du kan väl inte ändå inte förneka maskinens logik? [...] Planens bästa kräver att de [misslyckade medborgarna] ger ett bidrag på ett annat sätt. Det vill säga att de med sina kroppsorgan måste bidra till reparationer av mer användbara medborgare. Det är samarbete!¹

Citatet ovan är hämtat från Frederik Pohls och Jack Williamsons science-fictionroman *The Reefs of Space* från 1964 som 20 år senare översattes och gavs ut med den svenska titeln *De yttersta världarna*. I denna dystopiska intergalaktiska framtidsvärld lever huvudpersonen i ett samhälle där allt och alla styrs av den logiska ”maskinen” eller ”Planen”, som alltid sätter samhällsnytta före alla andra värden. Här figurerar även den fruktade ”Kroppsbanken” dit misslyckade medborgare skickas för att styckas och plockas på kroppsdelar för reparation av mer nyttiga medborgare. Huvudpersonen gör motstånd och försöker fly, men får reda på att detta var en del av Planen från första början då, han i själva verket tillverkats i Kroppsbanken av kroppsdelar från några av ”Planens största fiender” i syfte att bygga en sabotagemaskin.²

Boken skrivs vid en tid då organtransplantation började introduceras i den moderna sjukvården och offentliga debatter kring denna kontroversiella metod blev allt vanligare. I *De yttersta världarna* dras den moderna rationella människosynen till sin spets, och de medborgare som inte utför sina tilldelade arbetsuppgifter tillräckligt väl enligt Planen skickas till Kroppsbanken för att återvinnas. Temat knyter an till de farhågor som lyftes inför organanskaffningens problematik och diskussionen om hur stora intrång på individens integritet som staten kunde tillåtas i samhällsnyttans tjänst. Diskussionen var också ett resultat av det teknologiska samhälle som andra världskriget efterlämnade, där inte minst den medicinska tekniken förväntades erbjuda lösningar på framtidens problem; men som också rymde en kritik och oro över den nya människosyn tekniken medförde. I frågan om organtransplantation sammanfattar, om än tillspetsat, det inledande citatet dessa två perspektiv på den nya metoden; dels en rationell, logisk och etisk återvinning av förbrukade kroppar och dels en omoralisk och avhumaniserande slakt av människor som inte längre kunde bidra till samhällsnyttan. Populärkulturella skildringar av denna problematik speglar i viss mån debattens historiska förändring; medan film och litteratur mellan 1960 och 1980

¹, Frederik Pohl & Jack Williamson (övers. Gunilla Dahlblom & K. G. Johansson), *De yttersta världarna* (Stockholm 1984) s. 32.

² Ibid.

behandlade döden på sjukhusen och statens övergrepp på individen,³ kom det runt millennieskiftet fler skildringar av den globala organhandeln med teman som organstöld.⁴

”Kroppsbanken” som utgör en av de yttersta galaxernas vidrigaste platser, har sin historiska motsvarighet i de organbanker som blev allt vanligare under och efter andra världskriget, där organ, vävnader och kroppsvätskor kunde förvaras i väntan på att någon behövde dem. Dessa uppfattades som en rationell lösning på problem i den moderna krigsvården och blev efter kriget en del av den offentliga sjukvården, där de ingick i visioner om framtidens rationellt organiserade och nyttomaximerande samhälle. I en artikel i *Dagens Nyheter* den 6 september 1964 citeras professor Jan Waldenström om benmärgstransplantation: ”Möjligheter att förse den mänskliga maskinen med reservdelar kanske blir det mest spännande inslaget i morgondagens hämatologi. [...] kanske får var och en sitt eget ’bankkonto’ av benmärg, som kan tas ut för användning om individen drabbas av leukemi eller behöver transplantation.”⁵ Idén om organbanker inför framtida transplantation anspelade på drömmen om evigt liv och förhoppningar om livsförlängningen. I ett manus till förordet i boken *Transplantationen* (1977) skriver den svenska transplantationskirurgen Sven-Erik Bergentz att organtransplantation ”följt medicinen sedan dess begynnelse” och gett kirurger möjlighet att inte bara bota sjukdomar utan även ”uppskjuta åldrande och död genom att byta ut ”’utslitna organ.””⁶ Men transplantationskirurgins framtidslösningar bar också på en mörkare baksida som rymde frågor om hur man skulle fylla dessa organbanker och vems organ som skulle tas. Även Bergentz lyfter dessa, för hans tid, aktuella frågor: ”Vem skall prioriteras till dyrbar och exklusiv sjukvård, och vem skall avgöra prioriteringen? Varifrån skall organen tas, vilken rätt har de anhöriga över den dödes kropp, och vilken rätt har samhället?”⁷

³ Robin Cooks roman *Coma* (1977) utspelar sig på ett sjukhus där intensivvårdade patienter får sina organ stulna och sålda på den svarta marknaden. Larry Nivens science-fiction roman *A gift from earth* (1968) handlar om ett samhälle där minsta brott straffas med döden för att öka tillgången på organ till transplantation. I science-fiction/skräckfilmen *Parts: The Clonus horror* (1979) föder ett litet samhälle upp kloner enbart i syfte att använda deras kroppar för att förse de förmögna med nya kroppsdelar. Detta tema har också återupptagits i senare populärkulturella skildringar: filmen *The Island* (2005), Kazuo Ishiguros roman *Never let me go* (2005), romanen *Unwind* (2007) av Neal Shusterman.

⁴ Exempelvis BBC:s drama *Dirty Pretty Things* (2002) som handlar om immigranter i London och hur dessa tvingas sälja organ för att få tag på pass. I skräckfilmen *Turistas* (2006) behandlas organhandeln orättvisa där fattiga används som donatorer till rika. I thrillern *Inhale* (2010) ställs en fader inför valet att döda en gatupojke för att rädda sin dotter som är behov av en ny lunga.

⁵ SIVE, ”1600 blodexpert i Stockholm – hopp om benmärgsbank”, *Dagens Nyheter*, 6/9 1964, s. 8.

⁶ Brev från Sven-Erik Bergentz till Lars Hansson, bilaga manus, 9/12 1975, E1b:7, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, Lunds universitetsbibliotek (LU).

⁷ Ibid.

Likt tidens science-fictiontolkningar grundade sig idén om organtransplantation ofta på synen av människan som en maskin vars delar kunde lagas eller bytas av skickliga maskinkirurger. 1974 publicerar *Arbetet* en helsidesartikel med rubriken ”Reservdelsmänniskan: Det började med löständer – om tio år byter vi nästan allt”, där reportern gör en ”inventering” av människans ”reservdelslager” med hjälp av Sven-Erik Bergentz. I artikeln får läsaren veta att människan är ett ”konstgjort väsen. En framtida reservdelsfigur. En fabriksframställd människa” vars trasiga och utslitna delar läkarna ständigt finner nya sätt att laga.⁸ Bergentz konstaterar att den enda del av kroppen som inte går att ersätta är dock hjärnan då detta är ”själva individen – byts den får man en helt ny individ.”⁹

Vid tiden då organtransplantation blev en kirurgisk specialisering i den svenska offentliga sjukvården runt mitten av 1960-talet, deltog transplantationskirurger i visioner om den nya framtidsmänniskan som med medicinens hjälp skulle frigöra sig från kroppsliga begränsningar som sjukdomar och död. Samtidigt gjordes detta under en tid då kritiken mot sjukvården ökade och diskussioner om etiken i vården av människor blev allt vanligare. Optimismen inför den moderna medicinens framsteg kantades av en ökad misstro och kritik mot en alltmer teknikberoende och avhumaniserande vård. Det var i detta debattklimat som organtransplantation introducerades i den svenska vården och i föreliggande uppsats kommer jag undersöka hur de tidiga transplantationskirurgerna kom att lösa problemet med organanskaffning och förhandla fram ett kliniskt handlingsutrymme. Det övergripande syftet är med andra ord att förstå på vilka sätt de försökte påverka regelverk i syfte att införskaffa alla de organ som behövdes till transplantation, utifrån två övergripande frågor:

- Hur gick de tidiga transplantationskirurgerna tillväga för att lösa problemet med organanskaffning?
- Vilka etiska överväganden gjorde de tidiga transplantationskirurgerna och vilka kopplingar finns mellan dessa överväganden och den kliniska praktiken?

Fokus kommer ligga på den period då transplantationskirurgin institutionaliserades som en medicinsk disciplin och en särskild inriktning inom den kirurgiska sjukvården. Mer specifikt kommer jag utgå från ett efterlämnat brevarkiv av transplantationskirurgen Sven-Erik Bergentz som var verksam i Malmö och följa hans korrespondens mellan åren 1971-1987. Det var först i mitten av 1960-talet som professorstitlar i transplantationskirurgi tilldelades i Sverige, dock har överföring av kroppsmaterial mellan människor och andra arter en mycket längre historia. Jag kommer främst fokusera på tiden då hela organ som njurar, hjärta, lever

⁸ ”Reservdelsmänniskan: Det började med löständer – om tio år byter vi nästan allt”, *Arbetet*, 5/5 1974, s. 9.

⁹ Ibid.

och lungor började transplanteras och kommer sålunda utelämna den form av transplantation som historiskt sett varit den vanligast – blodöverföring.

1.1 Forskningsöversikt

Den medicinska expertisen och samhällsstyrning

Svensk historisk forskning om organtransplantation är sällsynt och utgörs av några enstaka studier. Ulla Ekström von Essen har i sitt bidrag till antologin *The Body as a Gift, Resource and Commodity* (2012), gjort en idéhistorisk och samtidsfilosofisk undersökning av hur man politiskt kom att motivera organdonation i Sverige efter andra världskriget fram till idag. Hon menar att det sedan andra världskriget skett ett diskursivt skifte som innebar att större hänsyn till individens autonomi togs när man resonerade kring frågor om ingrepp i människors kroppar.¹⁰ Denna förändring har också inneburit att etiska överväganden genomgått en förändring, där den moraliska stridsfrågan *rätten till en värdig död* ersatts med *rätten att få donera organ*. I frågan om organdonation har politiker och experter diskursivt balanserat mellan en utilitaristisk moralsyn, allmänhetens förtroende och medborgarnas rättigheter.¹¹ Ekström von Essens studie, om än outtalat, bygger på en tolkning av samhällsutvecklingen hämtad från Foucault där hon undersöker hur diskursen om organdonationen förändrats efter andra världskriget och hur den medicinska expertisen kopplades till politiken.

Jag kommer främst lägga fokus på hur de tidiga transplantationskirurgerna kom att lösa frågan med organanskaffning och hur detta ledde fram till en debatt om hjärndöden, genom att följa en aktör som var drivande i frågan. Ekström von Essen följer diskursen om organdonation baserat på en blandning av källor från mellankrigstiden till nutid, vilket kan ses som ett resultat av att hon skriver inom fältet praktisk kunskap och deltar i en bredare diskussion om moralen bakom samhällets nyttogörande av människors kroppar. Jag baserar därtill min undersökning på en systematisk genomgång av ett brevarkiv efterlämnat av transplantationskirurgen Sven-Erik Bergentz, och kan därigenom följa hans korrespondens mellan åren 1971 och 1986. På så sätt strävar min undersökning efter en tydligare förankring i det historiska källmaterialet och kan bindas till en mer specifik kronologi som utgår från Bergentz korrespondens.

¹⁰ Ulla Ekström von Essen, "Utility, trust and rights in Swedish governmental and expert discourses on organ donation policy", i Martin Gunnarson & Fredrik Svenaeus (red.), *The body as gift, resource, and commodity* (Södertörns studies in practical knowledge 6 2012).

¹¹ Ibid., s. 138.

Flera svenska medicinhistoriska studier har undersökt hur medicinska expert och utövare kopplats till folkhemsprojektet där bland annat steriliseringslagarna behandlats av sociologer, historiker och idéhistoriker och inspirerat till vidare forskning.¹² Mattias Tydén's avhandling *Från politik till praktik* (2002) behandlar steriliseringspraktiken i Sverige 1935-1975, alltså tidsmässigt före perioden som avhandlas i min undersökning, men bör kommenteras då likheter finns i perspektiv och val av källmaterial (bl. a. propositioner, utredningar och riksdagsdebatter). Tydén undersöker hur eugeniken som ett politiskt program kom att appliceras i praktiken genom olika samhällsinstitutioner och dess representanter. Eftersom mitt huvudsakliga källmaterial utgörs av brev är det snarare med utgångspunkt från den kliniska praktiken eller klinikernas perspektiv som jag närmar mig det politiska. Samtidigt behandlas, likt i Tydén's forskning, olika synsätt på samhällets rätt till medborgarnas kroppar ur ett historiskt perspektiv.

Karin Johannisson's medicinhistoriska forskning kan sägas utgöra ett eget forskningsområde inom svensk medicinhistoria och tagits upp av andra idéhistoriker.¹³ Hennes användning av en mängd källor inklusive ett rikt bildmaterial, utgör ett unikt sätt att förstå sjukdomar ur ett kulturhistoriskt perspektiv, där synen på och behandlingen av sjukdomar anses färgas av sociala gränsdragningar som klass och kön. I *Medicinens öga* (1990) skriver hon att den traditionella medicinhistoriska forskningen ofta återgivit den medicinska blicken och därmed skjutit patienten och den kulturella kontexten åt sidan till förmån för läkarnas heroiska insatser, en tradition som hon genom sin forskning försökt bryta. Jag kommer följa den tradition hon kritiserar på så sätt att jag följer händelserna utifrån en enskild transplantationskirurgs korrespondens, dock inte i syfte att lyfta fram hans stordåd utan snarare för att undersöka hur han såg på och försökte lösa problemet med organanskaffning. På så vis kommer jag inte beskriva relationen mellan läkare och patient eller kulturella uppfattningar rörande sjukdomar även om den kliniska vardagens praktiker kommer ses som betydelsefulla.

Idéhistorikern Maria Björk har skrivit in sig i forskningsfältet om kultursjukdomar genom bland annat sin avhandling *Problemet utan namn: Stress, neuroser och kön i Sverige*

¹² Gunnar Broberg & Mattias Tydén, *Oönskade i folkhemmet: rashygien och sterilisering i Sverige* (Stockholm 1991), Gunnar Broberg & Nils Roll-Hansen (red.), *Eugenics and the welfare state [Elektronisk resurs] sterilization policy in Denmark, Sweden, Norway, and Finland* (Michigan 1996), Maija Runcis, *Steriliseringar i folkhemmet* (Stockholm 1998), Maria Björkman, *Den anfrätta stammen: Nils von Hofsten, eugeniken och steriliseringarna 1909-1963* (Linköping 2011).

¹³ Ett urval av Karin Johannisson's publikationer: *Den mörka kontinenten: kvinnan, medicinen och fin-de-siècle* (Stockholm 1994), *Kroppens tunna skal: sex essäer om kropp, historia och kultur* (Stockholm 1997), *Tecknen: läkaren och konsten att läsa kroppar* (Stockholm 2004).

från 1950-1980 (2011). Här studerar hon patientjournaler för att undersöka hur talet om stress hörde samman med efterkrigstidens samhällsutveckling och menar att välfärdsstatens vård av medborgaren också skapade och reproducerade ideal om den skötsamma medborgaren; diagnosen stress användes för att tala om individuella kvinnors oförmåga att möta den nya välfärdsstatens krav, likaså för att befästa vissa uppfattningar om kvinnors och mäns könsroller kopplade till arbetsfördelning. Björk utgår från läkarblicken i diskursen om stress för att förstå på vilket sätt andra samhällseliga och kulturella ideal blev en del av den medicinska diskursen. Eftersom jag kommer utgå ifrån en klinikers korrespondens med politiker, kollegor och media, där patienterna ofta är märkbart frånvarande, är det snarare det retoriska som kommer belysas.

Hur organtransplantation kommit att påverka anhöriga, sjukvårdspersonal, organmottagare och organdonatorer har behandlats huvudsakligen av psykologer och antropologer. Antropologen Margaret Lock följer i boken *Twice Dead* (2002), verksamheten från ovan nämnda perspektiv och gör en jämförelse mellan hjärndödsdebatten i USA och den i Japan, där hon visar hur japanernas ovilja att införa hjärndöden inte bör tolkas utifrån som att kulturen hindrat tekniken utan snarare som ett resultat av nationella skandaler kombinerat med vissa kulturspecifika uppfattningar kring döden.¹⁴ Även om Locks studie rör sig mer i samtiden än det historiska, utgår jag likt henne ifrån att den nationella kontexten var betydelsefull för hur man kom att lösa frågan om organanskaffning. Medan hon gör en jämförelse mellan Nordamerika och Japan kommer jag undersöka diskussionen i Sverige.

Det sociala och retoriska

De första svenska transplantationskirurgerna blev redan i mitten av 1960-talet involverade i den hjärndödsdebatten, som pågick i flera europeiska länder vid denna tid. En svensk studie av debatten i Sverige presenteras i artikeln "Brain or Heart? The Controversy over the Concept of Dead" (1991) av sociologerna Thomas Brante och Margareta Hallberg. De använder den svenska hjärndödsdebatten som en fallstudie för att testa ett konceptuellt ramverk rörande vetenskapskontroverser som ett bidrag till den sociologiska kontroversforskningen. Genom att systematisera och kategorisera förespråkarnas och motståndarnas argument i *Läkartidningen* och nyhetstidningar mellan åren 1980 och 1987, drar de slutsatsen att dessa två läger representerade två inkommensurabla idealtyper – analytiskt/teknokratisk och kontextuellt/humanistiskt – som gjorde att kontroversen aldrig

¹⁴ Margaret M., Lock, *Twice Dead: organ transplants and the reinvention of death* (Berkeley, Kalif. 2002).

kunde leda till konsensus.¹⁵ Genom att följa korrespondensen från en av de transplanteringskirurger som var drivande i införandet av hjärndöden, kommer de retoriska ansträngningar som föranledde införandet av hjärndödslagen fram tydligare, men också hur dessa förhöll sig till praktiska problem i vardagen. Istället för en ideologianalytisk struktur likt Hallberg och Brante, betraktar jag det retoriska från ett aktörsperspektiv som syftar till att belysa hur det retoriska också hör samman med den medicinska forskningen, kliniska vardagen och politiskt beslutsfattande

Sociologen Nora Machado avhandling *Using the bodies of the the dead* (1996) behandlar den svenska organtransplanteringsverksamhetens organisatoriska och legala aspekter. Studien är en samtidsanalys av formerna för den svenska sjukvårdsorganisationen kring användandet av döda kroppar i mitten av 1990-talet. En annan är sociologen Boel Berners *Blodflöden* (2012) där hon undersöker det svenska blodgivandet från 1800-talet till 1900-talets slut. De sociologiska perspektiven på medicinshistorien inom Science and Technology-studies lägger tyngdvikt vid hur vetenskap och politik sammanförs genom aktörer. Här är det aktörernas tal, handlingar, institutionell förankring, materiella resurser och sociala relationer som medverkar till att forma forskningen och dess användning i samhället. Inom svensk vetenskapshistoria kan nämnas antologin *Det forskningspolitiska laboratoriet: förväntningar på vetenskapen 1900–2010* (2016) där författarna utgår från det sociologiska begreppet ”sociotekniska föreställningar” som betecknar hur föreställningar om vetenskaplig och teknisk utveckling har betydelse för den politiska och sociala ordningen. Deras forskning syftar till att undersöka hur aktörer navigerar, utnyttjar och formar dessa föreställningar.¹⁶ I inledningen framhåller Widmalm och Tunlid att vetenskapliga lösningar efter andra världskriget alltmer sammankopplats med tron på progressiv samhällsutvecklingen, en utveckling som också fört vetenskapen närmre det politiska; i detta spänningsfält mellan forskning och politik finner sålunda vetenskapshistoriker ett rikt material att utforska.

Författarna i *Det forskningspolitiska laboratoriet* använder aktörsperspektivet för att belysa hur vetenskaplig forskning, industri och politik kommit att integreras under 1900-talet. Istället för att utgå ifrån aktörer inom den akademiska forskningen och deras samre med politik och industri, kommer jag följa en aktör verksam på ett sjukhus, visserligen akademiskt skolad men vars vardag är den offentliga vården: därmed är det försöken att påverka

¹⁵ Thomas Brante & Margareta Hallberg, ”Brain or Heart? The Controversy over the Concept of Death”, *Social Studies of Science*, vol. 21 (1991), s. 406.

¹⁶ Sven Widmalm & Anna Tunlid (red.), *Det forskningspolitiska laboratoriet: förväntningar på vetenskapen 1900–2010* (Lund 2016).

sjukvårdspolitiken och regelverket som undersöks snarare än forskningspolitiken. Genom att följa en aktör vill jag närma mig det vardagliga där praktik, det materiella och relationer får en annan betydelse för hur förhållandet mellan medicin och politik kan se ut.

Medicin, praktik och politik

Medicinshistorikern Martin S. Pernick har i sitt bidrag till antologin *The Definition of Death: Contemporary Controversies* (1999) undersökt hjärndödsbegreppets introduktion och etablering i USA under åren 1967-1981. Han menar att dödsbegreppet alltsedan 1700-talet förändrats i samband med nya vetenskapliga upptäckter, dock utmärks perioden 1967-1981 av tre stora förändringar: 1) begreppsliga frågor som tidigare betraktats som ren vetenskap, filosofi eller science-fiction blev centrala i den kliniska vardagen; 2) beslut som tidigare fattats av enskilda läkare ifrågasattes av andra som gjorde anspråk på auktoritet; 3) den totala förlusten av hjärnkapaciteten blev vida accepterat som ett nytt dödsbegrepp.¹⁷ Pernick visar hur diskussionen om hjärndödsbegreppet kan ses som ett resultat av försöken att förbättra de kliniska förutsättningarna för organtransplantation och möjligheten att avsluta meningslös behandling. Trots detta infördes hjärndöden i USA 1981 med de uttalade motivet att skydda befolkningen från sjukvårdens övergrepp.¹⁸ Även de tidiga svenska transplantationskirurgerna var involverade i hjärndödsdebatten i Sverige, och jag kommer likt Pernick undersöka hur denna verksamhet fick betydelse för hur debatten om döden kom att föras främst under 1970- och 80-talet.

Till skillnad från Pernick som gör en kort sammanfattning av hela hjärndödsdebatten i USA, kommer jag följa en enskild aktör och hans korrespondens under en längre tid och främst beröra de delar av debatten som han på olika sätt var delaktig i. Fördelen är att jag på så vis kan ta del av både formella och informella samtal och inte enbart följa den offentliga debatten utan även den bakomliggande interna diskussionen. På så vis ligger fokus på hur aktörernas sätt att tala om organanskaffning och transplantation formades av praktiska problem och möjligheter som uppstod i skärningspunkten mellan forskning, klinisk sjukvård, politik och etik. Här är jag delvis influerad av vetenskapshistorikern Jon Agar som menar att vetenskap måste förstås utifrån de ”verksamhetsvärldar” (working worlds) inom vilka problem genereras som forskare förväntas lösa.¹⁹ Vetenskapliga kontroverser är sålunda ett

¹⁷ Martin S. Pernick, ”Brain death in a cultural context: the reconstruction of death, 1967-1981”, i Stuart J. Youngner (red.), *The Definition of Death: contemporary controversies* (Baltimore 1999) s. 4.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Jon Agar, *Science in the Twentieth Century and Beyond* (Cambridge 2012) s. 3-6.

resultat av att forskare utvecklar olika lösningar; eftersom problemen inom verksamhetsvärldarna är så pass komplexa finns det stort tolkningsutrymme när det kommer till att avgöra vilken lösning som bör få finansiellt stöd och implementeras i samhället. Men medan Agars studie täcker hela 1900-talets vetenskap, begränsar jag min undersökning till att endast behandla en lösning (organtransplantation) som förespråkades för de problem som den samtida sjukvården genererade, men också hur detta kom att generera nya problem av politisk, etisk och juridisk karaktär. Därmed gör jag inte anspråk på att förklara den transplantationskirurgiska forskningens utveckling i sin helhet utan fokus ligger snarare på de etiska dilemman som uppstod i kölvattnet av att organtransplantation infördes som behandlingsalternativ i vården.

Avslutningsvis vill jag också lyfta den medicinhistoriska forskning som producerats av medicinskt utbildade personer, och som ofta bygger på en linjär historiesyn som byggs upp kring anekdotiska minnesbeskrivningar av framstående personer inom det egna fältet.²⁰ Denna forskning har kommit till användning i min undersökning för att kontextualisera personer verksamma i den svenska sjukvården. Medan utländska transplantationskirurger skrivit flera historiska översikter i sitt ämne har de svenska främst producerat några enstaka artiklar samt kortare historiker i transplantationskirurgiska läroböcker. Artiklar om organtransplantationens introduktion i Sverige är sålunda få och ofta i formen av längre nekrologer eller jubileumsartiklar av specifika händelser.²¹ Detta perspektiv har resulterat i ett övervägande fokus på personer och forskning i Stockholmsregionen, huvudsakligen personer runt Curt Frankssons första njurtransplantation 1964. En stor del av mitt arbete med källmaterialet har därför varit att historiskt placera andra viktiga aktörer och institutioner som haft betydelse för transplantationskirurgins etablering i Sverige, men som är mindre omskrivna.

Detta innebär att uppsatsen kommer lyfta fram det arbete som Lars-Erik Gelin med kollegor startade på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och som genom Gelins kollegor och studenter spreds till andra sjukhus i landet. Gelin utvecklade ett transplantationsprogram parallellt med Frankssons verksamhet vid Serafimerlasarettet i mitten av 1960-talet och mitt

²⁰ Thomas E. Starzl, *The Puzzle People: Memoirs of a Transplant Surgeon* (Pittsburgh 1992), Nadey S. Hakim & Vassilios E. Papalois, *History of Organ and Cell Transplantation* (World Scientific 2003), Clyde F. Barker, Thomas E. Starzl & David Hamilton, *A History of Organ Transplantation: Ancient Legends to Modern Practice* (Pittsburgh 2012).

²¹ Carl-Gustav Groth, Lars Collste & Göran Lundgren, "Curt Franksson: den svenska transplantationskirurgins fader", *Läkartidningen*, 17/1 2012, www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=17666, Lennart Forsgren, Carl-Gustav Groth, Bertil Hamberger & Jörgen Larsson, "Curt Franksson 1916-2007: transplantationskirurgins fader i Sverige" www.svenskkirurgi.se/index.php?option=com_k2&view=item&id=1977:curt-franksson-1916-2007-transplantationskirurgins-fader-i-sverige&Itemid=359 (hämtad 4/5 2017).

källmaterial utgörs av ett efterlämnat brevarkiv från hans kollega Sven-Erik Bergentz, som genom en tjänst på Malmö allmänna sjukhus (MAS) etablerade en njurtransplantationsverksamhet även i Sydsverige. Här har litteratur om Lunds lasarett, Malmö universitetssjukhus och njurläkaren Nils Alwall i Lund också varit en ingång till att förstå den tidiga organtransplantationsverksamheten.²²

1.2 Källmaterial och avgränsningar

Undersökningens källmaterial utgörs huvudsakligen av Sven-Eric Bergentz efterlämnade brev som finns förvarade på Lunds universitetsbibliotek. Korrespondensen sträcker sig mellan 1971 och 1993, men innehåller även handlingar rörande en forskningsstiftelse mellan åren 1982 och 1993. Jag har valt att följa Bergentz korrespondens från 1971, då han tillträder sin tjänst på Malmö allmänna sjukhus och arkivet upprättas, fram till 1986, varpå uppsatsen avslutas med omröstningen av hjärndödslagen i riksdagen i maj 1987. En stor del av Bergentz korrespondens från 1987 saknas i arkivet vilket innebär att hans eventuella kommentarer på omröstningen tyvärr gått förlorade. Jag har valt att avsluta min undersökning året då hjärndödslagen införs, en indelning som visserligen kan framstå som godtycklig då utredningsarbetet i frågan har fortsatt fram till idag, men som motiveras av att detta var en så pass betydelsefull fråga för de tidiga transplantationskirurgerna och upptar stor del av de föregående årens korrespondens.

Bergentz brev skickades under hans tid som överläkare på MAS och innehåller knappt någon privat korrespondens (även om många kollegor också var goda vänner). Det mesta av innehållet i breven rör forskning och sjukvårdsarbete där man kan följa hur Bergentz knyter nationella och internationella kontakter, deltar i utbytet av läkarstudenter mellan sjukhus över hela världen, diskuterar enskilda patienters vård och forskning, gör utlåtanden om tillsättningar av tjänster, skriver reseberättelser, testar produkter åt företag som säljer läkemedel och medicinsk teknik samt planerar konferenser, artiklar och skrivelser till politiker och myndigheter. Brevarkivet är med andra ord omfattande och en bra utgångspunkt för den som vill kartlägga de tidiga transplantationskirurgernas nätverksbyggande; jag har dock valt att främst fokusera på den del av korrespondensen som behandlar organanskaffningsfrågan i Sverige och den diskussion som följde i dess spår. Även om brevarkivet varit min

²² Håkan Westling: *Konstgjord njure: en bok om Nils Alwall* (Stockholm 2000), *Medicinska fakulteten vid Lunds universitet 1668-2003* (Lund, 2003), Stefan Ersgård, Bo Hallström & Pierre Mens, *Från lazarett till universitetssjukhus, Malmö 1896-1996: [en hundraårskrönika om Universitetssjukhuset MAS]* (Malmö 1996).

huvudsakliga källa, har breven kompletterats med sekundärlitteratur, tidningsartiklar, utredningar, protokoll och propositioner för att kontextualisera deras innehåll. Vidare, i kapitel två som behandlar tiden mellan andra världskriget och året då Bergentz korrespondens tar vid (1971), har jag använt mig av olika källor som tidningsartiklar, brev och sekundärlitteratur för att skapa mig en bild händelser som inte behandlats i annan historisk forskning. Eftersom journalister följde transplantationskirurgins utveckling noga under 1960-talet har tidningsartiklar varit en givande källa för att förstå den tidiga diskussion som organtransplantation väckte.

Mitt val av källmaterial begränsar vilka perspektiv som blir tillgängliga att undersöka. Utmärkande för materialet är patienternas tystnad och istället är det samtalet mellan beslutsfattare och kliniker som står i fokus. Vidare, eftersom materialet utgörs av korrespondens mellan personer i egenskap av deras formella position i samhället erbjuder det inte en inblick i aktörers privata tankar eller överväganden och inte heller informella telefonsamtal eller möten.

1.3 Disposition

Uppsatsen följer en lös struktur baserat på kronologin i breven, som dock frångås vid flera tillfällen då breven behöver kontextualiseras eller en längre diskussion på ett särskilt tema går att följa i en längre brevväxling. I kapitel 2 sammanfattas först händelser inom medicin och sjukvård under och efter andra världskriget som utgjorde grunden för etableringen av organtransplantationsverksamheten under 1960-talet; men också hur gränsen mellan liv och död diskuterats av medicinska kliniker och akademiker sedan 1800-talet. Medan första halvan av kapitlet främst ägnas åt internationella händelser, står den svenska organtransplantationsverksamhetens introduktion i Sverige efter andra världskriget och fram till 1960-talets slut, i fokus i andra halvan.

I kapitel 3 presenteras min genomgång av Bergentz korrespondens mellan åren 1971 och 1986 där jag följer hans brevväxling med kollegor, politiker, redaktörer/journalister och tjänstemän rörande organtransplantation och frågan om organanskaffning. Kapitlet är indelat i två huvudavsnitt, där det första avsnittet behandlar åren mellan att Bergentz tillträder sin tjänst på MAS (1971) och dödsbegreppsutredningens tillsättning (1982), och det andra avsnittet arbetet med och diskussionen kring dödsbegreppsutredningen som avslutades med riksdagsomröstningen den 6 maj 1987 då hjärndödslagen röstades igenom.

I kapitel 4 besvaras och diskuteras frågeställningarna i tre avsnitt där de två första avsnitten (4.1 och 4.2) används för att diskutera mina frågeställningar; medan det tredje avsnittet (4.3) utgörs av vidare reflektioner kring vissa paradoxer som uppstått i min analys av materialet, men som till viss del går utanför undersökningens syfte.

2. Moderna livsförlängningstekniker skapar nya problem

2.1 Organtransplantation under och efter andra världskriget

Det var först under andra halvan av 1900-talet som mer omfattande organtransplantationsprogram inleddes på sjukhus i Europa och Nordamerika. Alexis Carrells forskning inom transplantation, kärlkirurgi och organförvaring i början av 1900-talet har varit betydelsefull för den moderna transplantationskirurgin. Första världskriget innebar dock ett avbrott i hans organtransplantationsexperiment och även om det gjordes ett flertal transplantationer i Europa under mellankrigstiden var det först i början av 1950-talet som experimentella organtransplantationer började utföras i större skala.²³ Det kirurgiska ingreppet var relativt enkelt, det stora problemet var att organen stöttes bort av mottagaren som slutligen dog av sviterna. Under 1940-talet och början av 1950-talet, visade Peter Medawar genom sin forskning dels att lymfocyter i blodet orsakade avstötning vilka kunde dämpas genom kortisonbehandling, dels att individer förvärvade sitt immunförsvar under fosterstadiet där det lärde sig skilja mellan egen och främmande vävnad. Hans forskning öppnade upp för nya metoder för att dämpa immunförsvaret i syfte att minska avstötningsrisken, men visade även på betydelsen av genetiska faktorer och värdet av blod- och vävnadstypning. Medawars forskning var ett resultat av hans arbete med att vårda brännskadade soldater under andra världskriget genom hudtransplantationer. Krigets teknikutveckling med nya former av krigsföring, bland annat luftburna eldstrider, skapade ett intresse för transplantation av hud och ögon, som bland annat i Storbritannien ledde till att hud- och ögonbanker öppnades.²⁴ Plastikkirurgin blev på så sett en tidig grogrund för de som under 1950-talet kom att bli organtransplantationskirurgins pionjärer.²⁵

Även njurläkare började intressera sig för transplantation under andra världskriget då antalet njursjuka ökade till följd av att människor som fastnat i rasmassor ofta utvecklade njurskador, så kallade "crush syndrome". Även misslyckade blodtyponingar inför transfusioner och nya, ofta skadliga, läkemedel bidrog också till ett ökat antal njursjuka.²⁶ Njursjukdom som en erkänd krigsskada uppmärksammades inte minst under Koreakriget då särskilda njuravdelningar upprättades på fältsjukhusen. Även om den konstgjorda njuren gav hopp till njursjuka, var de dock inte tillräckliga för att bota de svåra fall av akut njursjukdom som

²³ Hamilton, s. 92-93.

²⁴ Ibid., s. 173-202.

²⁵ Ibid., s. 173.

²⁶ Ibid., s. 204.

kriget medförde, likaså var dialysapparater dyra och otympliga.²⁷ När organtransplantation började framträda som ett rimligt alternativ var det därför många njurläkare som också blev intresserade av denna metod. Det var också transplantation av njurar som blev den behandlingsmetod där hela organ överfördes (överföring av blod, ben, blodkärl, hud och ögon hade pågått längre) som först introducerades inom sjukvården. Eftersom människan har två njurar kunde man ta ut en njure från en levande person utan att den dog. Plastikkirurgen Joseph Murrays tvillingtransplantationer som inleddes 1954 har setts som startskottet för terapeutisk organtransplantation på större skala.²⁸ Murray arbetade på Peter Bent Brigham Hospital i Boston, som under 1950-talet blev transplantationskirurgins Mecka, dit nyfikna kirurger från hela världen tog sig för att studera transplantation. Många av de svenska läkare som tidigt förespråkade transplantation hade besökt just detta sjukhus.

En förutsättning för att organtransplantation skulle komma att accepteras var att man visade bättre överlevnadsresultat. Även om många överlevde själva operationen dog många patienter inom några månader av komplikationer till följd av avstötningen eller behandlingen mot avstötningen. Murrays tvillingtransplantationer uppvisade särskilt goda resultat eftersom han använde genetiskt lika donatorer och mottagare. Men om det skulle bli möjligt att även transplantera mellan genetiskt olika personer var man tvungen att hitta vägar för att komma runt immunförsvarets verkningar. Utveckling av metoder för vävnadstypning innebar att kadavernjurar kunde användas och större transplantationsprogram inledas. Vidare, i slutet av 1970-talet framställdes alternativ till kortison, som var mycket mer effektiva, där läkemedlet cyklosporin i sig innebar ett stort genombrott för transplantationskirurgin sett till överlevnadstal.²⁹

2.2 Förlängt liv och skenbar död

Vid mitten av artonhundratalet hade ett flertal andningsmaskiner utvecklats som var designade för att få rum med hela kroppen. En grupp bland dessa kom att kallas ”järnlungor” och den danska fysiologen August Kroghs version blev vida använd under 1930-talet vid behandling av poliosjuka.³⁰ Under 1950-talet började maskinerna för första gången användas för att rädda personer med bröstskador. Möjligheten att med hjälp av maskiner upprätthålla andningen på människor som annars skulle ha dött väckte funderingar rörande medicinens

²⁷ Ibid., s. 206.

²⁸ Ibid., s. 249.

²⁹ Knut Hæger, *Kirurgins historia* (Göteborg 1988) s. 261.

³⁰ Lock, s. 58.

konventionella syn på liv och död. Intensivvårdsavdelningarna som växte fram på moderna sjukhus under 1960-talet hade sin bakgrund i postoperativa avdelningar under 1920-talet, andningshjälpavdelningar under 1940-talet och ”traumaavdelningar” från 1950-talet som hämtade större delen av sin kunskap från andravärldskrigets fältvård.³¹ Även utvecklingar inom hjärtsjukvården väckte frågor om liv och död; när elektrokardiografen började användas under 1930-talet upptäcktes att hjärtat uppvisade aktivitet upp till 30 minuter efter att det stannat och vissa drog slutsatsen att man med hjärtstartsteknikens hjälp kunde återge livet till döda.³²

Intensivvårdsavdelningarna som blev allt vanligare under 1960-talet huserade den mest avancerade teknik som fanns att tillgå och där vårdades patienter uppkopplade på diverse maskiner som skulle ersätta de kroppsliga funktioner som gått förlorade. Det var också på dessa nya intensivvårdsavdelningar som en ny patientgrupp uppstod – de hjärndöda. Detta var människor vars hjärna var så pass skadad att de saknade hopp om att återfå livet, och som utan intensivvårdsteknikens hjälp med största sannolikhet hade varit döda, men som genom den kunde leva allt från några dagar till någon vecka. Under 1960-talet blev denna patientgrupp av intresse för transplantationskirurger som också var de som kom att driva frågan om införandet av hjärndöden.

Martin S. Pernick menar att vetenskapen åtminstone sedan 1700-talet sysselsatt sig med att försöka beskriva döden, vilken mening som tillskrivits dessa svar har dock formats både av läkarnas försök att lösa vissa kliniska praktiska problem och allmänhetens tilltro till den medicinska professionen.³³ Under 1800-talet blev frågan om vilka dödstecken som var mest tillförlitliga ett problem som vetenskapsmän fick i uppgift att lösa. Detta berodde på en utbredd rädsla i Europa för att bli levande begravd och ett nytt dödsbegrepp introducerades – skendöd – vars fysiologiska orsaker gäckade fysiologer och anatomer. Rädslan för att bli levande begravd kan spåras tillbaka till medeltidens stora epidemihärdar då snabb jordfästning ledde till att levande personer begravdes. Industrialiseringen och urbaniseringen under 1800-talet i kombination med stora epidemier, medförde liknande problem när ett stort antal döda kroppar trängdes på små ytor. Hur utbrett fenomenet skendödhet och personer som blivit levande begravda var är oklart sett till forskning på området, dock var rädslan för detta utbredd.

³¹ Ibid., s. 59.

³² Ibid., s. 60.

³³ Pernick, s. 3-4.

Den 17 september 1874 håller fysiologen Per Hedenius ett tal med titeln ”Om döden” inför Uppsala läkaresällskap, ett tal som innehåller de teman som Pernick menar utmärker 1800-talets syn på döden. Hedenius tar upp problemet med skendödhet och överväger en svensk lag likt den danska; i Köpenhamn hade man redan infört ett krav på ”likbesigtning” som innebar att en officiell besiktningsman var tvungen att bekräfta döden innan en Köpenhamnsbo fick begravas. Rörande en eventuell svensk lag betonar Hedenius: ”Skall åter obligatorisk likbesigtning ega något värde såsom skydd mot förhastad begrafning, så bör hon, såvidt möjligt är, endast förrättas af personer, som hafva kännedom om dödstecknen och insigt i deras olika värde.”³⁴ Frågan om vilka dödstecken som var de viktigaste och säkraste blev också en fråga för svenska vetenskapsmän och enligt Hedenius är just studiet av döden av särskilt intresse för läkarvetenskapen ”ty det omsorgsfulla studiet af detta sorgliga skådespels alla enskildheter skall föra honom midt igenom dödens skuggor till en klarare insigt i lifvet.”³⁵ Studiet av döden ansågs leda till kunskap om livets betingelser, men läkarens ansvar enligt Hedenius för döendet innefattade också att vid dödsbädden närvara ”i rent mänskligt afseende” som tröst för den döende och sörjande, men även att ”läkaren med sina insigter bekräftar den dödliga utgången eller genom obduktion utröner dödsorsaken.”³⁶

Diskussionen om dödstecken visar på en stor osäkerhet hos de medicinskt skolade vilka tecken som faktiskt var de säkraste. Men problemet var praktiskt och även om Hedenius medger att förruttnelsen i sig var det säkraste och tydligaste dödstecknet påpekar han att då ”farsot eller krig är för handen, då het somrar, trånga boningar eller andra förhållanden öka faran”, är detta dödstecken opraktiskt eftersom den kräver en lång förvaring av lik.³⁷ Listan på dödstecken var ofta lång; i en rättsmedicinsk handbok från 1853 ges exempel på detta:

[...] upphörd rörelse och känsla, blodomlopp och andedrägt, försvinnande af kroppsdelarnas spänstighet, marmorkyla, likfärg, öppen mun med hängande underkäk, infallna ögon, slapphet i iris, fördunklad hornhinna, ogenomskinlighet af händer och fingrar hållna emot ett ljus, första tumledens inböjning mot handen, hudens uttorkning, likfläckar, slapp stolgångsöppning, afplattning af de delar hvarpå kroppen hvilat, dödsstelhet med derpå följande slapphet i lemmarna, likluk och förruttelse.³⁸

Svårigheterna att hitta sätt att med säkerhet fastställa döden hade enligt författarna till handboken motiverat en donation till *Academie des Sciences* i Paris som skulle gå till den person som fann det enklaste, säkraste och snabbaste dödstecknet. Vinnaren av priset menade

³⁴ Per Hedenius, ”Om döden”, i Uppsala Läkaresällsings *förhandlingar*, Band X, 1874-1875, nr 1, s. 39-40.

³⁵ *Ibid.*, s. 2.

³⁶ *Ibid.*

³⁷ *Ibid.*, s. 40.

³⁸ August T. Wistrand & Alfred H. Wistrand, *Handbok i rättsmedicinen: med särskild hänsyn till Sveriges lagstiftning, till ledning för läkare och jurister* (Stockholm 1853) s. 446.

att det säkraste och enklaste sättet att avgöra verklig död, utan att genomgå tidskrävande anatomiska undersökningar, var att försäkra sig om att hjärtslagen upphört genom auskultation, det vill säga att med ett stetoskop lyssna efter hjärtslag under en längre tid. Fall av skendödhet hade ofta föregåtts av att man enbart kontrollerat hjärtslagen genom pulsen och inte *lyssnat* tillräckligt länge.³⁹ Karin Johannisson menar att läkarnas jakt efter kroppens tecken under 1800-talet var ett nytt förhållningssätt som hon kallar den ”kliniska blicken” och som innebar att med hjälp av instrument finna sätt att objektivt tolka kroppar och dess sjukdomar.⁴⁰ Läkarnas nya förhållningssätt till patientens kropp kopplar hon till uppkomsten av kliniker vid 1800-talets början, där kroppar kunde mätas och observeras av läkarna och därigenom göras generaliserbara.⁴¹ Medan privata sjukhus vårdade samhällets övre klasser, var klinikerna en plats dit fattiga vårdades i utbyte mot att deras kroppar användes för undervisning och forskning utan större hänsyn till patienten ifråga.⁴² Istället visades avklädda, blottade kroppar upp på bilder, i undersökningsrum och på anatomiska teatrar som en manifestation av den naturvetenskapliga kunskapens förmåga att nå kunskap om den sanna människan.⁴³ Den moderna kliniska naturvetenskapliga medicinen som växte fram under 1800-talets kliniker innebar ett brott från romantikens humanistiska läkekonst, ett skifte som också innebar att läkarna gick från att vara teoretiker till praktiker.⁴⁴

Pernick menar att rädslan för att bli begravnen levande ersattes under början av 1900-talet av en optimism inför nya möjligheter till livsförlängning. Den experimentella transplantationsforskningen med djur under första halvan av 1900-talet påvisade också hur delar av en organism kunde hållas vid liv separerad från kroppen.⁴⁵ Olika skolor i synen på liv växte fram sig i Europa där vissa menade att upptäckten av det cellulära livet innebar att det individuella livet var en illusion medan andra ansåg att det fanns två former av död, en reversibel och en slutgiltig. Pernick menar dock att de flesta västerländska forskare såg döden som slutgiltig och irreversibel och med de nya återupplivningsteknikerna blev det allt vanligare att döden sågs som den tidpunkt då patienten inte längre gick att återuppliva.⁴⁶ Men den förbättrade medicinska tekniken på sjukhusen medförde frågor om sjukvårdspersonal

³⁹ Ibid., s. 447. Med förslaget följde också en diskussion om hur länge man skulle lyssna efter hjärtslagen innan man med säkerhet visste att personen var död.

⁴⁰ Karin Johannisson, *Tecknen: läkaren och konsten att läsa kroppar* (Stockholm 2004) s. 14.

⁴¹ Ibid., s. 45.

⁴² Ibid., s. 66.

⁴³ Ibid., s. 94.

⁴⁴ Ibid., s. 72-73.

⁴⁵ Pernick, s. 5.

⁴⁶ Ibid., s. 5-6.

också borde upphöra med återupplivningsförsök och behandling vid hopplösa fall eller då detta bara ledde till ökat lidande. Framväxten av den moderna, alltmer teknikbundna, sjukvården innebar att döendet – framför allt läkarnas ökade kontroll över liv och död – kom att bli objekt för en rad olika diskussioner. Det faktum att allt fler dog på sjukhusen, omgivna av främlingar och maskiner och fullproppade med mediciner som skulle förlänga det oundvikliga dödsögonblicket, ledde till diskussioner om vad som utgjorde en värdig och naturlig död. Fler började förespråka att läkarna inte bara borde förlänga och rädda liv, utan även befria döende människor från kroppsligt lidande.

2.3 Dialys eller transplantation?

De första transplantationsprogrammen som startades under 1950- och 60-talen överförde njurar och därför har litteratur om njurläkaren Nils Alwall, som i slutet av 1950-talet blev professor och överläkare i Lund samt landstingsman för socialdemokraterna med stort inflytande i njurmedicinens forskningspolitik, varit en ingång för att förstå organtransplantationsmetodens tidiga introduktion i Sverige. Alwall är främst känd för sitt arbete inom dialysvården och den konstgjorda njure han uppfann, men han följde också den experimentella njurtransplantationsforskningen med stort intresse. Redan 1948 skriver han till två kollegor med ett förslag om att njuranskaffningsproblemet kunde lösas som man gjort i Frankrike – genom att ta njurar från avrättade krigsförbrytare.⁴⁷ Erik Warburg i Köpenhamn svarar att det är omöjligt då: ”[...] vi kan icke en gang faa dem til dissektion, og befolkningen vil blive ganske hysteriske, hvis det blev bekendt. Demokratiet har mange fordele, men ogsaa nogle svagheder, og her er en.”⁴⁸ Även professor Salvesen i Oslo är skeptisk till förslaget: ”[s]aken er den at det ser ut som om de er holdt opp med å slå ihjäl folk nu og såvidt jeg vet er der ingen dødsdommer forestående [...]”⁴⁹

Håkan Westling menar att även om man i Lund bedrev viss transplantationskirurgisk forskning på hundar, saknades det en eldsjäl som helhjärtat ville ägna sig åt metoden. Alwalls chef David Ingvar, docent i klinisk neurofysiologi, var dock en av de som tidigt drog slutsatsen att hjärndöda patienter utgjorde ett bra givarmaterial för transplantation.⁵⁰ Alwall ansvarade även i slutet av 1960-talet för en utredning om njursjukvården där hans slutsatser talade för en kombination av dialys och transplantation. Denna mötte dock kritik bland annat

⁴⁷ Hamilton, s. 211-212.

⁴⁸ Brev från Erik Warburg till Nils Alwall, 16/10 1948, Brev 1936-1952, Nils Alwalls efterlämnade papper, LU.

⁴⁹ Brev från H. A. Salvesen till Nils Alwall, 4/1 1949, Brev 1936-1952, Nils Alwalls efterlämnade papper, LU.

⁵⁰ Westling, *Konstgjord njure: en bok om Nils Alwall*, s. 215-216.

från Svensk Kirurgisk Förening som menade att dialysen var dyr, resurskrävande och ledde enbart till ett miserabelt liv. Medan striden mellan dialys och transplantation fortgick bland kirurger och läkare, menar Westling att när Medicinalstyrelsen bytte namn till Socialstyrelsen och Bror Rexed tog över, fick transplantationsförespråkarna en byråchef som ställde sig bakom deras argument och den Alwallska kommittén entledigades.⁵¹

1958 var Alwall även involverad i en internationell händelse, då en av hans njursjuka patienter skickades med plan till USA för att bli en av de första att behandlas med en ny metod på Peter Bent Brigham hospital i Boston. Fältet var relativt utforskat på människor, och metoden som användes på pojken hade bara provats en gång tidigare på en kvinna som dog några veckor efter ingreppet.⁵² Transplantationer hade vid det här laget bara lyckats på sex enäggstvillingar så riskerna var stora. Metoden var också komplicerad, inte minst då man var i behov av benmärg från fostervävnad och eftersom abort var förbjudet i USA bad man Alwall ta med sig fostervävnad från Sverige. Alwall kontaktar alla Sveriges 15 kvinnokliniker med positiva resultat, dock leder det första skedet av behandlingen till komplikationer och pojken dör innan de ens hunnit utföra transplantationen.⁵³ Behandlingen som användes var ett resultat av att man upptäckt bättre metoder för att hämma immunförsvaret och minska avstötning vilket innebar att bättre resultat kunde uppnås vid användandet av njurar från avlidna, så kallade kadavernjurar. Detta innebar i sin tur att man kunde lämna tvillingtransplantationer och börja transplantera i mycket större omfattning.⁵⁴

Även om den experimentella organtransplantationsforskningen främst utfördes i länder som Storbritannien, Frankrike och USA följde även svenska läkare utvecklingen på området, något som inte minst bekräftas av att man i Sverige 1958 införde lagen SFS 1958:104: *om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person*. Lagen gav läkarna rätt att ta biologiskt material från personer som dog på eller på väg till sjukhus och lagen var ett resultat av den krigssjukvård som bedrivits i Frankrike och England. Frågan diskuteras i riksdagen i maj 1957 och i *Läkartidningens* sammanfattning av doktor Gunnar Edströms anförande inför inrikesdepartementet framgår att lagen syftade till att underlätta för hornhinnetransplantationer, hudtransplantationer vid brännskador samt ben- och kärltransplantationer. Även om Edström menar att läkare redan tog sådant material från patienter på operationsbordet, skulle en lag innebära att denna verksamhet kunde expandera

⁵¹ Ibid., s. 205.

⁵² Hamilton, s. 260.

⁵³ Westling, *Konstgjord njure: en bok om Nils Alwall*, s. 198.

⁵⁴ Hamilton, s. 268.

likt i Tjeckoslovakien, Frankrike och Storbritannien. I oktober 1957 skriver Claes Henrik Dohlman och Sven Larsson i Lund en artikel i *Läkartidningen* med titeln ”Förutsättningarna för hornhinnetransplantation” där de sammanfattar var forskningen i Sverige (åtminstone i Lund) befann sig i slutet av 1950-talet. De menar att en första förutsättning för hornhinnetransplantationer var tillgången till givarmaterial. Då deras enda lagliga källa vid denna tidpunkt var ögon från levande som av olika anledningar fått dem bortopererade efterfrågar de en lagstiftning som tillät organanskaffning från avlidna, vilket skulle ge dem ”obegränsat material till operationer och även till nödvändig forskning.”⁵⁵ Transplantationer av kroppsdelar som ögon, blodkärl, hud och ben föranledde både det juridiska, organisatoriska och forskningsrelaterade arbete som kom att uppstå när också hela organ blev aktuella för transplantation. Samtidigt innebar transplantation av organ helt andra svårigheter när det kom till problemet med organanskaffningen. Medan hud, ben och andra mindre kroppsdelar kunde återanvändas relativt enkelt både från döda och efter operationer var det mycket svårare att få ett organ att återuppta sin funktion i en annan kropp. Även om de första svenska njurtransplantationerna utfördes inom ramen för lagen från 1958, dröjde det inte länge innan metoden skapade skandaler även i Sverige.

2.4 Sveriges första njurtransplantation och skandalen på Karolinska sjukhuset

Den första svenska njurtransplantationen utfördes den 6 april 1964 av Curt Franksson, professor i kirurgi, och hans team vid Serafimerlasarettet i Stockholm. Överföringen skedde mellan far och son. För att minska avstötningen behandlades patienten med immundämpande läkemedel samt en av Franksson påkommen metod där lymfa dränerades genom en kateter i halsen på mottagaren; metoden följde den transplantationsimmunologiska forskning som vid denna tid var inriktad på att minska mängden lymfocyter i blodet. Under 70-talet lades Serafimerlasarettet ned och Franksson flyttade sin transplantationsverksamhet till det nybyggda sjukhuset i Huddinge.

Njurtransplantationsverksamheten på Serafimerlasarettet upphörde dock efter bara något år efter att en gulsotsepidemi utbrutit bland patienter och personal.⁵⁶ 1965 var det istället Lars-Erik Gelin på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg med kollegorna Sven-Erik Bergentz och Bertil Hood i spetsen, som stod för majoriteten av njurtransplantationerna i landet. Curt

⁵⁵ Claes-Henrik Dohlman & Sven Larsson, ”Förutsättningarna för hornhinnetransplantation”, *Läkartidningen* nr 40 (1957), s. 2970.

⁵⁶ Westling, *Konstgjord njure: en bok om Nils Alwall*, s. 201.

Franksson har beskrivits av kollegor som den svenska transplantationskirurgins fader, och i linje med denna liknelse kan kanske Lars Erik Gelin liknas vid dess moder som genom sitt program på Sahlgrenska gav han den näring och skydd så att den kunde växa sig stark för att slutligen stå på egna ben. Mer konkret innebar detta att han på Sahlgrenska byggde upp ett omfattande transplantationsprogram, lärde upp kirurgkollegor i tekniken som i sin tur spred den till andra sjukhus i landet samt lämnade ett stort bidrag till den internationella forskningen. Hans decennielånga arbete med att försöka lösa sjukvårdsadministrativa, kliniska och vetenskapliga frågor som följde med etablerandet av njurtransplantation i Sverige har till viss del kommit att överskuggas av Frankssons pionjärinsats.

1964 var Stockholm fortfarande händelsernas centrum då det bara några månader efter Frankssons första njurtransplantation inträffar en mindre skandal på Karolinska sjukhuset som kom att väcka debatten om hjärndödsbegreppet. I augusti 1964, mitt under semestertider, förflyttas en medvetslös kvinna från Karolinska sjukhusets neurokirurgiska klinik till den thoraxkirurgiska, där kvinnans ena njure opereras ut och överförs till en man som vårdades på avdelningen. Kvinnan avled efter två dagar och mannen efter fjorton. Båda klinikcheferna var för tillfället bortresta, men läkarteamet från thoraxkliniken som utförde transplantationen hade agerat enligt sin chef, Clarence Crafoords anvisningar. Ingreppet stred dock mot neurokirurgiska klinikens chef Lars Leksells anvisningar om att den medvetlösa kvinnan inte fick röras. Fallet anmäldes några månader senare och Medicinalstyrelsen höll till följd av detta ett expertmöte i februari följande år där man diskuterade etiska aspekter av njurtransplantationer.

När DN intervjuar thoraxkirurgiska klinikens chef – Clarence Crafoord – några dagar innan mötet, ger han sitt fulla stöd till läkarteamet som utförde transplantationen och konstaterar att man valt att frångå den konventionella definitionen av död eftersom den är ”dåligt formulerad”; dessutom poängterar han att frågan är av principiell betydelse eftersom hjärtdödsbegreppet leder till att skadade organ användes vid transplantation. Han menar att läkarteamet som utförde ingreppet utgick från en definition av döden som visserligen inte följde den konventionella, men som var korrekt enligt medicinsk fakta. Eftersom de opererade på en person vars tillstånd bedömts som hopplöst och som ansågs bara ha några dagar kvar att leva kunde hon utifrån ett annat dödsbegrepp betraktas som död.⁵⁷ Lars Leksell, chefen på den neurokirurgiska kliniken är dock av en annan åsikt i frågan: ”Det är inte uteslutet att organ från döende människor kommer att användas som outhärliga reservdelar för att upprätthålla

⁵⁷ ”Jurister-läkare möts om njurfallet”, *Dagens Nyheter*, 21/1 1965, s. 1, 5.

livet på andra patienter. För min del finner jag detta perspektiv skrämmande.”⁵⁸ Leksell menar att hjärndödsfrågan hör samman med frågan om eutanasi (samtidigt som tidningarna skrev om händelsen på KS följde man också ett rättsfall i Kiruna där en läkare beslutat att upphöra med livsuppehållande medicinsk behandling av en svårt sjuk kvinna).

Medicinalstyrelsen höll sitt möte men frågan om dödsbegreppet lyftes aldrig utan istället konstaterades att termen ”döende” inte var aktuellt att införa i lagstiftningen och att reglerna om att en person måste vara avliden (hjärtdöd) för att man ska få tillgång till dess organ kvarstod. Inte heller i Medicinalstyrelsens granskning av fallet får frågan något direkt svar. Med Curt Franksson som ansvarig för det medicinska utlåtandet fastslår disciplinnämnden att givaren med säkerhet var döende och att hon antagligen inte kände någon smärta. De konstaterar även att den officiella dödstopunkten var tidpunkten då hjärtat stannade, inte hjärnfunktionens upphörande, även om de påtar att det är ”av väsentlig betydelse att framhålla, att patientens liv sedan intagningen på sjukhuset uppehållits genom konstgjord andning” och kvinnan hade diagnosticerats med ”irreparabel hjärnskada med irreversibel medvetlöshet.”⁵⁹ Om respiratorn stängt av före uttagandet av njuren hade hon varit död vid tidpunkten för transplantationen och invändningar mot ingreppet hade då inte kunnat göras, dock påtalas att ”[d]etta uttalande får icke tolkas så att frågan om livsuppehållande behandlings insättande eller utsättande blir beroende av intresset att erhålla vävnader eller organ för transplantation.”⁶⁰ Även om ingreppet inte påskyndade givarens död och det terapeutiska syftet sågs som en förmildrande omständighet, anser disciplinnämnden att ingreppet var tjänstefel då: 1) ingreppet inte utfördes i syfte att hjälpa donatorn, 2) patienten själv hade inte samtyckt, 3) förflyttningen av patienten stred mot klinikchefens direktiv.⁶¹ Skandalen visar på de problem som transplantation medförde när vissa kirurger började tänja på gränserna för vilka som skulle klassas som avlidna.

I maj 1966 väcker Clarence Crafoord återigen dödsbegreppsfrågan då han i en avskedsintervju i TV-programmet ”Profilen” öppet förespråkar att hjärndöden införs. Dagen efter återger DN delar av intervjun och citerar Crafoord: ”När hjärnans funktion för alltid upphört har gränsen mellan liv och död passerats. Fortsatt livsuppehållande behandling efter den tidpunkten är behandling av ett mänskligt organpreparat, inte av en levande människa.”⁶²

⁵⁸ Ibid., s. 5.

⁵⁹ Medicinalstyrelsens utredning: *Legala aspekter på transplantationsverksamhet och synpunkter på dödsbegreppet*, 1967, bilaga 3, s. 2.

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ Ibid.

⁶² ”Dödsbegrepp måste omvärderas – ”hjärndöd” organpreparat”, Dagens Nyheter, 3/5 1966.

Crafoords starka åsikt i frågan skiljer sig från tonläget i debatten de föregående åren; medan läkare ställt sig tveksamma och politiker svarat undvikande genom att hänvisa till behovet av mer vetenskapligt underlag, intar här Crafoord en hållning som ger ett svar på en av politikernas största farhågor i frågan: kan hjärndödsdiagnosen ställas på ett rättssäkert sätt? Enligt honom är det ”orubbliga fakta” som ligger till grund för hjärndödsbegreppet och menar att tiden är mogen ”för en omvärdering av århundradens grundläggande principer för vad som är liv och vad som är död”; men som måste föregås av en ”saklig, sensationsfri debatt om de moraliska, religiösa, juridiska och medicinska konsekvenser vi har att dra” där inte ”sensationshungern” tillåts fördröja utvecklingen och ta ifrån ”unga, hjälpbehövande människor deras enda chans till ett nytt och aktivt liv.”⁶³ Crafoord menar vidare att transplantationskirurgins framsteg vittnar om att det kan vara ”berättigat med livsuppehållande behandling efter dödförklaringen, om man härmed ökar möjligheterna att få bästa möjliga vävnader och organ för transplantationsändamål.”⁶⁴ Crafoord är, jämfört med diskussionen utomlands, tidigt framme och föreslår hur hjärndöda som fortfarande har en fungerande blodcirkulation kan användas som organdonatorer.

Även Leksell återkommer i debatten och i ett inlägg i DN i juli 1969, förklarar han att det rent ”medicinskt-biologiskt” inte finns ett behov av ett nytt dödsbegrepp utan att detta endast görs för att man ”inom ramen för gällande lagbestämmelser vill ha möjlighet att avlägsna levande organ och för att man utan juridisk påföljd skall kunna avbryta vissa livsförlängande åtgärder, som t.ex. respiratorbehandling av obotligt medvetslösa patienter.”⁶⁵ Vidare menar Leksell att hjärndöd är ett missvisande begrepp eftersom det inte rör sig om hela hjärnans död (han föreslår istället ”irreversibelt koma, djup obotlig medvetslöshet”) och att det endast är ”en ny etikett på en då det gäller hjärnskadade mycket vanlig och känd slutfas av livet.”⁶⁶ Han menar att lagen från 1958 skapat en situation där läkare kan ta organ från avlidna utan deras tillstånd och ofta i smyg: ”detta är stötande för en del människor redan då det gäller ögonen, hornhinnorna, och ännu mer om man, som redan skett i USA, överför ett stort antal organ till olika givare.” Obehaget som omgärdar transplantationsverksamheten har redan skadat förtroendet för sjukvården och för att inte förvärpa situationen anser han att obligatoriskt samtycke från givaren måste införas.⁶⁷

⁶³ Ibid.

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ Lars Leksell, ”Hjärndöd”, *Dagens Nyheter*, 17/6 1969, s. 4.

⁶⁶ Ibid.

⁶⁷ Ibid.

Även om dödsbegreppsfrågan lämnades åt sidan kunde njurtransplantationsverksamhet fortsätta inom ramarna för lagen från 1958, alltså med organ från avlidna (upphört andning och hjärtslag) eller levande anhöriga. Överlevnadstalen var fortfarande relativt låga, fram till årsskiftet 1965/66 hade sammanlagt 63 stycken njurtransplantationer genomförts på Sahlgrenska, Serafimerlasarettet och Karolinska sjukhuset, varav nästan hälften levde vid årets slut.⁶⁸ Trots detta blev alltför intresserade av metoden och flera svenska läkare åkte till USA och studerade tekniken på någon av landets större transplantationsenheter.

2.5 Debattens hjärtefråga

1967 får Medicinalstyrelsen i uppdrag att utreda frågan om en ny transplantationslag och tillsätter en arbetsgrupp bestående av professorerna Gunnar Biörck och Curt Franksson samt byråchefen Börje Langton. Frågan om hjärndöden besvaras inte och istället behålls lagen från 1958 men med begränsningar för donation från anhöriga. Medicinalstyrelsens tveksamhet visar att frågan var kontroversiell och även om metoden verkade lovande när det kom till att bota njursjuka, var man orolig att organanskaffningens kontroversiella metoder riskerade att skada allmänhetens förtroende för sjukvården; dessutom var vissa jurister skeptiska till om döden lämpades för en legaldefinition. Många menade att frågan endast var medicinsk, men eftersom läkarkåren var oeniga i frågan efterlyste transplantationskirurgerna politiska direktiv att arbeta efter.

Några personer tillfrågas av DN i oktober 1967 om deras åsikt i dödsbegreppsfrågan och svaren visar den tveksamhet blandad med optimism som rådde vid denna tid. Curt Franksson menar att så länge hjärtransplantationer inte blivit aktuella i Sverige bör frågan lämnas därhän.⁶⁹ Kirurgen Olle Hultén instämmer och påpekar att material som brosk och ben redan tas i samband med amputationer av friska individer. Tillgången mättade efterfrågan och vidare anser Hultén att transplantationer från hjärndöda skulle verka ”förråande på läkare och sjukhuspersonal” och riskera att brutalisera synsätten.⁷⁰ Direktör Margit Sahlin vid S:ta Katharinastiftelsen är mer ambivalent och tycker å ena sidan att hjärtransplantation är en ”kränkning av människans integritet”, å andra sidan att det är en ”djupt kristen tanke att hjälpa varandra” genom att ge sitt hjärta. Dock framhåller hon faran med att göra sig ”herre över

⁶⁸ Medicinalstyrelsens utredning: *Legala aspekter på transplantationsverksamhet och synpunkter på dödsbegreppet*, 22/5 1967, s. 4.

⁶⁹ ”Nytt dödsbegrepp kan rädda liv – Brutalare synsätt en fara”, *Dagens Nyheter*, 21/10 1967, s. 6.

⁷⁰ Ibid.

andras liv” och drar kopplingar till eutanasi och abort samt de tyska läkare som experimenterande med människor de ansåg mindervärdiga.⁷¹

Enigheten var stor bland läkare och politiker att så länge hjärttransplantationer inte blev aktuella var det inte nödvändigt med en hjärndödslagstiftning. Medan njurar från avlidna fungerade relativt bra, var transplantation av större organ om hjärta och lungor helt beroende av att cirkulationen bibehölls hos givaren när man tog ut organet. Därför utgjorde de hjärndöda patienterna ett utmärkt givarmaterial, men så länge de sågs som levande skulle ett uttagande av hjärtat riskera att leda till att den som utförde ingreppet gjorde sig skyldig till mord. Den 3 december 1967, samma år som Medicinalstyrelsen avfärdade hjärndödsbegreppet, utför den sydafrikanska läkaren Christiaan Barnard världens första mellanmänniska hjärttransplantation i Kapstaden och operationen blir snabbt en världsnöhet. Hjärtat togs från en kvinna som dött i en olycka och mottagaren levde arton dagar. Även om kvinnan dödförklarats utifrån den konventionella hjärtdöden, innebar ingreppet att hjärndödsdebatten fick en helt ny relevans. Några dagar efter ingreppet telefonintervjuar den svenska kirurgen Viking-Olof Björk, som vid ett flertal tillfällen i slutet av 1960-talet gick ut i media och berättade att han var redo att utföra hjärttransplantationer, kollegan Barnard i TV-programmet ”Bakom rubrikerna”. DN återger intervjun där Barnard berättar om hur man i framtiden kommer kunna använda babianer som levande hjärtbanker medan patienten förbereddes inför transplantation.⁷² Även om Barnards ingrepp fick en snabb massmedial spridning och även svenska läkare meddelade att man var redo för transplantation av livsviktiga organ, talade resultaten från transplantation av organ som lungor, lever och hjärta snarare för att denna metod fortfarande var på experimentstadiet. Under ett symposium i Lund 1968 berättar några av världens, vid den här tiden, främsta transplantationskirurger om sina resultat. James Hardy, pionjär inom lungtransplantation, meddelar att av de nio lungor man transplanterat på hans sjukhus hade ingen patient överlevt. Thomas E. Starzl, kirurgen som gjorde världens första levertransplantation, berättar att av sina 14 levertransplantationer hade endast 5 patienter överlevt.⁷³

Samtidigt som hjärttransplantationer hamnade i rampljuset, utvecklades njurtransplantationsverksamheten i Sverige relativt ostört; transplantationskirurgerna blev dock ständigt indragna i skandaler genom tidningarnas granskningar, och även om lagen inte krävde samtycke var det många anhöriga till organgivare som hade svårt att acceptera att

⁷¹ Ibid.

⁷² ”Professor Barnard: Kvinnans hjärta hade stått stilla under fem minuter”, *Dagens Nyheter*, 9/12 1967, s. 10.

⁷³ Anders Olsson, ”Svenska kirurger redo – hjärtöverföring snart”, *Dagens Nyheter*, 26/9 1968, s. 9.

organ tagits utan att de meddelats.⁷⁴ Vidare formades europeiska och skandinaviska njurutbytesprogram under 1960- och 70-talen (det skandinaviska njurutbytesprogrammet Scandiatransplant grundades 1969) som komplicerades av att verksamheten reglerades av nationell lagstiftning. Ett exempel på detta kan läsas om i artikeln "Hjärndöd tysk räddade svensk – operationen olaglig här" från DN hösten 1969, då en njure från en hjärndöd patient i Hamburg fraktas med ett militärflygplan till Göteborg och förs till Sahlgrenska sjukhuset där docent Sven-Erik Bergentz och doktor Göran Claes står redo att utföra ingreppet.⁷⁵ Det är den första kirurgen av dessa två – Sven-Erik Bergentz – nära vän och kollega med Lars-Erik Gelin, som också är huvudpersonen i nästa kapitel.

⁷⁴ Exempelvis artikeln "Läkare tog organ utan att fråga – 'Vår rättighet'", *Dagens Nyheter*, 1/4 1970, s. 30. En kort notis om ett fall på Akademiska sjukhuset i Uppsala där anhöriga varit kritiska till att deras 13-åriga sons njurar togs utan att de informerats varpå professorn Lars Thorén svarar att lagen inte kräver detta.

⁷⁵ Bo Teglund, "Hjärndöd tysk räddade svensk – operationen olaglig här", *Dagens Nyheter*, 9/10 1969, s. 4.

3. Att ta från de döda och ge till de levande

När Sven-Erik Bergentz tillsattes som överläkare vid kirurgiska kliniken på Malmö allmänna sjukhus 1971, hade han redan flera års erfarenheter av transplantationskirurgi på Sahlgrenska sjukhuset. Bergentz hade i början av 1950-talet tagit sin kandidatexamen på Malmö universitetssjukhus, därefter arbetat några år i Falun tills han 1957 skickades till Hammersmith hospital i London för en halvårstjänstgöring. Efter hemkomsten till Sverige flyttades han till Sahlgrenska i Göteborg, där han tillsammans med Sven-Erik Gelin och Bertil Hood kom att inleda ett framgångsrikt samarbete med att utveckla den svenska njurtransplantationsverksamheten. 1962 åkte Bergentz till Peter Bent Brigham Hospital i Boston där han bland annat arbetade med professor Joseph Murray som ansvarade för sjukhusets framgångsrika tvillingtransplantationer. Året efter återkom han till Göteborg och fick en tjänst på medicinska forskningsrådet, vilket underlättade arbetet med att expandera transplantationsverksamheten på Sahlgrenska. I mitten av 1960-talet utnämndes Gelin till professor i kirurgi, särskilt transplantationskirurgi, och i en hundraårskrönika om MAS berättar Bergentz att det var vid denna tidpunkt deras vägar skiljdes åt då han inte ville vara någons ”second man”.⁷⁶ De sista åren i Göteborg ägnade han åt kärlkirurgi, som vid sidan av transplantationskirurgi blev en av hans två huvudinriktningar när han kom till Malmö.

Bergentz tillträdde sin tjänst på MAS i samband med att Helge Wulff avgick. Vid hans avgång upprättades två professurer, en i kirurgi och en i experimentell kirurgi, Bergentz valde den senare ”för att slippa alltför mycket administrativt arbete” och få möjlighet att ägna sig ”åt forskning samt att utveckla organtransplantation.”⁷⁷ Wulff, som 1949 blev klinikchef och den första professorn på kirurgiska kliniken, hade satt stora avtryck genom sin medverkan till sjukhusets modernisering bland annat genom att utöka antalet kirurgiska specialiseringar (plastikkirurgi, handkirurgi, urologisk kirurgi, kärlkirurgi och thoraxkirurgi).⁷⁸ Wulffs insatser för den kirurgiska kliniken gav sålunda Bergentz en god grund att utveckla transplantationskirurgin som en i raden av kirurgiska specialiseringar i Malmö.

Även om urologerna i Lund med Nils Alwall i spetsen följde utvecklingen inom transplantationsforskningen, hade de skånska sjukhusen inte upprättat en klinisk verksamhet likt den i Göteborg utan endast utfört ett fåtal njurtransplantationer. Den första gjordes i Lund

⁷⁶ Ersgård, Hallström & Mens, s. 229.

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Westling, *Medicinska fakulteten: vid Lunds universitet 1668-2003*, s. 148.

1968 under ledning av kirurgprofessorn Philip Sandblom och urologdocenten Gösta Jönsson och under de följande tre åren utförs endast några enstaka transplantationer.⁷⁹ Håkan Westling menar även att det fanns en fientlighet från Gelins håll gentemot dialysvården då han ansåg att dialysbehandling försämrade resultaten vid transplantation.⁸⁰ Det var först genom Bergentz insatser som även Sydsverige fick en mer omfattande transplantationsverksamhet och han hade tidigt siktet inställt på att göra MAS, i samarbete med Lunds lasarett, till Sydsveriges transplantationscentrum.⁸¹

Från Bergentz brevväxling det första året i Malmö framgår vilka problem som utgjorde de största hindren med att etablera ett organtransplantationsprogram. Den 1 maj 1971 skriver Nils Alwall, i egenskap av ordförande för European Dialysis and Transplantation Association (EDTA) till Bergentz och Gelin angående ett symposium om njurtransplantation som skulle hållas vid kongressen i Berlin och nämner att ämnena skulle beröra praktiska problem så som vävnadstypning och organanskaffning.⁸² I slutet av juli skickar redaktören för EDTA:s publikation, John S. Cameron, kopior på Gelins anförande under symposiet. På temat organsanskaffning berättar Gelin att man på Sahlgrenska sammanlagt utfört 313 transplantationer på 253 patienter där vissa patienter transplanterats upp till fyra gånger. Den stora åtgången på njurar medförde dock att behovet av organ fortfarande var större än tillgången.⁸³

Denna fråga skickar han dock vidare till Bergentz som berättar att man på Sahlgrenska nästan uteslutande börjat använda sig av kadavernjurar till följd av förbättrade kunskaper i vävnadstypning. Sahlgrenskas läge mitt i en stad med många trafikolyckor var därför gynnsamt och av 154 kadavernjurar man använt hade 108 tagit från trafikolycksoffer. Tillgången var trots detta alltför låg och därför hade de även uppmanat kollegor på landets sjukhus att delta i organanskaffningsarbetet.⁸⁴ Tidigare hade donation från anhöriga föredragits eftersom den genetiska likheten minskade risken för avstötning. Vävnadstypningens introduktion och förbättring innebar dock att fler kadavernjurar kunde användas med bättre resultat. Detta krävde dock ett större internationellt samarbete kring organutbyte eftersom man var beroende av ett stort urval. Dessutom hade erfarenheter visat att donation från levande medförde problem och konflikter inom familjen till följd av att

⁷⁹ Westling, *Konstgjord njure: en bok om Nils Alwall*, s. 222.

⁸⁰ *Ibid.*, s. 202.

⁸¹ Brev från S-E Bergentz till Gunnar Westberg, 6/6 1971, E1b:2, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁸² Brev från Nils Alwall till S-E Bergentz, 1/5 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁸³ Brev från J. S. Cameron till S-E Bergentz, 27/7 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁸⁴ Bergentz anförande bifogas i ett senare brev han skickar till Cameron: Brev från S-E Bergentz till J. S. Cameron, 20/8 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

frågan om donation väcktes. Professor L. Röhl från Västtyskland som deltog i symposiet ser positivt på användandet av kadavernjurar och lyfter problemen med levande givare genom exempel på hur vissa på eget bevåg köpt levande främlingars njurar.⁸⁵ Symposiet visar hur transplantation av njurar vid denna tid redan etablerats på flera sjukhus i Europa, även om få hade en lika omfattande verksamhet som Sahlgrenska. Användandet av kadavernjurar i samband med döden på motorvägarna verkar ha varit betydelsefull för det framgångsrika transplantationsprogrammet på Sahlgrenska, och under symposiet försökte Gelin och Bergentz sprida budskapet till övriga deltagare om fördelarna med att nyttogöra sig denna organkälla.

Samtidigt som njurtransplantation sakta etablerades som ett rutiningrepp i den moderna specialistvården, befann sig transplantation av andra organ som lever, hjärta och lungor fortfarande på experimentstadiet med låga överlevnadstal. I ett brev till Gunnar Biörck, professor på Serafimerlasarettet och kollega till Curt Franksson, i augusti 1971 beklagar sig Bergentz över den senaste tidens explosion av hjärttransplantationer som var ”helt vansinnig” och hade ”vridit utvecklingen bakåt.”⁸⁶ Njurtransplantation hade utvecklats under flera decennier medan hjärttransplantationer spridits över hela världen på bara några veckor. Bergentz påpekar dock att de fåtal lyckade hjärttransplantationer som gjorts där patienten överlevt ett par år, visar på teknikens potentiella möjligheter och att det trots allt ligger något ”vettigt” i hjärttransplantation.⁸⁷ I en lärobok från 1971 som Bergentz gav ut i samarbete med Flemming Nielsen-Kissmeyer (verksam inom blod- och vävnadstypning och föreståndare för Scandiatransplants vävnadstypningscenter i Århus) förklarar de under rubriken ”Legala och etiska aspekter på tillvaratagandet av organ” att de inte behöver besvara den ”komplicerade frågan om hjärndöd” eftersom ”det idag är möjligt att genomföra organtransplantationer, möjligen med undantag för hjärttransplantation, på basis av det klassiska s.k. hjärtdödsbegreppet, även om det innebär att vissa skador drabbar organet innan det uttages.”⁸⁸

Frågan om organanskaffning var avgörande för organtransplantationsmetodens utveckling och även om de svenska kirurgerna var framgångsrika på detta område jämfört med många av sina europeiska kollegor, var det fortfarande svårt att få läkare på andra sjukhus att delta i arbetet med organanskaffning. I december 1971 tillfrågas Bergentz av Tore Lindholm, kollega till Nils Alwall vid Lunds lasarett om han tillsammans med Lindholm,

⁸⁵ Brev från J. S. Cameron till S-E Bergentz, 27/10 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁸⁶ Brev från S-E Bergentz till Gunnar Biörck, 9/8 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁸⁷ Ibid.

⁸⁸ Sven-Erik Bergentz & Flemming Kissmeyer-Nielsen, *Transplantationskirurgi* (Lund 1971) s. 16.

Bertil Hood och Eric Lindstedt, vill underteckna en insändare till *Läkartidningen* angående tillvaratagande av ”njurar för transplantationsändamål”.⁸⁹ Bergentz deltar men vill ersätta Lindholms ordval ”olycksfallsnjurar” med ”nekronnjurar” då de ”vill vädja till kollegorna på alla landets sjukhus att hjälpa till med tillvaratagandet av njurar för transplantationsändamål.”⁹⁰ Döden på vägarna innebar nya möjligheter för njurtransplantationer, dels då majoriteten var unga människor (ofta motorcyklister) som dog plötsligt vilket gav organ med högre kvalitet, dels då dessa togs emot på akutavdelningar på sjukhus med transplantationsenheter. Patienter som vårdats och dött på landets intensivavdelningar var på så vis avgörande för den utökade användningen av kadavernjurar.

Här fanns det även en annan grupp som intresserade transplantationskirurger, nämligen de som nästan dött i olyckor och som kom att kallas hjärndöda. Detta var patienter som egentligen skulle varit döda om det inte vore för att deras hjärtslag och andning upprätthölls genom tekniska hjälpmedel; men vars hjärna blivit så pass förstörd att de med största sannolikhet skulle dö inom några dagar, högst några veckor. Samtidigt som dessa patienter fått så pass allvarliga hjärnskador att döden var nära stundande, behöll deras övriga oskadade organ sin livsduglighet genom maskinernas hjälp. Men eftersom de ansågs vara vid liv skyddades de av lagen och att ta livsviktiga organ från dessa innebar att läkare riskerade att göra sig skyldiga till mord. Även att, som skandalen på KS 1964 visade, ta njurar från dessa patienter ansågs etiskt tveksamt. Det juridiska läget i början av 1970-talet innebar sålunda att kirurgerna fick vänta tills andningen upphört innan de kunde ta ut organen.

3.1 Levande organ

Carl Gustav Groth, kirurg vid Serafimerlasarettet och kollega till Curt Franksson, var en av de läkare som tidigt börjar korrespondera med Bergentz rörande dödsbegreppsfrågan. I november 1971 skriver Groth till Bergentz angående en lunch han försökte anordna där Gelin, Bergentz och Curt Franksson skulle träffa riksdagsmannen Staffan Burenstam Linder för att diskutera hjärndödsfrågan.⁹¹ Exakt vad som sades under mötet framgår inte i senare brevväxling, arkivet innehåller dock en kopia på ett brev Gelin skickat till Burenstam Linder 23 december 1971, där han tackar honom för mötet angående en motion om dödsbegreppet

⁸⁹ Brev från Tore Lindholm till S-E Bergentz, 17/12 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁹⁰ Brev från S-E Bergentz till Tore Lindholm, 22/12 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁹¹ Brev från Carl-Gustav Groth till S-E Bergentz, 12/11 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

och ”för den trevliga samvaron vi åtnjöt.”⁹² Gelin meddelar att han berättat för Bror Rexed, Socialstyrelsens chef, om problemen med organanskaffning och då blivit lovad att det skulle ges ut anvisningar om förfarandet vid total hjärninfarkt. Rexed hade dessutom sagt att han ville ersätta begreppet ”hjärndöd” med ”total hjärninfarkt” eftersom människor tenderade att inkludera medvetlöshet i detta begrepp.⁹³ Gelin meddelar vidare att han vill invänta det nya lagförslaget om en ny transplantationslag innan han deltog i en motion om dödsbegreppet.

I december följande år, korresponderar Groth och Bergentz återigen om dödsbegreppet. Denna gång vill Groth att Bergentz ska delta i en insändare till *Läkartidningen* som syftade till att ”redogöra för den betydelse som det använda dödskriteriet får för transplantationskirurgin.”⁹⁴ Bergentz deltar och föreslår att de också lyfter fram betydelsen av gemensam lagstiftning för välfungerande internationella njurutbytesprogram, inte minst då Nordiska Rådet lagt fram en motion med syftet att ytterligare stärka samarbetet kring njurutbyten.⁹⁵ Insändaren som publicerades *Läkartidningen* 1973, inleds med orden: ”Enighet råder nu om att total irreversibel hjärninfarkt kan diagnosticeras med säkerhet. Hjärtstillestånd innebär däremot ej död förrän tecken på upphävd hjärnfunktion [...] föreligger.”⁹⁶ Trots detta används hjärtdödsbegreppet i Sverige, vilket resulterat i sämre organ och därmed sämre vård. Organ från hjärndöda vore bättre eftersom de kan avlägsnas ”medan cirkulation pågår, just före avbrytandet av respiratorbehandlingen.” Detta förfarande skulle dessutom ge anhöriga tid att sörja den döde/döende då organet inte behöver tas genom ”skyndsamma åtgärder”. Vidare är de flesta anhöriga positiva till organdonation även om vissa ”otillräckligt informerade anhöriga” ibland motsatte sig ingreppet. Artikeln avslutas med: ”Det är uppenbart att klinisk transplantationsverksamhet påverkas av det använda dödskriteriet. Framtida svensk transplantationskirurgi kan inte planeras utan hänsynstagande till detta faktum.”⁹⁷

Medan debatten om hjärndöden endast drivits på av några enstaka förespråkare under 1960-talet blev flera involverade under 1970-talet. 1970 hade Svenska Läkaresällskapet i samråd med Socialstyrelsen fastställt att hjärndödsdiagnosen var säker samt mätte det den påstod sig mäta – gränsen mellan liv och död. Som en erfaren, aktiv och drivande

⁹² Brev från Lars-Erik Gelin till Staffan Burenstam Linder, 23/12 1971, E1b:1, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁹³ Ibid.

⁹⁴ Sven-Erik Bergentz, Lars-Erik Gelin, Carl-Gustav Groth, Göran Lundgren & Lars Thorén, ”Dödskriteriet och transplantationskirurgin”, *Läkartidningen*, 70:7 (1973) s. 586.

⁹⁵ Brev från S-E Bergentz till Carl-Gustav Groth, 19/12 1972, E1b:3, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁹⁶ Sven-Erik Bergentz, Lars-Erik Gelin, Carl-Gustav Groth, Göran Lundgren & Lars Thorén, ”Dödskriteriet och transplantationskirurgin”, *Läkartidningen*, 70:7 (1973) s. 586.

⁹⁷ Ibid.

transplantationskirurg blev Bergentz med åren involverad i allt fler organisationer, kommittéer och expertgrupper rörande transplantationskirurgi, njursjukvård och hjärndödsbegreppet. Den 19 februari 1973 får Bergentz till exempel ett brev från Svensk kirurgisk förenings sekreterare Lars Räf som frågar om han vill sitta med i en arbetsgrupp som skulle utreda föreningens ställning i frågan om att ta organ från hjärndöda. Gruppen skulle bestå av kirurgerna Lars Thorén och Sven Dahlgren vid Akademiska sjukhuset i Uppsala samt en neurokirurg utsedd av Svensk neurokirurgisk förening.⁹⁸ Bergentz tackar ja till erbjudandet i ett brev till Thorén några dagar senare och föreslår ett möte i mars.⁹⁹ Hur diskussionerna gick under mötet framgår inte av källmaterialet, men den 2 april 1973 får Bergentz det första utkastet på arbetsgruppens ställning i frågan från Thorén, som planerades att skickas till Svenska läkaresällskapet.

Thorén inleder med att framhäva vikten av att frågan om dödsbegreppet får ”ett avgörande som stämmer med humanitära och vetenskapliga principer” och menar vidare att hjärndöden logiskt sett är ett mer ”adekvat tecken på dödens inträde.”¹⁰⁰ Bergentz har dock några invändningar mot utkastet, bland annat ogillar han Thoréns påstående att det är viktigt att ”vi inte verkar med tvenne dödsbegrepp – ’hjärtdöd’ contra ’hjärndöd’, vilket förvirrar diskussionen – utan att dödens inträde konstateras när de vitala funktionerna upphört – cirkulation, respiration och hjärnfunktion.”¹⁰¹ Denna formulering menar Bergentz blir problematisk när deras argumentation i övrigt framhäver just att cirkulation och respiration inte är liktydiga med död, och föreslår därför tillägget: ”Det finns i själva verket bara en död nämligen den död som karakteriseras av en total upphävd hjärnfunktion.”¹⁰² Bergentz anser även att de bör påpeka att livsuppehållande insatser på hjärndöda ”har ett mycket demoraliserande inflytande på personalen.”¹⁰³ Dessutom menar Bergentz att eftersom skrivelsen kommer från Svensk kirurgisk förening är det rimligt att de inte helt ”undanhåller det faktum att tillgång till organ för transplantation, samt kvaliteten på dessa organ väsentligt kommer att förbättras om dödsbegreppet klarlägges”, och då andra organ än njurar inte är särskilt ”opportuna” bör man främst lyfta fram njurtransplantationer.¹⁰⁴ Slutligen anser

⁹⁸ Brev från Lars Räf till S-E Bergentz, 19/2 1973, E1b:5, Sven-Eric Bergentz efterlämnade papper, LU.

⁹⁹ Brev från S-E Bergentz till Lars Thorén, 23/2 1973, 19/2 1973, E1b:5, Sven-Eric Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁰⁰ Brev från Lars Thorén till S-E Bergentz, 2/4 1973, 19/2 1973, E1b:5, Sven-Eric Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁰¹ Ibid.

¹⁰² Brev från S-E Bergentz till Lars Thorén, 19/4, 19/2 1973, E1b:5, Sven-Eric Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁰³ Ibid.

¹⁰⁴ Ibid.

Bergentz att de borde lägga fram ett konkret förslag i stil med att Svenska läkaresällskapet bör agera ”snarast och med kraft” så att frågan om dödsbegreppet får ett avgörande i enlighet med ”humanitära och vetenskapliga principer.”¹⁰⁵ Medan Thoréns utkast framställde hjärndöd som ett dödstecken i raden av andra som cirkulation och andning, menar Bergentz att det är viktigt att just poängtera att hjärndöden är det enda säkra sättet att avgöra om en person verkligen är död.

När frågan om hjärndödsbegreppet väcktes av läkare i slutet av 1960-talet var det politiska stödet lågt och många ansåg att det var onödigt att ändra lagen så länge det endast var njurar som transplanterades. Men i och med Barnards uppmärksammade operation, utökat internationellt samarbete samt transplantationskirurgins löften om effektiva och billiga behandlingsmetoder, gick det inte längre skjuta frågan åt sidan. Våren 1973 utfärdar Socialstyrelsen två cirkulär som kom att få betydelse för de följande årens debatter och skrivelser i frågan: cirkulär MF 1973:2 och MF 1973:29. Bergentz var även direkt involverad i en av dessa. I april 1972 skriver han till Bror Rexed vid Socialstyrelsen och förklarar att bristen på organ var så pass stor att det inte gick följa styrelsens rekommendationer om att använda transplantation i behandling av njursjuka. Att kollegor ute i landet känner en motvilja gentemot det extra arbete insamlandet av organ innebär var förståeligt, inte minst då man hos chefen för neurokirurgiska kliniken (oklart om han här syftar på Lars Leksell) fann ren ”negativism.” Bergentz föreslår därför att Socialstyrelsen borde skicka ut en rekommendation till huvudmän och/eller kirurgläkare vid landets sjukhus om ”önskvärldheten att tillvarata njurar för transplantationsändamål.”¹⁰⁶

Rexed verkar ha nappat på förslaget, en vecka senare ger han Bergentz och Lars-Erik Gelin i uppdrag att utarbeta ett förslag i frågan. Deras arbete kom att utgöra underlag för cirkulär MF 1973:2: *om förfarandet för att säkerställa tillgången på nekronjurar för transplantationsändamål*, som skickades ut till landets sjukhus. Cirkuläret innehåller instruktioner för uttagande och förvaring av njurar och avslutas med en hemställan åt sjukhushuvudmännen att ansvara för att detta också genomförs.¹⁰⁷ Några veckor senare skickar Socialstyrelsen ut ytterligare ett cirkulär – MF 1973:29: *om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna* – där kriterierna för hjärndöd fastställs. Kriterierna hade utarbetats under det möte som Svenska Läkaresällskapet hållit med

¹⁰⁵ Ibid.

¹⁰⁶ Brev från S-E Bergentz till Bror Rexed, 24/4 1972, E1b:4, Sven-Eric Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁰⁷ Socialstyrelsen cirkulär MF 1973:2: *med anvisningar i fråga om förfarandet för att säkerställa tillgången på nekronjurar för transplantationsändamål*.

Socialstyrelsen den 7 september 1970, och genom cirkuläret konstaterades att när kriterierna för hjärndöd uppfyllts, är läget för patienten så pass hopplöst att livsuppehållande insatser inte längre är nödvändiga.¹⁰⁸ Med andra ord hade läkarna vid sådana fall rätt att stänga av livsuppehållande hjälpmedel, dock kvarstod det gamla dödsbegreppet och organ fick inte tas från en patient förrän hjärtslag och andning upphört permanent.

Även om cirkulären bara innehöll uppmaningar och rekommendationer och ansvaret för beslutet låg kvar hos den enskilde läkaren, gav MF 1973:2 transplantationskirurger som Bergentz myndighetsstöd för det många gånger kontroversiella arbetet med organanskaffning. Redan några veckor efter cirkulärets publicering skickar Bergentz ett förslag till Eric Lindstedt vid Lunds lasarett på en skrivelse till landets alla lasarettsläkare, där de med anledning av socialstyrelsens cirkulär MF 1973:2 inbjuder till en kurs om tillvaratagande och förvaring av organ.¹⁰⁹ Detta kan ses som exempel på hur cirkulären gav legitimitet till det fortsatta arbetet med att expandera transplantationskirurgin och involvera läkare på andra sjukhus. Trots detta verkar det ha varit svårt att övertyga andra läkare och redan i februari 1974 skriver Bergentz återigen till Lindstedt angående en ny skrivelse där de skulle påpeka vikten av organanskaffning och påminna om den stora bristen på tillgängliga organ. Denna gång hänvisar de till både cirkulär MF 1973:2 och MF 1973:29, som de menar möjliggjort att man kan planera tillvaratagandet av njurar så att detta sker direkt efter att respiratorn stängts av, och erbjuder dessutom att själva komma dit och operera ut organen från hjärndöda patienter.¹¹⁰

Genom cirkulären kunde också frågan om hjärndöden fränkopplas från transplantationskirurgins behov av organ eftersom det nu var myndighetsbeslut som var den högsta auktoriteten. Med andra ord var det inte längre enbart transplantationskirurgernas vädjan om fler organ som kunde sägas utgöra debattens källa. I november 1973 korresponderar Bergentz och Gustav Giertz, professor på urologiska kliniken vid Karolinska sjukhuset och dessutom ordförande för Svenska Läkarsällskapets delegation för medicinsk etik, angående en skrivelse Giertz vill skicka till Socialstyrelsen med Svenska Läkaresällskapet som avsändare med syftet att uppmana styrelsen att införa rutiner för behandling av hjärndöda. Giertz ber Bergentz om kommentarer och förklarar att han valt att ”inte antyda att initiativet kommit från kirurger med särskilt intresse för

¹⁰⁸ Socialstyrelsen cirkulär MF 1973:29: *om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna*, s. 1.

¹⁰⁹ Brev från S-E Bergentz till Eric Lindstedt, 25/5 1973, E1b:5, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹¹⁰ Brev från S-E Bergentz till Eric Lindstedt, 8/2 1974, E1b:5, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

transplantationsverksamhet.”¹¹¹ Så blir också fallet och Giertz formulerar det istället som att Svenska läkaresällskapets ”medlemmar anser det i hög grad angeläget att frågan beträffande dödsbegreppet förs vidare till ett avgörande” och fortsätter:

Av Socialstyrelsens cirkulär 1973-05-28 framgår att man numera kan fastställa när ett totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna föreligger. I cirkuläret fastslås vidare att hjärtat alltid efter en viss tid upphör att fungera, när detta tillstånd föreligger. I detta läge synes det logiskt och etiskt invändningsfritt att en individ med totalförstörd hjärna förklaras död.¹¹²

Skrivelsen får dock ingen verkan och Socialstyrelsen kvarstår vid beslutet att en hjärndöd patient inte kan ses som avliden. I en ledare i *Läkartidningen* i januari 1974 menar skribenten att Läkaresällskapets skrivelse ignorerats därför att Socialstyrelsen dels ”låst sig med sitt omdiskuterade och diffusa cirkulär”, dels avvaktar i väntan på den nya transplantationslagen som inom kort skulle presenteras och sändas ut på remiss.¹¹³ Under tiden uppmanas tidningens läsare att skicka in rapporter över vilka effekter cirkulär MF 1973:29 haft för transplantationsverksamheten. Groth vid Huddinge sjukhus bestämmer sig för att besvara ledaren och kontaktar Bergentz för kommentarer på sitt utkast. Groth skriver att cirkuläret möjliggjort att organuttagningen kan planeras men att flera ”uttryckt förvåning över att transplantatet ej kan avlägsnas omedelbart före det hjärtverksamhet upphör istället för då cirkulationsstillstånd och acidosis inträtt” och förklarar vidare att helt oskadade njurar samt lever och hjärta ”kan erhållas endast om hjärninfarkt accepteras som döds-kriterium, så som skett t.ex. i Finland och Norge.”¹¹⁴

Bergentz föreslår vissa ändringar i Groths utkast som markerar en skiftning i hur man argumenterade för hjärndödsbegreppet där de transplantationskirurgiska intressena allt oftare kom att döljas. Att argumentationen redan börjat skifta vid den här tiden speglas i Bergentz kommentarer på Groths utkast där han är kritisk till att Groth använder transplantationskirurgiska intressen som främsta argument för att införa hjärndöden. Istället vill Bergentz betona hjärndödsbegreppet som en logisk konsekvens av nyvunnen vetenskaplig fakta som Socialstyrelsen också utrett och ställt sig bakom:

Enligt den mycket grundliga utredning som gjorts av Socialstyrelsen kan denna diagnos ställas med absolut visshet. Ett avlägsnande av transplantatet på dessa kriterier, och innan hjärtat har stannat, är därför ett helt logiskt förfarande, och ger möjlighet att erhålla helt

¹¹¹ Brev från Gustav Giertz till S-E Bergentz, 12/11 1973, E1b:4, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹¹² Ibid.

¹¹³ ”Hjärndödsfrågan på väg att lösas?”, *Läkartidningen*, nr 3 (1974) s. 147.

¹¹⁴ Brev från S-E Bergentz till Carl-Gustav Groth, 29/1 1974, E1b:6, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

oskadade transplantat, något som har visat sig avsevärt förbättra resultaten av denna typ av kirurgi.¹¹⁵

Slutresultat som publicerades i *Läkartidningen* vintern 1974 var enligt Bergentz förslag och innehöll argument som kom att upprepas av hjärndödsförespråkarna de följande åren: begreppet bygger på vetenskaplig forskning som bekräftats av Socialstyrelsen samt implementerats utomlands, därför är en lagstiftning om införandet av hjärndöden en praktisk och logisk konsekvens som inte går att backa för. Frågan är inte om utan när hjärndöden införs även i Sverige.¹¹⁶

Några veckor senare skriver Bergentz och Gelin till Bror Rexed med ett förslag. De menar att cirkuläret rörande insamlande av nekronjuror (MF 1973:2) från året innan inte nämnvärt påverkat antalet insamlande njurar och trots ”intensiv och tidskrävande propaganda” på sjukhusen var det svårt att motivera kirurger att tillvarata njurar till patienter de själva inte får se tillfriskna. Därför anser de att ekonomiska incitament är nödvändiga, men eftersom handel med organ redan uteslutits i tidigare utredningar och lagar, föreslår de istället en utbetalning på 1000 kr/njure till de sjukhus som tillvaratar njurar för transplantation.¹¹⁷ Socialstyrelsen uppmanar Gelin och Bergentz att vända sig till Landstingsförbundet med sitt förslag, något de också gör i en skrivelse oktober samma år.¹¹⁸ Av materialet att döma genomförs dock aldrig idén.

1974 tillsattes en kommitté i syfte att ta fram en ny transplantations- och obduktionslag som skulle ersätta lagen från 1958. Gustav Giertz, som ombetts att skriva Svenska läkaresällskapets remissyttrande i frågan, skriver till Bergentz hösten 1974 och ber om hans kommentar på det nya lagförslaget. I sitt tre sidor långa svar inleder Bergentz med att kort påpeka vissa grundläggande problem med förslaget. För det första är han besviken över att frågan om dödsbegreppet inte berörts i lagförslaget. För det andra anser han att det var olyckligt att frågan om transplantation sammankopplades med obduktion. För det tredje menar han att begreppet ”transplantation” inte borde använts då lagen från 1958 endast talade om ”tillvaratagande av biologiskt material.”¹¹⁹

Bergentz går sedan vidare med mer utförlig kritiska till förslaget om att ersätta presumerat samtycke med krav på aktivt testamenterande; då huvudparten av kadavernjurarna

¹¹⁵ Ibid.

¹¹⁶ Sven-Erik Bergentz, Carl-Gustav Groth, Lars-Erik Gelin, Göran Lundgren & Lars Thorén, ”Socialstyrelsens cirkulär om bortfall av hjärnfunktionen och transplantationskirurgin”, *Läkartidningen*, 71:8 (1974) s. 795.

¹¹⁷ Ibid.

¹¹⁸ Brev från S-E Bergentz och Lars-Erik Gelin till Landstingsförbundet, 1/10 1974, E1b:6, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹¹⁹ Brev från S-E Bergentz till Gustav Giertz, 9/9 1974, E1b:6, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

kommer från unga människor som dött i olycksfall blir det svårt att ”entusiasmera unga friska människor till ställningstagande som innebär organdonation.” Ett sådant förfarande riskerar att leda till att ännu färre organ erbjuds: ”[o]m bara en bråkdel av det svenska folket anmäler sig att testamentera organ är det risk att det blir så mycket svårare att kunna ta organ från de återstående.”¹²⁰ Här hade han även vidare invändningar mot de förändringar som föreslagits rörande presumtionsfrågan. I lagen från 1958 var det endast krav på att tillfråga anhöriga *om detta var möjligt* och praxis enligt Bergentz var att tillfråga anhöriga vid förväntade dödsfall medan man vid plötsliga dödsfall presumerat godtycke. Det nya lagförslaget innebar att läkaren visserligen inte måste *tillfråga* anhöriga om organdonation men däremot *underrätta* dem om att detta ska ske *senast vid tillfället man ger dödsbeskedet*. Att samtidigt som man berättar om en anhörigs död också lyfta frågan som organdonation ser Bergentz som både ”realistiskt” och ”omänskligt” och skulle minska möjligheterna att tillvarata njurar. Eftersom varje ”lagändring som innebär en inskränkning av våra möjligheter att ta tillvara organ för transplantationsändamål är betänklig”, föreslår han istället formuleringen: ”Innan transplanterat tages från avlidne person, skall, där det kan ske, nära anhörig till den avlidne underrättas om dödsfallet och, där så sker kan, även om det planerade ingreppet.”; en sådan formulering skulle innebära att tidigare praxis, där det är upp till läkaren att bestämma om anhöriga bör underrättas, kvarstår.¹²¹

Invändningarna mot lagförslaget rörde sålunda de delar av lagförslaget som riskerade att minska antalet njurar. Att både kräva att donatorn gjort en aktiv donation under livet och att anhörigas motstånd eller svårigheter att få tag på anhöriga, skulle riskera att antalet organ minskade vilket knappast skulle gynna transplantationskirurgin. Medan många menade att just sådana regleringar var viktiga för att transplantationsförfarandet skulle bli etiskt försvarbart, är Bergentz kritisk till de flesta förslag som riskerade att begränsa tillgången på njurar. Bergentz nämner att han tänker ta upp andra aspekter av lagförslaget i ett annat remissyttrande han skulle göra i egenskap av vetenskapligt råd, och önskar Giertz lycka till på det kommande, av Socialstyrelsen anordnade, mötet rörande dödshjälp. Avslutningsvis beklagar han sig över att frågan om dödshjälp sammankopplats med frågan om transplantation då den förra inte är ”något annat än ett finare ord för mord.” Det är ”ologiskt” att hävda att ”de senaste årens medicinska framsteg, med införandet av möjligheter till livsuppehållande

¹²⁰ Ibid.

¹²¹ Ibid.

och livsförlängande behandling har nödvändiggjort införandet av passiv dödshjälp” eftersom det ändå alltid är läkaren som ska bestämma när dessa åtgärder är nödvändiga.¹²²

3.2 Politisk rådgivning

I oktober 1974 korresponderar Bergentz även med riksdagsmannen och malmöpolitikern Mårten Werner (m) angående Socialstyrelsens senaste direktiv för vård i livets slutskede. Werner hade vid det här laget redan lagt fram flera motioner till riksdagen om hjärndöden och kontaktat Bergentz i april året innan angående en av hans motioner. Bergentz hade vid detta tillfälle svarat att han ogillade hur Werner sammanförde frågan om dödsbegreppet med frågan om rätten till passiv dödshjälp då hjärndödsbegreppet var säker medicinsk fakta medan frågan om passiv dödshjälp var så pass kontroversiell att den borde lösas genom en parlamentarisk utredning.¹²³

1974 återkommer dock Werner till Bergentz angående två nya motioner som skulle behandlas av socialutskottet i slutet av oktober. I den ena föreslog han en parlamentarisk utredning av dödsbegreppet och i den andra rätten att avstå livsuppehållande insatser, och påpekar i brevet till Bergentz att han valt särskilja frågorna. Werner anser att Socialstyrelsen ”smiter från ansvaret” medan socialutskottets ”luddiga” formuleringar om att ”läkarens handlande måste styras av hans bedömning av det medicinska vårdbehovet” inte kan ses som välgrundade riktlinjer för medicinskt handlande.¹²⁴ Werner ber om Bergentz synpunkter i frågan inför kommande ”yrkanden och utskottsskrivning” och avslutar med orden: ”Beklagar att jag besvärar med detta brev och därtill önskar rappt svar, men jag känner Ditt intresse att få dödsbegreppsfrågan löst. Som teolog ser även jag det fascinerande i att få genom sin egen död bli andra till liv.¹²⁵

Även om Bergentz svarar att han uppskattar att Werner valt att särskilja frågorna, är det snarare de vetenskapliga och praktiska sjukvårdsfrågorna som han ser som centrala. Problemet från Socialstyrelsens sida har dock varit att man ansett att diagnosen inte kan ställas med full säkerhet, ett resonemang som Bergentz menar är en ”logisk kullerbytta” då de å ena sidan uppställt kriterier för fastställandet av diagnosen hjärndöd, men å andra sidan inte godkänner detta som ett tecken på att personen är död.¹²⁶ Han rekommenderar Werner att inte

¹²² Ibid.

¹²³ Brev från S-E Bergentz till Mårten Werner, 30/4 1973, E1b:5, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹²⁴ Brev från Mårten Werner till Sven-Erik Bergentz, odat. 1974, E1b:6, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹²⁵ Ibid.

¹²⁶ Brev från S-E Bergentz till Mårten Werner, 28/10 1974, E1b:6, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

ha transplantationskirurgin som en ”central motivering” och lägger istället fram två andra argument. Innan jag redogör för Bergentz två argument vill jag gå händelserna i förväg och lyfta fram att Werner, under riksdagsmötet två dagar senare då hans motioner behandlades, mer eller mindre återger Bergentz brev i sin argumentation. Visserligen har Werner i sitt anförande i riksdagen omvandlat Bergentz två argument till tre, men i övrigt är det i princip Bergentz argument han återger.

Werner inleder med att likt Bergentz, konstatera att även om transplantationskirurgin har att tjäna på ett nytt dödsbegrepp, är detta inte det ”centrala motivet.”¹²⁷ Bergentz första argument i sitt brev till Werner är att hjärndödsbegreppets införande skulle skapa ”logik och klarhet och tankereda” och fortsätter: ”Socialstyrelsen klagat över att opinionen inte är mogen. Men opinionen kan inte mogna så länge det härskar en sådan förvirring, som i stor utsträckning kommer ifrån högsta ledningen för medicinalväsendet.”¹²⁸ Werner inleder sitt första argument med orden ”Viktigt är att det skapas logik, klarhet och tankereda. Socialstyrelsen menar att opinionen inte är mogen för en utredning om hjärndödsbegreppet. Nej, det tror jag det! Här har ju socialstyrelsen själv i hög grad bidragit till förvirringen.”¹²⁹ Medan Bergentz refererar till ett fall då en läkare som sprutat in kalium i en hjärndöd patient för att få hjärtat att stanna så att organen kunde opereras ut, anklagats för mord av Socialstyrelsens chef Börje Langton¹³⁰; nämner Werner detta fall som sitt andra argument. Bergentz andra argument och Werners tredje rör frågans internationalisering där båda påtalar att hjärndödsbegreppet accepterats ”officiellt och inofficiellt” i större delen av övriga Europa och att det internationella samarbetet därför skadas av skillnader i lagstiftningen. Men trots Werners ansträngningar bestämde Socialutskottet att frågan istället skulle inbegripas i en större utredning om ”Vård i livets slutskede” och som skulle utreda en rad frågor rörande döendet på de moderna sjukhusen.¹³¹

Först i tur stod dock den nya transplantationslagen och Socialutskottets betänkande i frågan (SoU 1975:8) behandlades och röstades fram i riksdagen den 13 maj 1975. Den nya transplantationslagen innebar inga större förändringar av lagen från 1958; Bergentz fick bland annat sin vilja igenom när det kom till samtyckesreglerna som endast behövdes inhämtas från *anhöriga där det kan ske*. I samband med omröstning behandlades även två närliggande motioner rörande aborterade foster som visar hur frågor om liv och död även kom att bli

¹²⁷ Riksdagens protokoll 30/10 1974:109 *Dödsbegreppet m.m.*, s. 117.

¹²⁸ S-E Bergentz till Mårten Werner, 28/10 1974, E1b:6, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹²⁹ Riksdagens protokoll 30/10 1974:109, *Dödsbegreppet m.m.*, s. 117.

¹³⁰ Brev från S-E Bergentz till Mårten Werner, 28/10 1974, E1b:6, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹³¹ Riksdagens protokoll 30/10 1974:109, *Dödsbegreppet m.m.*, s. 127-128.

problematiska inom andra biotekniska områden. I den ena motionen från fru Anér (fp) och herr Petersson (fp) i Röstånga kopplades frågan samman med embryoforskning och ett förbud mot att använda aborterade foster till medicinsk forskning utan kvinnans samtycke samt innehöll ett förslag om att transplantationslagen även skulle inbegripa överföringen av befruktade ägg från en kvinna till en annan.¹³² Som svar hänvisar utskottet till en tidigare hantering av frågan inom utbildningsutskottet (UbU 1974:35), där man konstaterat att den forskning som involverat aborterade foster har avsett organ eller organdelar från ”foster som överlevt abortingreppet men som ej är livsdugliga”, samt att experiment på livsdugliga foster inte är tillåtet.¹³³ I frågan om samtyckesreglerna hänvisar de till ett fall där JO konstaterat att samtycke kan förutsättas då en kvinna som sökt abort knappast borde se det som stötande om det foster som hon ”velat befrias ifrån utnyttjas för forskningsändamål sedan dess livskraft i enlighet med hennes vilja utsläckts.”¹³⁴ I den andra motionen av fru Jacobsson (m) föreslogs en utredning angående livsbegreppet vid abort och berörde frågor om vilka livstecken hos aborterade foster som skulle räknas som liv.¹³⁵ Motionen avslås och utskottet hänvisar bland annat till folkbokföringsförordningen där det anges att ett barn som efter födelsen ”andats eller visat andra livstecken” bör ses som ett levande barn och anmälas till pastorsämbetet.¹³⁶

Bergentz och Gelin hade redan före riksdagsomröstningen tagit del av lagförslaget och i mars 1975 skriver de till Sven Aspling som ansvarade för propositionen (Prop. 1975:50) med två invändningar. Eftersom den nya lagen inte skiljde sig avsevärt från 1958 års lag rörde det sig mer om förtydliganden av vissa formuleringar som de menade riskerade att försämra förutsättningarna för organtransplantation. För det första oroar de sig för en formulering som antydde att beslutet rörande tillvaratagande av organ inte fick komma från organmottagarens läkare. För det andra vill de att formuleringen om kraven på inhämtat samtycke från anhöriga ”där det kan ske” ska vidareutvecklas i kommentarerna så att det klart tydliggörs att ”svårighet att hinna få kontakt med anhörig ej nödvändigtvis hindrar ingreppet.”¹³⁷ I Asplings svar några veckor senare påpekar han att deras farhågor är oberättigade då betänkandet klargör att både mottagarens och givarens läkare ska vara involverade i beslutet samt att

¹³² Motion 1975:1898 av Kerstin Anér och Hans E. Peterson.

¹³³ *Ibid.*, s. 8-9.

¹³⁴ *Ibid.*, s. 9.

¹³⁵ Motion 1975:1261 av Ulla Jacobsson.

¹³⁶ SoU 1975:8, *Socialutskottets betänkande med anledning av propositionen 1975:50 i vad avser förslag till transplantationslag och till obduktionslag jämte motioner*, s. 8.

¹³⁷ Brev från S-E Bergentz och Lars-Erik Gelin till Sven Aspling, 30/3 1975, E1b:7, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

svårigheter att kontakta anhöriga inte stoppar ingreppet.¹³⁸ Aspling syftar bland annat på den formulering i betänkande som klargör att på grund av transplantationers korta tidsfrist, får ingreppet utföras då en nära anhörig inte kan nå inom en ”rimlig tid efter dödsfallet” vilket innebär ett försök att nå personen i bostaden.¹³⁹

Under 1970-talet blev både Bergentz och hans kollegor involverade i olika etiska kommittéer och granskningsinstanser och den medicinska etiken blev ett eget område som till en början sysselsatte främst läkare, men med tiden också filosofer och psykologer. I slutet av oktober 1978 korresponderar Bergentz med Gustav Giertz, som då var ordförande för Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik och som undersökte möjligheterna att förbättra undervisningen för studenterna inom detta område. Bergentz förklarar att läkarutbildningen saknade en mer allmän etikundervisning därför att vissa verksamheter medförde fler ”påträngande” etiska problem än andra, däribland transplantationskirurgin. Därför var det läkare med klinisk erfarenhet inom dessa områden som borde undervisa i de etiska dilemman som utmärkte respektive område.¹⁴⁰

I november 1978 korresponderar Bergentz med Folke Nilsson angående en konferens som skulle hållas i San Fransisco av International Federation of Surgical Colleges (IFCS) med symposium på temat medicinsk etik. Nilsson vill föreslå sig själv som kandidat i denna paneldiskussion då han anser att man vid större kongresser tidigare haft en benägenhet att ”sticka huvudet i sanden” och undvika obekväma frågor genom att hänvisa till den Hippokratiska eden.¹⁴¹ Bergentz, nyss hemkommen från IFSC:s möte i Nairobi meddelar att man där beslutat att de skandinaviska medlemmarna skulle ansvara för en ”position paper” angående njuranskaftning, en fråga som han menar blivit aktuell även i utvecklingsländer i samband med att njurtransplantation blivit allt vanligare. Dessutom hade de även bestämt att problemen med ”de olika stammarnas tabun som hinder för medicinsk forskning” skulle behandlas under kongressen i San Fransisco.¹⁴²

Samtidigt som etiken kring organtransplantation blev mer institutionaliserad och formaliserad under 1970-talet, medförde den fortsatta forskningen och kliniska verksamheten att nya etiska dilemman uppstod. I juli 1978 skriver Bertil Hood till Bergentz och bifogar en kopia av en artikel från British Medical Journal, med orden: ”För den som bara på avstånd

¹³⁸ Brev från Sven Aspling till Lars-Erik Gelin, 27/5 1975, E1b:7, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹³⁹ SoU 1975:8, s. 14-15.

¹⁴⁰ S-E Bergentz till Gustav Giertz, 27/10 1978, E1b:12, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁴¹ Brev från Folke Nilsson till S-E Bergentz, 14/11 1978, E1b:13, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁴² Brev från S-E Bergentz till Folke Nilsson, 19/12 1978, E1b:13, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

följer arbetet är djup vemodig över kadavertransplantationens nuvarande läge [...].”¹⁴³ Det Hood syftar på är att författarna till artikeln menar att transplantation med kadavernjurar uppvisar så pass dåliga resultat (ca 50 % överlevnad efter 1 år) på grund av dåliga matchningsmetoder. Bergentz svarar att det ”som håller en trött transplantatör entusiastisk år efter år” är det faktum att en del njurar faktiskt fungerar bra.¹⁴⁴ Men det intressanta med artikeln är det förslag som författarna lägger fram. Immunologisk forskning på embryon hade visat att anledningen till att modern inte stöter ifrån sig fostret är att graviditeten medför en förhöjning av vissa ämnen i blodet med immunhämmande effekt. I väntan på bättre matchningstekniker skulle man kunna använda blod från gravida kvinnor vid transplantation istället för att använda många gånger giftiga läkemedel.¹⁴⁵

3.3 Socialstyrelsen gör ett undantag

1979 är utredningen om sjukvård i livets slutskede (SOU 1979:59) klar och resultaten publiceras i flera rapporter med titlar som *Att dö på sjukhus, Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner* och *Barn och döden*. Frågan om dödsbegreppet sköts dock fram till ett senare delbetänkande (SOU 1980:48: *Transplantationskirurgiska frågor*) där utredaren hade i uppdrag att undersöka möjligheterna att öka organ tillgången genom lagstiftning, utan att man införde hjärndödsbegreppet som allmänt dödsbegrepp.¹⁴⁶ Utredningsgruppen presenterar sin rapport 1980 där de föreslår ett tillägg till transplantationslagen från 1975 som innebär att patienter med ”totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna även om hjärtverksamheten alltjämt upprätthålles på konstlad väg” ska jämföras med avliden.¹⁴⁷ Detta menar de skulle tillgodose behovet av fler organ för transplantationsändamål samtidigt som dessa patienter skyddas från sjukvårdens övergrepp.

Gustav Giertz var del av utredningsgruppen för delbetänkandet och skickar manuskriptet till Bergentz redan under sommaren 1980. Bergentz ogillar utredningens förslag och skickar därför en insändare till *Svenska Dagbladet* där han en gång för alla vill fastslå hjärndöden som den enda riktiga döden: ”Åter skildras hjärndöden som ett nytt dödsbegrepp, principiellt skilt från hjärtdöd. Denna beskrivning är grundfalsk: Det finns bara ett dödsbegrepp bara en

¹⁴³ Brev från Bertil Hood till S-E Bergentz, 19/7 1978, E1b:12, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁴⁴ Brev S-E Bergentz till Bertil Hood, 25/7 1978, E1b:12, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁴⁵ Ronal Finn & C. A. St: Hill, ”New approach to organ transplantation based on fetal allograft”, *British Medical Journal*, vol. 1 (1978) 1671-1672.

¹⁴⁶ SOU 1980:48, *I livets slutskede: transplantationskirurgiska frågor*, s. 3.

¹⁴⁷ *Ibid.* s. 8.

definition på död! Död är den vars hjärna är totalt och irreversibelt död (infarcerad).”¹⁴⁸ Bergentz anser att hjärndödsbegreppet måste gälla för alla och inte som utredningen föreslagit, endast för de patienter som är aktuella för organdonation.¹⁴⁹ Debattinlägg besvaras några dagar senare av professorn i ortopedisk kirurgi – Olov Lindahl – som menar att diskussionen enbart förs med anledning av transplantationskirurgins behov av fler organ. Lindahl tillför dock ett element till diskussionen som inte fått särskilt mycket utrymme; han menar att frågan om hjärtdöd eller hjärndöd egentligen är ointressant, istället bör man återinföra traditionen med att vänta upp till två dygn efter att hjärtat stannat, då kroppen kallnat och likfläckar och likstelhet uppträtt, innan man dödförklarar en person. Detta menar han är det enda säkra sättet att avgöra om en person verkligen är död.¹⁵⁰ Även om hjärndödsbegreppet är säkert i teorin, kan man inte lita på människor och apparater och därför är testamenteringsfrågan av största vikt. De som sagt ja till hjärtdonation skulle på så sätt få donera sitt hjärta med de risker hjärndödsdiagnosen innebar, istället för att man påtvingar en sådan lag på hela befolkningen. Bergentz auktoritativa påstående om att det bara finns en definition av död menar Lindahl strider mot den långa historia av dödsdefinitioner som funnits långt innan ”hjärndödsbegreppet ’uppfanns’ av transplantationskirurgerna och de konstgjorda livsuppehållarna i livets slutskede.”¹⁵¹

Några veckor senare ger sig även juristen Carl Fr. Hadding som varit involverad i frågan tidigare i egenskap av ordförande i medicinalväsendets ansvarsnämnd, in i debatten och ger stöd till Bergentz. Han menar att också juridiken kräver en tydlig skiljelinje mellan liv och död och att dödsbegreppet måste bestämmas utan hänsyn till transplantationskirurgins intressen, med andra ord kan man inte ha ett dödsbegrepp enbart för de som vill donera organ.¹⁵² Lindahl svarar Hadding i ett nytt inlägg några dagar senare där han påpekar att juridikens krav på en klar skiljelinje mellan liv och död inte är särskilt enkel ur en biologisk synvinkel. Även om man kan bestämma sig för en juridisk gränsdragning innebär det alltid problem i det praktiska handlandet, till exempel kan man bara bekräfta att storhjärnan är totalt död genom en mikroskopisk undersökning av de enskilda cellerna, en metod som i sig dödar patienten. Av denna anledning används en kontrastinjektion för att undersöka cirkulationen i hjärnan och Lindahl visar med exempel från den svenska sjukvården att flera patienter återfått livet efter att ha fått diagnosen hjärndöd. Kriterierna för diagnosen är varken enkla eller

¹⁴⁸ Sven-Erik Bergentz, ”Ett dödsbegrepp”, *Svenska Dagbladet*, 13/10 1980, s. 3.

¹⁴⁹ Ibid.

¹⁵⁰ Olov Lindahl, ”Undvik osäkerhet”, *Svenska Dagbladet*, 29/10 1980, s. 3.

¹⁵¹ Ibid.

¹⁵² Carl Fr. Hadding, ”Dags att ta ställning”, *Svenska Dagbladet*, 11/11 1980, s. 3.

självlara och dessutom menar Lindahl att ”hela denna karusell aldrig kommer ifråga för att man vill föra en intellektuell eller logisk debatt om när den ’döde’ dött eller för att man vill göra dödförklaringen säkrare utan ENBART AVSER ATT GÖRA DET MÖJLIGT ATT TA ORGAN FÖR TRANSPLANTATION.”¹⁵³

Bergentz ger sin slutreplik i diskussionen några veckor senare men besvarar varken Lindahls eller Haddings inlägg utan upprepar sitt ursprungliga budskap: hjärndöden, till skillnad från hjärtdöden, är den mest säkra och korrekta definitionen på död och därför bör den införas i lagen. Att han helt ignorerar Lindahls förslag om att vänta två dygn med att dödförklara en patient kanske inte är så konstigt med tanke på att detta förfarande, även om det är säkrare, helt skulle omintetgöra transplantation med organ från avlidna, till och med njurar. Frågan kvarstår därför i Bergentz inlägg, hjärndöd *eller* hjärtdöd, likaså svaret på frågan: ”Av respekt för sanningen, för att nå ökad logik och klarhet, och för att uppnå harmonisering med andra länder, med vilka vi har ett ökande utbyte, borde det fastslås att diagnosen total hjärninfarkt är liktydigt med döden. Detta kan rimligen inte annat än öka förtroendet för sjukvården.”¹⁵⁴ Bergentz ovilja att faktiskt debattera frågan i sitt utbyte med Lindahl och Hadding får delvis sin förklaring i ett brev till klinikchefen Lars Risholm vid Halmstad länssjukhus i mars 1981. Bergentz skriver att avsikten med debattinläggen inte var att diskutera hjärndödsbegreppet utan snarare att försöka stoppa lagförslaget om en förändrad transplantationslag. Detta misslyckades och förslaget gick ut på remiss i oförändrat skick i januari 1981.¹⁵⁵

Det var inte bara Bergentz och Risholm som ogillade lagförslaget, flera remissinstanser hade uttalat sig emot det. Bergentz verkar även ha varit involverad i statsrådets behandling av frågan; i januari 1982 skriver han till riksdagsmannen Gabriel Romanus (fp) som satt i socialutskottet, och tackar för att han under ett möte med utskottet påpekat att det främsta argumentet för hjärndöden är dess vetenskapliga sanningshalt. Bergentz skriver vidare att även om Socialstyrelsens cirkulär MF 1973:29 innebar lättningar, kvarstod problemen med ”sanningskravet.” Enligt Bergentz är det orimligt att transplantationsteamet ska behöva vänta 15-20 minuter efter att respiratorn stängts av tills patienten upphört andas spontant innan man får ta ut organen: ”Allt detta kan tyckas vara bagatellartade detaljer, men kärnpunkten är ändå ganska allvarlig. Det finns en bristande logik, en bristande klarhet och en bristande sanning i

¹⁵³ Olov Lindahl, ”Ett absolut förtroende”, *Svenska Dagbladet*, 18/11 1980, s. 3.

¹⁵⁴ Sven-Erik Bergentz, ”En ny diagnostik av döden”, *Svenska Dagbladet*, 9/12 1980, s. 3.

¹⁵⁵ Brev från S-E Bergentz till Lars Risholm, 20/3 1981, E1b:16, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

vårt nuvarande system [...]. Jag vill alltså försvara både våra lagar och bestämmelser, och mitt medicinska handlande, och det går inte!”¹⁵⁶

När lagförslaget nådde riksdagen i juli 1982 beslutades att ett statsråd skulle få i uppdrag att en gång för alla utreda om man skulle införa hjärndödsbegreppet eller inte.¹⁵⁷ Ansvarig för utredningen blev hovrättslagmannen Erland Aspelin som överlämnade utredningen SOU 1984:79-80: *Dödsbegreppet* i oktober 1984 till statsrådet i socialdepartementet Gertrud Sigurdsen. Eftersom frågan nu ställdes som ett antingen eller – hjärtdöd eller hjärndöd – blev debatten mer polemisk och Bergentz mer strategisk. Lars Leksell som följt debatten sedan dess start med skandalen på KS 1964 sågs, åtminstone av Bergentz, som representant för motståndarsidan. I augusti 1982 skriver Leksell ett inlägg i DN där han ifrågasätter dödsbegreppets tillförlitlighet och förespråkar aktiv organdonation.¹⁵⁸ Bergentz skickar sina kommentarer på Leksells inlägg till Ingvar, men skriver att han inte tänker gå vidare med dem då det är uppenbart att ”Leksell är helt isolerad, och det faktum att ingen brytt sig om att svara honom snarast styrker detta.”¹⁵⁹

I och med den Aspelinska utredningen var under arbete gav sig dock fler kritiker in i debatten och flera intensivvårdsläkare, alltså de vars patienter var potentiella organgivare, var kritiska till hjärndödslagen. Hösten 1984 skriver intensivvårdsläkaren Björn Zarén ett debattinlägg i *Svenska Dagbladet* där han menar att hjärndödsbegreppet skapar en osund distans till döendet då de anhöriga inte själva får uppleva döden utan istället överlämnas det till experttolkningar av maskiner. Att ändra det konventionella dödsriteriet endast för att tillfredsställa transplantationskirurgins behov är förkastligt, såvida inte organdonatorn gett sitt aktiva samtycke.¹⁶⁰ Bergentz hade redan avfärdat sådana förslag eftersom detta riskerade att minska tillgången på organ, och i ett brev till Lennart Widén ger han uttryck för sin oro över att särskilda regler för organdonatorer riskerade ”att det beryktade ’jämförd med död’” återuppstod och med det ”ett skymningslandskap mellan liv och död som definitivt inte kommer befrämja klarheten.”¹⁶¹

Att många tenderade att lägga fokus på just de komplicerade värdefrågor som transplantationskirurgin medförde var ett konstant problem för de transplantationskirurger som istället ville ge bilden av att frågan enbart var vetenskaplig. Relationen med journalister

¹⁵⁶ Brev från S-E Bergentz till Gabriel Romanus, 21/1 1982, E1b:19, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁵⁷ Regeringens skrivelse 1982/83:31: *om vård i livets slutskede*, 22/7 1982.

¹⁵⁸ Lars Leksell, ”Hjärndöd är inte död”, *Dagens Nyheter*, 14/8 1982, s. 3.

¹⁵⁹ Brev från S-E Bergentz till David Ingvar, 2/9 1982, E1b:17, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁶⁰ Björn Zarén, ”Patientens samtycke avgörande”, *Svenska Dagbladet*, 17/11 1984, s. 3.

¹⁶¹ Brev från S-E Bergentz till Lennart Widén, 19/11 1984, E1b:21, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

och redaktörer blev också mer spänd när alltfler kritiska röster och reportage om missförhållanden inom sjukvården fick större utrymme i tidningarna. Problemet var att transplantationskirurgin konstant kantades av nya skandaler som genom sina många gånger obehagliga detaljer var en tacksam källa till nyheter. Medan Bergentz och hans kollegor ville skapa bilden av transplantationskirurgin som en livsbringande terapi där man gav människor möjligheten att som en sista gärning i livet skänka hälsa åt någon annan, rapporterade tidningarna om händelser där kirurgerna framstod som giriga kroppsplundrare utan hänsyn till patient och anhöriga.

Som exempel på detta kan nämnas ett brev Bergentz skickar till *Kvällsposten* vintern 1982 där han riktar skarp kritik mot en artikel de publicerat om en man som blivit inlagd på psykkliniken vid Kalmar Lasarett och där tagit livet av sig. De anhöriga, som ansåg att mannen inte fått den övervakning hans tillstånd krävde, anmäler händelsen till Socialstyrelsen som vid sin granskning av fallet upptäcker att mannens njurar borttagits när han anlänt till akutmottagningen och skickats till Malmö. Detta gjordes utan att de anhöriga tillfrågats eller informerats och fem läkare vid Kalmar lasarett utreddes därför för brott.¹⁶² I sitt ilska brev till *Kvällsposten* skriver Bergentz, vars avdelning antagligen tog emot mannens njurar, att sådana artiklar vållar stor skada på de njursjuka patienter som väntar på en njurtransplantation. Vidare är de felinformerade då lagen klargör att samtycke från anhöriga endast behöver inhämtas ”där det kan ske” och han påpekar vikten av att inte lägga ”hinder i vägen för att tillvarataga njurar med tanke på den brist som föreligger”.¹⁶³

Samtidigt som mediernas bild av organtransplantation hade stor betydelse för allmänhetens generella inställning, var det i riksdagen som frågan skulle avgöras och det var framförallt politikernas ståndpunkt som under 1980-talet blev viktigast att påverka. Dödsbegreppsutredningen startades 1982 men omröstningen inträffade först 1987, och under dessa år hade Bergentz regelbunden kontakt med personer involverade i utredningen och propositionen. Dock deltar han inte nämnvärt i den massmediala diskussionen vilket kan bero på att det lutade åt ett genomförande av lagen. I ett brev till Groth i augusti 1983 skriver han ”Beträffande dödsbegreppsutredningen har jag under sommaren inte hört mer än vad som stått i dagspressen, men det ser ju lovande ut. Det är väl bara att ligga lågt nu.”¹⁶⁴ Eftersom det var

¹⁶² Pelle Tagesson, ”Tog njurar olagligt. Läkare hotas av åtal” *Kvällsposten*, 11/2 1982, s. 1, 6.

¹⁶³ Brev från S-E Bergentz till *Kvällsposten*, 17/2 1982, E1b:17, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁶⁴ Brev från S-E Erik Bergentz till Carl-Gustav Groth, 22/8 1983, E1b:20, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

riksdagen som skulle avgöra frågan var det viktigare att påverka dels utredningens innehåll och dels de politiker som skulle rösta.

I september 1983 skriver Bergentz till Erland Aspelin för att kommentera en TV-sänd debatt om dödsbegreppet som han fått återgiven till sig av Ingvar som också var del av utredningsgruppen. I programmet hade donationskort föreslagits och Bergentz skriver till Aspelin för att be honom utelämna ett sådant förslag i utredningen, då detta riskerade att ”vålla skada” likt i Tyskland där läkare utgått ifrån att avsaknad av donationskort innebär misstycke till organdonation, och ”därigenom fick man motsatt effekt till vad man eftersträvat, sålunda en stark minskning av antalet bjudna organ.”¹⁶⁵ Aspelin svarar att han delar Bergentz syn på givarkortens risker och att hans synpunkter skulle tas upp när diskussionen blev aktuell i utredningen.¹⁶⁶

3.4 Riksstämman och politisk uppvak(t)ning

Frågan om hjärndöden var känslig och det rädde knappast samförstånd varken inom läkarkåren, bland politiker eller hos allmänheten. Hösten 1984 skulle Svenska Läkaresällskapet också hålla sin riksstämman vilket erbjöd en bra plattform att föra fram sitt budskap från. Den 28 december 1983 skriver Bergentz till Groth och kirurgen Hans Brynger vid Sahlgrenska sjukhuset om planerna inför riksstämman och nämner att symposieämnet ”organanskaffning för transplantationsändamål” lagts fram som förslag eftersom hjärtransplantationer kunde bli lagliga inom en snar framtid.¹⁶⁷ Bergentz påpekar att stämman riskerade att inträffa vid samma tidpunkt som dödsbegreppsutredningen presenterades och gick ut på remiss; att då diskutera organanskaffning riskerar att påverka folks inställning negativt.¹⁶⁸ Bergentz fick rätt och utredningen blev klar en månad före riksstämman som hölls den 28-30 november 1984. Symposieämnet blev sålunda inte det föreslagna ”Organanskaffning för transplantationsändamål” utan istället ”Dödsbegreppet: definition och kriterier”, där den ansvarige utredaren och några av de sakkunniga i utredningen lade fram sina argument om varför hjärndödsbegreppet borde införas. Deltagarna i symposiet bestod av Sven-Erik Bergentz, Erland Aspelin, professorn i praktisk filosofi Göran Hermerén,

¹⁶⁵ Brev från S-E Bergentz till Erland Aspelin, 30/9 1983, E1b:20, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁶⁶ Brev från Erland Aspelin till S-E Bergentz, 5/10 1983, E1b:20, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁶⁷ Brev från S-E Bergentz till Carl Gustav Groth & Hans Brynger, 28/12 1983, E1b:20, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁶⁸ Ibid.

professorn i neurofysiologi Lennart Widén vid KS och Socialstyrelsens byråchef Bertil Widman.

Bergentz hade redan före symposiet gjort vissa ansträngningar för att få deltagarnas argument att fungera ihop. Några dagar före symposiet skickar Bergentz några kommentarer på Hermeréns manus och påpekar problemet med att Hermerén valt att tala om rätten till en värdig död och att ge läkarna rätt att stänga av respiratorn vid hopplösa fall, då Bergentz just tänkt lyfta fram problemen med MF 1973:29. Han menar att motståndare kunde använda detta emot dem och påminner därför Hermerén om att de viktigaste ”skälen för att ändra dödsriterierna är dock de andra skäl som vi har tagit upp: Logik och klarhet, internationella aspekter samt transplantation.”¹⁶⁹

I ett brev från utredningens sekreterare Per Eriksson får Bergentz en sammanfattad version av symposiet. Från sammanfattningen framgår hur Bergentz anekdotiskt besvarar frågan om varför nya dödsriterier behövs genom att beskriva hur utvecklingen av hjärtmassage under 1950-talet gjort hjärtdödsbegreppet mer osäkert medan hjärndöda patienter på sextiotalets intensivvårdsavdelningar väckt frågan om hjärndödens relevans. Bergentz målar upp en mörk bild av tidens intensivvårdsavdelningar: ”[v]i fann att denna s.k. behandling var skrämmande i sin för alla – personal och anhöriga – meningslösa plågsamhet. Stämningen på avdelningen fick en prägel av ohederlighet och bristande uppriktighet som förgiftade atmosfären.”¹⁷⁰ Även om han säger att cirkulär 1973:29 innebar en lättnad var den inte tillräcklig av tre anledningar (som följer de anvisningar han gett Hermerén och de andra inför mötet): ”Det första skälet har med logik, klarhet och hederlighet att göra”; att stänga av respiratorn på en person som anses levande är en ”tveksam åtgärd” och att dessutom vänta 15-30 minuter på att hjärtat stannat blir ”en inkonsekvens som upplevs mycket störande av sköterskor och biträden, som står och väntar långa och många minuter på att man skall kunna betrakta individen som död.”¹⁷¹ För det andra hindras transplantationskirurgin av hjärtdödsdefinitionen och som vanligt påpekar Bergentz att frågan dock inte får styras av transplantationskirurgins behov. För det tredje behöver den svenska lagstiftningen anpassas efter den internationella.¹⁷²

Hermerén förklarar i sitt anförande hur man i utredningen valt att inte definiera döden som tidpunkten då hela organismen (varje enskild cell) dött utan istället vid undergången av

¹⁶⁹ Brev från S-E Bergentz till Göran Hermerén, 23/11 1984, E1b:18, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁷⁰ Brev från Per Eriksson till S-E Bergentz, 10/12 1984, E1b:18, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁷¹ Ibid.

¹⁷² Ibid.

organismen som fungerande helhet (då hjärnans funktion upphört). Bertil Widman berättar om sitt uppdrag åt utredningen att undersöka kunskapen bland vårdpersonalen om hjärndöden och upptäckte ”påfallande kunskapsbrister om medicinska fakta bakom ’hjärndöd’” bland främst läkarna (sjuksköterskorna var mycket mer införstådda i begreppets innebörd). Erland Aspelin besvarar vad han kallar ”myten” – ”Sverige behöver inget nytt dödsbegrepp” – med argumentet att det inte rör sig om ett nytt begrepp bara ett nytt dödstecken.¹⁷³ Panelen bestod endast av personer kopplade till utredningen men utifrån den korta sammanfattningen av den efterföljande diskussionen framgår att flera kritiska röster hördes från publiken. Lars Leksell och Kjell Barlov menade att hjärndödsdebatten var onödig och att samtycke till donation istället borde införas i transplantationslagen. Barnläkaren Gösta Andrén ansåg att döden borde definieras som frånvaron av liv, där liv utgör förmågan till ämnesomsättning och reproducering medan prof. em. Torsten Gordh menade att ett slående hjärta alltid är tecken på liv.¹⁷⁴

I publiken satt också journalisten Olle Alsén som i en kritisk ledare i DN dagen efter ger sin bild av symposiet. Alsén skriver att det skapats en pseudodiskussion genom att endast personer involverade i utredningen tilläts tala, och som vanligt tvådde händerna ”inför varje tanke att hjärndödsriteriet lanserades för att främja transplantationskirurgins behov av att kunna dödförklara och därpå ta hjärtan och andra organ [...] medan respiratorn ännu går och hjärtat slår.”¹⁷⁵ Ledaren retar upp Bergentz som i ett brev till Aspelin bifogar ett svar till Alséns sammanfattning av stämman med meddelandet: ”Broder, Härmed kopia av vårt opus från igår. Originalen gick planenligt till Stockholm och borde vara i Alséns händer idag.”¹⁷⁶ Symposiegruppen hade undertecknat ett brev till Alsén där de ifrågasätter hans påståenden om att transplantationskirurgerna försökte dölja att dödsbegreppsutredningen sprang deras ärenden och svarar att dödsbegreppet behövs för juridisk tydlighet.¹⁷⁷ Alsén hade dessutom påpekat det märkliga i att utredningsgruppen ansåg att det är försvarbart att dödförklara en patient och ta dess organ före man stänger av respiratorn samtidigt som man avvisar hjärtdödsförespråkarnas förslag om att behålla samma procedur med undantaget att dödförklaringen sker efter att respiratorn stängts av.¹⁷⁸ Gruppen svarar i sitt brev: ”Sanningen – som Alsén inte kan eller vill fatta – är att det finns en rad skäl som i och för sig är fullt

¹⁷³ Ibid.

¹⁷⁴ Ibid.

¹⁷⁵ Olle Alsén, ”Att vara eller inte vara, det är hjärndödsfrågan”, *Dagens Nyheter*, 4/12 1984, s. 5.

¹⁷⁶ Brev från S-E-Bergentz till Erland Aspelin, 6/12 1984, E1b:18, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁷⁷ Ibid.

¹⁷⁸ Olle Alsén, ”Att vara eller inte vara, det är hjärndödsfrågan”, *Dagens Nyheter*, 4/12 1984, s. 5.

tillräckliga för att stödja utredningens förslag.” För det första är det en medicinskt säker diagnos på död. För det andra innefattar förslaget den ”etiska fördelen” att läkaren fräntas ansvaret att stänga av respiratorn på patienter som definieras som levande. För det tredje innebär det internationella samarbetet att en likriktad lagstiftning är nödvändig.¹⁷⁹

Bergentz skriver även till docent Lars Räf vid S.t Eriks Sjukhus, för att uppmana honom att i egenskap av ordförande i Svensk kirurgisk förening och aktiv i *Läkartidningen*, kommentera Alséns inlägg som han menar bättre hör hemma i ”slaskspalten” än DN:s ledarsida.¹⁸⁰ Räf svarar i slutet av januari 1985 och meddelar att *Läkartidningen* inte vill gå i polemik med DN men att han själv funderat på att skriva ett debattinlägg i frågan.¹⁸¹ I sitt svar trycker Bergentz återigen på värdet av att Räf ger sig in i debatten då både Aspelin och Hermerén uttryckt en viss oro över att ”allmänhet och politiker får ett intryck av att läkarkåren inte bara är delad, utan nästan har en slagsida mot ett accepterande av hjärndöd.”¹⁸² De hade därför gett Bergentz i uppdrag att övertala fler förespråkare av hjärndöden att göra sin röst hörd. Till gruppens förvåning publicerar DN aldrig deras svar till Alsén och i ett brev till redaktören framgår att detta berodde på att deras kritik inte riktat sig mot faktafel.¹⁸³ Förklaringen möts av missnöje och i gruppens brev till DN i slutet av december har tongången skärpts:

Man får en känsla av att den egentliga grunden till refuseringen var att DN inte tål kritik av sina egna kolumnister eftersom dessa står över all kritik. DN har tidigare – åtminstone i intellektuella kretsar – ansetts vara ett levande forum för fri debatt. Så är det tydligen inte längre. Om någon är i landet eventuellt skulle leva kvar i illusionen att DN är ett forum för fri debatt vore det klagörande om DN:s chefredaktör bekräftar att den princip som nu gäller är att DN:s kolumnister inte får kritiseras i DN. På något sätt bör denna princip bli känd.¹⁸⁴

Även om gruppens invändningar inte publiceras i tidningen upptas debatten av andra efter Alséns inlägg. Även Bergentz bestämmer sig för att också han skriva ett eget inlägg i diskussionen och skickar sin insändare den 17 december 1984 till DN:s redaktör. I insändaren lyfter han fram mottagarpatientens perspektiv och menar att motståndarnas argument förlorar sin kraft om man ser till den nytta transplantationskirurgin gör för alla njursjuka: ”Jag känner

¹⁷⁹ Brev från S-E Erik Bergentz till Erland Aspelin, 6/12 1984, E1b:18, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁸⁰ Brev från S-E Bergentz till Lars Räf, 19/12 1984, E1b:20, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁸¹ Brev från Lars Räf till S-E Bergentz, 24/1 1985, E1b:21, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁸² Brev från S-E Bergentz till Lars Räf, 31/1 1985, E1b:21, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁸³ Brev från S-E Bergentz, Erland Aspelin, Göran Hermerén & Bertil Widman till Christina Jutterström, 20/12 1984, E1b:18, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁸⁴ Ibid.

inte till ett enda exempel på att man i ett fritt land har lyckats stoppa en behandlingsmetod som är medicinskt värdefull, som leder till att dödsdömda människor återvinner hälsan.”¹⁸⁵

1985 var dödsbegreppsutredningen ute på remissbehandling, så återigen inföll Svenska Läkaresällskapets årliga riksstämman vid en, för hjärndödsförespråkarna, kritisk tidpunkt. Bergentz skulle delta i ett symposium på temat transplantationskirurgi och med anledning av detta skriver han ett brev i juni 1985 till övriga deltagare i syfte att förse dem med ”riktlinjer” så att föredragen blev likriktade. Han nämner även att föredragen bör riktas till publiken, bestående av statsråd, främst sjukvårds- och socialministrar, några statssekreterare och Socialstyrelsens generaldirektör. Deras argument bör helst kretsa kring tre punkter som Bergentz vill ska gå som en ”röd tråd” genom hela symposiet och varje enskilt föredrag: 1) organtransplantation är ”praktisk sjukvård” som sett till höga överlevnadstal och bra livskvalitet kräver relativt lite resurser; 2) organtransplantation har påverkat och skapat en rad viktiga specialiseringar och i grunden förändrat hela sjukvården; 3) eftersom transplantationskirurgin är ”en gökunge i det trånga sjukvårdsboet” måste de visa varför den förtjänar sin plats trots att den tränger undan andra etablerade och billigare behandlingsformer som inte är beroende av andra patienters organ.¹⁸⁶ Kirurger som transplanterade njurar var vana vid att tala om sitt område i ekonomiska termer eftersom man redan från start varit tvungen att argumentera för de sjukvårdsekonomiska fördelar transplantation innebar jämfört med metoder som dialysbehandling.

I november 1985 får Bergentz en skriftlig inbjudan från Svenska läkaresällskapet om en uppvaktning som de i samarbete med Läkarförbundet planerade att göra av Gertrud Sigurdsen den 2 december 1985.¹⁸⁷ Sigurdsen satt i socialutskottet och ansvarade för att ta fram den proposition om ett nytt dödsbegrepp som riksdagen skulle rösta om. Under uppvaktningen överlämnas en resolution om dödsbegreppet sammanfattad i sju punkter. I de fyra första punkterna konstateras att Svenska läkaresällskapet anser att hjärndödsbegreppet är medicinskt korrekt och säkert. De tre sista punkterna rör organtransplantation, där de ställer sig bakom utredningens påstående att det vore ”oetiskt att inte ta tillvara de möjligheter som uppkommer att genom transplantation rädda en svårt sjuk människa till livet eller fortsatt hälsa.”¹⁸⁸ De menar vidare att aktiv donation inte är att föredra då detta skulle gå emot organmottagarnas intressen. Resolutionen innehåller även en särskild kommentar skriven av

¹⁸⁵ Brev från S-E Bergentz till Göran Berkerus, 17/12 1984, E1b:18, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁸⁶ Brev från S-E Bergentz till Hans Brynger, Gösta Gahrton, Carl-Gustav Groth, Göran Lundgren, Erna Möller & Göran William-Olsson, 17/6 1985, E1b:21, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁸⁷ Brev från Bengt Pernow till S-E Bergentz, 25/11 1985, E1b:21, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU

¹⁸⁸ Brev från Bengt Pernow till Yngve Karlsson, 13/1 1986, E1b:22, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

Bergentz där han utvecklar vikten av att inte införa ett krav på aktivt samtycke eftersom detta avsevärt skulle minska tillgången på organ.¹⁸⁹ Visserligen hade han anledning att vara orolig, i ett brev till Bo Husberg i januari 1986 framgår att den förbättrade intensivsjukvården innebar färre antal hjärndöda, inte minst då antalet ”motorcykeltrauma” minskat.¹⁹⁰

Bergentz hade i flera brev antytt att lagen med största sannolikhet skulle röstas igenom, dock var långt ifrån alla övertygade och flera politiker hade tagit aktiv ställning emot förslaget. En av dessa var folkpartisten och sjuksköterskan Margitta Edgren, som inte bara uttryckt sin motvilja i debattinlägg utan även skrivit en reservation till propositionen. Edgrens öppna kritik blev ett störande inslag för Bergentz och hans kollegor så nära inpå omröstningen. Saken blev inte bättre av att hon var utbildad sjuksköterska vilket gav tyngd till hennes argument i en fråga som denna. I februari 1986, drygt tre månader före omröstningen av lagförslaget, får Bergentz en kopia av ett brev Ingvar skickat till folkpartiets partiledare Bengt Westerberg angående Edgrens och centerpartistens Ulla Tillanders reservation till propositionen. Ingvar skriver i sitt brev till Westerberg att det finns ”anledning till bekymmer”, inte minst för folkpartiets del, då Edgren som representant för det etiska rådet går emot ”tunga remissinstanser” i denna fråga. Vidare erbjuder han att, återigen, i sällskap med Lennart Widén besöka partiledningen och ge dem upplysning, kanske som en ”slutsummering där ’motståndarnas’ argumentering radas upp och de argument som man med rätta kan ställa emot desamma.”¹⁹¹ Han avslutar med att påminna Westerberg om hjärndödsbegreppets tre argument: 1) patienter i behov av organ från döda har inte tid att vänta på en ”gruflig diskussion, som domineras av högljudda och oklara debattörer; 2) det är ”omoraliskt” att skicka svenska patienter utomlands för hjärtrtransplantation, inte minst då svenska patienter med ”fickorna fulla av landstingspengar” tränger sig före i vårdköerna; 3) lagstiftningen behöver en internationell harmonisering.¹⁹²

Ingvar skriver även ett brev till Bergentz och Widén där han tycker att de ska gå samman i en brännpunktsartikel angående *Arbetets* och SVD:s felrapportering av det möte Malmös Läkarförening hållit den 31 januari 1986 på temat dödsbegreppet. De fyra inledningsföredragen samt en sammanfattning av debatten gavs ut i publikationen *När upphör livet? En debatt om dödsbegreppet*. I skriften framgår att endast en av talarna – Kjell Barlov – tillhörde motståndarsidan medan två – Erland Aspelin och Lennart Widén – tillhörde

¹⁸⁹ Ibid.

¹⁹⁰ Brev från S-E Bergentz till Bo Husberg, 24/2 1986, E1b:22, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁹¹ Brev från David Ingvar till Bengt Westerberg, 3/2 1986, E1b:22, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁹² Ibid.

utredningsgruppen och den fjärde var Nesbakken, neurokirurg från Oslo som Bergentz haft viss kontakt med rörande hjärndödsbegreppet.¹⁹³ Men trots att panelen främst innehöll hjärndödsförespråkare anser Ingvar att sammanfattningarna av mötet var felaktiga och skriver att pressen inte bör komma undan då en ”stor del av den oro och osäkerhet som fortfarande finns beror ju på att pressen aldrig refererar korrekt utan enbart av sensationalism tar fasta på vad oliktankande anser.”¹⁹⁴ Med tanke på den kommande riksdagsomröstningen vill Ingvar att de gör något, inte minst när man ”hör hur även upplysta folkpartister, sjuksköterska ursprungligen, Margitta Edgren kan ställa till det i etiska rådet [...]”¹⁹⁵

Trots att propositionen hade flera reservanter likt Edgren, hade de socialministern Sigurdsen på sin sida och flera tunga remissinstanser hade uttalat sig positiva till förslaget. Samtidigt var många riksdagsledamöter inte särskilt insatta i frågan och även om det var troligt att förslaget skulle gå igenom, kunde dålig tajming innebära ett nederlag. I ett brev till Nesbakken i maj 1986 förklarar Bergentz att Sigurdsen först planerat att lägga fram förslaget redan i mars 1986, men valt att skjuta fram omröstningen då hon trodde att majoriteten för förslaget inte var tillräckligt stor. Istället skulle det hållas ”informationsdag” för riksdagsmännen där Bergentz och Aspelin skulle delta och som förhoppningsvis skulle få riksdagsmännen att ”mogna”.¹⁹⁶ I oktober samma år skriver han återigen till Nesbakken och berättar att lagförslaget nog skulle läggas fram hösten 1986 och att han med anledning av detta kontaktats av SVT som berättat att det planerades ”en stor aktion mot hjärnrelaterade dödsriterier i Sverige med medborgaruppprop, artistuppåd, engagemang av författare och riksdagsmän etc.”¹⁹⁷ Jag har inte hittat någon information om en sådan aktion, kanske detta berodde på att omröstningen skedde först i maj 1987.

3.5 Utredningens förslag

När vi börjar närma oss riksdagsomröstningen närmar sig också slutet på denna uppsats. Men innan dess bör något sägas om den utredning som låg till grund för omröstningen. Aspelins utredning resulterar i Sigurdsens proposition som utgör det underlag riksdagsledamöterna skulle rösta om. Transplantationskirurger, däribland Bergentz, hade både genom officiella och

¹⁹³ Sven-Erik Bergentz (red.), *När upphör livet? En debatt om dödsbegreppet* (Lund 1986).

¹⁹⁴ Brev från David Ingvar till Bengt Westerberg, 3/2 1986, E1b:22, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁹⁵ Ibid.

¹⁹⁶ Brev från S-E Bergentz till Ragnar Nesbakken, 15/5 1986, E1b:22, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

¹⁹⁷ Brev från S-E Bergentz till Ragnar Nesbakken, 1/10 1986, E1b:22, Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, LU.

inofficiella kontakter försökt påverka utredningens och propositionens formulering av frågan. Därigenom hade han försäkrat sig om att transplantationskirurgins intressen tillgodosetts; bland annat innehåller propositionen inget förslag om ett krav på testamentering. I citatet nedan återges den nya lag som omröstningen handlade om:

1 § Vid tillämpning av bestämmelser i lag eller annan författning som tillskriver en människas död rättslig betydelse skall gälla att en människa är död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort.

2 § Den ankommer på läkare att i överrensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet fastställa att döden har inträtt. Detta skall ske, om andning och blodcirkulation upphört och stilleståndet varat så lång tid att det med säkerhet kan avgöras att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Upprätthålls andning och blodcirkulation på konstgjord väg, skall dödens inträde istället fastställas, om en undersökning av hjärnan med säkerhet visar att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort.

3 § Om dödförklaring i vissa fall finns bestämmelser i 25 kap. ärvdabalken.¹⁹⁸

I inledningen av utredningen klargörs att en vägledande premis för den föreslagna dödsdefinition varit att döden ”inte kan bygga på föreställningen om döden som den händelse då själen lämnar kroppen. Något empiriskt samband kan nämligen inte fastställas mellan själens flykt och upphörandet av funktioner hos människans organ.”¹⁹⁹ Utredningen har istället velat finna en ”helhetssyn” på människan och föreslår definitionen: ”En människa är död då hon totalt och oåterkalleligt har förlorat all förmåga att förena och samordna kroppens funktioner – fysiska och psykiska – till en fungerande enhet.”²⁰⁰ Men eftersom denna definition ligger på en alltför ”hög abstraktionsnivå” för att appliceras i den kliniska vardagen, menar de att det empiriska sambandet mellan upphörandet av kroppens fysiska och psykiska samordning bör förläggas till det oåterkalleliga upphörandet av hjärnfunktionen: ”Hjärnans samtliga funktioner (hänförliga till hela stora hjärnan, lilla hjärnan och hjärnstammen) måste för alltid vara borta för att livet skall ha flytt.”²⁰¹ Detta innebär dock inte att läkaren måste bevisa att varje enskild del av hjärnan uppnått celledöd, utan endast att ”de från hjärnan härrörande funktionerna, utan vilka mänskligt liv inte kan finnas” upphört.²⁰² Det är med andra ord i hjärnan som samverkan mellan kropp och själ kan upprätthållas enligt utredningen och när själen, eller medvetandet, inte längre fungerar förlorar det kroppsliga livet sin mänsklighet, och därmed sin mening.

¹⁹⁸ Proposition 1986/87:79: med förslag till lag om dödens inträde, m.m., s. 3.

¹⁹⁹ SOU 1984:79, *Utredningen om dödsbegreppet, Dödsbegreppet: betänkande*, s. 14.

²⁰⁰ *Ibid.*, s. 15.

²⁰¹ *Ibid.*

²⁰² *Ibid.* s. 15-16.

Det som vi kallar människa eller ett liv är ouplösligt förknippat med hjärnfunktionerna. Ett ”jag” är inte tänkbart utan hjärnfunktioner. Hjärnan är det centrala organet för människans upplevelse av sig själv och omvärlden, viljan, tankeverksamheten och personligheten. När hjärnfunktionerna faller bort finns inte längre någon person, något ”jag”.²⁰³

Även om kroppen behåller vissa funktioner, framhålls det i propositionen att detta inte innebär att personen lever utan endast att vissa ”biologiska processer” fortfarande pågår.²⁰⁴

Genom att inte definiera döden som den kroppsliga döden utan som tidpunkten då ”organismen som fungerande helhet har gått under” menar utredaren att de funnit en definition som ”ger uttryck för en mer djupgående uppfattning om människans natur.”²⁰⁵

Det är svårt att utifrån propositionen och utredningen avgöra på vilket sätt personskapet skiljer sig från idén om själen, och hur det är möjligt att bekräfta empiriskt när ”jaget” lämnar kroppen men inte när själen gör det. Men eftersom hjärndöda inte är döda kroppsligen (andning, blodcirkulation, urin- och avföringsfunktioner kan pågå) bygger definitionen på döden av personen som helhet.

Utredningen och propositionen fick vissa problem i fråga om hantering av transplantationskirurgins roll. Medan flera andra länders lagstiftning öppet erkände hjärndödsbegreppets koppling till organtransplantation (exempelvis genom att man gjort tillägg till transplantationslagen), hade man i Sverige valt att försöka dölja dessa intressen. Detta skapade vissa motsägelsefulla formuleringar, som i propositionen där Sigurdsen skriver: ”Enligt min bestämda uppfattning måste frågan om dödsbegreppet ses som fristående från transplantationskirurgins behov av organ [...] Men naturligtvis påverkas transplantationskirurgin, och framför allt dess patienter, av hur dödsriterierna utformas. Vissa typer av transplantationer underlättas om hjärnrelaterade dödsriterier tillämpas.”²⁰⁶ Men även om man helst inte alls ville nämna organanskaffningsproblemetets betydelse för lagen, var det oundvikligt då man valt att lösa just detta problem genom dödsbegreppslagen. Lagen innebar att läkaren var tvungen att stänga av respiratorn när hjärndöd fastställts, dock gör man två undantag från denna regel: 1) då organ ska tas för transplantation, 2) då patienten är gravid och kan föda sitt barn. Det första undantaget var avgörande för transplantationskirurgin, utan det hade lagen bara inneburit ungefär samma sak som MF 1973:29, men med undantaget blev det laglig att ta levande organ från hjärndöda.

²⁰³ Ibid., 10.

²⁰⁴ Ibid.

²⁰⁵ Ibid., 9.

²⁰⁶ Ibid., 12.

Även i frågan om samtyckesreglerna och respekten för den mänskliga integriteten ses som viktiga, föreslår man i utredningen/propositionen vissa inskränkningar: ”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 är det angeläget att bestämmelserna utformas så, att transplantationsverksamhetens behov av organ kan tillgodoses på ett rimligt sätt.”²⁰⁷ Lagförslaget innebar en viss skärpning av tidigare regler och för de fall där den hjärndödes inställning till donation var okänd, krävdes att anhöriga gav sitt samtycke. Men med detta förslag ignorerade man också de förslag som rörde olika former av aktivt samtycke genom testamentering. Samtidigt som man anser att cirkulationen bör tillåtas upprätthållas för att ta organ för transplantation, vill man begränsa användandet av hjärndöda kroppar när ändamålet enbart är forskning och undervisning. I propositionen föreslår Sigurdsen att blodcirkulationen inte får hållas igång i syfte att utföra obduktioner eller tillvarata organ för forskning och undervisning, utan dessa bör begränsas med hänsyn till att ”respekten för den enskilda människans integritet skall bevaras också efter döden. Vid handhavandet av en avliden är det väsentligt att alla strikt iakttar den pietet och vördnad som kan förväntas och som garanteras genom bestämmelsen i 16 kap. 10 § brottsbalken om brott mot griftefrid.”²⁰⁸ Därmed tillskrivs syftet med ingreppet betydelse för huruvida ingreppet ska ses som moraliskt försvarbart.

Försöken att vetenskapligt och filosofiskt definiera döden och samtidigt finna acceptabla sätt att hantera organanskaffningsproblematiken i utredningen och propositionen visar vilka svåra grundläggande frågor som förväntades lösas genom en omröstning i riksdagen. Draget till sin spets handlade frågan om ifall läkaren begick mord när denne opererade ut ett slående hjärta. Att tillåta hjärndöden och de undantag som föreslogs, innebar också att man tillät att patienter enbart vårdades i syfte att använda deras organ i behandlingen av andra patienter. Med andra ord var det många fler principiellt viktiga frågor som behandlades i riksdagen genom omröstningen av hjärndödslagen.

3.6 Etiken i tekniken – omröstning i riksdagen

Frågan avgörs i riksdagen den 6 maj 1987 där 216 ledamöter röstade för lagen och 96 emot (3 ledamöter avstod från att rösta).²⁰⁹ Omröstningen föregicks av en lång debatt och även om den

²⁰⁷ Ibid., 26.

²⁰⁸ Ibid., 24.

²⁰⁹ Riksdagens protokoll 6/5 1986/87:117, s. 81.

inte här kan återges i sin helhet vill jag sammanfatta delar av den. Eftersom Bergentz och många andra varit delaktiga i dödsbegreppsdebatten under nästan två decennier hade argumenten med tiden anpassats efter den egna verksamhetens behov och andra personers invändningar. Under riksdagsdebatten var det dock inte nödvändigtvis personer som varit insatta i frågan särskilt länge som talade och som främst utgick från propositionen och det senaste årets debatt. Därför blir det också intressant att undersöka vilka delar de väljer att uppmärksamma. Visserligen speglar inte debatten nödvändigtvis det politiska ställningstagandet i sin helhet, för samtidigt som en majoritet röstade för förslaget var talarna huvudsakligen kritiska till den föreslagna hjärndödslagen. Utifrån Bergentz korrespondens framgår också att han och andra hjärndödsförespråkare månaderna innan omröstningen anordnat informationsmöten inför både riksdag och enskilda partistyrelser. Det är därför inte orimligt att anta att det fanns vissa redan etablerade, gemensamma eller individuella, ställningstaganden inom partierna. Samtidigt röstade nästan en tredjedel av riksdagen emot förslaget, och varken förespråkarna eller motståndarna kan sägas tillhöra ett särskilt parti eller ideologi. Debatten gick sålunda utanför ideologiska eller partibundna uppfattningar och berörde snarare värderingar i mer grundläggande frågeställningar: Bör politiker ge läkare makten att använda döende/döda kroppar i behandlingen av andra patienter? Vilken rätt har de döda till sin kropp? Kan samtycke från anhöriga ersätta det personliga samtycket? Kan vi förbjuda användandet av hjärtan i Sverige men skicka svenska patienter till utlandet för hjärtransplantation? Kan en död person föda barn?

Uppdelningen mellan förespråkare och motståndare är givetvis en förenkling eftersom olika ledamöter uppmärksammar olika delar av propositionen. I analytiskt syfte kommer jag dock tala om förespråkare och motståndare och lyfta vissa perspektiv som var utmärkande för dessa två ”läger”. En tydlig skiljelinje mellan förespråkarna och motståndarna gick mellan synen på den medicinska tekniken och dess inverkan på samhället och medborgarna. Här kan motståndarna sägas representera en mer konservativ hållning som inte ser teknisk utveckling som någonting gott i sig, utan menar att den kräver en ansvarsfull och försiktig användning för att inte riskera objektifiering och avhumanisering av det mänskliga livet. Ulla Tillander (c), som medverkat i Margitta Edgrens reservation, tycker att man bör försvara anhörigas rätt att få följa sina nära i deras olika livsskeden och ges möjlighet att ”uppleva döden som ett gränsöverskridande. Att man följer den döende fram till ett slut, när man får konstatera att livet har flytt och hjärtat stannat.” Med hjärndödsbegreppet måste man lita på de ”vetenskapliga experternas försäkran att hjärnan och därför hela människan är död, trots att

kroppen visar tydliga livstecken.”²¹⁰ Tillander är kritisk till att ett nytt dödsbegrepp införs utan allmän enighet och som dessutom går emot en ”värdering som vi ärvt genom generationer och som ligger djupt förankrad i folksjälen” enbart därför att ”den tekniska utvecklingen har ansetts kräva det.”²¹¹

Moderaten Hugo Hegeland menar att även om hjärndöden kan sägas vara en naturvetenskaplig sanning kan detta förändras: ”Det finns inga bestående naturvetenskapliga sanningar. Vetenskapsmännen söker sanningen men finner den aldrig.”²¹² Att tala om hjärnan som ”återkalleligt utslagen” är sålunda ett relativt begrepp och dessutom bör det klassas som likplundring att ta organ från någon som inte samtyckt.²¹³ Inga Lantz (vpk) är kritisk till tanken på att hjärndöda organdatorer ska vårdas som organbanker i väntan på transplantation och menar att lagförslaget tillhör ett ”helt komplex, vars andra delar bl. a. heter genteknologi, fosterdiagnostik, konstgjord befruktning och transplantationsteknik” som skapar möjligheter ”att manipulera mänskliga arvsanlag, att eliminera oönskade individer på fosterstadiet och möjligheter att välja ut vissa individer, vars existens upprätthålls genom transplantation av organ.”²¹⁴ De föreslagna samtyckesreglerna anser hon dessutom vara otillräckliga då det är orimligt att tvinga anhöriga att stå emot ”sjukvårdens önskningar om organ” i svåra krissituationer.²¹⁵ Lantz ser med andra ord hjärndödslagen som en symbol för ett bredare samhällsproblem där vissa människor avhumaniseras och utnyttjas för att gynna andra. Vidare menar hon att samma teknikvurmande som är drivkraften bakom transplantationskirurgin är också drivande bakom den forskning som framställer ”förintelsevapen, där hela jordens existens står på spel.”²¹⁶

Gunnar Biörck (m), som varit involverad i debatten sedan 1960-talet, är också kritisk till förslaget och inleder med att berätta hur han följt transplantationskirurgins utveckling, från den stund då hans kollega Curt Franksson utförde den första njurtransplantationen och skandalen på KS inträffade. Därför kan han med säkerhet säga att det enbart är ”kirurgernas och neurologernas starka och välorganiserade påtryckningsgrupp” som skapat bilden av att det råder ”större enighet bland landets läkare om hjärndödens självklara supremati än vad som förmodligen är fallet.”²¹⁷ Biörck berättar att han efter 45 års medlemskap valt att lämna

²¹⁰ Ibid., s. 11.

²¹¹ Ibid., s. 12.

²¹² Ibid., s. 59.

²¹³ Ibid.

²¹⁴ Ibid., s. 16-17.

²¹⁵ Ibid., s. 43.

²¹⁶ Ibid., s. 17.

²¹⁷ Ibid., s. 44.

Läkarförbundet efter att de inför riksdagen ställt sig bakom lagförslaget om hjärndöden, och menar vidare att aktivt donationsförfarande är en ”psykologiskt pålitligare grund för transplantationskirurgin än fiktionen om ’presumerat samtycke’.”²¹⁸ Biörck pekar även på att det finns olika medicinska intressen där sjuksköterskornas fackförbund varit kritiska till lagförslaget medan ”läkarnas organisationer gjort anmärkningsvärda insatser för att befästa hjärndödsbegreppet”, och verkar säkra på vem som skulle gå vinnande ur striden:

Fru Talman! Jag är medveten om att, efter den omfattande propagandainsats som gjorts från den ena sidan och det mera fåordiga försvar som hittills mobiliserats för de till döden vigda, fru Sigurdsen [...] kommer stå som segrare på valplatsen i ett ärende, som tidigare ansågs böra anhängiggöras endast om man kunde räkna med allmän enighet. Nu får vi av allt att döma något som skulle kunna kallas den socialdemokratiska döden.²¹⁹

Medan motståndarna befarade att ett alltför ivrigt accepterande av den nya tekniken riskerade att humanistiska etiska värden åsidosattes, menade förespråkarna att motståndarnas teknikfientlighet i sig var oetisk, inte bara då man gick emot vetenskaplig fakta utan även frantog svårt sjuka människor en chans att tillfriskna. Eftersom förespråkarna ansåg att det var politikernas uppgift att i denna fråga förlita sig på den medicinska expertisen, hänvisade de ofta till medicinska expertutlåtanden och formuleringar från utredningen. Evert Svensson (s) väljer till exempel att läsa upp den resolution Bergentz och andra representanter för Svenska läkaresällskapet och Läkarförbundet överlämnat vid uppvaktningen av Sigurdsen. Med stöd av resolutionen menar han att fördelen med hjärndödsbegreppet är att patienten kan förklaras död enligt ”vetenskap och beprövad erfarenhet” innan dess organ plockas ut.²²⁰ Flera ledamöter ställde sig bakom den i utredningen föreslagna uppfattningen om att det är hjärnan som upprätthåller det vi menar med mänskligt liv. Jörn Svensson (vpk) menar att hjärnan är utgångspunkt för allt ”skapande och all andlighet”, och medan motståndarna gärna vill ge hjärtat ”mystiska” egenskaper är det i själva verket hjärnan ”som är skapelsens mest unika företeelse, något av det mest egenartade, förfinade och vördnadsbjudande som existerat på jorden – den vill motståndarna ge någon sorts andrahandsställning.”²²¹ Alf Svensson (c) håller dock inte med om att all samordning försvinner med hjärninfarkt; om hjärndödas hud är varm och rosig, pulsen slår och mag- och tarmkanalen producerar avföring, måste detta ses som ett tecken på att någon form av samordningsförmåga kvarstår.²²²

²¹⁸ Ibid., s. 44-45.

²¹⁹ Ibid., s. 46.

²²⁰ Ibid. s. 27.

²²¹ Ibid., s. 53-54.

²²² Ibid., s. 63.

De kristna remissinstanserna som uttalat sig om lagförslaget ställde sig bakom lagförslaget då de menade att det beaktade en helhetssyn på människan som låg i linje med en kristen humanism. Jan-Erik Wikström (fp) hänvisar till ärkebiskopens positiva remissutlåtande och säger att den delas ”av många av oss som har en liberal grundsyn och samtidigt vår förankring i evangeliet och den kristna kyrkan. Det är fullt förenligt att i dag rösta för den nya dödsdefinitionen och på söndag i kyrkan läsa med i trosbekännelsens ord: ’Vi tro ock på de dödas uppståndelse och ett evigt liv.’”²²³ Med andra ord innebar inte ett kristet perspektiv på frågan nödvändigtvis ett konservativt, och flera kristna remissinstanser var positiva till hur den medicinska kunskapen gick att förena med den kristna läran. I sammanfattningen av det gemensamma remissvaret från Svenska ekumeniska nämnden, Sveriges frikyrkoråd, De fria kristna samfundens råd, Sveriges kristna ungdomsråd och Katolska biskopsämbetet framgår att även om de anser att utredningen är vag i definitionen av etik har de valt att tolka det som att den ”implicit” utgår ifrån ”en humanistisk helhetssyn på människan som slår vakt om människolivets okränkbarhet och kroppens integritet och står i god överensstämmelse med kristna teologiska och etiska värderingar.”²²⁴

Förespråkarna och motståndarna hade även skilda synsätt i fråga om vilken upplevelse eller förståelse av döden som borde få tolkningsföreträde. Även om bägge sidor accepterade både den medicinska expertisens och medborgarnas subjektiva kunskapsanspråk, skilde sig uppfattningarna om vilken som borde vara vägledande för lagen. En vanlig kritik från motståndarna var att hjärndödsriterierna berövade människor möjligheten att med sina fem sinnen själva uppleva, och därigenom acceptera, en anhörigs död. Experternas försäkran om att maskinerna talade sanning om liv och död kunde inte ses som tillräcklig. Förespråkarna menade istället att det var endast genom att följa den medicinska expertisens åsikt i frågan som man kunde vara säker på att rätt beslut fattades.

Göte Jonsson (m) sammanfattar motståndarnas perspektiv med frågorna: ”Vem skall känna igen döden? Skall döden fr.o.m. detta beslut bli en expertfråga? Var finns de anhöriga? Var finns de andra, de många, som fr.o.m. denna dag inte kan känna igen döden?”²²⁵ Margareta Persson (s) påtalar att ”[m]änniskan är utrustad med fem sinnen, och därför, fru talman, skall jag också med mina sinnen även fortsättningsvis kunna konstatera döden. Jag skall själv kunna uppleva den. Ingen annan skall behöva tala om det för mig. Etiken måste gå

²²³ Ibid., s. 49.

²²⁴ Proposition 1986/87:79: *med förslag till lag om dödens inträde, m.m.*, 53.

²²⁵ Riksdagens protokoll 6/5 1986/87:117, s. 8.

före tekniken.²²⁶ Vidare anser hon att det är en oförenlig tanke att en kvinna kan vara död men ändå bära och föda ett barn flera veckor efter sin dödförklaring:

Om hon är oundvikligen nödvändig för ett nytt livs överlevnad, hur kan hon då vara död? Utanför livmodern kan barnet inte överleva. Livmodern är den perfekta kuvösen. [...] Är modern då bara ett dött, tomt skal? Ja, med den nya definitionen av död är hon det. Jag tror ingen människa fattar detta. Det är omänskligt, det är obegripligt, det är osmakligt, det är oetiskt att ett barn skall födas av ett kanske flera veckor gammalt lik.²²⁷

Margitta Edgren (c), som några månader tidigare retat upp Bergentz och Ingvar genom att öppet kritisera lagförslaget, menar att det ”drivits en kampanj för de hjärnrelaterade dödsriterierna, där man försökt att avfärda mänskliga, etiska och sociala invändningar som osakliga.”²²⁸ Genom att försöka dölja transplantationskirurgins intressen i frågan har man fått människor att fråga sig om de vårdas för sin egen eller sina organs skull och påtalar att ”respekten för människovärdet kräver att vi inte dödförklarar en biologiskt levande människokropp.”²²⁹ Flera motståndare till förslaget menar vidare att förespråkarna försöker undkomma svåra etiska frågeställningar genom en juridisk omdefiniering. Det faktum att de endast vill utföra hjärttransplantationer om patienten juridiskt sett definierats som död, menar Ulla Tillander (c) är att ”förfalska” och ”besvärja” verkligheten och en ”slags juridisk manipulation som är ovärdig ett samhälle som vårt.”²³⁰ Här anser hon dessutom att sjuksköterskornas ovilja att vårda dödförklarade personer i väntan på transplantation borde värderas högre än läkarnas vilja att expandera transplantationskirurgin.²³¹

Medan motståndarna menar att man i lagtexten försöker tala sig förbi de etiska frågeställningarna som handlar om anhörigas upplevelse av döden och respekten mot de döende, menar förespråkarna att motståndarsidans argument utgörs av en ovilja att ta till sig ny vetenskaplig kunskap, något som i sig var oetiskt då det leder till att sjuka inte får den behandling de behöver. Jörn Svensson (vpk) menar att det hos motståndarna finns ett fördolt ”kunskapsförakt” som grundas på mystiska definitioner och ”en subjektiv upplevelse av döden som grund.”²³² Vidare är det en ”allvarlig moralisk oklarhet” att motståndarna inte kräver en ”konstaterbar allmängiltig definition” på ett ”socialt allmängiltigt problem.”²³³

²²⁶ Ibid., s. 52.

²²⁷ Ibid., s. 50.

²²⁸ Ibid., s. 67.

²²⁹ Ibid., s. 68.

²³⁰ Ibid., s. 12-13.

²³¹ Ibid., s. 31.

²³² Ibid., s. 54.

²³³ Ibid., s. 54-55.

Daniel Tarschys (fp) menar att en lag är nödvändig eftersom ett cirkulär från Socialstyrelsen inte borde ses som tillräckligt för en så viktig fråga som hantering av hjärndöda. En lag innebär: ”normer med en högre auktoritet, och att den klarare än tidigare ger uttryck åt det synsätt som är dominerande, för att inte säga nästan allenarådande i modern läkarvetenskap både i Sverige och i andra länder.”²³⁴ Ann-Cathrine Haglund (m) påtalar även att fördelen med lagen är att det skulle tillåta att hjärtransplantationer genomfördes utan att kirurgerna riskerade att göra sig skyldiga till mord.²³⁵ Även Karin Israelsson (c) menar att det är oetiskt både att avbryta livsuppehållande behandling och att ta organ från en levande människa, det är endast genom en hjärndödsdagstiftning som denna behandling av en patient kan ses som moraliskt godtagbara.²³⁶ Resonemang likt dem ovan kallar Alf Svensson (c) för ”semantisk förstörelse” som enbart syftar till att definiera bort etiska dilemman och fördunkla verkligheten:

Skall döden se levande ut? Om regeringen definierar någon som ”juridiskt levande”, innebär det då också att liv råder även i biologisk mening? Finns det ”artificiella livstecken”? Varför försöker regeringen och socialutskottets majoritet dölja att transplantationsfrågorna utgör det enda, absolut enda argument för sitt dödsbegreppsförslag?²³⁷

Enligt Svensson bör inte transplantationsingreppets legitimitet vara beroende av juridiska definitioner, särskilt inte om döden är en biologisk företeelse: ”Det är märkligt att regeringen inte med ett ord kommenterar att ett klubbslag i riksdagen inte alls påverkar en patients biologisk-medicinska status [...]”²³⁸ Likaså menar han att utskottets uppdelning mellan ”naturliga och artificiella livstecken” är problematisk. Även om tekniken är artificiell är patientens livstecken alltid naturliga, annars skulle ju en pacemakerpatient ses som mindre levande.²³⁹ Förespråkarna menade dock att sjukvårdspersonalen och juridiken var i behov av en tydlig skiljelinje mellan liv och död, det räckte inte med att varje enskild läkare bedömde varje enskild patient, utan läkarnas handlande i en så viktig fråga var för rättssäkerhetens skull nödvunget att regleras i lagen.

Hans Göran Franck (s) lyfter det faktum att utredningen inte lagt någon större vikt vid att flera juridiska remissinstanser inte ställt sig bakom förslaget då de menade att det saknades ett rättspraktiskt behov. Svea Hovrätt menade bland annat dödsbegreppet inte lämpade sig för

²³⁴ Ibid., s. 19.

²³⁵ Ibid., s. 33.

²³⁶ Ibid., s. 36.

²³⁷ Ibid., s. 59.

²³⁸ Ibid., s. 61.

²³⁹ Ibid., s. 62.

en lagreglering utan att det bör vara läkaren som vid varje enskilt fall beslutar om döden, med stöd av vissa direktiv likt tidigare praxis. Hovrätten ställer sig heller inte bakom utredningens påstående att behovet av att juridiskt dra en skiljelinje mellan liv och död uppstått till följd av samhällsutvecklingen. Varken inhemska eller internationella rättsfall visar att den nya lagen skulle underlätta vid civil- och straffrättsfall. Hovrätten drar sålunda slutsatsen att lagförslaget snarare uppstått ur de sjukvårdsadministrativa behov som utredningen valt att skjuta i bakgrunden, nämligen frågor om när respiratorn får stängas av och under vilka förutsättningar organ skulle få tas från patienter med bibehållen cirkulation.²⁴⁰ JO hade också yrkat avslag då de ansåg att lagen endast föranleddes av transplantationskirurgins behov av organ som bättre tillgodoseddes inom ramarna för befintlig transplantationslag.²⁴¹ De juridiska remissinstanserna var jämfört med övriga mer kritiska till lagförslaget då de inte ansåg att gränsen mellan liv och död lämpade sig för lagstiftning samt att en lagstiftning som saknade en rättspraktisk grund riskerade att få oanade komplikationer i framtiden.

I och med omröstningen i riksdagen den 6 maj 1987, når vi slutet på denna studie. Men utredningen och lagen löste varken de begreppsliga problemen eller de juridiska och utrednings- och lagstiftningsarbetet har fortsatt även efter hjärndödsbegreppets införande. Den senaste utredningen publicerades 2015 utifrån uppdraget att ta fram förslag på hur man kunde öka tillgången på organ och bättre tillgodose människors önskan om att få donera. Utredaren föreslår att donation efter hjärtdöd återigen bör tillåtas då antalet hjärndöda på sjukhusen minskat avsevärt, med andra ord kom idén om hjärndöden som det enda säkra dödstecknet överges bara 17 år senare.²⁴²

²⁴⁰ Ibid., s. 70-71.

²⁴¹ Ibid., s. 64.

²⁴² SOU 2015:84: *Organdonation: en livsviktig verksamhet*, s. 25-26.

4. Avslutande diskussion

4.1 Organanskaffningens dilemma

När Nils Alwall 1948 skriver till sina skandinaviska kollegor med förslaget att använda njurar från avrättade fångar till transplantation, får han svaret att ett sådant förfarande inte var gångbart i det nya demokratiska samhälle som höll på att växa fram. Samtidigt som organtransplantation under 1960-talet fick en plats i den framtidsoptimism som åtminstone tidningarna gav uttryck för, skrevs den även in i diskussionen om rätten till en värdig död. Medan media med spänning följde 1960-talets transplantationskirurgiska forskning kom journalister mot slutet av 1970-talet inta en mer kritisk hållning gentemot sjukvården. Bergentz korrespondens med redaktörer/journalister blir mer ansträngd och de artiga besöken på sjukhuset där han fick agera oemotsagd expert, kom med tiden att alltmer övergå till granskningar och kritiska skildringar av sjukvården. När Bergentz blev drivande i hjärndödsdebatten klagar han allt oftare över tidningarnas sensationslystnad och ovilja att sammanfatta rätt. Samtidigt som kritiken mot sjukvården skärptes under åren Bergentz var verksam kunde han och andra etablera en omfattande organtransplantationsverksamhet genom lagen från 1958.

Användandet av kadavernjurar innebar att transplantationer kunde utföras i större skala. Det moderna samhällets (trafikolycks)offer var på så sätt en viktig förutsättning för att Gelins program på Sahlgrenska i mitten av 1960-talet skulle komma att bli så framgångsrikt. För att även transplantation av livsviktiga organ som hjärta skulle bli möjligt var man dock tvungen att finna vägar för att få tag på levande organ från hjärndöda. När Clarence Crafoords team tog en njure från en hjärndöd kvinna på KS 1964 var de tidigt ute, även internationellt sett, med att applicera hjärndödsbegreppet. Min genomgång av Bergentz korrespondens visar att frågan om organanskaffning, och dess etiska och praktiska aspekter till stor del kom att förskjutas till diskussionen om hjärndöden.

Även om hjärndödsdebatten i Sverige startades av transplantationskirurger och läkare med det uttalade syftet att förbättra förutsättningarna för organtransplantation, kom åtminstone Bergentz med tiden att allt oftare dölja dessa intressen i frågan. När fler offentligt kritiserade idén om att ta organ från hjärndöda, började transplantationskirurger allt oftare argumentera för att diskussionen inte alls var motiverad av frågan om organtillgången utan att det istället var det en intellektuell debatt rörande nyvunnen medicinsk kunskap. På så vis försökte de även undvika komplicerade etiska frågeställningar. En del i ansträngningarna att

visa hjärndödsbegreppets vetenskaplighet var just att avgränsa den från andra mer komplicerade frågor som eutanasi; men även att reducera den medicinska diskussionen om gränsen mellan liv och död till enbart två alternativ – hjärtdöd eller hjärndöd – och sedan peka på hjärtdödens brister. Många kritiker argumenterade med andra ord inte emot diagnosen hjärndöd, de ansåg bara att det dels inte var det enda säkra dödstecknet och dels i sig inte rättfärdigade att man tog dessa patienters organ med bibehållen cirkulation. Som jag pekade på i min återblick till 1800-talets diskussion rörande dödstecken, kännetecknas den medicinska diskussionen om döden historiskt av en stor osäkerhet. Att Bergentz och andra så bestämt hävdar att det bara finns en död skiljer sig således från hur tidigare diskussioner om döden låtit. Eftersom deras mål var att få en snabb politisk lösning på ett praktiskt problem de upplevde som akut för den fortsatta etableringen av transplantationskirurgin var de egentligen inte särskilt intresserade av det filosofiska samtalet kring liv och död.

Genom att driva frågan om organanskaffning genom den medicinska diskussionen om hjärndöden kunde man också tona ner de transplantationskirurgiska intressena av organ och avfärda etiska invändningar mot organanskaffning som osakliga. Detta kan också ses som en förklaring till Bergentz dogmatiska sätt att tala om hjärndöden som den enda döden; genom att framställa hjärndöden som den enda medicinskt riktiga och rationella definitionen av död, argumenterade han bort moraliska tveksamheter och gjorde frågan lättare att lösa politiskt. I sina ansträngningar för att få frågan att enbart framstå som medicinsk och inte etisk, kom Bergentz att utveckla ett historiskt narrativ där hjärndöden framställs som enbart ett resultat av framväxten av nya livsförlängningstekniker som utmanat den konventionella definitionen av död. Det var med andra ord enligt Bergentz osäkerheten i hjärtdödsbegreppet, inte behovet av levande organ, som inlett diskussionen om hjärndöden.

Även om argumentation i debatten om organanskaffning fick betydelse för hur villiga andra var att acceptera transplantationskirurgernas framfart, var de i den kliniska praktiken främst beroende av att deras verksamhet legitimerades genom regelverket. Crafoords team hade redan utmanat gränserna för att ta organ från hjärndöda 1964 och mött Medicinalstyrelsens missnöje. När Bror Rexed tog över Socialstyrelsen påbörjades en mer transplantationsvänlig politik. Även om cirkulären MF 1973:29 och 1973:2 underlättade för organanskaffningen, tilläts de inte ta organ från dessa patienter förrän hjärtslag och andning upphört. Bergentz och andra som drev hjärndödsfrågan menade att Socialstyrelsen redan indirekt erkänt hjärndödsdiagnosen och att det därför vore logiskt att tillåta kirurgerna att ta organen innan respiratorn stängdes av. Med andra ord innebar det regelverk som upprättades för att underlätta organanskaffning att man kunde fortsätta driva frågan om att få ta levande

organ genom att hänvisa till att andra samhällsinstanser accepterat hjärndöden. Eftersom myndigheter och politiker motsatt sig en legaldefinition av döden då de inte ansåg att det fanns en medicinsk enighet, fann Bergentz andra vägar för att uppvisa en sådan enighet i frågan. En fördel för Bergentz och andra läkare/kirurger som var drivande var att de kunde föra fram sitt budskap genom olika plattformar – exempelvis innehade flera av dem platser i olika kommittéer och expertgrupper, agerade som medicinskt sakkunniga åt politiker och tjänstemän och skrev debattartiklar och insändare. På så sätt bekräftades bilden av att hjärndödsbegreppet både var en aktuell och viktig sjukvårdsfråga och att den medicinska expertisen enigt ställde sig bakom den. Det var också genom dessa kontakter som de kunde påverka hur regelverken utformades.

När dödsbegreppsutredningen pågick under 1980-talet blev Bergentz också mer strategisk på flera sätt. För det första framgår det av hans korrespondens med personer i utredningsgruppen att han var särskilt angelägen om att inte införa något krav på aktivt samtycke. Flera motståndare såg testamenteringskravet som ett sätt att lösa frågans mer komplicerade etiska aspekter men Bergentz menade att risken var stor att organutbudet i så fall riskerade att minska. För det andra blev han även mer strategisk när det kom till att sprida rätt budskap till politiker involverade i socialutskottet och den kommande omröstningen. I förberedelserna inför riksstämman 1984 framgår hur man avgör val av symposieämne utifrån var i processen dödsbegreppsutredningen befann sig. Dessutom skriver Bergentz flera brev både inför stämman 1984 och 1985 där han strukturerar och tillrättalägger övriga deltagares argument så att de inte skulle säga emot varandra. Deras ansträngningar fick också vissa resultat, bland annat uppvaktningen av Sigurdsen som verkar ha valt att flytta fram dagen för omröstningen då hon anade att riksdagen skulle rösta emot förslaget. Därmed kan argumentationen inte bara förstås utifrån aktörernas retoriska skicklighet. Det var minst lika betydelsefullt vad som sas till vem vid vilket tillfälle, men även hur ofta budskapet upprepades. Även om det många gånger vara samma personer med liknande intressen i frågan som argumenterade för hjärndöden förstärktes bilden av medicinsk enighet genom mängden av skrivelser och insändare, särskilt när de hade avsändare som Svenska läkaresällskapet.

Sammanfattningsvis, de tidiga transplantationskirurgerna kom att argumentera för organanskaffning genom frågan om hjärndöden, där de genom det regelverk som utformades kunde skapa förutsättningar för att öka tillgängligheten på organ. Även om de till en början öppet erkände att diskussionen hade en direkt koppling till problemet med organanskaffning kom de med tiden att allt oftare dölja dessa intressen och istället framhålla hur begreppet var en logisk konsekvens av nyvunnen medicinsk kunskap och tekniska innovationer. På så sätt

kunde man också avfärda många av de etiska invändningar som väcktes gentemot organanskaffningspraktiken. Även om man från politiskt håll länge avvisade en hjärndödslag med argumentet att det inte var medicinskt säkert eller allmänt förankrat blev fler läkare och kirurger pådrivande i diskussionen, vilket förstärkte bilden av att det rådde medicinsk enighet och att frågan behövde en snabb politisk lösning.

4.2 Etik och praktik

De sätt på vilka etik kom att spela roll i frågan om organanskaffningen skiljde sig åt beroende av mellan vilka personer diskussionen fördes. I Bergentz korrespondens framgår att det kollegiala samtalet utmärks av en avsaknad av etiska överväganden och diskussionerna rör framförallt det rent praktiska. Detta synsätt blir inte minst tydligt när Bergentz förklarar att man inför ett symposium i etik ska diskutera ”problemen med stammarnas tabun som hinder för medicinsk forskning.” Att någon som likt Bergentz dedikerat större delen av sitt yrkesliv inom just organtransplantation redan kommit att rättfärdiga organanskaffningen kanske inte är så konstigt – i slutändan kunde han trots allt falla tillbaka på att verksamheten tillhörde en högre samhällssträvan mot bättre hälsa och ökat liv, särskilt eftersom han också fick möta de patienter som blev hjälpta av behandlingen. Att öka tillgången på organ kunde sålunda sägas vara högst etiskt försvarbart sett till de som blev friska; men samtidigt som han gärna talade om de patienter som kunnat räddas av metoden fanns det en utbredd tystnad kring alla de som inte överlevde transplantationen eller de vars organ man tagit. På så vis påverkades aktörernas perspektiv på frågan också av deras kliniska erfarenhet. Medan kritiker av hjärndöden många gånger var de läkare och sjuksköterskor som vårdade hjärndöda patienter och mötte deras anhöriga var förespråkarna ofta transplantationskirurger som också fick se mottagarpatienter tillfriskna och den egna verksamheten växa. Som Bergentz konstaterar i ett brev till Rexed var det också svårt att övertala andra läkare att delta i organanskaffningsarbetet åt patienter som inte var deras egna.

En förklaring till att Bergentz sällan går in på moralfilosofiska resonemang kan vara att han först och främst var en kliniker som till vardags arbetade med att förbättra förutsättningarna för den egna verksamheten. Användningen av levande organ skulle avsevärt öka överlevnadstalen, förbättra det internationella samarbetet och öppna upp för möjligheten till transplantation av andra organ. När Bergentz lyfter den ökade internationaliseringen är det ett sjukvårdspolitiskt argument som antagligen var svårt för många svenska politiker att förbise. Internationella sjukvårdssamarbeten, däribland organutbytesprogram, hade redan

inletts och dessutom uppmuntrades organtransplantation av mellanstatliga samarbetsorgan som Europarådet och Nordiska rådet. När Bergentz korresponderar med myndigheter och politiker i dessa frågor gör han det med andra ord utifrån vissa gemensamma sjukvårdspolitiska mål som bland annat innebär att främja transplantationskirurgin och det internationella samarbetet. Hallberg och Brante menar i sin analys av hjärndödsdebatten att kontroversen inte kunde leda till konsensus då motståndarnas och förespråkarnas argument var oförenliga.²⁴³ Min undersökning visar att detta till stor del berodde på att den kliniska praktiken är debattens själva ursprung, och att motiven bakom hjärndödsförespråkarnas argumentation är avhängiga deras professionella intressen, oavsett deras faktiska övertygelser.

Även om de interna samtalen mellan kollegor och beslutsfattare sällan berörde etiska övervägningar lyfte Bergentz vissa etiska aspekter i den offentliga debatten. Han menade bland annat att sjukvårdspersonalen led av att arbeta efter två dödsbegrepp och påpekade dessutom att människor skulle dö i väntan på ett nytt organ. I ett senare skede av debatten, när dödsbegreppsutredningen hade inletts, blev det också vanligare att förespråkare för hjärndöden framhöll att det vore oetiskt att inte använda de organ som nu skulle bli tillgängliga genom den nya lagen. På så vis bemötte de delvis kravet på en mer etiskt medveten medicin genom att lyfta fram etiska fördelar med hjärndödsbegreppet jämfört med hjärtdödsbegreppet.

Olika personer i debatten tycks även ha syftat på olika saker när de talade om etik och moral i frågan om organanskaffning vilket inte minst blev tydligt i hur man besvarade frågan om det var etiskt försvarbart att ta ett slående hjärta från en patient för att bota en annan. Många menade att handlingen endast kunde ses som försvarbar om personen först aktivt gett sitt samtycke. Bergentz och andra förespråkarna av hjärndödslagen menade dock att det endast var rättfärdigt att ta organ från de som juridiskt definierats som döda. Med andra ord ansåg han att handlingen i sig inte var problematisk så länge det var juridiskt tillåtet. Således rörde det sig om två skilda synsätt på moralens förhållande till lagen där Bergentz förespråkade att lagen ändrades för att göra vissa handlingar etiskt godtagbara medan motståndarna menade att det var de potentiella individuella donatorers ställningstaganden i frågan som lagen skulle bygga på. I riksdagsdebatten påpekar flera vikten av att befästa hjärndöden i lagen då detta kunde ses som den högsta formen av samhällsauktoritet medan andra ansåg att detta inte kunde ersätta en demokratisk allmän diskussion där begreppet tilläts förankras hos befolkningen; sättet man försökte påskynda lagens införande var snarare att

²⁴³ Hallberg och Brante, s. 406.

betrakta som högst odemokratiskt. Samtidigt menade förespråkare som Bergentz att eftersom hjärndöden var en vetenskaplig sanning var det bara logiskt att lagen stiftades i enlighet med denna och frågan handlar alltså om fakta snarare än moral. Vidare, för den kirurg som ville ta ut ett hjärta på en person med bibehållen cirkulation var de juridiska definitionerna av avgörande.

Sociologen Nora Machado menar att lagar kan påverka och cementera föreställningar om människa och samhälle då lagen anses representera objektiva, rationella och naturliga gränsdragningar.²⁴⁴ Genom de regelverk och lagar som upprättades för att underlätta organanskaffning kunde hjärndöden stegvis naturaliseras och framställas som en spegling av den allmänna synen/moralen snarare än ett resultat av några enstaka transplantationskirurgers ansträngningar. Machado menar vidare att det efter andra världskriget skett ett skifte i synen på rättsindivid, där man övergått från att utgå från individens sociala funktion i samhället till att se individer som autonoma, rationella och ansvariga för sina handlingar. Här utgör kroppen platsen för individens agens och därmed ett utrymme som bör skyddas från andras godtyckliga intrång. Detta utrymme är dock under ständig förhandling där sociala dimensioner formar vad som är juridiskt tillåtet.²⁴⁵

Under debatten om hjärndöden och i frågan om organanskaffning är man överens om att inget godtyckligt ingripande i varken levande eller döda kroppar bör tillåtas. Trots detta görs det ständigt undantag, bland annat i dödsbegreppsutredningen där utredaren menar att det är försvarbart att upprätthålla blodcirkulation för transplantation men inte obduktion och hänvisar vid den senare till brott mot griftefriden. Här blir också krocken mellan sjukvårdspolitikens nyttoideal och värderingar om respekten av individens integritet påtaglig, där en slags kompromiss föreslås, och läkarna tillåts ta organen för vård av andra patienter men inte skära i dem i forskningssyften. Bergentz går heller inte emot idén om att individens självbestämmande är viktigt att bevara i frågan om samtyckereglerna, men anser att samtycket kan förutsättas vid de tillfällen man inte hinner fråga patienten innan. Genom att förskjuta vissa tidigare levande personer in i kategorin död öppnar man också upp för en helt annan typ av handlingar än vad som skulle tillåtas på en levande. Lock har visat hur ett minskat antal hjärndöda patienter i USA lett till att vissa börjat förespråka att patienter i koma bör ses som döda eftersom de saknar medvetande och personskap, och att det därför är rättfärdigt att ta

²⁴⁴ Machado, s. 168.

²⁴⁵ Ibid., s. 172.

deras organ.²⁴⁶ Med andra ord kan regelverk och juridiska definitioner användas för att förstärka bilden av att en handling är moraliskt acceptabel.

Som avslutning på detta avsnitt vill jag också kort kommentera kristendomens roll i debatten. Medan alltfler filosofer och psykologer kom att knytas till hjärndödsdebatten i samband med den svenska dödsbegreppsutredningen är teologernas frånvaro i debatten påtaglig. Idéhistorikern Roger Qvarsell menar att kristendomen under 1900-talet fått stå tillbaka för den naturvetenskapliga medicinens sanningsanspråk och reducerats till antingen dogmatik eller en ”empirisk livsåskådningsvetenskap.”²⁴⁷ Den biomedicinska forskningen har dock väckt filosofiska och religiösa frågor som inte kunnat besvaras med reduktionistiska och mekanistiska modeller utan som istället sökt subjektiva, dynamiska och organiska förklaringar.²⁴⁸ De som uttalar sig i egenskap av kristna i min undersökning ställer sig för det mesta bakom både organtransplantation och hjärndöden och ser detta som förenligt både med ett kristet offerideal och en kristen humanistiska helhetssyn på människan. Hur diskussionerna gick inom olika religiösa organisationer framgår inte av mitt källmaterial men vore intressant att utforska vidare.

För att sammanfatta svaret om hur etiska övervägningar fick betydelse i diskussionen om organanskaffning menar jag att detta först och främst var beroende av huruvida debatten var intern eller offentlig. De interna samtalen, uppbyggda kring vissa sjukvårdspolitiskt gemensamma mål, rörde främst praktiska frågor om hur man kunde öka tillgången på organ. Samtidigt medförde samhällets krav på att etiska frågor skulle lyftas fram inom medicinen att Bergentz och andra offentligt också försökte påvisa hjärndödsbegreppet och organanskaffningens etiska fördelar. Eftersom man försökte lösa frågan genom hjärndödslagen kom den etiska diskussionen också att röra sig i gränslandet mellan moral och juridik, där det inte alltid var tydligt vilken sida diskussionen befann sig på. Samtidigt som den etiska diskussionen genom regelverken kom att påverka den kliniska praktiken menar jag att etiska överväganden också uppkom i den kliniska vardagen beroende av erfarenheter, arbetsuppgifter och intressen, även om praktiken ifråga inte nödvändigtvis är kopplad till de patienter överväganden var menade att beröra. Bergentz argumenterade främst utifrån sin verksamhet och sina patienter och försökte finna lösningar på problem i sin egen vardag och

²⁴⁶ Lock, 2002, s. 359.

²⁴⁷ Roger Qvarsell, ”Medicinsk vetenskap och kristen läkekonst”, i Maja Bondestam & Torbjörn Gustafsson Chorell (red.) *In på bara huden: medicinhistoriska studier tillägnade Karin Johannisson* (Nora 2010) s. 122-123.

²⁴⁸ *Ibid.*, s. 124.

inom det egna forskningsfältet. För många av de som vårdade hjärndöda var det dock svårare att tillåta att dessa patienters organ togs utan aktivt samtycke.

4.3 Moderna hybrider

Jag vill avsluta uppsatsen med några reflektioner över hur organtransplantationskirurgin och hjärndödsdebatten kan förstås utifrån en modern kontext. Avsnittet kan också ses som en avslutande uppmuntran till vidare forskning. Här kommer jag låna begrepp som Bruno Latour använder i sin analys av moderniteten i *We Have Never Been Modern* (1991). Latour menar att moderniteten inte bör ses som en faktisk separation mellan natur och kultur utan att den snarare utmärks av försök att dölja en ökad hybridisering genom att kategorisera fenomen utifrån dikotomin natur/kultur. Det som skiljer de moderna från de förmoderna är med andra ord försöken att förneka hybriderna genom att skapa ”rena” kategorier. De moderna lever sålunda i en paradox, där försöken att påtvinga världen en uppdelning mellan kultur och natur ökar hybridisering och vice versa.²⁴⁹ Jag menar att organtransplantation kan ses som en modern hybridisering på flera sätt. För att få tillgång till kadavernjurar och senare levande kadaverorgan var Bergentz tvungen att ta hjälp av det regelverk och ekonomiska stöd som myndigheter och politiker kunde erbjuda; för att övertyga andra om frågans angelägenhet blev transplantationskirurgerna också involverade i etiska, politiska och ekonomiska diskussioner som anspelade på föreställningar om människan och samhället. Även om frågan fick en nationell lösning komplicerades den av den ökade internationaliseringen av organutbyte. På så vis var frågan redan från start ett resultat av olika intressen och aktörer och inte enbart medicinsk. Här framträder en paradox – att just i en diskussion som väcker svåra etiska frågor och är avhängig politiska lösningar, blir det ännu viktigare att påvisa dess intresselösa, opolitiska, rationella och objektiva karaktär. Gränserna mellan etik, klinik, vetenskap och politik blir på så sätt flytande i frågan om organanskaffningens praktik. Denna moderna paradox menar jag är påtaglig i Bergentz korrespondens, då hans arbete med att öka tillgången på organ till stor del gick ut på att skapa gränser för det som också kan betraktas som flytande och överlappande.

Samtidigt som försöken att lösa de praktiska aspekterna av organanskaffningen medförde en hybridisering av intressen och aktörer, bidrog även transplantationskirurgin som experimentell forskning och klinisk praktik till en ökad biologisk/genetisk hybridisering. Med

²⁴⁹ Bruno Latour (eng. övers. C. Porter), *We Have Never Been Modern* (Cambridge 1993), s. 10-11.

detta menar jag att metoderna för att flytta organ mellan mänskliga individer, men också mellan olika djurarter (xenotransplantation), kan ses som en form av biologisk hybridisering som utmanar tidigare gränsdragningar mellan människor och andra djur samt mellan individer. De tidiga transplantationskirurgerna grundlade den organisation genom vilken korsning av individer och arter blev möjlig i större skala och kan därigenom sägas ha bidragit till skapandet av en ny människa, som likt Donna Haraways cyborg är flytande, gränsöverskridande och monstros.

Även om Bergentz och andra använde det moderna samhällets regelverk för att tillgängliggöra fler organ, gjordes detta som ett sätt att dölja det hybrida och göra frågan ofarlig och hanterbar. Genom att förskjuta hjärndöda patienter till kategorin död/objekt blev de begripliga och anpassade till det moderna samhällets regelverk som inte tillät att man tog ett slående hjärta från levande/subjekt. Samtidigt som Bergentz och andra kategoriserade de hjärndöda utifrån en modern ontologi, låg det hybrida hela tiden under ytan och hotade. Detta blev inte minst märkbart i det medicinska *livs*begrepp som ibland framträdde i diskussionen, bland annat i dödsbegreppsutredningen från 1984:

Att vissa av hennes [människans] vävnader eller organ därefter kan fortsätta att fungera eller leva – i hennes kropp, i en näringslösning på ett laboratorium eller kanske, efter transplantation, i en annan människas kropp – är en annan sak. Det är i sådana situationer inte människan – helheten – som lever utan bara enskilda delar av det som tidigare ingick i en helhet. Att organismens dödsprocess kan fås att avstanna på olika organs nivå är inte detsamma som att hela människans död uppskjuts.²⁵⁰

Möjligheterna att flytta kroppsdelar och få dem att överleva utanför den individuella kroppen blev i sig svårt att sammanföra med idéer om den mänskliga individens kroppsliga gränser. Om kroppsdelar kunde korsas hur som helst, vad utgjorde då individen? Följer personligheten med till mottagarens kropp? I utredningen försöker man lösa problemet genom att sammankoppla personskapet med hjärnans funktion och göra en tydlig uppdelning mellan kroppen och medvetandet. På många sätt liknar diskussionen den René Descartes förde rörande tallkottskörteln som den plats där kopplingen mellan kropp och själ gjordes.²⁵¹ I inledningen av utredningen konstateras dock att det inte empiriskt går fastställa ett samband mellan själens flykt och upphörandet av kroppsliga funktioner. Samtidigt ges förslag på kriterier för att fastställa tidpunkten då jaget eller medvetandet gått helt förlorat och inte längre kan samordna kroppen.²⁵² Utifrån Latours begrepp menar jag att debatten kring

²⁵⁰ SOU 1984:79, *Dödsbegreppet*, s. 148.

²⁵¹ Gert-Jan Lokhorst, "Descartes and the Pineal Gland", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2016 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/pineal-gland/>

²⁵² SOU 1984:79, *Dödsbegreppet*, s. 14.

organanskaffning och hjärndöden kan ses som försök att rena de hybrider den moderna biotekniken själva skapat. Detta belyser varför det också blev viktigt att i utredningen betona skillnaden mellan cellulär/biologisk död och individens död; hjärndöda var helt enkelt inte döda om man såg till det cellulära livet kroppen. I själva verket var inte ens hjärnan nödvändigtvis död utan hjärndödsriterierna bekräftade enbart att syretillförseln upphört. Rent biologiskt var hjärndöda patienter mer levande än döda och därför blev det också viktigt att bygga definitionen av död utifrån en tydlig uppdelning mellan det fysiska och psykologiska, där man talar om personen eller helhetens död snarare än den kroppsliga döden. De hjärndöda kan på så sätt sägas utgöra moderna hybrider, på gränsen mellan liv och död, till hälften människa till hälften maskin och till synes levande men med avsaknad av alla möjligheter till personliga relationer.

Men istället för att erkänna och diskutera hjärndöden i termer av ett slags limbo mellan liv och död försökte Bergentz och andra istället rena dem från sitt liminala tillstånd genom att juridiskt definiera dem som döda. Detta var å ena sidan ett sätt att förstå och tala om dessa hybrider, men även möjligheter att med juridikens hjälp kategorisera deras kroppar som döda objekt och därmed frånta dem de rättigheter som tillskrivs levande subjekt. De moderna sjukhusen kan sålunda ses som en plats där hybrider både skapas och renas. Med språkets och regelverkens hjälp kan dessa kategoriseras och göras ofarliga. Istället för att tala om dödens osäkerhet har man på ett organiserat och påstridigt sätt hävdats dess absoluta tidpunkt. Lock menar att hjärndödsdebatten i Nordamerika bygger på en modern tolkning av människan, där organdonation framställts som en möjlighet att ge mening åt modernitetens mest förödmjukande inslag – döden.²⁵³ Med tiden har detta resonemang kommit att ersättas med ett där organdonation framställs som en möjlighet att transcendera döden genom att leva vidare i andras kroppar.²⁵⁴ Organtransplantation kan ur detta perspektiv sägas erbjuda en form av frihet där kroppen inte längre utgör individens yttersta gränser.

Tanken på att transcendera den kroppsliga döden utforskas även av P. C. Jersild i romanen *En levande själ*, där en man som hamnat i respirator erbjuds att få sin kropp bortamputerad och hjärnan såld till ett företag som håller den vid liv i ett akvarium: ”I det läget fick jag ett förslag: Låt oss ta bort kroppen. Det är *du* som ryms i hjärnan. För att hålla liv i en hjärna behövs ingen kropp och ingen respirator.”²⁵⁵ Hjärnan, eller Ypsilon, reflekterar över sin tillvaro utan kropp och konstaterar att när all hjärnkapacitet som gått åt till de

²⁵³ Lock, s. 366.

²⁵⁴ Lock, s. 372.

²⁵⁵ P. C. Jersild, *En levande själ*, Bonnier, Stockholm, 1980, s. 10.

kroppsliga funktionerna tagits bort kvarstår endast den del av hjärnan som utgörs av ”jaget” med en vikt på runt 200-300 gram och som kräver samma mängd energi som en 20-watts lampa.²⁵⁶ När utvecklingen kommit tillräckligt långt är det meningen att hjärnaktiviteten till och med ska kunna överföras från hjärnan till en annan livsform. Men utan kropp att ge uttryck för alla de känslor och begär som Ypsilon upplever i mötet med andra blir livet i akvariet meningslöst och han börjar utveckla självmordstankar. Hans tillvaro tar en vändning när han används i ett experiment för att skapa en helintelligent hjärna där alla känslodelar är borttagna. Med detta förlorar Ypsilon både överlevnadsinstinkt och vilja till liv, och när han slutligen erbjuds att bli avlivad genom att läggas i formalin har han inga större invändningar.²⁵⁷ Den moderna människans försök att frigöra sig från kroppsliga begränsningar tycks ständigt leda till nya problem. Att särskilja det personliga medvetandet från den naturliga kroppen blir problematiskt om man ser till de bredare sociala sammanhang individen tillhör, där frågan om personens död ofrånkomligen är subjektiv. Även om läkare utvecklade kriterier för att fastställa hjärndöd förändrade detta inte att sjuksköterskor och anhöriga uppfattade personen i sängen framför dem som levande, om än döende. Bergentz och andra fann en lösning på sin tids organanskaffningsproblem genom hjärndödslagen. Trots detta har frågan inte fått vila, utan följts av nya utredningar och förslag som ifrågasatt hjärndöden som det enda säkra dödsbegreppet.

²⁵⁶ Ibid., s. 10-11.

²⁵⁷ Ibid., s. 234-235.

5. Källor och litteratur

Otryckta källor

Lunds universitetsbibliotek

Sven-Erik Bergentz efterlämnade papper, Brev E1b: 1-22 (1971-1986).

Nils Alwalls efterlämnade papper, Brev 1936-1952 N-Ö.

Digitaliserade källor

Lokhorst, Gert-Jan, "Descartes and the Pineal Gland", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2016 Edition), Edward N. Zalta (ed.),

URL=<https://plato.stanford.edu/archives/sum2016/entries/pineal-gland/>

Tryckta källor

Officiellt tryck

MF 1973:2, *Socialstyrelsen cirkulär med anvisningar i fråga om förfarandet för att säkerställa tillgången på nekronjurar för transplantationsändamål*, 19/1 1973.

MF 1973:29, *Socialstyrelsen cirkulär om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna*, 28/5 1973.

Medicinalstyrelsens utredning, *Legala aspekter på transplantationsverksamhet och synpunkter på dödsbegreppet*, 1967.

Motion 1975:1898 av Kerstin Anér och Hans E. Peterson,

Motion 1975:1261 av Ulla Jacobsson.

Proposition 1986/87:79: *med förslag till lag om dödens inträde, m.m.*

Regeringens skrivelse 22/7 1982/83:31: *om vård i livets slutskede.*

Riksdagens protokoll 30/10 1974:109, *Dödsbegreppet m.m.*

Riksdagens protokoll 6/5 1986/87:117, *Hjärnrelaterade döds-kriterier m.m.*

SoU 1975:8, *Socialutskottets betänkande med anledning av propositionen 1975:50 i vad avser förslag till transplantationslag och till obduktionslag jämte motioner.*

SOU 1980:48, *I livets slutskede: transplantationskirurgiska frågor.*

SOU 1984:79, *Utredningen om dödsbegreppet, Dödsbegreppet.*

SOU 2015:84, *Organdonation: en livsviktig verksamhet.*

Svensk författningssamling 1958:104: *om tillvaratagandet av vävnader och annat biologiskt material från avliden person.*

Svensk författningssamling 1975:190: *Transplantationslag*.

Artiklar

Dagens Nyheter:

Alsén, Olle, ”Att vara eller inte vara, det är hjärndödsfrågan”, 4/12 1984.

”Dödsbegrepp måste omvärderas – *hjärndöd* organpreparat”, 3/5 1966.

”Jurister-läkare möts om njurfallet”, 21/1 1965.

Leksell, Lars, ”Hjärndöd”, 17/6 1969.

- ”Hjärndöd är inte död”, *Dagens Nyheter*, 14/8 1982.

”Läkare tog organ utan att fråga – ’Vår rättighet’”, 1/4 1970.

”Nytt dödsbegrepp kan rädda liv – ’Brutalare synsätt en fara’”, 21/10 1967.

Olsson, Anders, ”Svenska kirurger redo – hjärtöverföring snart”, 26/9 1968.

”Professor Barnard: Kvinnans hjärta hade stått stilla under fem minuter”, 9/12 1967.

SIVE, ”1600 blodexpert i Stockholm – hopp om benmärgsbank”, 6/9 1964.

Teglund, Bo, ”Hjärndöd tysk räddade svensk – operationen olaglig här”, 9/7 1969.

Svenska Dagbladet:

Bergentz, Sven-Erik, ”Ett dödsbegrepp”, 13/10 1980.

- ”En ny diagnostik av döden”, 9/12 1980.

Hadding, Carl Fr., ”Dags att ta ställning”, 11/11 1980.

Lindahl, Olov, ”Undvik osäkerhet”, 29/10 1980.

- ”Ett absolut förtroende”, 18/11 1980,

Zarén, Björn ”Patientens samtycke avgörande”, 17/11 1984.

Läkartidningen:

Bergentz, Sven-Erik, Gelin, Lars-Erik, Groth, Carl-Gustav, Lundgren, Göran & Thorén, Lars
”Dödsriteriet och transplantationskirurgin”, 70:7, 1973.

Bergentz, Sven-Erik, Groth, Carl-Gustav, Gelin, Lars-Erik, Lundgren, Göran & Thorén, Lars,
”Socialstyrelsens cirkulär om bortfall av hjärnfunktionen och transplantationskirurgin”, 71:8, 1974.

Dohlman, Claes-Henrik & Larsson, Sven, ”Förutsättningarna för hornhinnetransplantation”, nr. 40,
1957.

Ledare: ”Hjärndödsfrågan på väg att lösas?”, nr 3, 1974.

Övriga tidningar/tidskrifter:

Brante, Thomas & Hallberg, Margareta, ”Brain or Heart? The Controversy over the Concept of
Death”, *Social Studies of Science*, vol. 21 (1991).

Finn, Ronal & St: Hill, C. A., "New approach to organ transplantation based on fetal allograft", *British Medical Journal*, vol. 1 (1978) 1671-1672.

"Reservdelsmänniskan: Det började med löständer/om tio år byter vi nästan allt", *Arbetet*, 5/5 1974.

Tagesson, Pelle, "Tog njurar olagligt. Läkare hotas av åtal" *Kvällsposten*, 11/2 1982.

Litteratur

Agar, Jon, *Science in the Twentieth Century and Beyond* (Cambridge 2012).

Bergentz, Sven-Erik (red.), *När upphör livet? En debatt om dödsbegreppet* (Lund 1986).

Bergentz, Sven-Erik & Kissmeyer-Nielsen, Flemming, *Transplantationskirurgi* (Lund 1971).

Ekström von Essen, Ulla, "Utility, trust and rights in Swedish governmental and expert discourses on organ donation policy", i Gunnarson, Martin & Svenaeus, Fredrik (red.), *The body as gift, resource, and commodity*, (Södertörns studies in practical knowledge 6 2012)

Ersgård, Stefan, Hallström, Bo & Mens, Pierre, *Från lazarett till universitetssjukhus* (Malmö 1996).

Jersild, P. C., *En levande själ* (Stockholm 1980).

Johannisson, Karin, *Tecknen: läkaren och konsten att läsa kroppar* (Stockholm 2004).

Hæger, Knut, *Kirurgins historia*, (Göteborg 1988).

Hamilton, David, *A history of organ transplantation: Ancient legends to modern practice* (Pittsburgh 2012).

Hedenius, Per, "Om döden", i Uppsala Läkareförening *förhandlingar*, Band X, 1874-1875, nr 1.

Latour, Bruno (eng. övers. C. Porter), *We Have Never Been Modern* (Cambridge 1993).

Lock, Margaret, *Twice Dead: Organ transplants and the reinvention of death* (Berkeley, Calif. 2002).

Machado, Nora, *Using the bodies of the dead: studies in organization, law and social process related to organ transplantation* (Uppsala 1996).

Pernick, Martin S., "Brain death in a cultural context: the reconstruction of death, 1967-1981", i Youngner, Stuart J. (red.), *The Definition of Death: contemporary controversies* (Baltimore 1999).

Pohl Frederik & Williamson, Jack (övers. Gunilla Dahlblom & K. G. Johansson), *De yttersta världarna* (Stockholm 1984).

Qvarsell, Roger, "Medicinsk vetenskap och kristen läkekonst", i Maja Bondestam & Torbjörn Gustafsson Chorell (red.), *In på bara huden: medicinhistoriska studier tillägnade Karin Johannisson* (Nora 2010).

Westling, Håkan, *Konstgjord njure: en bok om Nils Alwall* (Stockholm 2000).

Medicinska fakulteten: vid Lunds universitet 1668-2003 (Lund 2003).

Wistrand, August T & Wistrand, Alfred H., *Handbok i rättsmedicinen: med särskild hänsyn till Sveriges lagstiftning, till ledning för läkare och jurister* (Stockholm 1853)