



Datum
2019-11-05

Vår beteckning
Dnr SBU 2019/468
GD-beslut 57/2019

Er beteckning
S2019/02688/FS

Till
Socialdepartementet

Bilaga 1

Remissvar avseende "Organbevarande behandling för donation" (S2019/02688/FS)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har getts möjlighet att ge synpunkter på remiss rörande "Organbevarande behandling för donation" (S2019/02688/FS).

SBU vill framföra följande synpunkter angående utredningens slutbetänkande:

Utredningen är välskriven och man har lyckats tydliggöra komplicerade problemkomplex av etisk natur på ett föredömligt sätt. SBU har inte några synpunkter i stort utan instämmer i princip i utredningens slutsatser och förslag. Vi önskar dock skicka med en fundering omkring hur man kan väga in den tilltänkta donatorns inställning till donation i underlaget inför de svåra beslut som utredningen behandlar.

Med hänsyn till den tilltänkta donatorns integritet är det viktigt att man respekterar dennes inställning till att vara donator vare sig den är negativ, okänd eller positiv. Är den negativ kommer ingen donation till stånd. Huruvida den däremot är okänd eller uttalat positiv verkar enligt utredningen inte göra någon skillnad för beslut utifrån utredningens förslag. I kap 8.6, sid 141 berör man frågan helt kort i ett exempel som rör intubering och insättning av respiratorvård som organbevarande behandling vilket skulle kunna försvaras om donatorn är "har en stark önskan om att få donera organ".

Utredningen har redan accepterat att det kan finnas en intressekonflikt mellan "göra gott/inte skada-principerna" å ena sidan och att handla i patientens (den tilltänkta donatorns) intresse. Även utan att väga in mottagarens eller allmänintresset finns det skäl att överväga åtgärder som potentiellt kan skada donatorn eftersom det trots allt kan ligga i dennes intresse och vilja att offra något för andra. I andra sammanhang (exempelvis fas I prövningar av nya cytostatika) accepterar man att den välinformerade patienten utsätter sig för risk och lidande med mycket liten chans till

egen nytta i avsikt att hjälpa andra individer som har eller kommer att drabbas av samma tillstånd.

Man skulle ha kunnat utveckla resonemanget om respiratorvård med avseende även på andra överväganden. Exempelvis i kap 8 resonerar man om vikten av att freda donatorn från smärta, skada och integritetskränkande behandling och att detta behov (plikt) behöver vägas mot mottagarens och allmänintresset. Man konkluderar att man kan acceptera sådana negativa effekter i ”ringa” grad. Här skulle man kunna väga in vad som är i donatorns intresse i högre grad då man annars riskerar att ”freda” donatorn i så hög utsträckning att man går emot dennes vilja att agera med andras bästa för ögonen även om det innebär att utsätta sig själv för risker. Risker för detta är större om donatorn varit uttalat positiv till organtransplantation vilket ju kan vara fallet och kan även tydligt framkomma tidigt i processen om donatorn registrerat sig i transplantationsregistret och närstående vidimerat en positiv inställning. Därför kan det finnas anledning att överväga om man borde göra skillnad på om donatorn är dokumenterat positiv till donation eller om det råder en osäkerhet omkring donatorns inställning. Det är rimligt att donatorns inställning i så stor utsträckning som möjligt tas hänsyn till både när det gäller att minimera risken för skadlig eller integritetskränkande behandling men också för att tillgodose donatorns önskan om att organ ska kunna komma till största möjliga nytta för andra. Detta skulle naturligtvis, som utredaren skriver, göra systemet ”komplicerat”, men kan inte desto mindre göra beslut mer korrekta utifrån donatorns intresse. Detta kan också ha bäring på bedömningen av vilka insatser som får vidtas (kap 8.5). I de fall donatorn tydligt deklarerat sin positiva inställning till donation kan mer avancerade och integritetspåverkande behandlingar accepteras än när så inte är fallet. Man kan också överväga att komplettera den information som ges i samband med att man anmäler sig till donationsregistret för att senare underlätta bedömningen i transplantationssituationen.

Sammanfattningsvis anser SBU att graden av positivitet i den tilltänkte donatorns inställning till donation, i det skede denna är känd, bör kunna påverka beslut om vilka åtgärder för organbevarande behandling som är etiskt godtagbara.

Beslut i detta ärende har fattats 2019-11-05 av generaldirektör Susanna Axelsson. Avdelningschef Jan Liliemark har varit föredragande i samråd med projektledare Karin Wilbe Ramsay.