

Remissyttrande avseende Organbevarande behandling för donation

Sammanfattning

Enligt direktiven skulle utredningen utreda, analysera och lämna förslag gällande:

- Vilka medicinska insatser som kan komma i fråga att vidtas på en levande människa i syfte att möjliggöra donation efter att denne har avlidit, om det bör finnas begränsningar i vilka insatser som får vidtas och under hur lång tid de får pågå.
- Vad som ska gälla i fråga om en enskilds inställning till medicinska insatser som görs medan denne är i livet och som syftar till att möjliggöra donation efter att denne har avlidit.
- Vad som ska gälla i fråga om närståendes inställning till medicinska insatser på en enskild som är i livet och som syftar till att möjliggöra donation efter att denne har avlidit.

Region Uppsala konstaterar att utredningen på ett föredömligt sätt har utfört och löst sitt uppdrag och dessutom presenterat resultatet i välskriven och tydlig form. Region Uppsala välkomnar också i huvudsak utredningens förslag till lagändringar, som kommer att ge viktigt stöd till förbättrad handläggning av organdonation. Vården och flera patientföreningar har länge önskat en tydlighet kring hur man får agera i samband med organdonation och denna utredning ger flera förslag som tydliggör ramarna.

Lagstiftning och föreskrifter som berör brytpunktsbeslut

Utredningens förslag bildar en väl sammanhållen helhet, men det kan också behövas en harmonisering av föreslagen lagstiftning kring brytpunktsbeslutet med övrig befintlig lagstiftning och föreskrifter. Lagförslaget stämmer inte överens med hur man beskriver att ett brytpunktsbeslut ska gå till enligt SOSFS 2011:7. Här kan det finnas ett dilemma för den enskilde vårdgivaren när man ska välja vilken typ av brytpunktsbeslut som ska fattas utifrån om man tror att patienten man har i sin vård kan vara en möjlig donator eller inte. Det innebär också en otydlighet huruvida det går att ändra beslutet i ett senare skede.

Tidsgräns för organbevarande behandling

En begränsning av den tid som organbevarande behandling ska få pågå är viktig både för att värna värdigheten hos den döende patienten och för att inte skada förtroendet för

donationsverksamheten. Som utredningen framhåller får det inte finnas risk att döende patienter hålls vid liv som någon form av "reservdelslager". Förslaget att behandlingen normalt ska kunna pågå högst 72 timmar från ställningstagandet till att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling förefaller rimligt. Ur ett rättssäkerhetsperspektiv kan det vara lämpligt att förtydliga att de 72 timmarna ska räknas från tidpunkten för ställningstagandet.

Enligt förslaget ska den organbevarande behandlingen kunna fortgå ytterligare en tid efter de 72 timmarna om det finns särskilda skäl. Det kan behövas en tidsgräns för hur länge den organbevarande vården får pågå utöver de 72 timmarna. Skälen är desamma som för 72-timmarsgränsen. Rent praktiskt blir det knepigt för den enskilde läkaren att veta vilken förlängning som är acceptabel. Lämplig myndighet bör få i uppdrag att utarbeta en vägledning för vad som ska anses utgöra särskilda skäl.

I betänkandet anges att organbevarande behandling längre än 72 timmar endast kan bli aktuell i fall där den enskildes inställning är utredd. Något sådant framgår dock inte av den föreslagna lagstiftningen. Det bör övervägas att förtydliga i lagtexten att en förutsättning för att få fortsätta behandling längre än 72 timmar är att utredningen enligt 3 § transplantationslagen visat att det finns förutsättningar för donation.

Medicinska insatser och organbevarande behandling

Utredaren har lämnat ett ambitiöst svar kring vilka medicinska insatser som får göras på klinisk detaljnivå. Villkoren för organbevarande behandling beskrivs som att den inte kan anstå till efter döden, att den inte medför mer än ringa smärta eller skada för den möjlige donatorn, och att den inte hindrar insatser för den möjlige donatorns egen skull. Detta är en bra och tydlig lagstiftning. Man har sedan gått vidare i utredningen och har beskrivit exakt om och hur hjärt-lungräddning får gå till hos en patient i olika skeden av donationsprocessen, vilka katetrar som får användas, eller när intubation får ske och inte.

Även om ansatsen är att skapa tydlighet och trygghet för vårdpersonalen leder förslaget inte desto mindre till fortsatta oklarheter. Vårdpersonal behöver exempelvis ta ställning till användning av larynxmask vilket utredningen inte specificerar. I Läkartidningen nr 38-39 2019 s. 1444-5 befaras att utredningens bedömning av frågan och att lagtexten inte ger något stöd för intubation och respiratorbehandling före döden, kan leda till att vi mister donatorer.

Om att lagstifta kring medgivande och donatorskaraktärisering:

I lagstiftningsförslaget framgår bl.a. att utredningen av de medicinska förutsättningarna för donation – s.k. donator- och organkaraktärisering – från en möjlig donator som får organbevarande behandling får påbörjas först när den möjliga donatorns samtycke har utretts och visats föreligga.

Utredningen redovisar flera skäl till att donator- och organkaraktäriseringen bör få påbörjas redan från ställningstagandet att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling, men vägt mot den möjlige donatorns rätt till personlig integritet, anser utredningen att dessa skäl ”inte är tillräckligt starka för att ligga till grund för begränsningar av 2 kap. 6 § första och andra stycket regeringsformen”. Man har på detta sätt strävat efter att tillvarata donatorns intressen, integritet och autonomi.

Utredningens förslag kan dock leda till att transplantationskoordinatorerna inte längre som idag kan få tillgång till Donationsregistret för att kunna utreda den möjlige donatorns vilja. Detta blir ett stort ingrepp i nuvarande organisation. Region Västmanland har påtalat denna risk, och Region Uppsala instämmer.

Region Uppsala tror att fortsatta diskussioner behövs bl.a. om former för donator- och organkarakterisering med krav på behörighet för utförandet, krav på dokumentation och uppföljning och att hanteringen av uppgifterna säkerställer att men inte uppkommer för donatorn eller närstående.

De viktiga funktioner som utförs av transplantationskoordinatorer och vävnadsutredare under donationsprocessen, kan behöva belysas ännu bättre än vad utredningen SOU 2019:26 har gjort. Inte minst för utredningen av medicinska förutsättningar för donation behövs transplantationskoordinatorer och vävnadsutredare. De säkerställer utredningens kvalitet med stor respekt för integritet och sekretess, dokumentation, uppföljning och förbättringsarbete.

Om tillgång till journaluppgifter

En donatorskarakterisering kräver ofta journaluppgifter från andra vårdgivare. Utredningen ser stora fördelar med att använda Nationell Patientöversikt (NPÖ) vid utredningen av de medicinska förutsättningarna för donation, bl.a. för informationssäkerheten. Men eftersom Patientdatalagen för närvarande inte ger möjlighet till direktåtkomst av journaluppgifter som behövs för donationsutredning, skulle det krävas tillägg i Patientdatalagen. Sådana förändringar ligger utanför utredningens uppdrag, men är ändå viktiga.

För Region Uppsala

Björn-Owe Björk
Ordförande, utskottet för hälso- och sjukvård

Åsa Himmelsköld
Hälso- och sjukvårdsdirektör