

**Stellan Welin**, docent, föreståndare för Centrum för forskningsetik, Göteborgs universitet

**Susanne Lundin**, docent, universitetslektor, etnologiska institutionen, Lunds universitet

## Organtransplantation, etik och kultur i Japan

# Japanen kan välja mellan hjärtdöd och hjärndöd för egen del

II När det hjärnrelaterade dödsbegreppet infördes i Sverige skedde det inte utan problem och ett visst motstånd. Många hade svårt att acceptera någon som död då kroppen var varm och andning pågick, om än med respirators hjälp. Betecknande nog kallas tillståndet total hjärnfarkt för hjärndöd fast det juridiskt sett innebär död. Många kände obehag inför att diskutera medicinsk vård av avlidna.

Det nya kriteriet för död möjliggjorde organtransplantationer från avlidna på ett effektivare sätt. Istället för att snabbt operera ut organen i samband med att hjärtat stannat och cirkulation och andning upphört, kunde kirurgerna i relativ lugn och ro ta ut organen medan de ännu var syresatta och genomströmmade av blod. Dessutom fick man tillgång till hjärtan. Det hjärnrelaterade dödsbegreppet har blivit centralt i transplantationsverksamheten. I de flesta länder tillämpas för livsiktiga organ vad som kallas »the dead donor rule« [1]. Regeln brukar ofta kombineras med att inga åtgärder utan terapeutisk verkan för patienten, men med syfte att underlätta eventuellt kommande organtransplantation, får vidtas innan döden konstaterats [2, 3]. I Sverige är det dessutom förbjudet att konsultera donationsregistret innan patienten är avlidna.

Transplantation av organ från döda donatorer till behövande mottagare har blivit en del av den medicinska vardagen. I vissa länder har utvecklingen dock tagit lång tid. Japan har en speciell ställning bland den rika världens länder när det gäller organtransplantationer från avlidna. Man utförde en första transplantation redan 1968, men sedan avstannade verksamheten. Efter 1968 har det förts en intensiv diskussion i Japan om organdonationer och framför allt om dödsbegreppet. 1997 kom en ny lag som innebar en öppning för transplantation av organ från avlidna. Det visade sig dock inte vara så lätt att bli donator enligt de stränga japanska reglerna; de första transplantationerna ägde inte rum förrän 1999. Den motsägelsefullhet som karakteriserar transplantationsverksamheten i Japan ger perspektiv på de ambivalenser som råder i Sverige vad gäller transplantationer och dödsbegrepp.

### Möte med japanska bioetiker

I slutet av oktober 1999 deltog vi i den femte internationella kongressen för xenotransplantationer i Nagoya, Japan. Transplantationer från djur till människa skulle kunna bli ett alter-

### SAMMANFATTAT

Införandet av det hjärnrelaterade dödsbegreppet i Sverige 1988 öppnade nya möjligheter för organtransplantationer. Idag utgör transplantationer av vävnader och organ från döda donatorer en del av den medicinska vardagen.

Det nya kriteriet för död väckte och väcker än idag starka reaktioner som visar att juridiska definitioner inte nödvändigtvis sammanfaller med etiska och allmänmänskliga värderingar.

Komparationer med andra kulturer ger perspektiv på svenska förhållanden. Japan har en speciell ställning bland den rika världens länder avseende organtransplantationer med organ från avlidna. Japan karakteriseras av en genomgripande motsägelsefullhet avseende allotransplantationer, vilket kan hänföras till djupt rotade föreställningar om kroppens helhet och att möjligheten att tillämpa hjärnrelaterade dödsriterier infördes först 1997.

Utvecklingen av en högteknologisk sjukvård baseras inte enbart på biomedicinska landvinningar utan också på den kulturella grund som samhället vilar på. En fungerande transplantationsverksamhet kräver sålunda inte bara kunskap och utrustning, utan även allmän acceptans för verksamheten. Detta gäller såväl Sverige och Japan som andra nationer.

nativ i ett land där allotransplantationer med organ från avlidna har svårt att få acceptans – naturligtvis under förutsättning att forskningen blir framgångsrik. Xenotransplantationer rymmer sina egna kulturella och etiska problem [4, 5]

Efter konferensen hade vi möjlighet att besöka några olika bioetikgrupper vid olika universitet. Vi fick tillfälle att diskutera hjärnrelaterade dödsriterier och organdonation med ja-



《該当する1.2.3.の番号を○で囲んだ上で提供したい臓器を○で囲んで下さい》

1. 私は、脳死の判定に従い、脳死後、移植の為に○で囲んだ臓器を提供します。  
(×をつけた臓器は提供しません)  
 心臓・肺・肝臓・腎臓・膵臓・小腸・その他( )

2. 私は、心臓が停止した死後、移植の為に○で囲んだ臓器を提供します。  
(×をつけた臓器は提供しません)  
 腎臓・眼球(角膜)・膵臓・その他( )

3. 私は、臓器を提供しません。

署名年月日:                    年                    月                    日

本人署名(自筆): \_\_\_\_\_

家族署名(自筆): \_\_\_\_\_

(可能であれば、この意思表示カードを持っていることを知っている家族が、そのことの確認のために署名して下さい)

Japanskt donationskort, fram- och baksida.

panska bioetiker och jurister. Särskilt stort utbyte gav en intervju med Masahiro Morioka vid Osaka-regionens universitet. Professor Morioka är filosof och undervisar i bioetik. Han har varit aktiv i diskussionen om hjärndöd [6]. Vi mötte också Tsukoshi Awaya, verksam vid centrum för juridik och etik vid Tokuyama universitet. Professor Awaya har arbetat med frågor kring organhandel och om hur japaner som är i behov av organ åker till Kina och andra länder för att bli transplanterade. [7, 8]. Vi besökte också professor Darryl Macer och hans grupp vid Tsukubauniversitetet utanför Tokyo. De har utfört flera undersökningar om attityder och värderingar kring biomedicinska frågor i Japan och i övriga Asien [9].

### Doktor Wada och hjärndödsdiskussionen i Japan

Ett år efter Christian Barnards första hjärttransplantation i Sydafrika utförde Wada 1968 en hjärttransplantation vid Sapporo medicinska högskola. Mottagaren av hjärtat levde i 83 dagar. Enligt det hjärtrelaterade dödsbegrepp som tillämpades i Japan var donatorn levande tills hjärtat opererades bort. Wada blev åtalad, åtalet fullföljdes aldrig men den legala processen pågick i sex år [10]. Wadas transplantation gav upphov till en intensiv debatt i japanska medier, och i diskussionen ifrågasattes både om donatorn verkligen var hjärndöd, om samtycke hade inhämtats och om mottagaren verkligen behövde ett nytt hjärta.

I Sydafrika och i västvärlden hälsades hjärttransplantationerna som en stor medicinsk framgång, och i takt med att hjärnrelaterade döds-kriterier infördes spreds transplantationsverksamheten till allt fler länder. I Japan blev det tvärstopp för organtransplantation med avliden donator efter doktor Wadas operation. Istället har, inte oväntat, japanska patienter i behov av organ rest någon annanstans [11].

Även transplantation med organ från levande donatorer är sällsynt i Japan. Det utfördes bara cirka 550 njurtransplantationer år 1999 trots att det finns en stor dialyspopulation. 155

transplantationer av delad lever från levande donatorer utfördes år 1999. Det finns 90 000 benmärgsdonatorer i ett nationellt register, och ungefär 1 400 benmärgstransplantationer utförs per år. Benmärg för transplantation importeras också från USA. Själva substansen är fri, men ersättningen för utgifter är cirka fem miljoner yen per behandling (cirka 400 000 kronor) (Tsuyoshi Awaya i intervju, Kyoto, 31 oktober 1999).

Debatten om dödsbegreppet har varit livlig i Japan. Allmänheten har varit ovillig att acceptera hjärnrelaterade döds-kriterier. I debatten har framförts att i väst betraktas organ som utbytbara delar och att denna idé baseras på den dualism mellan kropp och medvetande, vilken genomsyrar väst sedan Descartes dagar – eller som möjligen går tillbaka till Platon. En så kallad medicinsk platonism innebär lite förenklat att personligheten finns i medvetandet och att detta i sin tur är beroende av hjärnan. I ett sådant synsätt är det naturligt att döden relateras till hjärnan. Utan högre hjärnfunktioner finns ingen person. Det i väst och i Sverige accepterade kriteriet för död har dock inte inriktats på hjärnans högre funktioner utan på hjärnans förmåga att integrera organismens funktioner [12, 13].

I det traditionella japanska synsättet finns själen i varje del av kroppen. Det går inte att skilja ut hjärnan på det sätt som vi tenderar att göra i väst [6]. I Japan finns flera traditionella religioner, förutom västerländska. Det är vanligt att en och samma person i olika former använder sig av flera religioner. I traditionell shintoism betraktas det som felaktigt (mot naturens ordning) att förklara en person död medan hjärtat ännu slår. Inom shintoism har dessutom bruket funnits att efter det hjärtat har stannat vänner och släkt har dansat och festat runt den döde, för att denne ska komma tillbaka. I äldre tider kunde sådana festligheter pågå i två år när en kejsare hade dött (Tsuyoshi Awaya i intervju, Kyoto, 31 oktober 1999). För troende inom taoism är det viktigt – liksom det även har varit i den svenska allmogekulturen – att kroppen är hel efter döden [14]. Om delar av kroppen fattas, så kan själen bli olycklig i nästa värld [15].

Det finns en utbredd diskussion om på vilket sätt japansk bioetik och medicinsk etik skiljer sig från västerländsk [16]. Olika försök att introducera hjärnrelaterade dödsbegrepp har mött starkt motstånd från inflytelserika grupper. I japanska enkätundersökningar om inställning till hjärndöd har det dock – trots den starka och framträdande oppositionen – funnits en svag övervikt av dem som sagt sig villiga att acceptera hjärnrelaterade kriterier jämfört med dem som avvisar det [6].

Det finns ett motstånd mot att betrakta personer med total hjärninfarkt som döda eller som bortom allt hopp för tillfrisknande. I pressen framkom att under 1996 hade ett sjukhus i Osaka 27 patienter, vilka var hjärndöda. Detta var före den nya lagen om döds-kriterier. De hjärndöda var alltså juridiskt sett levande. I 26 av fallen vägrade familjen läkarna att stänga av respiratorn; de betraktade inte den hjärndöde som bortom hopp (Masahiro Morioka i intervju, Osaka, 1 november 1999).

### Att välja sin död

År 1997 införde Japan en intressant legal kompromiss mellan ett hjärt- och ett hjärnrelaterat döds-kriterium. Den som så önskar kan, i samband med att donationskort ifylls, ange om han eller hon accepterar att bli dödförklarad enligt hjärnrelaterade kriterier. Endast då blir donation av livsviktiga organ möjlig och på donationskortet ska det anges vilka organ man är villig att donera. Denna hjärndöd måste fastställas på vissa specialistsjukhus och på ett visst föreskrivet sätt. De som inte har valt hjärnrelaterade döds-kriterier dödförklaras på traditionellt sätt efter cirkulations- och andningsstillestånd.

Liknande arrangemang förekommer även på andra ställen.

I delstaten New Jersey i USA kan den som av religiösa skäl motsätter sig ett hjärnrelaterat dödsbegrepp bli dödförklarad enligt traditionella kriterier [17]. Här är dock det hjärnrelaterade dödsbegreppet standard; det krävs en aktiv handling för att bli dödförklarad enligt det traditionella dödsriteriet. I Japan är det tvärtom.

Att döden i viss mån är en konstruktion bekräftas av samtalet med professor Morioka. I intervjuer med anhöriga till hjärndöda visade det sig att döden definierades på olika sätt (Masahiro Morioka i intervju, Osaka, 1 november 1999). Det är skillnad på den egna döden, nära anhörigas eller vänners död och tredje persons död. Synen på den egna döden karakteriserades av att en kropp utan medvetande sågs som tom, det vill säga som död. I det sammanhanget framstod ett hjärnrelaterat dödsbegrepp som naturligt.

När anhöriga eller vänner dör är det annorlunda för de efterlevande. Där har kroppen betydelse även om medvetandet har försvunnit och hjärnan upphört att fungera. Då är det svårt att acceptera ett hjärnrelaterat dödsbegrepp. Det är lättare att betrakta sig själv som död, när hjärnan har upphört att fungera, än att betrakta en anhörigs eller väns varma och andande kropp som död. Detta bidrar också till att förklara varför många människor är mer positiva till egen organdonation än till att samtycka till donation från anhörig.

När det gäller en tredje person, som vi inte står i någon nära relation till, har vi enligt Morioka mindre bestämda uppfattningar om döden. Det är av mindre vikt exakt när en sådan person betraktas som död. För läkarna är varje patient en tredje person. Den slutsats som kan dras ur Moriokas resonemang är att den japanska kulturen innehåller ett flexibelt dödsbegrepp. En liknande skillnad mellan den egna döden och anhörigas framträder i svenska undersökningar. Enligt en svensk undersökning var 66 procent villiga att själva donera organ efter döden, medan bara 46 procent var villiga att medge organtagning från avliden anhörig om dennes inställning inte var känd [18]. Morioka rekommenderar att de anhörigas uppfattning får råda. I Sverige vacklar lagstiftningen mellan att lägga tyngdpunkten på den avlidnes vilja och samtidigt ge de närstående möjlighet till veto. I Japan spelar släktens och de anhörigas uppfattning en större roll.

## Släktens roll

De anhörigas uppfattning finns med i den japanska lagstiftningen. För att donationskortet ska vara giltigt måste någon i släkten ha skrivit på detta. Om man saknar släktingar räcker det med den egna signaturen.

I lagen från 1997 preciseras inte begreppet anhörig. I en handbok om transplantationslagen preciseras dock familjebegreppet. Familjen innefattar make eller maka, barn, barnbarn och släktingar vilka man lever tillsammans med (Masahiro Morioka i intervju, Osaka, 1 november 1999). I Japan är det traditionellt fastlagt vilken person i släkten som har ansvar för begravningen av den döde. Denne så kallade Muchu är den äldsta sonen och om det inte finns någon son den äldsta dottern. Handboken rekommenderar att det är Mushu som får i uppgift att ta reda på familjens och släktens åsikt. Det är denna person som sjukhuset ska inhämta tillstånd för donation från. Även för mottagaren bör familjens tillstånd inhämtas.

Det blir därför naturligt att de anhöriga ska ha ett ord med i laget när en person förklarar sig villig att bli organdonator och att bli dödförklarad enligt hjärnrelaterade kriterier. Man kan fråga sig om motsvarande – trots de stora kulturella skillnaderna – vore rimligt i Sverige. Vår nuvarande lagstiftning om presumerat samtycke till donation, men med vetomöjlighet för närstående, förefaller att vara en inte helt lyckad kom-

promiss mellan oförenliga synsätt. I Sverige kan det vara en hemlighet för närstående att någon anmält sig som organdonator; i Japan är det obligatoriskt att informera och inhämta tillstånd från anhöriga.

## Transplantation och medicercirkus

Trots att lagen om hjärndöd kom 1997 utfördes ingen transplantation med donator avliden enligt hjärnrelaterade kriterier förrän 1999. När väl transplantationer kom igång skedde detta under stor medieuppståndelse. Det andra fallet av donation ägde rum i Kochiprovinserna i början av 1999. Den blivande donatorn hade svår huvudvärk i hemmet. På sjukhuset fick han en total hjärninfarkt. Patienten hade ett rätt ifyllt donationskort. Kochisjukhuset hade ingen vana vid diagnostik för total hjärninfarkt. Först trodde läkarna på sjukhuset att man fastställt hjärndöd, men senare anlände expertis, vilken upptäckte att den tidigare proceduren varit felaktig. Olyckligtvis meddelades officiellt att hjärndöd fastställts. Pressen anlände. Därefter kom nyheten om att detta var felaktigt. Senare fastställdes hjärndöd på ett korrekt sätt. Donatorns identitet skulle vara skyddad, men vissa tidningar lyckades spåra donatorns familj och skrev om denna (Masahiro Morioka i intervju, Osaka, 1 november 1999).

Vid vårt besök (november 1999) hade endast fyra transplantationer från avliden donator utförts trots att den nya lagen kom redan 1997. Morioka angav flera förklaringar till dröjsmålet. Ett var att inget sjukhus ville vara det som först utförde en transplantation. (Doktor Wadas öde och den intensiva debatten kan ha varit avskräckande.) En annan var att det faktiskt var svårt att få donatorer. Efter 1997 har flera identifierats som hjärndöda och troligen varit villiga till donation. Det blev dock inget då de tilltänkta donatorerna antingen saknade donationskort eller hade ett felaktigt ifyllt sådant (Masahiro Morioka i intervju, Osaka, 1 november 1999).

## Avslutande reflektioner

Möjligheten att få en högteknologisk sjukvård att fungera beror inte bara på kunskaper och utrustning; minst lika viktigt är att få en allmän acceptans för verksamheten. Det finns en utbredd japansk »medicinsk turism« i syfte att erhålla organ, vilket tyder på att japaner, precis som svenskar, är beredda att utnyttja medicinska landvinningar för att rädda livet och hälsan. Däremot har synen på döden och på den döda kroppen satt stora hinder i vägen för donationer av organ. Den japanska allmänheten är inte beredd att acceptera en hjärndöd människa som död och tycks betrakta den kroppsliga integriteten som viktigare än vi gör i Sverige. Samtidigt har man i Japan på ett intressant sätt, genom införandet av individens val av dödsriterium, sökt integrera en efterfrågad teknik inom den egna kulturen.

## Referenser

1. Robert M, Youngner A, Youngner S. The dead donor rule: Should we stretch it, bend it, or abandon it? *Kennedy institute of ethics journal* 1993; 3: 263-78.
2. Olofsson K. Dilemma inför transplantationer: Strävan att finna organ kräver etisk eftertanke. *Läkartidningen* 1998; 95: 5441-2.
3. Welin S. Ge anhöriga tid för beslut om organdonation. *Läkartidningen* 1999; 96: 450.
4. Lundin S. The boundless body: Cultural perspectives on xenotransplantation. *ETHNOS* 1999; 64: 5-31.
5. Welin S. Stramare regler för xenotransplantation föreslås i ny rapport: Risken för allvarlig smitta kan inte uteslutas. *Läkartidningen* 2000; 97: 1926-8.
6. Morioka M. Bioethics and japanese culture: Brain death, patients'

- rights and cultural factors. *Eubios Journal och Asian and International Bioethics* 1995; 5: 87-91.
7. Rothman DJ, Rose E, Awaya T, Cohen B, Daar A, Dzemeshevich SL et al. The Bellagio task force report on transplantation, bodily integrity, and the international traffic in organs. *Transplantation Proceedings* 1997; 29: 2739-45.
  8. Awaya T. Organ transplantation and the human revolution. *Transplantation Proceedings* 1999; 31: 1317-9.
  9. Macer D. Bioethics in and from Asia. *Journal of Medical Ethics* 1999; 25: 293-5.
  10. Lock M. Death in technological time: Locating the end of meaningful life. *Medical Anthropology Quarterly* 1996; 10 (4): 575-600.
  11. Togo S. Japanese patients must go abroad for heart and liver transplants. *The Washington Post* 1996 July 22.
  12. Truog RD. Is it time to abandon brain death? *Hasting center report* 1997; 27: 29-37.
  13. Lag om transplantation. Lag 1995:831. Lag om kriterier för bestämmande av människans död. Lag 1987:269.
  14. Åkesson L. Mellan levande och döda. Föreläsningar om kropp och ritual. Stockholm: Natur och Kultur, 1997: 51-60.
  15. McConnell JR III. The ambiguity about death in Japan: an ethical implication for organ procurement. *Journal of Medical Ethics* 1999; 25: 322-4.
  16. Sakamoto H. New initiatives in east Asian bioethics. *Eubios Journal and Asian and International Bioethics* 1995; 5: 2.
  17. Ott BB. Defining and redefining death. In: Caplan AL, Coelho DH. *The ethics of organ transplants*. Amherst, NY: Prometheus Books, 1998: 16-23.
  18. Sanner M. *Den döda kroppen*. Uppsala: Institutionen för socialmedicin, Uppsala universitet, 1991: 49.

## SUMMARY

Organ transplantation, ethics and culture in Japan; Japanese citizens may choose between cardiac death and brain death

**Stellan Welin, Susanne Lundin**

*Läkartidningen* 2001; 98: 662-5

The first heart transplantation in Japan was performed in 1968. However, the surgeon was prosecuted, and transplantations from cadaveric donors came to an end. A new law in 1997 offered the possibility to choose how one would be pronounced dead, and if one chose to be declared dead according to brain related criteria, then one could become a cadaveric donor, if certain conditions were fulfilled. The first donations and transplantations took place in 1999.

The Japanese public has been reluctant to accept the concept of brain death. The integrity of the dead body seems to command greater respect in Japan than in Sweden, and there is a reluctance to treat body parts as exchangeable. At the same time many Japanese travel abroad to obtain organs. The act of 1997 is a very interesting way of trying to integrate a new technology in Japanese culture, and the process of obtaining informed consent from relatives relies on traditional cultural roles.

*Correspondence: Stellan Welin, Centre for research ethics, Göteborg university, Box 700, SE-405 30 Göteborg, Sweden (swelin@cre.gu.se)*

# Särtryck

## Läkartidningen

**P**alliativ medicin är vetenskapen som den palliativa vården grundar sig på, dvs utbildningen, utvecklingen och forskningen.

I *Läkartidningen* har under 1999 och 2000 publicerats 15 artiklar som belyser palliativ vård från olika sidor. Dessa har samlats i ett särtryck som kan beställas med kupongen nedan.

Priset är  
80 kronor.

## Palliativ medicin



Beställer härmed.....ex  
av "Palliativ medicin"

.....  
namn

.....  
adress

.....  
postnummer

.....  
postadress

Insändes till **Läkartidningen**  
**Box 5603**  
**114 86 Stockholm**

**Faxnummer: 08-20 74 35**

**www.lakartidningen.se**  
under särtryck, böcker