

Yttrande

2019-10-27

Dnr: S2019/02688/FS

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

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

## **Betänkandet SOU2019:26 Organbevarande behandling för donation**

(Dnr: S2019/02688/FS)

### **Sammanfattning**

Njurförbundet har beretts möjlighet att lämna yttrande på utredningen Organbevarande behandling för donation (SOU 2019:26) som är en kompletterande utredning till det arbete som utredningen Organdonation – En livsviktig verksamhet (SOU 2015:84) presenterade. Njurförbundet förutsätter att de övriga resultat och synpunkter som framkom i samband med den utredningen, och som inte berörs av den nu aktuella kompletteringen, inte glöms bort utan också beaktas vid handläggningen av utredningen Organbevarande behandling.

Sverige har vid undersökningar och enkäter uttryckt en hög och positiv vilja att donera organ. Det är viktigt att vid förändringar av lagstiftning och regelverk kring organdonation bibehålla allmänhetens höga förtroende och tilltro inom området.

Njurförbundet anser att de föreslagna förändringarna i regelverket till allra största delen synes uppfylla dessa högt ställda krav på rättssäkerhet och tydlighet. Ett tydligt och preciserat lagstöd för tidpunkt, villkor och insatser då organbevarande insatser kan påbörjas och i vilken omfattning samt hur länge ger en förtroendeskapande inställning med hög tilltro till donationsverksamheten. Fokus i utredningen har varit att så långt det är möjligt utvärdera patientens inställning till organdonation samt om det därefter också är möjligt.

Förslagen tar också hänsyn till såväl DBD som kontrollerad DCD vilket är positivt för att även i dessa fall möjliggöra att efterkomma en donators vilja.

Genom ett enhetligt mer och tydliggjort regelverk kring donatorsverksamheten skapas också förutsättningar för en mer likartad behandling i hela landet. På så sätt finns utsikter att de regionala skillnader som idag finns i landet kan utjämnas.

Utöver att skapa ett rättssäkert system med lagstöd för tydliga villkor och hantering kring organbevarande behandling finns också en välgrundad förhoppning om att de föreslagna förändringarna möjliggör att fler organ kan tillvaratas. Behovet är stort och idag händer det att flera patienter dör i väntan på organ.

Njurförbundet vill nedan lämna följande kommentarer och synpunkter till förslaget. Uppställningen följer de rubriker som finns uppställda i utredningen.

## **Avsnitt 6 Utgångspunkter**

Sverige har vid undersökningar och enkäter uttryckt en mycket hög och positiv vilja att donera organ. Det är viktigt att vid förändringar av regelverk kring organdonation bibehålla allmänhetens höga förtroende och tilltro till detta. Vi instämmer därför i utredningens utgångspunkt om en ändamålsenlig och rättssäker ordning, att knyta åtgärderna för den organbevarande behandlingen till om det finns förutsättningar för donation samt respekten till patientens rätt till självbestämmande – autonomi. Härutöver finns den grundläggande intresseavvägning som uppstår när patienten är bortom all räddning och där en möjlig donation kan rädda flera liv.

## **Avsnitt 7 Lämplig tidpunkt att aktualisera donationsfrågor**

Njurförbundet har i övrigt inget att tillägga utan ansluter helt till utredningens uppfattning.

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

Utredningens förslag utgår från ett konstaterande att organbevarande behandling är en nödvändig förutsättning för att organdonation över huvud taget ska kunna äga rum.

Njurförbundet 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”. Målsättning, med frågan vilka medicinska insatser som kan komma i fråga att vidta på en levande människa i syfte att möjliggöra donation efter att denne avlidit, är att finna både en ändamålsenlig och rättssäker ordning.

- Slutbetänkandet föreslår en brytpunkt, för att inte fortsätta livsuppehållande behandling.
- Därefter utredning av donationsvilja och medicinska förutsättningar för donation
- Medicinska insatser får göras som inte kan anstå till efter döden, och som inte medför mer än ringa smärta/skada, och som inte hindrar insatser för den potentiella donatorn.

**8.10.3** 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 till donation (villig att donera) inte föreligger.

**8.1- 8.6** Utredningen skriver, att organbevarande behandling är en nödvändig förutsättning för att organdonation över huvud taget ska kunna äga rum. Syftet är att förhindra celledöd 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 (**8:3**).

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 nytillkommen hjärnskada avsevärt förbättrats med intubation, respiratorbehandling och tid för prognosbedömning (7:3:3). 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.

Det råder stor brist på organ för transplantation i Sverige och knappt 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, skulle vara både svårförståeligt och mycket olyckligt. Syftet med utredningen är ju att möjliggöra donation och den lag som ska beslutas ska vara hållbar på sikt i takt med den medicinska utvecklingen.

Njurförbundet önskar att skrivningen - inte intubera/ventilera - stryks.

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

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

Beträffande omyndiga barn finns en redan väletablerad ordning där vårdnadshavare har en rätt och skyldighet att företräda barnets vilja vilket Njurförbundet uppfattar som naturligt och riktigt. Enligt förordningen om donationsregister får dock barnet självt, när barnet har fyllt 15 år, registrera och ändra sin uppgifter i registret.

Njurförbundet anser att utredningens förslag om att undanta beslutsförmögna personer känns välmotiverat och går helt i linje med begreppet att förväntat samtycke respekteras, och att åtgärden bibehåller allmänhetens höga förtroende till organdonation. Med beslutsförmögna avses personer som uppenbarligen aldrig haft förmågan att förstå innebörden av och ta ställning till frågan om organdonation. Ett sådant ställningstagande ska inte en beslutsförmögen ha kunnat fatta och ska därmed undantas från att donera organ. Kopplingen till att det så kallade närståendevetet föreslås försvinna förstärker undantaget för beslutsförmögna.

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

Ingen erinran

## **Avsnitt 11 Närståendes roll**

Njurförbundet 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.

Närstående kan vara en källa till information för att utreda hur den möjliga donatorn ställer sig till donation. Skyldigheten att underrätta någon närstående innan ingrepp sker föreslås dock

vara kvar, men innebörden känns något diffus med tanke på att närståendevetot tas bort och förväntat samtycke finns kvar (11.4). Detta bör förtydligas för att klargöra vilken dignitet ett sådant samtal bör tillmätas.

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

Njurförbundet instämmer i att det införs en bestämmelse om skyldighet att på begäran av en annan vårdgivare som ansvarar för donations- eller transplantationsverksamheten lämna ut de uppgifter som behövs för att utröna om det finns medicinska förutsättningar för donation eller ej. Det föreslås därmed att ”det vid en avvägning i förhållande till den enskildes integritetsskydd, finns skäl att införa en sekretessbrytande bestämmelse”.

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

Ingen erinran.

## **17 Konsekvenser av förslagen**

### **17.3 Samhälls- och hälsoekonomiska konsekvenser**

Utredningen förutspår inga direkt ökande nettokostnader genom införande av de olika förslagen. Dock är det en nödvändighet att redan initialt investera i och förstärka resurserna för intensivvårds- transplantationsverksamheten för att svara upp till den förväntade möjliga ökningen. Det gäller bland annat såväl operations- som personalresurser på både kort och lång sikt. En brist som redan idag kan skönjas. Kostnadsminskningen för sjukvården i stort faller ut på andra vårdinsatser och -instanser vilkas kostnader framöver väsentligt kan minska genom ökade antalet transplantationer. Dessutom uppnås i normalfallet en väsentlig förbättring av livskvaliteten för mottagaren. Inte sällan kan denne helt sedan återgå till arbete eller studier. Se vidare beräkningar avseende njurtransplantationer som återfinns i Organdonation – en livsviktig verksamhet (SOU 2015:84 s 269ff)

## **Övriga överväganden och förslag**

När det gäller villkor med mera för levande donatorer i enlighet med den tidigare utredningen Organdonation – en livsviktig verksamhet (SOU 2015:84 s 269ff), är det viktigt att dessa denna gång tas om hand och inte åter skjuts på framtiden.

För Njurförbundet

Håkan Hedman  
Ordförande Njurförbundet

Björn Nilsson  
Vice ordförande Njurförbundet