

Rättsavdelningen
Carina Nägling
carina.nagling@socialstyrelsen.se

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Socialstyrelsens yttrande över betänkandet Organbevarande behandling för donation (SOU 2019:26)

Ert diarienummer S2019/02688/FS

Sammanfattning

Socialstyrelsen tillstyrker förslagen och delar bedömningarna i betänkandet. Organbevarande behandling ges i viss mån redan i dag och är en nödvändig förutsättning för att donation ska vara möjlig. Socialstyrelsen är positiv till att organbevarande behandling som ges en möjlig donator regleras i lag. En lagreglering innebär att det tydliggörs under vilka förutsättningar organbevarande behandling ska få ges, vilket medför en transparens och likformighet som är positiv både för hälso- och sjukvården och för allmänheten.

Särskilt om vissa förslag och bedömningar

7.3 När medicinska åtgärder i donationssyfte ska kunna inledas

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget och vill framföra att det är viktigt att det finns en tydligt definierad tidpunkt vid vilken medicinska åtgärder i donationssyfte ska få inledas (den så kallade brytpunkten). Socialstyrelsen instämmer i att det är först när det står klart att patientens liv inte går att rädda och efter att ett ställningstagande om att inte inledda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling har gjorts som organbevarande behandling ska få ges. Innan brytpunkten ska behandling ges endast för patientens egen skull.

8.3 Innehållet i organbevarande behandling

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget i sak men anser att det i den fortsatta beredningen kan finnas anledning att se över utformningen av förslaget till 4 a § lagen (1995:831) om transplantation m.m. Enligt den föreslagna bestämmelsen avses med organbevarande behandling intensivvårdsinsatser så som respiratorbehandling och farmakologiska insatser samt andra åtgärder för att bevara organens funktion eller förbättra förutsättningarna för transplantation. Enligt Socialstyrelsens mening bör en exemplifiering av vad som avses med

intensivvårdsinsatser hellre återfinnas i lagens förarbeten än i lagtexten. Det skulle även göra bestämmelsen mer teknikneutral och öppen för att nya metoder och behandlingar kan bli aktuella inom den organbevarande vården i framtiden. Mot denna bakgrund anser Socialstyrelsen att det bör övervägas om ledet ”så som respiratorbehandling och farmakologiska insatser” bör strykas i bestämmelsen.

8.4 Under vilka förutsättningar ska organbevarande behandling få ges

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget som anger under vilka förutsättningar organbevarande behandling ska få ges en möjlig donator. Socialstyrelsen delar uppfattningen att insatser endast får ges under förutsättning att de inte kan anstå till efter döden.

Organbevarande behandling får enligt förslaget ges endast om den inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada för den möjliga donatorn. Socialstyrelsen instämmer i att det bör införas ett krav på att den organbevarande behandlingen inte får orsaka mer än ringa smärta eller ringa skada. Socialstyrelsen anser att det av förarbetena till lagen bör framgå vad som avses med ringa smärta och ringa skada och att det bör beskrivas på ett sådant sätt att det framgår att den organbevarande behandlingen får ge upphov till endast mycket begränsade smärtförmimmelser, vilket i betänkandet (författningskommentaren) illustreras med exemplet smärta från ett nålstick som kan behövas för att ge smärtlindrande farmakologisk behandling.

Socialstyrelsen instämmer i att organbevarande behandling endast får ges om den inte försvårar eller står i konflikt med medicinska insatser som ges för patientens egen skull. Palliativ vård och annan behandling som är till för patientens egen skull måste alltid ha företräde framför den organbevarande behandlingen.

8.5 Begränsningar i vilka insatser som får vidtas

Socialstyrelsen delar bedömningen att mer omfattande åtgärder inte ska få sättas in endast i syfte att möjliggöra donation. Socialstyrelsen anser att det bör framgå av förarbetena vad det är som är avgörande för att ett ingrepp ska anses vara en mer omfattande åtgärd och att beskrivningen bör vara utformad på ett sådant sätt att den kan äga giltighet även i förhållande till nya metoder och behandlingar i framtiden. Detta för att det ska vara möjligt för hälso- och sjukvården att i ett enskilt fall kunna bedöma vad som utgör ett mer omfattande ingrepp.

8.6 Finns det anledning att tillåta att intubering och respiratorbehandling får påbörjas?

Socialstyrelsen instämmer i bedömningen att det i regel inte är lämpligt att inleda intubering och respiratorvård på en patient för någon annans skull. Socialstyrelsen instämmer även i slutsatsen att det vore ett mer omfattande

integritetsintrång att inleda sådana insatser endast i organbevarande syfte, särskilt om det sedan visar sig att patienten har motsatt sig organdonation. Socialstyrelsen instämmer också i resonemanget om att intubering och respiratorvård kan få inledas i organbevarande syfte i undantagsfall om patienten uttryckligen samtyckt till sådana åtgärder för att möjliggöra donation. Att införa en särskild ordning för detta vore emellertid svårt att genomföra, och det är dessutom endast i sällsynta fall som patienten uttryckt sig så bestämt och specifikt att detta kan vägas in.

Socialstyrelsen anser i likhet med utredningen att det kan finnas anledning att i ökad utsträckning ta patienter som kommer in akut med livshotande tillstånd och initialt tveksam eller dålig prognos till intensivvården för att under lugnare förhållanden än på akuten kunna göra en kvalificerad bedömning och prognos, eftersom detta skulle kunna rädda liv. Det är emellertid inte en fråga om organbevarande behandling utan om vård för patientens egen skull. Det skulle kunna rädda fler liv men skulle i förlängningen även kunna leda till att fler av dem som avlider kan donera sina organ.

8.7 Insatserna ska få pågå bara under en begränsad tid

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget om en bestämd tidsgräns för hur länge den organbevarande behandlingen får pågå, men med möjlighet till en kortare tids förlängning om det finns särskilda skäl. Ur ett etiskt perspektiv är det viktigt med en tidsgräns, både för patientens egen skull och för de närståendes skull.

8.8 Organbevarande behandling ska vara tillåtet tills den enskildes inställning kunnat utredas

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget om att organbevarande behandling ska vara tillåten medan förutsättningarna för donation utreds och att det ska uppställas ett skyndsamhetskrav för utredningen. Socialstyrelsen instämmer även i ställningstagandet i författningskommentaren att särskild försiktighet är påkallad när det gäller t.ex. läkemedelsbehandling som förbättrar resultatet av en transplantation hos mottagaren och att sådana åtgärder – om möjligt – bör sättas in först efter att samtyckesutredningen är genomförd.

9.2.3 Överväganden avseende beslutsförmögna

Socialstyrelsen tillstyrker utredningens förslag om ett undantag för vuxna som är långvarigt beslutsförmögna. Socialstyrelsen vill understryka vikten av att det i undantagsbestämmelsen framgår, som utredningen föreslår, att det ska vara uppenbart att personen aldrig haft förmåga att förstå innebörden av och ta ställning till donation. Det är viktigt att det inte uppstår några gränsdragningsproblem kring vilken grad av funktionsnedsättning som ska krävas för att en person ska omfattas av undantagsbestämmelsen.

9.3.2 Överväganden avseende barn

Socialstyrelsen delar bedömningen att det inte finns något behov av att införa särskilda bestämmelser för barn. I betänkandet anges att det saknas förarbetsuttalanden om vilken roll vårdnadshavarna ska ha vid donation från avlidna som är barn. Socialstyrelsen anser att det kan finnas anledning att överväga om det i förarbeten bör förtydligas vilken roll vårdnadshavarna har och vilken betydelse barnets egen inställning ska ha i fråga om organbevarande behandling och organdonation.

10.6 Överväganden avseende utredningen av den enskildes inställning

Socialstyrelsen delar bedömningen. Ett känt ställningstagande till donation underlättar för både närstående och hälso- och sjukvårdspersonal om frågan om donation uppkommer. Socialstyrelsen vill framhålla att det nationella donationsregistret hos Socialstyrelsen fyller en särskilt viktig funktion i ramverket kring donation. Sedan maj 2018 regleras donationsregistret genom förordningen (2018:307) om donationsregister hos Socialstyrelsen. Donationsregistret skapar förutsättningar för hälso- och sjukvården att beakta patienters autonomi och självbestämmande. Donationsregistret är det enklaste och säkraste sättet att göra sin vilja känd eftersom vården alltid har tillgång till donationsregistret när en donationssituation uppstår. Det är viktigt att närstående får kännedom om ställningstagandet och Socialstyrelsen uppmanar därför den som har registrerat sig i donationsregistret eller har fyllt i ett donationskort att även underrätta sina närstående om det gjorda ställningstagandet.

11.3.3 Överväganden om närståendevetot

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget. Socialstyrelsen anser att ett avskaffande av närståendevetot har ett signalvärde och att det visar att den enskildes autonomi är en viktig grundprincip i hälso- och sjukvården i stort och i donationsverksamheten. Det är den enskildes inställning till donation som ska vara avgörande för om donation ska få genomföras eller inte. Socialstyrelsen anser att det är positivt att närståendes roll vid donationsutredningen renodlas till att vara en källa till information om den möjliga donatorns inställning. Det är inte alltid de närstående vill eller kan axla ansvaret att fatta beslut om donation och det är därför positivt att lyfta det ansvaret från de närstående i en donationssituation.

12.5 Förslag om uppgiftsskyldighet

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget om att införa en uppgiftsskyldighet. Förslaget löser till viss del problemet med att sekretess för bl.a. enskildas hälsotillstånd gäller mellan vårdgivare och att en menprövning därför behöver göras i varje enskilt fall innan sådana uppgifter lämnas ut i samband med en utredning av de medicinska förutsättningarna för donation. Förslaget är således ett steg på vägen mot ett enklare informationsutbyte mellan vårdgivare inom donations- och transplantationsområdet, vilket Socialstyrelsen välkomnar. Socialstyrelsen vill dock

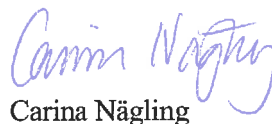
framhålla att det finns behov av att förenkla informationsöverföringen ytterligare inom donations- och transplantationsverksamheten, även om det är en fråga som inte har omfattats av Donationsutredningens uppdrag (se Socialstyrelsens hemställan om översyn av hälso- och sjukvårdssekretessen avseende donations- och transplantationsverksamhet, 2012-05-25, dnr 34197/2012).

Beslut i detta ärende har fattats av ställföreträdande generaldirektören Urban Lindberg. I den slutliga handläggningen har avdelningscheferna Erik Höglund, Thomas Lindén och Natalia Borg, chefsjuristen Pär Ödman och tillförordnade enhetschefen Emil Bergschöld deltagit. Juristen Carina Nägling har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN



Urban Lindberg



Carina Nägling