



Socialdepartementet  
103 33 Stockholm

**YTTRANDE SOU 2019:26**  
Dnr: S2019/02688/FS

[s.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:s.remissvar@regeringskansliet.se)  
[s.fs@regeringskansliet.se](mailto:s.fs@regeringskansliet.se)

2019-11-09

**Betänkandet SOU2019:26 Organbevarande behandling för donation**  
(Dnr: S2019/02688/FS)

**Sammanfattning**

Livet som Gåva välkomnar denna utredning, som tillsammans med Organdonation – En livsviktig verksamhet (SOU 2015:84) från 2015, nu äntligen kan medföra positiva förändringar i omhändertagandet av donerade organ som innebär att fler personer med livshotande sjukdomar får leva längre.

Vi hänvisar till våra synpunkter nedan, men vill skicka med att i nya undersökningar som ska göras om befolkningens syn på organdonation, bör frågan ställas om vad som får göras "före döden", för att möjliggöra donation. Hitintills har frågan ställts vad som får göras "efter din död", men med ändrade förutsättningar medicinskt och lagmässigt, bör också detta lyftas.

Det råder stor brist på organ för transplantation i Sverige och nästan en patient i veckan avlider på våra väntelistor. Att i det läget undanta en grupp möjliga donatorer med motiveringen att de inte är intuberade/respiratorbehandlade vid brytpunktstillfället, är både svårförståeligt och mycket olyckligt. Syftet med utredningen är ju att möjliggöra donation och den lag som ska beslutas ska vara hållbar i många år i takt med den medicinska utvecklingen. Livet som Gåva föreslår att intubera/ventilera likställs med övrig högteknologisk behandling och att förslaget inte intubera/ventilera stryks.

**Avsnitt 6 Utgångspunkter**

Sverige har vid undersökningar och enkäter uttryckt en hög och positiv vilja att donera organ. Det är viktigt att vid förändringar av regelverket kring organdonation bibehålla allmänhetens höga förtroende och tilltro till detta. Vi instämmer därför i utredningens utgångspunkt att knyta den organbevarande behandlingen till om det finns förutsättningar för donation.

**Avsnitt 7 Lämplig tidpunkt att aktualisera donationsfrågor**

Ingen erinran.

**Avsnitt 8 Organbevarande behandling och den enskildes inställning**

Livets som Gåva instämmer i motiveringen till att "den organbevarande behandlingen kommer en kortare tid att behöva ges utan att man känner till den enskildes inställning till donation. Detta är dock motiverat mot bakgrund av att donation räddar andra människors liv och det starka allmänintresse som finns av att göra organdonation möjlig".



Likaså instämmer Livet som Gåva i behovet av en sekretessbrytande uppgiftsskyldighet som är tillämplig för uppgifter som behövs vid utredningen av de medicinska förutsättningarna för donation av organ.

Vi föreslår att utredningen av medicinsk lämplighet bör kunna inledas parallellt med utredningen av inställningen till donation och inte först efter denna. Detta för att inte förlänga en donationsprocess för en patient som antingen är medicinskt olämplig eller där förutsättningarna för donation (villig att donera) inte föreligger.

Utredningen skriver, att organbevarande behandling är en nödvändig förutsättning för att organdonation över huvud taget ska kunna äga rum. Syftet är att förhindra celldöd genom att upprätthålla andning och cirkulation med hjälp av högteknologisk apparatur som respiratorer och dialysmaskiner samt läkemedel. Dessa insatser kan behöva kompletteras efter behov hos den enskilde patienten, men lagen ska även ge utrymme för framtida utveckling.

Mot den bakgrunden ter det sig motsägelsefullt att slutbetänkandet sätter ett veto för intubation och påbörjande av respiratorbehandling, vilket är liktydigt med att dessa patienter inte blir medicinskt möjliga för donation, och detta oavsett donationsönskan.

Under det senaste decenniet har det akuta omhändertagandet av patienter med svår nyttillkommen hjärnskada avsevärt förbättrats med intubation, respiratorbehandling och tid för prognosbedömning. Detta är vård av den sjuka patienten, men innebär samtidigt att de patienter där fortsatt vård inte bedöms som meningsfull (brytpunktsbedömning) redan är intuberade och i respiratorvård.

Men rutiner fungerar inte hundra procentigt, och som skrivs i Bilaga 2 Ad IVb: Om frågan skulle uppstå om att inleda elektiv ventilation enkom för att möjliggöra organdonation, så kan det bero på att en läkare försummat att intubera och ventilerade patienten innan brytpunkten.

En annan förklaring till att patienten inte är intuberad/ventilerad vid tidpunkten för brytpunktsbedömningen kan vara ett tidsförlopp med en plötslig försämring – se fallbeskrivning i Läkartidningen 38-39/2019 sid 1444-1445 Sune Forsberg et al.

Här åskådliggörs även den anhöriges reaktion; trots en positiv donationsönskan skulle en donation inte komma till stånd. Sjukvårdens trovärdighet gentemot allmänheten ställs på sin spets. ”Gör din vilja känd...”, vad är det värt om vi inte respekterar individens autonomi när det gäller?

Det råder stor brist på organ för transplantation i Sverige och nästan en patient i veckan avlider på våra väntelistor. Att i det läget undanta en grupp möjliga donatorer med motiveringen att de inte är intuberade/respiratorbehandlade vid brytpunktstillfället, är både svårförståeligt och mycket olyckligt. Syftet med utredningen är ju att möjliggöra donation och den lag som ska beslutas ska vara hållbar i många år i takt med den medicinska utvecklingen.

Livet som Gåva föreslår att intubera/ventilera likställs med övrig högteknologisk behandling och att förslaget inte intubera/ventilera stryks.



### **Avsnitt 9 Vad ska gälla för barn och vuxna beslutsoförmögna**

Undantaget om beslutsoförmögna personer känns välmotiverat och går helt i linje med att förväntat samtycke respekteras. Ett sådant ställningstagande ska inte en beslutsoförmögen kunna fatta och ska därmed undantas från att donera organ.

När det gäller barn finns en redan väletablerad ordning där vårdnadshavare har en rätt att företräda barnets vilja vilket uppfattas som naturligt och riktigt.

### **Avsnitt 10 Utredningen av den enskildes inställning till donation**

Ingen erinran

### **Avsnitt 11 Närståendes roll**

Livet som Gåva stödjer att det s.k. närståendevetet tas bort och att fokus i än högre grad läggs på att ta reda på den enskildes vilja till organdonation.

### **Avsnitt 12 Offentlighet, sekretess och patientdata**

Ingen erinran

### **Avsnitt 13 Information om donation och organbevarande behandling**

Ingen erinran.

### **Avsnitt 14 Övriga överväganden och förslag**

Ingen erinran. Däremot vill Livet som Gåva framhäva nödvändigheten av att initialt investera och förstärka resurser för donations- och transplantationsverksamheten i vården runt om i landet, för att svara upp mot den förväntade ökningen av omhändertagande av organ. Det gäller såväl operations- som andra personalresurser både på kort och lång sikt.

### **För Livet som Gåva - styrelsen**

Håkan Hedman, ordförande  
[hakan.hedman@njurforbundet.se](mailto:hakan.hedman@njurforbundet.se)