

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm**Yttrande över slutbetänkandet Organbevarande behandling för donation
(SOU 2019:26)**

(S2019/02688/FS)

Riksdagens ombudsmän (JO) har beretts tillfälle att yttra sig över betänkandet.

Sammanfattning

Jag vill inledningsvis framhålla det synnerligen angelägna i att underlätta och främja donationsverksamheten som kan rädda liv och öka livskvaliteten hos mottagare av organ. Samtidigt är det viktigt att donationsprocessen sker på ett rättsäkert sätt, så att möjliga donatorers integritet och självbestämmande respekteras samt allmänhetens förtroende för donationsverksamheten inte undergrävs.

Jag är positiv till flera av de förslag som presenteras i utredningen. Det gäller bl.a. avskaffandet av närståendes vetorätt och införandet av ett undantag från donation för personer som under sitt vuxna liv inte haft förmåga att ta ställning i frågan. Jag väljer i övrigt att begränsa mitt yttrande till de delar i förslagen som rör organbevarande behandling och informationen till allmänheten. I det följande utvecklar jag mina synpunkter i dessa avseenden. Jag anser sammantaget att förslagen i dessa delar behöver bli föremål för ytterligare överväganden i det fortsatta lagstiftningsarbetet.

Organbevarande behandling före döden*Allmänna utgångspunkter*

Idag saknas författningsstöd för att ge en möjlig donator organbevarande behandling före döden. I betänkandet anges dock att sådan behandling enligt praxis redan ges inom hälso- och sjukvården (s. 102). Någon tydlig information till allmänheten om att så sker tycks inte ha förekommit och jag har för egen del svårt att se att behandling av detta slag, i avsaknad av särskilt författningsstöd, kan vara tillåten utan ett uttryckligt samtycke från donatorn. Som framhålls i utredningen är de bestämmelser som föreslås i denna del avsedda som undantag från det krav på informerat samtycke som är huvudregel enligt patientlagen (s. 141 och 175).

Jag har givetvis stor förståelse för den frustration som patienter, närstående och berörda yrkesutövare kan känna när potentiellt livräddande åtgärder förhindras av lagstiftningen. Donationsverksamheten är emellertid beroende av allmänhetens goda vilja och måste bygga på respekt för enskildas självbestämmande och värdighet i enlighet med gällande lagstiftning. Det är därför oroande om donationsförberedande åtgärder som kräver lagstöd har införts i hälso- och sjukvården innan riksdagen har beslutat om de författningsändringar som behövs. Om yrkesutövare inom hälso- och sjukvården inte respekterar det regelverk som kringgärdar donationsverksamheten finns enligt min mening en uppenbar risk för allvarlig förtroendeskada.

Utredningen har utgått från att enskilda som vill donera organ efter döden också samtycker till medicinska insatser före döden, i organbevarande syfte. Det rör sig alltså om ett antagande eller ett s.k. presumerat samtycke. I JO:s yttrande över betänkandet Organdonation, En livsviktig verksamhet (SOU 2015:84) framhölls att det är vanskligt att utgå från att någon vill avstå från ett legalt skydd, t.ex. från ingrepp i den kroppsliga integriteten, utan klara positiva indikationer i den riktningen.

För egen del är jag tveksam till utredningens utgångspunkt att enskilda som vill donera organ efter sin död därmed också kan förutsättas vara positivt inställda till att det före döden sätts in medicinska insatser enbart för att bevara organen. En viktig aspekt torde för många vara hur åtgärderna påverkar inte bara patientens situation utan även patientens önskan i fråga om de närståendes möjligheter till ett värdigt avsked och närvaro under den allra sista tiden. Enligt min bedömning ger den undersökning av allmänhetens attityder som redovisas i det nyss nämnda betänkandet inte tillräckligt stöd för utredningens antagande. Scenariot i attitydundersökningen utgörs av en vårdssituation där vissa insatser redan pågår, och frågan gäller alltså om dessa insatser bör få ges under en begränsad tid även efter det att allt hopp om att rädda patientens liv är ute (SOU 2015:84 s. 216-218). Tre fjärdedelar av de som besvarade enkäten instämmer i att sådan behandling bör få ges för att möjliggöra donation. Det kan dock inte uteslutas att fler enskilda är positivt inställda till att låta redan pågående medicinska insatser fortsätta än de skulle vara till att nya åtgärder sätts in enbart för att bevara organen. Det är beklagligt att undersökningen inte ger något svar i detta avseende. Jag noterar också att svarsfrekvensen var låg (45 procent av de tillfrågade).

Sammantaget skulle det ha varit önskvärt att utredningens antaganden om allmänhetens inställning till organbevarande insatser före döden hade vilat på en mer stabil grund. Det gäller inte minst med tanke på att det presumerade samtycket till sådana insatser före döden avses omfatta även personer som inte uttryckligen har tagit ställning för att donera organ efter döden. Den osäkerhet som alltjämt får anses föreligga, när det gäller allmänhetens inställning till donationsförberedande insatser på levande människor, får särskild betydelse för behovet av informationsinsatser om de föreslagna bestämmelserna införs.

Av utredningens förslag följer vidare att de enskilda som inte går med på organbevarande behandling före döden ska uteslutas som donatorer (s. 148-149). Det ska alltså inte vara möjligt att registrera sig som donator och samtidigt motsätta sig organbevarande behandling före dödens inträde. Jag ställer mig frågande till om det inte därigenom uppstår risk för att en del presumtiva donatorer går förlorade, vilket inte framstår som förenligt med ambitionen att öka antalet donatorer. I betänkandet anges förvisso att "[d]en organbevarande behandlingen är i stort sett en nödvändig förutsättning för att donation över huvud taget ska komma till stånd", vilket anses tala för att ett medgivande till donation ska innefatta ett medgivande till organbevarande behandling (s. 148). Införandet av ett krav på särskilt samtycke till den organbevarande behandlingen skulle enligt utredningen innebära en komplikation av regelverket som ter sig svår att motivera.

Jag har stor förståelse för att organbevarande behandling kan ha avgörande betydelse för organens kvalitet inför en transplantation och i många fall även för möjligheten att över huvud taget använda organen för transplantation. Med detta sagt måste jag ändå ifrågasätta uppgiften att – i stort sett – inga organdonationer kan komma till stånd utan organbevarande behandling före dödens inträde, med den logiska följderna att potentiella donatorer som motsätter sig sådan behandling inte har något att tillföra donationsverksamheten. Det skulle således gälla även donatorer som avlider i total hjärninfarkt under behandling vid intensivvårdsavdelning. Jag har också svårt att se att en möjlighet för presumtiva donatorer att uttryckligen motsätta sig organbevarande behandling före dödens inträde (dvs. *opt-out*) skulle komplicera regelverket på något påtagligt sätt.

Förutsättningarna för organbevarande behandling

Organbevarande behandling får enligt den föreslagna bestämmelsen i 4 a § lagen (1995:831) om transplantation ges under förutsättning att den bl.a. inte medför mer än ringa skada för den möjliga donatorn. I författningskommentaren anges att begreppet skada innefattar såväl fysisk skada som skada i form av omfattande integritetsintrång. Här uppstår frågan om avsikten med förslaget är att ett medelsvårt integritetsintrång ska betraktas som en ringa skada. Så bör rimligen inte vara fallet. Även i detta sammanhang skulle det ha varit önskvärt med en diskussion om de praktiska konsekvenserna av organbevarande insatser, bl.a. när det gäller den potentiella donatorns eventuella önskan om att hans eller hennes närstående får möjlighet att under värdiga former närvara vid dödens inträde.

Tiden för organbevarande behandling

Den organbevarande behandlingen får enligt den föreslagna bestämmelsen i 4 d § pågå i högst 72 timmar från ställningstagandet att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling. Om det finns särskilda skäl får sådan behandling ges ytterligare en tid. Enligt författningskommentaren är bestämmelsen avsedd att tillämpas restriktivt och den ytterligare tid som organbevarande behandling får ges vid särskilda skäl är starkt begränsad (s. 266). Detta kommer dock inte till uttryck i lagtexten. Enligt min mening bör det framgå av bestämmelsen att det rör sig om en kort tid.

Jag uppfattar att de föreslagna bestämmelserna om organbevarande behandling i lagen om transplantation endast omfattar möjliga donatorer som ännu är vid liv. Det skulle ändå ha varit värdefullt med en diskussion om förhållandet mellan den föreslagna tidsgränsen på 72 timmar och den tid under vilken organbevarande insatser får fortgå *efter* det att döden fastställts, enligt 2 a § lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död. Tidsfristen i det senare fallet är 24 timmar, om det inte finns synnerliga skäl. Det behöver enligt min uppfattning stå helt klart om den längsta sammanlagda tiden för organbevarande insatser avses vara 72 eller 96 timmar, samt om det för förlängning av den angivna tiden bör krävas särskilda eller synnerliga skäl. Av 3 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människans död framgår vidare att ett dödsfall ska fastställas skyndsamt. Det får således inte förekomma att valet av tidpunkt för fastställandet av döden påverkas av donationsrelaterade aspekter.

Information till allmänheten

Utredningen bedömer att ”viss grundläggande information” – bl.a. om att organbevarande behandling ges – bör finnas tillgänglig där allmänheten i övrigt ges information om organdonation, och att information är viktigt bl.a. för att människor i praktiken ska ha möjlighet att skydda sig mot organbevarande behandling genom att motsätta sig donation (s. 220- 222). Utredningen framhåller också vikten av att både regelverket och informationen ska vara tydliga och enkla för den enskilde och dennes närstående att förstå samt tillgodose krav på förutsebarhet, rättssäkerhet och trygghet för den enskilde. Utredningen konstaterar att det är Socialstyrelsen som har ansvaret för informationen.

För egen del bedömer jag att det kommer att krävas mycket omfattande informationsinsatser för att de föreslagna bestämmelserna om donationsförberedande åtgärder före dödens inträde ska vara förenliga med grundläggande krav på förutsebarhet och rättssäkerhet. Det är givetvis inte acceptabelt om enskilda som tar ställning för donation inte förstår att detta också innebär ett ställningstagande för medicinska insatser före döden, eller hur sådana insatser i praktiken kan påverka situationen för den döende och dennes närstående. När det gäller de enskilda som redan har tagit uttrycklig ställning för donation – och vars tidigare ställningstagande nu ska anses omfatta även åtgärder före döden – krävs särskilda överväganden rörande informationsinsatsernas utformning och genomförande. Detsamma gäller den stora grupp som utan att ha gjort något aktivt ställningstagande presumeras vara positiv till såväl donation som donationsförberedande åtgärder. Det är enligt min mening angeläget att informationen lämnas på ett sätt som skapar goda förutsättningar för att den ska kunna nå även enskilda som inte efterfrågar sådan information eller visar något intresse för donationsfrågor. Det

handlar inte bara om att enskilda ska kunna göra informerade val, utan också om allmänhetens förtroende för den viktiga donationsverksamheten. Det är mot den bakgrunden olyckligt att det ännu inte tycks ha vidtagits några synbara åtgärder för att informera allmänheten om den organbevarande behandling som enligt utredningen redan är etablerad praxis och som sedan länge har diskuterats inom vården samt nu föreslås bli tillåten.

Elisabeth Rynning

Nathalie Stenmark

Byråchefen Dan Johansson har deltagit i beredningen av ärendet.