



## DONATIONSFÖRBEREDANDE BEHANDLING TILL DÖENDE PATIENTER (ICKE-TERAPEUTISK INTENSIVVÅRD) – etiska, juridiska, medicinska perspektiv

### VAD FRÅGAN GÄLLER

Svenska Läkaresällskapetets delegation för medicinsk etik arbetar på olika sätt med frågor i livets slutskede. En av flera komplicerade livsslutsfrågor rör så kallad icke-terapeutisk intensivvård då man kan påbörja eller fortsätta intensivvården av en döende patient i syfte att avvakta utveckling av en total hjärninfarkt och därmed möjliggöra organdonation.

En viss praxisglidning kan iakttas på detta område och sådan intensivvård förekommer på olika sjukhus men utan godtagbara etiska och juridiska ramar för verksamheten. Delegationen ser därför ett klart behov av att förutsättningarna för sådan behandling utreds för att om möjligt uppnå nationell konsensus på området.

Frågan om detta sätt att öka antalet potentiella organdonatorer är acceptabelt eller inte har under senare år diskuterats av intensivvårdsläkare, transplantationskirurger och neuro-professionens företrädare, men också av etiker, jurister, journalister och filosofer.

Etikdelegationen anordnade i september 2009 en workshop med dessa yrkesgrupper representerade för att närmare precisera vilka frågor som behöver utredas på detta område.

Den grundläggande frågan formulerades på följande sätt: Vilka problem föreligger när det gäller att intensivvårda döende patienter i syfte att avvakta utveckling av en total hjärninfarkt och därmed möjliggöra organdonation? Under vilka förutsättningar kan sådan behandling ges?

Utifrån resultatet från nämnda workshop och fortsatta diskussioner i etikdelegationen har denna huvudfråga ytterligare preciserats utifrån tre olika perspektiv; etik, juridik och medicin.

### BAKGRUND

Vid organdonation används organ från donatorer som avlidit på intensivvårdsavdelning efter det att dödsfallet konstaterats med direkt hjärnrelaterade kriterier. Detta betyder att patienten har utvecklat en total hjärninfarkt. Sedan dödsfallet konstaterats får intensivvården enligt gällande föreskrifter (SFS 1995: 833) fortgå under maximalt 24 timmar.

Under denna tid ska patientens inställning till organdonation utredas, samtal med de närstående äga rum och det eventuella donationsingreppet förberedas och planeras gemensamt med den aktuella transplantationsenheten. Ambitionen är att identifiera alla sådana situationer där en konstaterat död patient, som så önskat, kan komma att bli organdonator.

Behovet av organ för transplantation är idag avsevärt större än tillgången. I syfte att öka antalet organdonatorer har man undersökt olika möjligheter. Ett sätt som diskuterats är att inleda eller fortsätta intensivvården då patienten bedöms vara utom räddning, men ännu inte har avlidit, så att utveckling av en total hjärninfarkt under pågående intensivvård kan bli möjlig i vissa fall. Det rör sig då vanligtvis om patienter med omfattande stroke (särskilt stora intracerebrala blödningar) som diskuteras som potentiella organdonatorer under sådana villkor. Man anser att man på detta sätt kan öka antalet potentiella organdonatorer genom att inleda intensivvård där man annars skulle ha avstått från sådan vård eller genom att fortsätta intensivvård där man annars skulle ha avbrutit den. I det senare fallet handlar det om intensivvård som fortsätter under ett dygn eller mer efter det att patientens hopplösa prognos fastställts. Tanken är att en total hjärninfarkt hinner utvecklas och konstateras under den tidsrymden, vilket är en förutsättning för organdonation.

Eftersom patienten inte gagnas av den inledda eller fortsatta intensivvården benämner man denna form av intensivvård för icke-terapeutisk intensivvård. Med denna term uttrycks att avsikten är att möjliggöra organdonation och vården ges inte längre i hopp om att patienten ska överleva, ej heller i palliativt syfte. Andra uttryck som använts för denna behandling är elektiv ventilation eller intensivvård på utvidgad indikation.

För att förtydliga vad frågan gäller och skapa största möjliga transparens i diskussionen anser delegationen att en annan term bör användas för denna fråga. Vi föreslår att frågan i det fortsatta benämns donationsförberedande behandling till döende patienter, som vi bedömer klargör syftet med detta förfaringsätt på ett sätt som gör frågan lättare att kommunicera, framför allt i förhållande till allmänheten.

## ETISKA PROBLEM

Att initiera eller fortsätta intensivvård i syfte att möjliggöra organdonation innebär att man ger en behandling som inte längre gagnar patienten själv. Ett sådant förfarande har från vissa håll ansetts stå i strid med en grundprincip för sjukvården: att endast ge sådan behandling som kan främja den enskilda patientens väl. Enligt gällande etiska riktlinjer bör man avveckla behandling som inte gagnar patienten. Om man ger en behandling enbart för att gagna andra människor, så ändras fokus och avsikt med utredning och medicinsk behandling.

Om man som patient är positiv till organdonation och önskar donera sina organ efter sin död, så kan man å andra sidan hävda att sjukvården snarare har en skyldighet att försöka tillmötesgå detta önskemål. Patienten kan ha en uttalad önskan om att donera organ för andra människors liv och hälsa, men nuvarande regelverk kan i vissa fall omöjliggöra detta. Samhället bör därför, enligt delegationens synsätt, se till att sjukvården har möjlighet att tillmötesgå en sådan önskan.

En oro har framförts om att ett förändrat fokus i sjukvården skulle kunna få andra oönskade konsekvenser. Om man utvidgar avsikt och fokus för medicinsk utredning och behandling till att omfatta hänsyn till andra än den aktuella patienten skulle det kunna tänkas skapa osäkerhet om huruvida sjukvården verkligen gör allt som kan gagna patienten. Oklarhet kring läkarens roll och avsikt skulle kunna leda till otrygghet hos de närstående i känsliga situationer. Detta skulle mer generellt kunna påverka förtroendet för sjukvården och äventyra verksamheten kring organdonation, som baseras på förtroende för sjukvården.

Delegationen menar att frågan om allmänhetens förtroende för sjukvården är ytterst väsentlig och måste tas på stort allvar. Vår bedömning är emellertid att, om frågan blir föremål för saklig information präglad av öppenhet och ärlighet, så kommer förtroendet för sjukvården inte att påverkas negativt. Internationella erfarenheter, exempelvis från England, stöder denna uppfattning.

## JURIDISKA PROBLEM

Det finns idag flera juridiska problem som måste lösas för att möjliggöra en otvetydig användning av donationsförberedande behandling till döende patienter i svensk sjukvård. Som vi uppfattar rättsläget så är huvudproblemen dels frågan om regleringen av informerat samtycke i detta sammanhang, dels att svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning, åtminstone i vissa uttolkningar med undantag för vissa särfall, inte möjliggör behandling som uppenbart inte gagnar patienten själv.

Ett problem som behöver utredas är om ett samtycke till donationsförberedande behandling kan anses täckas genom donationskort eller anmälan till Socialstyrelsens donationsregister eller om detta måste regleras i annan ordning. Vi uppfattar att donationsmedgivande idag handlar om samtycke till att donera organ och vävnader efter det att döden inträffat. Vi tror dock att en person som uttryckt önskan om att bli donator oftast också accepterar en kortare tids donationsförberedande behandling innan döden inträtt och mot denna bakgrund inte bara ge sitt samtycke till organdonation i dagens mening, utan också framföra önskemål om att organdonation blir möjliggjord vid hopplös prognos. Det kan till och med finnas starka skäl för att om möjligt tillgodose en sådan persons önskemål även efter det att personen inte längre själv kan uttrycka sin vilja. Av den anledningen skulle det vara av stor vikt att möjligheten till införande av så kallade livstestamenten med vårddirektiv utreds.

När det gäller frågan om eventuella hinder för donationsförberedande behandling i nuvarande hälso- och sjukvårdslagstiftning uppfattar vi situationen rättsligt oklar. Olika uttolkningar i rättsläget förekommer i debatten och det är angeläget att klargöra situationen. Delegationen förespråkar att en ändring av hälso- och sjukvårdslagen kommer till stånd om detta krävs för att möjliggöra donationsförberedande behandling till döende patienter.

En annan viktig fråga rör möjligheten att få kontrollera donationsregistret innan patienten avlidit för att ha en godtagbar grund för beslut om vårdens fortsatta inriktning. Detta förutsätter emellertid en ändring av Datainspektionens ställningstagande.

## MEDICINSKA PROBLEM

Det finns ett antal medicinska problem som behöver diskuteras och klargöras i föreskrifter kring donationsförberedande behandling till döende patienter.

De patienter som är aktuella då man diskuterar icke terapeutisk intensivvård i syfte att åstadkomma organdonation är patienter som insjuknat i omfattande stroke, fr.a. svåra intracerebrala blödningar, som leder till att stora delar av hjärnan blir irreversibelt skadade. Medicinska kontraindikationer mot organdonation ska inte föreligga.

Det är i detta sammanhang viktigt att diagnos och prognos är fastställda med mycket hög grad av säkerhet. Bekymmersamma situationer kan annars uppstå både om läkaren intar en alltför pessimistisk eller en alltför optimistisk hållning. Ett sådant förhållningssätt skulle kunna påverka förtroendet för sjukvården och dess primära syfte att göra gott och inte skada. Öppenhet, ärlighet och så korrekta bedömningar som möjligt är alltså avgörande om man ska kunna tillämpa donationsförberedande behandling till döende patienter.

En annan fråga som bör utredas är vilken tidsperiod som kan vara acceptabel när det gäller donationsförberedande behandling till döende patienter. Vidare bör det finnas föreskrifter för vilka andra medicinska åtgärder som får vidtas under den tid då patienten vårdas i avvaktan på utveckling av en total hjärninfarkt.

Avslutningsvis bör också frågan om DCD (Donation after Cardiac Death) beaktas i detta sammanhang.

## SAMMANFATTNING

Sammanfattningsvis står det klart att det finns både etiska, juridiska och medicinska problem som alla måste beaktas i ett kommande utredningsarbete. Delegationen ser det som angeläget att förutsättningar för donationsförberedande behandling till döende patienter tillskapas i svensk sjukvård. Detta förutsätter en rad åtgärder såsom:

- bred diskussion med och utförlig information till allmänheten
- översyn och ev. revision av hälso- och sjukvårdslagstiftningen
- utformande av lämpliga former för lämnande av samtycke
- utarbetande av tydliga medicinska föreskrifter
- utarbetande av kollegiala etiska riktlinjer

Delegationen har, efter omfattande diskussioner internt i läkarkåren och tillsammans med företrädare för andra samhällsintressen, en positiv inställning till donationsförberedande behandling till döende patienter, men vill peka på behovet av en utredning där etiska, juridiska och medicinska problem beaktas.

Delegationen önskar att frågan om donationsförberedande behandling till döende patienter utreds utifrån de tre angivna perspektiven. Delegationen deltar gärna i detta arbete och är berett att utarbeta etiska riktlinjer på området.