

SOU 2019:26 Organbevarande behandling för donation

Sammanfattning

Organdonation är en livsviktig verksamhet och en absolut nödvändighet för att kunna rädda livet på människor i behov av en transplantation. MOD välkomnar ett förtydligande av vad som ska gälla både avseende vilka medicinska insatser som får ges till en döende patient i syfte att respektera patientens vilja och möjliggöra donation av organ efter det att patienten avlidit. Organbevarande behandling är en avgörande del av donationsverksamheten i Sverige och en förutsättning för en fungerande transplantationsverksamhet. Det är därför centralt att vi i Sverige har ett uppdaterat regelverk med en ändamålsenlig och rättssäker reglering för donation av biologiskt material. Denna bör rimligen även i högre grad spegla den höga donationsvilja som finns i Sverige för att tillgodose behovet av organdonation för transplantation.

MOD **välkomnar i huvudsak de förslag** som presenteras i Organbevarande behandling för donation (SOU 2019:26). Vår bedömning är att utredningens förslag kommer att ge ansvariga läkare och annan sjukvårdspersonal ett tydligare juridiskt stöd i sitt arbete. Man får inte glömma att det redan i dag är praxis att ge medicinska insatser till döende patienter för att donation ska vara möjlig efter döden. Utredningen kan ses som en efterfrågad och nödvändig kodifiering av vad som redan görs i Sverige idag. Dessutom visar den hälsoekonomiska studien som genomfördes i samband med SOU 2015:84 (s.269–274) att en ökning av antalet tillvaratagna organ från avlidna medför besparingar, inte kostnader, för hälso- och sjukvården.

Det vi dock **ställer oss starkt skeptiska till är förslaget och argumenten kring att det inte ska vara tillåtet att påbörja intubering av patienter efter brytpunkten**. Att begränsa de medicinska insatserna är att sätta sig över patientens autonomi och intensivvårdens professionella roll och kompetens. Denna föreslagna begränsning kommer i praktiken att hindra människor som vill donera organ från att kunna göra det. När en person ger samtycke till att donera sina organ måste det även innebära samtycke till vissa medicinska åtgärder för att organdonation ska kunna genomföras, annars är samtycket helt meningslöst. Detta gäller även intubering.

Det är idag 2,447 dagar sedan SOU 2015:84 tillsattes och sedan dess har över 200 personer avlidit i väntan på organ, därutöver har 350 tagits bort ifrån väntelistan för att de blivit för sjuka för att klara av en transplantation. Om avsikten med SOU 2015:84 och SOU 2019:26 är att förbättra situationen för de som står på väntelistan, så är det av största vikt att de föreslagna åtgärderna implementeras skyndsamt. De föreslagna ändringarna handlar i stort om att införa beprövad och fungerande praxis från andra länder, som redan har testat och utvärderat detta sätt att arbeta.

I vår roll som röstbärare för alla dem som väntar på livsviktiga organ finner MOD det oacceptabelt att Sverige – och då även i ett internationellt perspektiv – inte har lyckats organisera sig bättre för att öka antalet organdonatorer och därmed respektera den höga donationsviljan som finns i landet. MOD välkomnar därför, om än med några ”viktiga” undantag, de förslag som presenteras i denna utredning. Vår förhoppning är att detta blir en nödvändig milstolpe i den framtida utvecklingen av svensk organdonation.

Framtagandet av detta remissvar

Detta yttrande sammanfattar MODs synpunkter, efter 8 års arbete med frågor relaterade till organdonation. I arbetet med att sätta oss in i utredningens förslag på bästa sätt och för att skriva detta remissvar har MOD fört en dialog med följande personer och experter inom frågan: Beatriz Domínguez-Gil (Organización Nacional de Trasplantes, Spanien), Annika Tibell (expert SOU 2013:84 & SOU 2019:26), Heidi Stensmyren (expert SOU 2013:84 & SOU 2019:26), Kristina Hambræus Jonsson (medicinsk expert SOU 2019:26), Daniel Brattgård (etikexpert SOU 2013:84), Linda Gyllstöm Krekula (verksamhetschef regionalt donationscentrum), Karin Hildebrand (regionalt donationsansvarig läkare Stockholm/Gotland), Ingrid Sandgren (expert SOU 2019:26), Öystein Jynge (transplantationskoordinator), Stefan Ström (medicinskt ansvarig för DCD-projektet samt expert SOU 2019:26), Sten Heckscher (utredare), Anders Milton (utredare) och Kenneth Johansson (ordförande SMER).

Därutöver har MOD fört samtal med följande patientföreträdare: Advisory board of European transplant patients, FunktionsRätt Sverige, Riksförbundet Hjärt/Lung, Diabetes organisationen i Sverige (Dios), Stor Stockholms Diabetes Föreningen (SSDF), Njurförbundet, Leverförbundet, Hjärtebarnsfonden, Viking, TransplantSweden och Riksförbundet för Cystisk Fibros.

Peter Carstedt
Grundare MOD- Mer organdonation

MODs yttrande följer dispositionen av betänkande SOU 2019:26

Avsnitt 8 - Organbevarande behandling (s 125-132)

Vi delar utredarens slutsats att det är godtagbart och nödvändigt med medicinska insatser till en döende patient för att donation ska vara möjlig efter att denne har avlidit, samt att detta bör ske under vissa (nedan angivna) förutsättningar.

Avsnitt 8.4 - Förutsättningar kring organbevarande behandling (s.133-136)

I betänkandet presenteras tre grundläggande förutsättningar för att organbevarande behandling ska få ges:

- Att den organbevarande behandlingen inte kan anstå till efter döden
- Att den organbevarande behandlingen inte orsakar mer än ringa smärta eller skada
- Att den organbevarande behandlingen inte hindrar insatser för den möjliga donatorns egen skull

MOD står bakom dessa förutsättningar och anser att de är **väl avvägda och precisa**. Detta ger sjukvården ett tydligt ramverk att förhålla sig till. Sjukvårdspersonalen får handlingsutrymme att utreda donationsviljan och efter att ett samtycke erhållits både påbörja och fortsätta med organbevarande behandling för att möjliggöra donation av organ efter döden.

Avsnitt 8.6 - Restriktioner för att påbörja intubering eller respiratorvård (s. 139-142)

I betänkandet föreslås det bland annat att det inte ska vara tillåtet att intubera patienter efter brytpunkten, vilket också omöjliggör respiratorvård. MOD har **starka invändningar mot utredningens förslag avseende denna specifika begränsning**. Ett samtycke till organdonation måste även innebära ett samtycke till medicinska åtgärder för att möjliggöra organdonation, annars är ju samtycket helt meningslöst. Den föreslagna begränsningen är en allvarlig kränkning av autonomi hos de patienter som vill donera organ. Den personliga viljan att donera sina organ efter döden är enligt vår mening något som bör respekteras i lika hög grad som det omvända.

Den centrala principen bör vara patientens autonomi och önskan om att bli eller inte bli organdonator. Intensivvården måste få utrymme att, utifrån vetenskap och beprövade erfarenhet, själva få möjlighet att avgöra vilka specifika medicinska insatser som är nödvändiga och lämpliga i det enskilda fallet. Detta kan regleras genom de tre grundläggande förutsättningarna (ovan), men specifika medicinska begränsningar bör inte detaljregleras i lag eller regelverk eftersom den medicinska kunskapen ständigt utvecklas. Vilka specifika medicinska insatser som är nödvändiga och lämpliga för att möjliggöra organdonation bör istället specificeras i nationella riktlinjer av professionen. Det vore högst olämpligt om en begränsning införs på bekostnad av patientens vilja.

Vi saknar även ett mer utförligt resonemang kring hur och varför man kommit fram till dessa specifika medicinska restriktioner. I betänkandet står att läsa:

”Med den teknik som står till buds i dag är det i regel inte lämpligt att påbörja intubering eller inleda respiratorvård inom ramen för organbevarande behandling.” (SOU 2019:26, s. 139).

I förklaringen/motiveringen till varför dessa medicinska restriktioner bör göras hänvisar man till att:

”Det är snarare fråga om den psykologiska/emotionella skillnad som det kan innebära att påbörja en sådan insats jämfört med att fortsätta en redan pågående.” (SOU 2019:26, s. 140)

Att hänvisa till psykologiska och emotionella skillnader mellan att påbörja eller fortsätta intubering och annan organbevarande behandling ställer MOD sig starkt frågande till.

Om det hos läkare och annan personal inom hälso- och sjukvården skulle finnas psykologiska eller emotionella hinder bör detta bearbetas hos dem, likt när barnmorskor inom sjukvården inte vill utföra aborter. Det vore ytterst olyckligt om enskilda personers inställning inom sjukvården skulle hindra patienter som vill donera sina organ och anhöriga från att finna tröst i att det kunde bli organ donation. Vi anser att denna inskränkning saknar grund i vetenskap och erfarenhet, såväl avseende juridiska, medicinska som psykologiska och emotionella aspekter. Begränsningen går dessutom tvärt emot de donationsansvariga läkarnas och sjuksköterskornas inställning i frågan.

Avslutningsvis, för att visa hur en intubation håller sig inom de tre grundläggande förutsättningarna hänvisar vi till denna film för att förtydliga vad det innebär att intubera en person utan att det ”orsakar mer än ringa smärta eller skada”.

<https://youtu.be/utb7rx72WSw>

MODs förslag är att sjukvården själv, förutsatt de tre grundläggande förutsättningarna (ovan), får avgöra vilka medicinska insatser som är nödvändiga för att möjliggöra en samtyckesutredning och därefter en eventuell organ donation. Att begränsa de medicinska insatserna är att sätta sig över patientens autonomi och intensivvårdens professionella roll och kompetens. Härutöver bör trachealintubation vara föreskrivet i de fall där samtycke till organ donation erhållits och en intubation är nödvändig för att möjliggöra en organ donation.

Avsnitt 9 - Vad ska gälla för beslutsoförmögna (s. 157-168)

I betänkandet föreslås även att personer som bedöms som beslutsoförmögna ska fråntas möjlighet att få donera organ. Detta ställer sig MOD skeptisk till. I utredningens betänkande står det:

”I och med detta (förslaget att ta bort veto för närstående) försvinner vad som kan ses som ett slags skydd för personer som inte själva under sin livstid har kunnat ta ställning till donation.” (SOU 2019:26, s. 18)

Det är anmärkningsvärt att närståendevetot beskrivs som ett *skydd* för individen, i detta fall den beslutoförmögna. Vi anser att även för beslutoförmögna, så bör närstående ha en roll som informationskälla och även uttolkare av den möjlige donatorns inställning. På så sätt kommer den kännedom de närstående har om patienten fram och kan tas med i bedömningen av dennes inställning till donation.

Avsnitt 11 - Närståendes vetorätt (s 183-200)

MOD står bakom att den möjlige donatorn, och dennes autonomi, ska stå i fokus vid vården i livets slutskede. Den logiska följderna av detta är att det så kallade närståendevetot, ska tas bort. Det avgörande bör i stället vara den enskildes inställning till organodation. De föreslagna ändringarna stärker den enskildes rätt att få bestämma över sin kropp.

Avsnitt 12 - Uppgiftsskyldighet (s. 201- 2017)

MOD anser att förslaget att en vårdgivare på begäran skall få lämna de uppgifter som behövs för utredningen av de medicinska förutsättningarna för donation av organ och annat biologiskt material är en förutsättning för en patientsäker och transparent och professionell verksamhet. Vi välkomnar därför detta förslag.

Tre områden som inte får glömmas bort

Utredningens uppdrag har varit kraftigt begränsat till vissa specifika insatser kopplade till juridiska aspekter på medicinska insatser på en levande person i livets slutskede. MOD vill därför lyfta fram **ytterligare tre områden** som är av vikt för en fungerande donations- och transplantationsverksamhet i Sverige. Dessa områden har delvis redan utretts i samband med SOU 2015:84, men regeringen har ännu inte agerat i frågan.

I. Levande donation

Levande donation utgör en betydande andel av antalet transplantationer i Sverige (de utgör ca 30-40% av alla njurdonationer). Den verksamhet som byggts upp i Sverige kring levande donation, är något som vi bör vara stolta över, inte minst i jämförelse med andra länder. Tyvärr har antalet levande donatorer minskat med ca 30% sedan 2011, vilket konstaterades i SOU 2015:84. Det behövs vissa förtydliganden avseende donation från levande givare för att kunna bedriva den verksamheten på ett professionellt och mer likvärdigt sätt. Processen för kostnadsersättning till levande givare måste förenklas, så att den blir enhetlig över landet. I SOU 2015:84 föreslogs att ansvaret för detta borde läggas hos ett landsting med stöd från Socialstyrelsen. MOD anser att detta är en central aspekt för donations- och transplantationsverksamheten som inte får glömmas bort. Det är nu över sex år sedan utredningen om levande donation tillsattes vilket gör frågan än mer akut.

II. Ett nationellt center för organdonation

När man ser till de länder i världen som har högst antal donatorer per miljon invånare så har dessa länder en central organisation som arbetar nationellt med donationsfrågan. Detta saknas i Sverige, vilket leder till att regionala skillnader förstärks då landstingen är självständiga. I Sverige etablerades Nationella Donationsfrämjande Centret (NDC) under Socialstyrelsen (2018). Ett initiativ som fortfarande söker sin form. Idag saknas både kompetens och organisatoriska förutsättningar samt en uppdragsbeskrivning inom NDC för att kunna vara den organisation som håller samman donationsverksamheten i Sverige.

III. Läkemedelsförsörjning

För att en donationsverksamhet skall fungera och för att behålla förtroendet för den verksamheten krävs även att vi har en fungerande transplantations-verksamhet. En central aspekt på transplantationsvården är att patienter som blir transplanterade har tillgång till livsnödvändiga läkemedel. I Sverige har man under den senare tiden haft avsevärda problem med att kunna garantera tillgång till dessa mediciner. När försörjningen av de viktiga läkemedel som behövs för att motverka avstötning sviktar, skapar det en stor osäkerhet bland de redan transplanterade som i förlängningen utsätts för livsfara. MOD anser att denna fråga bör prioriteras högt för att inte äventyra transplantations- och donationsverksamheten.

Översikt av remissvar avseende specifika författningsförslag

3 §- *Är uppgifterna om den avlidnes inställning motstridiga, får ingreppet inte genomföras. Detsamma gäller, om den avlidne vid sin död var vuxen och hade en funktionsnedsättning av sådan art och grad att han eller hon uppenbarligen aldrig hade haft förmågan att förstå innebörden av och ta ställning till ett sådant ingrepp. Ingreppet Författningsförslag SOU 2019:26 32 får inte heller genomföras om det annars finns särskilda skäl mot det.*

KOMMENTAR: MOD står inte bakom restriktionen om att personer med allvarliga funktionsnedsättningar ska exkluderas. Vi anser att även för beslutoförmögna, så bör närstående ha en roll som informationskälla och även uttolkare av den möjliga donatorns inställning.

Den organbevarande behandlingen får ges under förutsättning att

2. den inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada för den möjliga donatorn, och

KOMMENTAR: MOD står bakom detta förslag i stort, men **MOD står inte bakom restriktionen kring att inte få påbörja intubering eller respiratorvård** eftersom det begränsar sjukvårdens möjlighet att respektera individers donationsvilja. Därutöver anser MOD att specifika medicinska restriktioner (som över tid kommer att ändras) inte bör regleras genom lag och regelverk, utan snarare av professionen genom nationella riktlinjer.

4 b§- Om en möjlig donator får organbevarande behandling, ska hans eller hennes inställning till donation enligt 3 § utredas skyndsamt efter ställningstagandet som avses i 4 a §

KOMMENTAR: MOD står bakom detta förslag, men bör ersätta skyndsamt med "utan onödigt dröjsmål".

4 e§- Utredningen av de medicinska förutsättningarna för donation av organ och annat biologiskt material får utföras på en möjlig donator som får organbevarande behandling, om utredningen enligt 3 § resulterat i att det finns förutsättningar för donation. Utredningen får utföras under förutsättning att den inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada för den möjliga donatorn. Utredningen får inte heller hindra insatser för den möjliga donatorns egen skull

KOMMENTAR: MOD står bakom detta förslag i stort, men **MOD står inte bakom restriktionen kring att inte få påbörja intubering eller respiratorvård** eftersom det begränsar sjukvårdens möjlighet att respektera individers donationsvilja. Därutöver anser MOD att specifika medicinska restriktioner (som över tid kommer att ändras) inte bör regleras genom lag och regelverk, utan snarare av professionen genom nationella riktlinjer.