



## Remiss av SOU 2019:26 Organbevarande behandling för donation

Yttrandet har utarbetats av en expertgrupp bestående av professor Sten Rubertsson, institutionen för kirurgiska vetenskaper, sammankallande, forskare Helene Hallböök, institutionen för medicinska vetenskaper, docent Bengt von Zur-Mühlen, institutionen för kirurgiska vetenskaper, medicine doktor Martin Höglund, institutionen för medicinska vetenskaper, professor Anna Singer, juridiska institutionen, och juris doktor Jameson Garland, juridiska institutionen. Utredare Oskar Fahlén Godö har bidragit med administrativt stöd.

### Generella synpunkter

Expertgruppen konstaterar att utredningsbetänkandet är välskrivet, och förslagen i stort sett välavvägda. Expertgruppen tillstyrker därför utredningsförslagen i stort, men har vissa invändningar.

Det kan konstateras att det inom expertgruppen råder delade meningar i frågan om intubation och inledande av respiratorbehandling av medvetlösa patienter. Det är en svår fråga som kräver etiska avvägningar oavsett ställningstagande, och expertgruppen väljer därför att redovisa båda ställningstagandena.

Det kan å ena sidan konstateras att intubation utförd inom intensivvården och av vana händer är ett rutiningrepp med ringa risk för skada, och det är därför osannolikt att de aktuella patientgrupperna, i denna situation, skulle lida mer än ringa smärta. Dessutom är den möjlige donatorn i regel djupt medvetlös när det kan bli aktuellt med organbevarande behandling. Intubation är förvisso ett integritetsintrång, men måste vägas mot möjligheten att rädda liv genom organdonation.

Det kan å andra sidan också konstateras att alla insatser som sker inom akutsjukvården görs för patientens eget bästa. Att frånga detta genom att genomföra intubation på patienter, när det enda motivet för ingreppet är utredning för organdonation, är mycket problematiskt.



Ett annat etiskt dilemma, som aktualiseras genom frågan om intubation, är frågan om prioriteringar inom intensivvården. Redan idag är den svenska intensivvården ansträngd; att ta upp begränsade intensivvårdsplatser med intuberade personer som hålls vid liv i respirator under utredning för eventuell organdonation, riskerar att i onödan leda till ökad risk för personer vars liv intensivvården kan rädda.

Expertgruppen vill även lyfta att de ekonomiska begränsningarna på varje enskilt sjukhus, och då i synnerhet bristen på intensivvårdsplatser, är ett nationellt övergripande problem, som sannolikt även i övrigt minskar möjligheterna för organdonation. Då organdonation utanför neurointensivvården är en sällanhändelse, behövs fortlöpande nationellt stöd till en lokalt förankrad organisation.

Utredningen konstaterar att förändringar av regelverk rörande organdonation måste vara väl förankrat i befolkningen, vilket expertgruppen instämmer i. Det i utredningen föreslagna avskaffandet av anhörigvetot riskerar dock snarare att minska regelverkets förankring, samtidigt som det rådande systemet heller inte är särskilt lämpligt; om anhöriga ska ta ställning i donationsfrågan, blir det också de som i förlängningen måste leva med beslutet. Expertgruppen skulle hellre se att problemet helt kunde kringgås, genom införande av ett system för att öka det aktiva ställningstagandet i donationsfrågan, exempelvis genom en obligatorisk fråga vid anskaffande och förnyande av ID-handlingar.

### **Specifika synpunkter**

#### *8.5 Begränsningar i vilka insatser som får vidtas*

Expertgruppen konstaterar att det i betänkandet råder en begreppsförvirring vad gäller användningen av begreppen *hjärtstillestånd*, *hjärtstopp* och *hjärtmassage*.

Hjärtstillestånd är detsamma som hjärtstopp, men av de två bör endast hjärtstopp användas.

Hjärtmassage är i sin tur ett äldre, förlegat begrepp, som bör ersättas med hjärt- lungräddning (HLR). Begreppet hjärtmassage inkluderar inte både yttre hjärtkompressioner och elektrisk defibrillering; det är två helt olika saker, även om både ingår i HLR. När begreppet hjärtmassage tidigare användes syftade det enbart på yttre bröstkompressioner eller direkt kompression av hjärtat vid öppen thorax.

Inte heller bör omskrivningar som *tryck över bröstet*, vilket är det symptom som patienter med kärlkramp beskriver, för yttre bröstkompressioner användas.



### *15.3 Skyddet av privatlivet i Europakonventionen*

Utredningens förslag att organbevarande behandling får ges innan den enskildes inställning till donation utretts, och förslaget att anhöriga endast ska tillfrågas om den enskildes inställning till organdonation, innebär att vårdpersonal kan fatta rättsliga beslut angående organdonation och behandling inför sådan för patienter som inte kan samtycka. Detta utgör, som utredningen också konstaterar, en inskränkning av rätten till skydd för privatliv enligt Europakonventionen. De beslut som fattas antas dock falla inom ramen för staternas bedömningsmarginal. Det kan påpekas att det ska finnas riktlinjer för att förhindra att godtyckliga bedömningar görs vid avgörande av om organdonation ska ske.<sup>1</sup>

Det som inte berörs i utredningen är att även om lagen ger utrymme för hälso- och sjukvårdspersonalens skönsmässiga bedömningar i dessa fall, krävs enligt Europadomstolens praxis en möjlighet för patientens närstående att få beslutets lagenlighet granskad av en oberoende instans. Europadomstolen har nämligen i ett flertal fall slagit fast att om det inte finns tydligt angivet hur patientens uttryckliga önskemål kan utrönas (som genom ett "living testament" eller genom familjemedlem) är både närståendes medverkan och rättslig prövning nödvändiga för att, så långt det är möjligt, kunna klarlägga patientens inställning.<sup>2</sup>

Enligt Europadomstolens rättspraxis beträffande konventionens artikel 8, ska kränkningar av patientens rättigheter på offentliga sjukhus kunna prövas av nationella domstolar. Detta gäller exempelvis när vårdpersonalens beslut påverkar patientens fysiska integritet negativt,<sup>3</sup> samt i frågor om informerat samtycke.<sup>4</sup> Till detta kan läggas att artikel 13 slår fast en rätt till ett effektivt rättsmedel för alla överträdelser av artikel 8. Europadomstolen har vidare i flera fall slagit fast att när myndigheter tillåts eller tillåter att den personliga integriteten kränks, så strider detta mot intressen som skyddas som en rättighet och individer har därför en rätt att vända sig till domstolsprövning enligt konventionens artikel 6.<sup>5</sup>

Om regeringen inte slår fast att juridisk prövning kan ske i dessa fall, ökar risken för att familjemedlemmar kommer att klaga inför Europadomstolen, med krav på ersättning, när hälso- och sjukvårdspersonal inte följer närståendes uppfattning om den potentiella organdonatorns vilja, och tillåter organdonation. I tillägg kan noteras att närstående numera har rätt att få rättslig prövning av beslut inom hälso- och sjukvården rörande en patient inom ramen för skadeståndslagen 3 kap. 4 §. I båda de organdonationsmål

<sup>1</sup> Elberte v. Lettland, nr. 61243/08 (2015), §§ 104-115.

<sup>2</sup> Lambert et al mot Frankrike, [GC] nr. 46043/14 (2015), s. 168-182. Glass v. Storbritannien, nr. 61827/00 (2004); Gard m.fl. mot Storbritannien, nr. 39793/17 (2017), 79-80.

<sup>3</sup> Vasileva mot Bulgarien, nr. 23796/10 (2016), ..

<sup>4</sup> Ioniță mot Rumänien, app. nr. 81270/12 (2017), § 84; Trocellier mot Frankrike (dec.), nr. 75725/01 (2006), § 4; E.M. mot Rumänien (dec.), nr. 20192/07 (2014) § 54; Codarcea mot Rumänien, nr. 31675/04 (2009), §§ 38-48

<sup>5</sup> Garland J. (2018), informerat samtycke som en rättighet: Reglerande utmaningar i den svenska rättsliga ramen, 2 Förvaltningsrättslig tidskrift 233-267.



UPPSALA  
UNIVERSITET

## YTTRANDE

2019-11-05

UFV 2019/1481

som citeras av utredningen ansågs inte ens tillgången till straffrättsliga och konstitutionella rättsmedel tillräckliga för att förhindra närstående att hävda sina rättigheter enligt Europakonventionen.<sup>6</sup> På grund av överträdelsens natur och osäkerheten rörande tillgängliga rättsmedel i Litauen ansåg Europadomstolen att närstående hade rätt att ”choose the remedy which addresses his or her essential grievance”.<sup>7</sup>

Betänkandet innehåller inte någon analys av de konsekvenser förslaget kan få, både avseende kränkningar av patientens rätt enligt artikel 8 och underlåtenhet att tillhandahålla ett effektivt botemedel enligt artikel 13. En sådan krävs för att förslagen i betänkandet ska kunna tillstyrkas.

---

<sup>6</sup> Elberte v. Lettland, nr. 61243/08 (2015), §§ 78-117, Petrova mot Lettland, nr. 4605/05 (2014), §§ 67-77.

<sup>7</sup> Elberta, § 85; Petrova § 74.



UPPSALA  
UNIVERSITET

1(1)

BESLUT

2019-11-05 Dnr UFV 2019/1481

Socialdepartementet

Box 256  
751 05 Uppsala

Besöksadress:  
Dag Hammarskjölds väg 7

Handläggare:  
Oskar Fahlén Godö  
Utredare

Telefon:  
018-471 68 16

Telefax:  
018-471 20 00

oskar.fahlen.godo@uadm.uu.se

www.uu.se

## Remiss av SOU 2019:26 Organbevarande behandling för donation

### Beslut

Härmed beslutas

- att Uppsala universitet överlämnar expertgruppens yttrande som sitt svar på rubricerad remiss.

### Bakgrund

Uppsala universitet har anmodats yttra sig över rubricerad remiss.

Bifogat yttrande har utarbetats av en expertgrupp bestående av professor Sten Rubertsson, institutionen för kirurgiska vetenskaper, sammankallande, forskare Helene Hallböök, institutionen för medicinska vetenskaper, docent Bengt von Zur-Mühlen, institutionen för kirurgiska vetenskaper, medicine doktor Martin Höglund, institutionen för medicinska vetenskaper, professor Anna Singer, juridiska institutionen, och juris doktor Jameson Garland, juridiska institutionen. Utredare Oskar Fahlén Godö har bidragit med administrativt stöd.

Beslut i detta ärende har fattats av undertecknad rektor i närvaro av universitetsdirektören Caroline Sjöberg, efter föredragning av utredaren Oskar Fahlén Godö. Närvarande därutöver var akademiombudsmannen Per Abrahamsson och Uppsala studentkårs ordförande Johannes Bäck.

Eva Åkesson

Oskar Fahlén Godö