

2019-10-07

HSN/915/2019

Daniel Nilsson  
Sekretariatet  
Tfn: 063-14 75 71  
E-post: daniel.l.nilsson@regionjh.se

Socialdepartementet  
S2019/02688/FS

## Svar på remiss SOU 2019:26 Organbevarande behandling för donation

### **Sammanfattning**

Utredningen förstås vara komplement till SOU 2015:84, och vi förutsätter därför att de förslag som där lades fram nu också accepteras.

Benämningen ”organbevarande behandling för donation” är bra.

Utredningen skulle sträva efter etisk analys, inte färgas av emotioner, vilket återkommande stör accepterandet av lagförslagen, då den etiska analysen ofta saknas.

Att utredningen betonar att intensivvården ska behandla en möjlig donator utifrån det som inte kan anstå till efter konstaterad död, att behandlingen inte ska orsaka mer än ringa smärta/skada och att behandlingen inte får hindra palliation, är utmärkt. Denna strategi utgör redan idag både den medicinska och etiska grund som intensivvård i Sverige baseras på.

Därför känns det ibland märkligt att utredningen, inom vissa avsnitt, juridiskt och känslomässigt tycks vilja detaljstyra de behandlingar som utförs inom intensivvårdens kompetensområde, samtidigt som det förefaller osannolikt om majoriteten i utredarens grupp besitter erfarenhet och kompetens nog att bedöma vilken behandling som kan accepteras eller ej, beroende på var i sjukdomsförloppet en möjlig donator befinner sig.

- Val av behandling beroende på aktuellt sjukdomstillstånd bör överlåtas till medicinsk expertis
- Det är ingen etisk skillnad mellan att påbörja en behandling för att sen avbryta densamma och att inte påbörja en behandling över huvud taget
- Intubation är inte smärtsammare än bronkoskopi
- Ingen skillnad i åsamkad smärta vid sättande av intravenösa katetrar för dialys jämfört med för ECMO och blod cirkulerar utanför kroppen, i ena fallet för att ta bort urinämne, i andra fallet för att ta bort koldioxid och tillsätta syre – etisk skillnad?
- Hjärtmassage kan räknas som ringa smärta, och de patienter som kan komma i fråga är så djupt medvetlösa att de antingen inte reagerar på smärta alls eller med reflexmässiga sträckrörelser, så ska man göra HLR ska man också hjärtmassera om det behövs
- Att fortsätta insatser från brytpunkten upp till 72 timmar, och vid synnerliga skäl ännu längre, i väntan på att DBD ska bli möjligt, ger ett stöd för de som arbetar

inom dagens intensivvård att orka vänta och sörjande närstående får längre tid på sig att landa i det uppkomna kaoset

- En definition av orden beslutsförmögen och beslutsförmögen krävs
- Den beslutoförmögnes ställföreträdare ska ges samma förutsättningar som en underårigs vårdnadshavare i frågor som gäller hälso- och sjukvård, så att vården i Sverige blir lika för alla och alla människor uppfattas ha samma värde, dvs gör verkstad av SOU 2015:80!
- Det är oetiskt att diskriminera en beslutsförmögen människa så att hen inte skulle kunna bli donator som avliden, liksom att förutsätta att en beslutsförmögen person skulle ha annan åsikt än den "vanlige svensken" när det gäller viljan att kunna donera om hen kunde förstå vad organdonation innebär
- Borttagandet av närståendeveto avlastar en ångestskapande beslutsbörda från de sörjande och kommer garanterat att leda till fler donatorer.

### **Inledande synpunkt**

På flera ställen står "möjliga donatorer är i princip alltid medvetslösa", alternativt "i regel är den möjliga donatorn djupt medvetslös". Definitionen för "möjlig donator" är nytillkommen hjärnskada med RLS $\geq$ 7 (=GCS $\leq$ 4) och nytt bortfall av minst en kranialnerv. Vid RLS  $\geq$ 7 reagerar en patient på smärtstimulering med ett reflexmässigt sträckmönster, s.k. decerebreringsmönster, och är mycket djupt medvetslös. Möjliga organdonatorer är alltså inte i "princip alltid" utan alltid medvetslösa. Skalan sträcker sig från helt vaken, RLS 1, till helt utan smärtreaktion RLS 8 och medvetslös betecknas man från RLS 4 och uppåt.

Sid 50 referens 13, uppger att en möjlig organdonator även ska ha *upphörd spontanandning* eller minst en kranialnervsreflex, med hänvisning till Sahlgrenska sjukhusets donationspärm, flik 3; detta stämmer inte!

### **I Medicinska insatser hos levande för att möjliggöra organdonation**

Detta är en förutsättning för att någon ska kunna bli organdonator, över huvud taget.

#### **1. Respiratorvård vid osäkerhet om patientens vilja - nej**

Intensivvård, som bland annat inbegriper respiratorvård begränsas inte till den yta som utgör ytterväggarna till en intensivvårdsavdelning, utan kan pågå i en ambulans, på Akuten, på röntgen, på operationsavdelning och på en vårdavdelning.

När man kommit till brytpunkten, vilken kan nås på alla de ställen där intensivvård pågår, måste man säkerställa syrgas- och lufttillförseln för att inte utsätta de organ som eventuellt kan doneras för syrebrist. Det säkraste sättet att säkra en luftväg är ett plaströr (trachealtub) i luftstrupen, en s.k. intubation, detta både för att säkra själva behandlingen och för att minimera risken för regurgitation av maginnehåll, vilket kan ge en kemisk lunginflammation och förhindra möjligheten för lung-donation.

Som alternativ till plaströret kan man sätta ner en larynxmask, men den skyddar inte luftvägen på samma sätt. Man kan sen antingen handventilera patienten eller koppla till en

respirator, och man har då skaffat sig ett medicinskt rådtrum under vilket man har att utreda om den medvetlösa är möjlig som donator och utreda donationsviljan.

En djupt medvetlös patient reagerar praktiskt taget ingenting när man stoppar ner en tub i luftstrupen, och skulle man se den minsta reaktion både smärtstillar man och ger sömnmedel. Utan intubation kan den medvetlösa ha mycket svårt att hålla fri luftväg och kan riskera att kvävas.

Det vore förmätet att tro att man som läkare på en Akutmottagning eller på en vårdavdelning, ögonblickligen kan avgöra huruvida en patient som blir akut medvetlös inte skulle kunna räddas till ett värdigt liv. Mycket få insjuknanden kan direkt diagnossättas och prognostiseras. Därför bör samtliga patienter (förutom de med terminala sjukdomar) som påträffas eller inkommer medvetlösa, dvs med RLS  $\geq 4$ , intuberas för att få maximalt god syresättning och bästa förutsättningar för att kunna överleva med minimala skador. Man kan sen under mer lugna förhållande hinna utreda, provta, skaffa medicinska upplysningar och sen i samråd med övriga vårdteam eller kollegor fatta beslut om fortsatt behandling.

#### **Synpunkt:**

- Det vore oetiskt att inte tillmötesgå en döendes eventuella donationsvilja, dvs att gå emot patientens autonomi
- Det vore inte oetiskt att påbörja intensivvård och respiratorbehandling för att senare avsluta densamma när donationsviljan framkommit som negativ
- **Det är ingen etisk skillnad mellan att påbörja en behandling för att sen avbryta densamma och att inte påbörja en behandling över huvud taget**
- Att betrakta påbörjad respiratorvård, för att hinna utröna donationsmöjlighet, som oetisk är helt felaktig!
- Det kan finnas en emotionell eller psykologisk skillnad men absolut inte etisk. Utredningen ska sträva efter etisk analys, inte färgas av emotioner

## **2. Bronkoskopi – ja, men intubation - nej**

Bronkoskopi ska enligt utredningen vara tillåtet, men att bronkoskopera en medvetlös patient är oerhört svårt då muskulaturen i munhåla och svalg är slapp och sammanfallen, vilket gör det i det närmaste omöjligt hitta luftstrupen, utan ingreppet kräver en styv speciellt utformad svalgtub, eller ännu lättare en trachealtub. En medvetlös patient håller sällan fri luftväg. Smärtan vid intubation överstiger inte smärtan vid en bronkoskopi. Om man ska intubera en vaken patient går man tillväga på samma sätt som när man bronkoskoperar, skillnaden är att när trachealtuben är på plats så sövs patienten snabbt medan en vaken patient som genomgår bronkoskopi kan uppleva långt mera obehag både pga. hostretning och smärta och känsla av utsatthet och kvävningsrisk under hela proceduren.

#### **Synpunkt:**

- Intubation är inte smärtsammare än bronkoskopi

- Bronkoskopi på medvetslös tar mycket längre tid än hos vaken patient och kan vara omöjlig att genomföra utan tub på plats i luftstrupen.

### 3. Enbart vid DCD

Mitt på s 132 "En insats som särskilt diskuteras..." Bör förklaras att detta enbart gäller vid DCD. Heparininjektion eller kanylring innan op sker inte vid DBD.

### 4. Dialys – ja, men ECMO – nej

Intravenösa katetrar för dialys ska vara tillåtet men inte intravenösa katetrar för ECMO; vari består skillnaden i åsamkad smärta eller integritetskränkning mellan dessa ingrepp? Att blod cirkulerar utanför kroppen sker i båda behandlingarna, den ena för att rena blodet från bl.a. urinämne, den andra för att tillföra syre och ta bort koldioxid.

#### **Synpunkt:**

- Ingen skillnad i åsamkad smärta vid sättande av intravenösa katetrar för dialys jämfört med för ECMO
- Blod cirkulerar utanför kroppen, i ena fallet för att ta bort urinämne, i andra fallet för att ta bort koldioxid och tillsätta syre – etisk skillnad?

### 5. Organbevarande HLR vid hjärtstopp

Med HLR uppfattas utredningen mena en kombination av hjärtpåverkande läkemedel, defibrillering och hjärtmassage. Vid HLR är patienten medvetslös, och de som överlever ett hjärtstopp och vaknar på IVA kan uppges viss ömhet i bröstkorgen efter hjärtmassagen, en smärta som kuperas med enstaka doser smärtstillande. De som anför mest ömhet är de som behandlats med hjärtkompressionshjälpmedel som exempelvis Lukas® vid transport och under lång tid.

De som kan få sina revben skadade är mycket bensköra och gamla individer, där framförallt övrig sjuklighet gör att deras chans att kunna få bli donator är liten.

Oavsett var i skeendet med en möjlig donator man är bör man så långt det är möjligt förklara för närstående och för vårdteamet, vilka procedurer man planerar göra och varför. Om det är fråga om HLR måste man också bedöma vilka eventuella hjälpmedel som kan komma att behövas och hur länge behandlingen kan tänkas utföras beroende på avstånd i tid innan transplantationsteamet är på plats.

#### **Tolkning av utredningen:**

- Om patienten är konstaterad avliden och är bedömd vara lämplig DBD donator kan HLR i alla delar utföras.
- Om en möjlig donator får hjärtstopp och man inte passerat brytpunkten, kan HLR göras för patientens egen skull.
- Om en möjlig donator får hjärtstopp men där brytpunkten passerats, får man göra alla delar i HLR om man vet att patienten är positiv till donation och man har förklarat för närstående att HLR ska göras vid eventuellt hjärtstopp, men om inställningen till donation inte är utredd ska hjärtmassagen i HLR uteslutas.

- Om man vårdar en potentiell donator, dvs där misstanken om att patienten har dött är stor och man är på väg att göra hjärndödsstatus, får hjärtstopp och patientens donationsvilja är känd får fullödig HLR utföras, medan man vid ej utredd donationsvilja utesluter hjärtmassagen.

På sid 138 hänvisas till referens 19 av Anne Dalle Ave. I hennes artikel föreslår man att HLR till en redan konstaterad död patient är försvarbar, men man bör informera närstående att det eventuellt kan komma att utföras vid hjärtstopp.

Hos en patient där man ännu inte konstaterat död men där man vet att patienten önskar bli donator så är HLR accepterad om närstående godkännt den eventuella behandlingen.

Innan brytpunkten eller när man inte hunnit utreda patientens inställning till donation, ska HLR inte göras. I den hänvisade artikeln undantar man inte den del av HLR som innefattar hjärtmassage, utan menar att smärta vid hjärtmassage är obetydlig jämfört med den man åstadkommer vid en donationsoperation, men både hjärtmassage och operation utförs på patienter utan reaktion på smärtstimulering.

#### **Synpunkt:**

- Hjärtmassage kan räknas som ringa smärta, och de patienter som kan komma i fråga är så djupt medvetlösa att de antingen inte reagerar på smärta alls eller med reflexmässiga sträckrörelser
- Ska man göra HLR ska man också hjärtmassera om det behövs, helt i linje med angiven referens 19
- På konstaterad avliden DBD donator är HLR helt acceptabelt
- Om en möjlig donator inte har passerat brytpunkten ska HLR inte utföras i organbevarande syfte
- Om en möjlig donator passerat brytpunkten eller om en möjlig donator blivit en potentiell donator ska fullständig HLR göras, förutom om man vet att patienten har en negativ donationsvilja.

#### **6. Maximal tid**

Att fortsätta insatser från brytpunkten upp till 72 timmar (och vid synnerliga skäl ännu längre) i väntan på att DBD ska bli möjligt, ger ett stöd för de som arbetar inom dagens intensivvård att orka vänta, att få acceptans hos kollegor och övrig vårdpersonal.

Det är också positivt för de närstående, då de har större chans att hinna samlas, att ta in information och hinna förstå vad som händer och sannolikt kommer att hända. Det uppkomna kaoset kan omhändertas i en lugnare takt.

Vid DCD finns, så vitt jag vet, ingen maxtid mellan brytpunkt och avslutande av vårdinsatser, men däremot max 180 minuter mellan avslut av insatser och död.

#### **Synpunkt:**

- Ger bra förutsättningar för personal att orka vänta och för närstående att hinna ta in det ofattbara som händer
- Förslaget kommer att på sikt öka antalet donatorer.

## **II. Enskilds inställning till medicinska insatser som görs i livet med syfte att donera som avliden.**

### **1. Beslutsförmögen**

80% av Sveriges befolkning är positiva till organdonation. När en beslutsförmögen persons död konstateras genom direkta kriterier så anses denne representera "det normala" och tolkas därför vara positiv till organdonation om inte annat framkommer som skulle motbevisa denna presumtion.

#### **Synpunkt:**

- Undertecknad tror att det idag är fler än 80 % som är positiva till donation
- Ge Socialstyrelsen i uppdrag att göra en landsomfattande enkät efter att den nya kommunikationsstrategin har landat hos befolkningen!
- Definition av ordet beslutsförmögen saknas.

### **2. Barn**

Upp till 15 års ålder kan barnets förmyndare ta beslut om att ett avlidet barn kan bli organdonator och därför också få organbevarande behandling från brytpunkt till döden konstateras med direkta kriterier. Ju mognare ett barn uppfattas desto mer bör man ta hänsyn till barnets egen eventuella framförda vilja.

Om man tidigt ser att ett barn även som vuxen kommer att behöva någon form av ställföreträdare kan barnet, om det skulle avlida, ändå inte förnekas att bli organdonator om omständigheterna är sådana att det skulle kunna vara möjligt.

Ett barn kan även bli levande donator om mottagaren är en släkting.

Ett barn kan upp till 15 års ålder anmälas till donationsregistret av vårdnadshavare och får från 15 års ålder anmäla sig själv.

#### **Synpunkt:**

- Undertecknad har inga invändningar mot avsnittet avseende barn.

### **3. Beslutsförmögen**

Den ännu icke vedertagna SOU 2015:80 behandlar ställföreträdarskap i olika skepnader. Framtidsfullmakter finns det nu lagstadgat om. Men varken när det gäller framtidsfullmakt, god man eller förvaltare finns något förslag som även täcker de tillfällen då det bör fattas medicinska beslut. Många gode män uppfattar på förfrågan att de även kan vara med i diskussionen när det gäller medicinska frågor, speciellt om man tidigare var förmyndare för samma patient.

När det gäller den Europeiska Biomedicinkonventionen som Sverige undertecknat men inte ratificerat, så kan ställföreträdare tillåta ingrepp på beslutsförmögna om ingreppet är till stor nytta för dem. Likaså kan ställföreträdaren tillåta läkemedelsprövningar på den beslutsförmögne.

Man får utföra forskning på och ta regenerativ vävnad från levande beslutsförmögen patient utan tillstånd varken från patienten själv eller från ställföreträdaren.

Många utvecklingsstörda eller patienter med andra neuropsykiatriska handikapp måste göra undersökningar i form av datortomografi, skopier av magsäck, lungor eller tarm, ta prov på ryggmärgsvätska, blodprovstagning osv samt ingrepp pga. felställningar av rygg och ben, eller tandsanering. Dessa utredningar och behandlingar görs inte akut och har inget primärt livsavgörande syfte i sig, annat än att man försöker optimera tillvaron.

Denna patientgrupp kan aldrig förstå avsikten med det sjukvården erbjuder eller konsekvenserna av det som ska göras eller om det inte blir gjort. Men...vi sederar dem, vi söver ner dem, intuberar dem, provtar dem, skoperar dem, drar ut tänder eller lagar tänder, respiratorbehandlar dem utan att de gett oss sitt samtycke.

När en beslutsförmögen persons död konstateras genom direkta kriterier föreslås hen att INTE representera "den typiske svensken", dvs man tolkar dennes vilja direkt som negativ. Samma person hade som levande både vid behov fått ta emot ett organ samt bli levande donator (8 § Transplantationslagen) det senare om recipienten är en släkting. Men den beslutsförmögne föreslås i SOU 2019:26 att efter sin död diskrimineras i fråga om möjligheten att kunna få bli donator om omständigheterna för övrigt är sådana att vederbörande uppfyller kriterierna för en möjlig donator. Man förutsätter att den beslutsförmögne skulle ha en motvilja gentemot donation om vederbörande varit införstådd med vad ingreppet skulle innebära.

Alla människor har samma värde och alla har rätt till samma vård, men alla ska alltså inte ha rätt att hjälpa en medmänniska att få ett bättre och längre liv? Enligt Rättvisepincipen, se sid 105, står att diskriminering i tillgång till hälso- och sjukvård bl.a. av skäl som funktionsnedsättning inte får förekomma, vilket man inte gör så länge den beslutsförmögna är barn men däremot som vuxen. Organdonation och transplantation räknas som hälso- och sjukvård.

Skulle det ur ett etiskt perspektiv vara fel att förutsätta att om den beslutsförmögne varit beslutsförmögen hade hen varit positiv till donation, och vad vore det då för fel att även låta beslutsförmögna kunna, om situationen så tillåter, bli donator?

### **Synpunkt:**

- Vad händer om en beslutsförmögen har anmält sig positiv i donationsregistret?
- Vad händer om en vårdnadshavare har anmält sitt barn till donationsregistret innan dess 15-årsdag, och barnet sen visar sig få beteckningen beslutsförmögen som vuxen?
- Är det förhållningssätt vi har när vi ska sjukvårdsbehandla gravt beslutsförmögna patienter mer etiskt försvarbart än att de efter sin död kan bli donatorer?
- Om en patient som kan falla inom den oklara definitionen "beslutsförmögen" inte får bli donator kommer vi att förlora ett antal donatorer/år, eftersom en sådan lagstiftning skulle göra beslutande medicinsk personal osäker.

- Den beslutoförmögnes ställföreträdare skulle ges samma förutsättningar som en underårigs vårdnadshavare i frågor som gäller hälso- och sjukvård, så att vården i Sverige blir lika för alla och alla människor uppfattas ha samma värde. (gör verkstad av SOU 2015:80!)
- Det är oetiskt att diskriminera en beslutoförmögen människa så att hen inte skulle kunna bli donator som avliden.
- Det är oetiskt att förutsätta att en beslutoförmögen människa skulle ha annan åsikt än den "vanlige svensken" när det gäller viljan att kunna donera om hen kunde förstå vad organdonation innebär.


### **III Närståendes inställning.**

Många närstående orkar ibland inte fatta beslut å någon annans vägnar, i den akuta krisen de befinner sig i vid de tillfällen frågan om organdonation vid DBD uppkommer, och säger därför "nej". Detta nej är mer ett uttryck för "nej" till dödsfallet än att de kan försöka tolka den döendes/dödes egen vilja. Om man ser i SIR (Svenskt Intensivvårds Register) 2016–2018 på "möjliga donatorer" så har den avlidne sagt "nej" i 7% och närstående i 12 % av fallen.

#### **Synpunkt:**

- Man ska även fortsättningsvis vara mån om att skapa en god kontakt med och ge transparent information till närstående som både syftar till att de ska orka förmedla den döendes eller dödes troliga vilja avseende donation samt ge dem en ökad förståelse för att de ska slippa fatta beslut å någon annans vägnar om donationsviljan inte framkommit genom donationskort, donationsregister eller tidigare samtal.
- Borttagandet av närståendeveto avlastar en ångestskapande beslutsbörda från de sörjande.
- Närståendevetots borttagande kommer garanterat att leda till fler donatorer.

REGION JÄMTLAND HÄRJEDALEN

  
Tom Silverklo (C)  
Hälso- och sjukvårdsnämndens ordförande

  
Hans Svensson  
Regiondirektör