



Svenska  
Läkaresällskapet

2016-03-13

Socialdepartementet  
Enheten för  
folkhälsa och sjukvård  
103 33 stockholm

**Remissvar på Organdonation en livsviktig verksamhet (SOU 2015:84) dnr  
S2015/06250/FS**

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är en politiskt och fackligt obunden organisation, som arbetar för förbättrad hälsa och sjukvård med patientens bästa för ögonen.

SLS tackar för möjligheten att få lämna synpunkter på denna remiss. Vi delar utredningens grundläggande förutsättning, att föreslå åtgärder för att förbättra tillgången på organ och föreslå åtgärder inom hälso- och sjukvården som möjliggör att människor som önskar donera organ kan få denna önskan tillgodosedd i samband med ett dödsfall när det är medicinskt möjligt. Frågan om organdonation är dock synnerligen komplex och det finns områden där vi finner behov av fortsatt reflektion.

SLS delegation för medicinsk etik och Svensk förening för neurokirurgi har inkommit med genomarbetade kommentarer rörande flera av utredningens förslag och vi bifogar dessa i sin helhet som SLS svar.

Svenska Läkaresällskapet

Kerstin Nilsson  
Ordförande

Bilaga 1 Yttrande från Delegationen för medicinsk etik

Bilaga 2 Yttrande från svensk förening för neurokirurgi

## **Remissvar angående utredningen ”Organdonation – en livsviktig verksamhet” SOU 2015:84**

### *Introduktion*

Frågor om organdonation och –transplantation är mycket centrala i den medicinska etiken och finns ständigt närvarande i etikdelegationens arbete. Delegationen har vid upprepade tillfällen diskuterat situationen i svensk hälso- och sjukvård på detta område. Iakttagelser omkring vissa problem på området har framförts till regering, riksdag och Socialstyrelsen vid upprepade tillfällen under de senare åren, senast 2012. Delegationen har också haft möjlighet att följa den nu aktuella utredningen genom deltagande i dess referensgrupp.

Utredningen tar sin utgångspunkt i konstaterandet att viljan att donera organ är mycket hög i Sverige, till och med högst i Europa. Antalet genomförda organdonationer per capita är däremot under genomsnittet i Europa. Denna diskrepans är påfallande och problematisk. Utredningen har haft som sin huvuduppgift att föreslå åtgärder för att förbättra tillgången på organ och föreslå åtgärder inom hälso- och sjukvården som möjliggör att människor som önskar donera organ kan få denna önskan tillgodosedd i samband med ett dödsfall när det är medicinskt möjligt.

Delegationen vill inledningsvis varmt understryka behovet av att en rad åtgärder vidtas för att möjliggöra den donationsvilja som befolkningen uttrycker. Det är en grundläggande etisk plikt för samhället att organisera hälso- och sjukvården på ett sådant sätt att inga onödiga hinder läggs i vägen för att donationsönskan ska kunna tillmötesgå. Samtidigt vill vi understryka att slutsatsen om en stark donationsvilja grundas på tolkningen av en icke-vetenskapligt konstruerad attitydundersökning med svarsfrekvens på 45%, där majoriteten anger att ”de kan tänka sig att donera organ”. Delegationen vill dock med enfaset påpeka att etiska ställningstaganden av detta slag inte främst kan baseras på attitydundersökningar i befolkningen, vare sig dessa håller god kvalitet eller ej. En så viktig fråga som organdonation kan inte baseras på en enstaka tvärsnittsundersökning av befolkningens attityder som utförs vid en enstaka tidpunkt. Förslag till förändringar på detta område måste istället baseras på en gedigen medicinsk och etisk analys och verksamheten bör inte främst ses som ett uttryck för en stark folkvilja.

### *Etiska utgångspunkter*

Delegationen instämmer också i utredningens principiella etiska utgångspunkt som är respekten för den enskildes självbestämmande. Detta innefattar en respekt för att den som önskar rädda liv genom att donera sina organ också ska kunna tillmötesgå inom hälso- och sjukvården så långt det överhuvudtaget är medicinskt möjligt. Det innefattar också att en person som inte önskar donera sina organ på samma sätt ska respekteras fullt ut för detta ställningstagande.

Frågor om donation uppfattas ibland som känsliga och svåra att diskutera öppet. Detta gäller ibland såväl inom hälso- och sjukvården som i samhället i stort. Delegationen beklagar att området kommit att bli förknippat med sådana restriktioner. Det är av största vikt att förtroendet för hälso- och sjukvården upprätthålls när det gäller donations- och transplantationsverksamheten. Detta förutsätter en fullständig transparens av regelverk, organisation och innehåll i verksamheten. Det får aldrig råda något tvivel utifrån vilka intressen som verksamheten bedrivs. Patient och anhöriga måste känna sig trygga på detta område oavsett vilket ställningstagande den enskilde gjort för egen del.

Utredningen tar som en principiell utgångspunkt att donation är ”en naturlig del av vården i livets slutskede”. Delegationen delar denna utgångspunkt, som vi menar aktivt bidrar till att öka transparensen på området och därmed också avdramatisera området. Det hade dock varit värdefullt om utredningen hade analyserat om rätten att få organ i någon mening bör vara kopplad till en plikt att donera.

Etikdelegationen vill starkt framhålla vikten av att det finns en tydlig rågång mellan vård som sker för att möjliggöra tillfrisknande av den aktuella patienten och ett donationsförfarande där vården inte längre syftar till att bota eller lindra patientens egen sjukdom. Den ansvarige läkaren får aldrig förväxla dessa roller. I många länder är det inte ens samma läkare som sköter patienten under de olika faserna. Det hade varit önskvärt med en tydligare analys och förslag på hur trovärdigheten bäst garanteras här.

Vi delar också utredningens konstaterande att de avgörande faktorerna för att förbättra donationsverksamheten i Sverige är en förbättrad organisation och en tydligare lagstiftning. Inte minst påpekas i utredningen att det föreligger en brist på intensivvårdsplatser som kan leda till prioriteringssituationer där potentiella donatorer inte kan få erforderlig intensivvård. Platsbegränsningen har också medfört en utveckling där man tidigt försöker prognosbedöma akut-patienter, och därigenom har snävare indikationer för intensivvård och akuta livräddande ingrepp kommit att gälla än för 20-30 år sedan. Intensivvårdskapaciteten och tillgången till bildmedicinska tekniker är därför en av de viktigaste organisationsaspekterna för en framgångsrik organdonationsverksamhet. Slutligen är attityderna till både livräddande behandling och, om detta misslyckats, organdonation viktiga faktorer.

Vi övergår nu till att kommentera utredningens överväganden och förslag:

#### *Lagens rubricering*

Utredningen föreslår att beteckningen ”lag om transplantation m.m.” (transplantationslagen) ändras till ”lag om donation av organ och biologiskt material för transplantation” (donationslagen). Delegationen tillstyrker detta förslag.

#### *Regler för medicinska åtgärder*

Utredningen föreslår att regler för vilka medicinska åtgärder som får vidtas inför och i samband med donation ska föras in i donationslagen. Delegationen tillstyrker detta förslag.

#### *Samtyckesutredning*

Utredningen föreslår att samtyckesutredning får påbörjas ”när all fortsatt behandling är meningslös och efter ett ställningstagande om att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling gjorts”. Samtyckesutredningen ska ske utan onödigt dröjsmål,

kräver samråd med annan läkare och ska vara väl dokumenterad i journalen. Medicinska åtgärder för att möjliggöra donation får ske under ”skälig tid”.

Det är positivt om det inom hälso- och sjukvården blir en rutin att föra in frågan om donation i anslutning till ett dödsfall. Delegationen tillstyrker därför förslaget om att föra in en tydlig bestämmelse i Hälso- och sjukvårdslagen om att det ska finnas en organisation för donationsverksamhet och att detta ingår i vårdens basala uppgifter.

Delegationen anser att utredningens förslag om samtyckesutredning har ett gott syfte men att den tyvärr kringgår grundläggande problem som riskerar att äventyra förtroendet för vården. I enkätundersökningen motsatte sig en stor minoritet samtyckesundersökning före patienternas död. Det kan uppfattas som ett allvarligt trovärdighetsproblem om samtyckesutredning leder till att intensivvård avslutas för patienter som inte medgivit organdonation eller om känt samtycke leder till att man påbörjar ett organdonationsförfarande alltför tidigt och utan gängse möjligheter att ompröva beslutet.

### *Begreppet ”meningslös”*

Ett av grundkriterierna i förslaget är att denna utredning förutsätter att fortsatt behandling ”är meningslös”. Detta begrepp framstår som ett objektivt tillstånd men definieras inte i utredningen och kan därför komma att tolkas på olika sätt av olika befattningshavare i hälso- och sjukvården. Det hade varit önskvärt med en mera utförlig analys av begreppet ”meningslös” som vägledning vid tolkningen av lagen. Det förekommer ett antal olika begrepp i samband med livets slut. I etikdelegationens etiska riktlinjer om att avstå från att inleda eller avbryta pågående livsuppehållande behandling används begreppet när vården inte längre ”gagnar” patienten. Detta används också i de etiska riktlinjerna för hjärt-lungräddning (HLR). Vi menar att detta begrepp fångar den etiska valören i beslut av detta slag. Socialstyrelsen har istället valt begreppet ”inte längre förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet” i föreskrifterna rörande livsuppehållande behandling (SOSFS 2011:7). Internationellt finner man ofta att man använder begrepp av typen ”in the best interest of the patient”.

Det är olyckligt när olika författningar använder sig av olika begrepp kring så viktiga frågor som dessa. Vi menar att utredningen borde ha diskuterat olika tänkbara begrepp och närmare motiverat varför man stannade för begreppet ”meningslös” och vad man avser med detsamma. Oaktat vilken tolkning man väljer är därtill bedömningen av ”meningslöshet” subjektiv och dess resultat och kvalitet beror bland annat på bedömarnas specialistkunskap, erfarenhet och värderingar. En annan viktig aspekt är att sådana bedömningar som ligger till grunden för akuta terapeutiska beslut inte sällan ändras under vårdförloppet. Vi har sett många patienter där man initialt trott att behandling av ett akut-tillstånd varit meningslöst men som senare opererats och intensivbehandlats med goda resultat. En del har kunnat skrivas ut från intensivvård till ett fortsatt liv i hemmet. Erfarenheter av det slaget ger anledning till ödmjukhet inför de svåra ställningstaganden som det här gäller. Vi anser därför att det finns starka skäl att generellt förbättra rättssäkerheten vid beslut som innebär att man avstår från potentiellt livräddande behandlingar, och menar särskilt att det är olyckligt om dessa bedömningar direkt kopplas till organdonation. Det vore förödande av etiska och förtroendemässiga skäl om en enda patient skulle berövas chansen att bli frisk genom en felaktig prognosbedömning med alltför tidig övergång till ett organdonationsförfarande. Samtyckesutredning som påbörjas före det att patienten är död kan därmed riskera rättssäkerheten.

Då begreppet ”meningslös vård” inte kan preciseras på ett tillräckligt rättssäkert sätt är det inte bra att basera förslaget om samtyckesutredningar på detta begrepp. Idén om sådana utredningar har samtidigt det goda syftet att öka chansen att patienters önskan respekteras både då de vill avstå och då de önskar organdonation. Förslaget om samtyckesutredning bör därför omarbetas så att formerna för sådana utredningar görs rättssäkra med bibehållen respekt för alla patienters rättigheter på ett sätt som märkbart förbättrar situationen i dessa avseenden jämfört med dagens ordning.

#### *Fokus för vården*

Frågan om i vems intresse vården bedrivs förtjänar stor uppmärksamhet. Utredningen föreslår att vård ska få inledas i syfte att enbart möjliggöra organdonation, vilket delegationen i princip stöder. Det får dock aldrig råda något tvivel om i vems intresse vården sker och när denna övergår från att försöka rädda livet på patienten som eventuellt kan bli organdonator till att förbereda en möjlig kommande organdonation. Etikdelegationen anser att vården alltid i första hand ska försöka rädda patienten och först efter det att man konstaterat att det inte är möjligt så kan vården fortsätta i syfte att åstadkomma en eventuell organdonation.

I praktiken kan man knappast definiera behandling av akuta tillstånd som ”meningslösa”; ett akut ingrepp eller intensivbehandling kan ha större eller mindre chans att möjliggöra överlevnad med eller utan handikapp, eller ändå leda till döden. Valet mellan att behandla aktivt eller avstå speglar attityder i akutvården; attityder som förskjutits mot att avstå hellre än att riskera ”meningslös vård” eller överlevnad med svåra neurologiska skador. Vi menar att bredare indikationer för påbörjad intensivvård förutsätter en attitydförskjutning mot att också mera aktivt försöka bota svårt skadade patienter. Utmärkta exempel finns i strokevården, där man genom aktiv kirurgi avsevärt ökat överlevnad med god livskvalitet hos patientgrupper som tidigare hade upp till 80% mortalitet. Genom att i första rummet försöka bota fler patienter, är det också troligt att man behandlar fler som inte kan botas utan kommer att drabbas av totala hjärninfarkter under respiratorbehandling. Regelverken får emellertid aldrig tillåta att utvecklingen av total hjärninfarkt påskyndas eller att man avstår från potentiellt livräddande ingrepp. Att inleda respiratorbehandling för organdonationsändamål utan att först ha försökt rädda en patient är inte rimligt. Prognosen kan inte säkert bedömas i ett tidigt skede och prognosbedömningen bör inte kopplas till organanvändning.

Det finns dessvärre exempel på rutiner på vissa sjukhus där läkaren förväntas att redan i samband med inskrivning på en intensivvårdsavdelning ta ställning till om patienten kan förväntas bli organdonator. Vi menar att en sådan fokusförskjutning i ett alltför tidigt skede kan vara olyckligt. Varje människa har rätt att i första hand få vård för sin egen skull och först när dessa möjligheter är uttömda kan fokus för vården förskjutas till att förbereda för en organdonation.

#### *Förutsättningar för donationsförberedande vård*

Det är delegationens mening att förutsättningarna för de medicinska insatser som sker för att möjliggöra organdonation är mycket tydliga och kända av personal, patienter och anhöriga. Det är viktigt att slå fast att det inte får vara tillåtet att påskynda utvecklingen av en total hjärninfarkt.

Delegationen vill lyfta fram att det inte alltid är enkelt att fastställa prognosen för en patient där man förutser en möjlig eller trolig total hjärninfarkt. Detta gäller särskilt i ett tidigt skede av processen. Vissa patienter kommer inte att utveckla en total hjärninfarkt överhuvudtaget.

Detta reser frågan om hur länge och på vilket sätt fortsatt intensivvård kan bedrivas i ett sådant läge.

En osäkerhet kan i vissa fall råda när det gäller att fastställa när en total hjärninfarkt inträffat. Visserligen tillåter lagen varje legitimerad läkare att ställa diagnosen med direkta kriterier, men i verkligheten krävs särskild kunskap och erfarenhet. Delegationen hade gärna sett att utredningen diskuterat önskvärdheten av expertkunskap och erfarenhet både för att ställa diagnosen och bedöma prognosen för patienter som anses vara potentiella donatorer. En ökad grad av remittering av hjärnskadade patienter till neurokirurgiska och neurologiska specialistkliniker kan öka rättssäkerheten. Dessa kliniker har också tillgång till fyrkärlsangiografi som under vissa förutsättningar krävs för diagnos av total hjärninfarkt. Ökad tillgång till specialistbedömningar kan därmed undanröja vissa tvivel och på så sätt också öka medborgarnas förtroende för att misstag av det slaget inte sker i vården. När nu inte detta diskuterats så förutsätter vi att den myndighet som har att föreslå mer detaljerade föreskrifter på området allvarligt överväger ett införande av dessa krav.

#### *Donation efter cirkulationsstillestånd (DCD)*

Utredningen föreslår att det i Sverige, liksom i många andra europeiska länder, ska bli möjligt att, på vissa villkor, ta tillvara organ också efter cirkulationsstillestånd. Delegationen är positiv till förslaget men vill starkt påpeka vikten av att förutsättningar för denna variant av donation tydliggörs på ett så entydigt sätt som möjligt i de föreskrifter som kommer att behöva tas fram. Det är viktigt att dessa föreskrifter blir bindande på nationell nivå för att förhindra att det uppstår lokala riktlinjer på ett komplicerat område. Det är inte minst angeläget att det inom ambulanssjukvården blir tydligt vilka riktlinjer som ska följas i olika situationer där patienter drabbats av hjärtstopp.

Vi vill också poängtera att det finns en hel rad medicinska frågor av mer detaljerad natur som måste utredas och bestämmas. Till dessa hör till exempel frågan om no touch-periodens längd. Denna och liknande frågor lämpar sig dock inte för lagstiftning så vi ber därför att få återkomma med synpunkter på detta område i samband med kommande föreskriftsarbete.

#### *Resursbehov inom intensivvården*

Utredningen diskuterar ekonomiska konsekvenser av förslagen och pekar på att en förbättrad tillgång på organ tveklöst kommer att innebära betydande besparingar inom sjukvården. Det bör dock påpekas att resurserna för intensivvården måste utökas för att möjliggöra flera organdonationer. Fler vårdplatser kommer att behövas inom intensivvården för att inte det ska uppstå en konkurrenssituation gentemot andra grupper i vården. De besparingar som kan göras uppstår emellertid inom andra delar av vården. En beredskap måste därför finnas så att dessa förändrade ekonomiska villkor i olika delar av vården jämnas ut på ett optimalt sätt.

#### *Anhörigvetot*

Utredningen föreslår att anhörigvetot ska vara kvar. Delegationen önskar att denna fråga blir föremål för en mer ingående analys. Erfarenheter från andra länder, exempelvis Finland, visar att detta inte är en självklar slutsats.

Frågan bör jämföras med andra liknande situationer kring livets slut. Av etikdelegationens riktlinjer kring livsuppehållande behandling framgår det mycket tydligt att läkaren har till uppgift att, då patientens inställning är okänd, samtala med anhöriga för att ta reda på vad de tror att patienten hade önskat om denne kunde uttala sin vilja. Märk väl att detta samråd inte syftar till att ta reda på vad de anhöriga själva anser, då detta inte är den aktuella frågan.

Anhörigas roll är att företräda patienten men inte att själva ta ställning. Orsaken till detta är dels att detta skulle vara att decimera patientens självbestämmande, dels att anhöriga på ett oönskat sätt kan uppfattas ha ett delat ansvar för själva beslutet.

Donationsutredningen föreslår att, om patientens inställning till donation är okänd, så ska anhöriga kunna motsätta sig donation. Att lagstiftaren ser så olika på olika delbeslut i samband med livets slut måste te sig förvirrande för anhöriga. I ena fallet ska dessa endast uttrycka patientens förmodade önskan, i andra fallet ska de uttrycka sin egen åsikt.

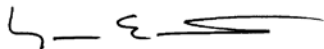
När vi följt utredningens arbete förstod vi tidigt att denna fråga avfördes från agendan med hänvisning till att medborgarna antogs vara mot denna förändring. Vi menar att denna premiss aldrig undersöktes ordentligt i arbetet och skulle därför gärna se att detta sker i den fortsatta beredningen av utredningens förslag.

#### *Donationsrådet*

Utredningen föreslår att Donationsrådet upphör och att det integreras på ett tydligare sätt med Socialstyrelsens arbete. Delegationen kan se skälen till detta förslag och har inget att invända.

#### *Donationsregistret*

Utredningen föreslår att donationsregistret ska finnas kvar men föreslår att man från hälso- och sjukvården under vissa villkor ska ha möjlighet att gå in i detsamma redan innan patienten är död. Delegationen bejakar denna möjlighet men vill påpeka att det inte kan anses som självklart att de som hittills anmält sig till donationsregistret också inkluderat ett samtycke till ett sådant förfarande. I vart fall är det nödvändigt att de som nu finns i registret får kännedom om att villkoren kan komma att ändras så att de ges en möjlighet att, i det fall de inte samtycker till förfarandet, ges en möjlighet att lämna registret.



Ingemar Engström  
ordförande

Tiit Mathiesen  
ledamot

## Synpunkter på Donationsutredningen SOU 2015:84

### Allmänt:

Utredningen som sådan har gjorts i syftet att öka tillgången på organ som kan transplanteras. Utredningen som är mycket omfattande beskriver den nuvarande situationen och innehåller flera förslag som förväntas öka tillgången på organ och samtidigt skapa ett enhetligt regelverk för vården i livets slutskede.

Det är därför av största vikt att åtgärderna inte har några negativa konsekvenser för potentiella donatorer och deras närstående.

### Donationsregistret

Registret som idag innefattar viljeyttringar från 1,5 miljoner personer föreslås finnas kvar men med möjlighet att kontrollera viljeyttringen under pågående vård istället för att som nu endast efter att personen avlidit.

På Socialstyrelsens hemsida ([livsviktigt.se](http://livsviktigt.se)) finns följande information om donationsregistret:

”Det är ett mycket begränsat antal personer inom hälso- och sjukvården (transplantationskoordinatorer) som kan ta del av uppgifter i donationsregistret. **De får enbart söka uppgifter om personer som avlidit.**”

”**Det är först då man avlidit som frågan om donation aktualiseras. Och det är först då som vårdpersonalen får söka uppgifter** om den avlidnes inställning till donation.”

”När hjärnans alla funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort, är man död. Det är **först då frågan om donation aktualiseras.**”

Frågan är hur de som idag anmält sig till registret ställer sig till de föreslagna åtgärderna. Borde samtliga som anmält sig informeras individuellt? Vad säger juristerna om hanteringen-kan man ändra förutsättningarna för ett ingånget avtal?

### Samtycke och intensivvårdsåtgärder

Idag får intensivvårdsåtgärder inte startas enkom för att möjliggöra donation. I utredningen föreslås att åtgärder får påbörjas efter att behandlande läkare efter samråd med annan läkare fattat beslut om att aktiv behandling är utsiktslös. Även om förslaget uttryckligen anser att en sådan samtyckesutredning ska genomföras med respekt för närstående kan det uppstå situationer när frågan om organdonation uppkommer innan de närstående förstått situationen. Här finns en risk att närstående uppfattar att vårdens representanter i första hand intresserar sig för organ. Det är svårt att göra ett regelverk som beskriver exakt när frågan om donation kan tas upp eftersom närstående har olika utbildning och erfarenheter. Den hör dock inte hemma på akutmottagningen!



### Donation efter cirkulationsstillestånd (DCD)

Denna princip används i flera länder och har visat sig ge en ökning av antalet donerade organ. Utredningen föreslår att det ska finnas legala förutsättningar för att det ska kunna utföras i Sverige.

Det finns två principiellt olika typer av DCD donation- efter avbruten hjärt-lungräddning (okontrollerad DCD) samt efter avbrytande av meningslös respiratorbehandling och därmed följande hjärtstillestånd (kontrollerad DCD). Den tid som erfordras från cirkulationsstilleståndet till dess att döden med säkerhet ska kunna fastställas (No touch time) är kontroversiell vid okontrollerad DCD. De etiska svårigheterna när det gäller information till närstående är mera komplex vid oväntade dödsfall på akutmottagningen. Handläggningen av donatorer vid okontrollerad DCD är således betydligt mera komplex och de etiska svårigheterna är större än vid kontrollerad DCD. Detta faktum har inte beaktats närmare av donationsutredningen.

### Levande donatorer

I utredningen nämns att donation av organ till anonym mottagare har utförts i ca 20 fall. Utredningen föreslår att denna verksamhet ska fortsätta. I praktiken är tillskottet till organpoolen obetydligt. Även om samhället i liberal anda ska acceptera enstaka personers viljeyttringar kan det för dessa givare senare uppstå medicinska problem och möjligen ånger. En icke acceptans för dessa givare skulle i praktiken inte påverka situationen för de som väntar på transplantation men problemet med hälsorisker, senare ånger och risken för någon form av oegentlig ersättning till dessa givare skulle försvinna. Samhället kan istället uppmuntra dessa personer att donera blod, plasma eller benmärg.

Styrelsen i Svensk Neurokirurgisk Förening

Nils Ståhl, Donationsansvarig läkare, SUS ,Överläkare vid VO Neurokirurgi SUS