

Socialdepartementet, 103 33 Stockholm

Betänkandet *Organbevarande behandling för donation* (SOU 2019:26) (S2019/02688/FS)

Svenska kyrkan har tagit del av utredningen *Organbevarande behandling för donation* (SOU 2019:26), och vill framföra följande synpunkter på förslaget. Svenska kyrkan har granskat förslaget utifrån teologiska och etiska perspektiv: vår grundläggande människosyn, ett barnrättsperspektiv, rätten till ett liv i värdighet samt Sveriges internationella åtaganden att respektera och garantera mänskliga friheter och rättigheter.

SVENSKA KYRKANS YTTRANDE

Svenska kyrkan *tillstyrker* att en lagreglering sker på detta område där den etablerade praxisen idag varierar, men *avstyrker* förslaget om att ta bort närståendes möjlighet att i vissa fall förbjuda tillvaratagande av organ eller annat biologiskt material (närståendevetot). Svenska kyrkan vill också framhäva de etiska dilemman förslagen aktualiserar och har synpunkter på utformningen av några av författningsförslagen.

BEDÖMNING

Ur Svenska kyrkans perspektiv är det angeläget att den typ av frågor som denna utredning behandlar relateras till diskussioner om synen på människan och samhället.

Kristen människosyn värnar livet i dödens närhet. Alla människor är unika individer som är skapade av Gud och till Guds avbild. Vi är också sociala varelser som alltid blir till genom relationer. Sårbarhet, begränsning och förlust är ofrånkomliga faktorer i människans existens. Det är vårt ansvar att hantera detta tillsammans.

Hur ett samhälle behandlar sina mest sårbara medlemmar är ett mått på allas trygghet och tillit. Alla, inte bara de inom utsatta grupper, är beroende av vetskapen om att det finns någon som ser och värnar varje människas värde även när hon är som svagast. Det är en existentiell grundbult i ett demokratiskt samhälle som bygger på tillit och delaktighet.

Svenska kyrkan bekräftar att organdonation innebär en värdefull möjlighet att rädda liv och öka livskvaliteten hos mottagaren. Det övergripande syftet med betänkandet är att möjliggöra för fler personer att donera organ. Detta är positivt, samtidigt som det är avgörande på vilket sätt detta åstadkommes. Svenska kyrkan vill framhålla vikten av att varje individs värdighet och, som en konsekvens av detta, rätt till självbestämmande respekteras. Detta gäller såväl den presumtiva

donatorns integritet som den möjliga mottagarens. Svenska kyrkan noterar i detta sammanhang att utredningen föreslår särskilt skydd för vuxna beslutsförmögna med funktionsnedsättning av särskild art och grad samt att skyddet för barn är behandlat på ett tillfredsställande sätt. Svenska kyrkan vill också framhålla att barn kan finnas bland de närstående och att det är viktigt att även deras röst hörs.

Utredaren redovisar de etiska dilemman som förslagen aktualiserar i relation till medicinsk-etiska principer. Svåra gränsdragningsproblem uppstår också i praktiken. Till exempel måste den enskildes rätt till en lugn och värdig död vägas mot de medicinska insatser som behöver göras för att möjliggöra organdonation efter döden. Även om dödsbegreppet är detsamma som tidigare bör det kritiskt granskas om förändrade medicinska praktiker, som kontrollerad DCD (*donation after circulatory death*), innebär en förskjutning i synen på den döende. Risken finns att sjukvården för tidigt börjar betrakta den döende personen som en donator i stället för en patient i behov av palliativ vård. Att så inte sker är avgörande för att människor ska ha tillit till hälso- och sjukvården. Svenska kyrkan betonar också att teknikens pådrivande roll för normbildning och lagstiftning behöver vara föremål för ständig kritisk och självkritisk uppmärksamhet.

Svenska kyrkan konstaterar att nuvarande lagstiftning, praxis och de föreliggande förslagen innebär att individens samtycke till donation presumeras i de fall där den enskilde inte gjort sin vilja känd. Detta innebär att ett stort ansvar läggs på den enskilde att på förhand ta ställning. Dessutom finns det en risk att den enskilde blir donator mot sin okända vilja. Svenska kyrkan har tidigare (i sitt yttrande över *Transplantation – etiska, medicinska och rättsliga aspekter*, SOU 1989:98) påpekat att organ endast borde få tas i de fall givaren under livstiden gett uttryck för att hen inte motsätter sig att organ tas efter döden, det vill säga då de närstående vet att den avlidne inte varit avvisande mot transplantationer eller tanken att själv bli organgivare (se Proposition 1994/95:148 s. 29f.). Denna ståndpunkt har fortsatt aktualitet och blir särskilt viktig om betänkandets förslag, att ta bort närståendevetet då den möjliga organgivarens vilja är okänd, antas.

Svenska kyrkan *avstyrker* förslaget om att ta bort närståendes möjlighet att i vissa fall förbjuda tillvaratagande av organ eller annat biologiskt material (närståendevetet). Även de närståendes inställning till organdonation behöver respekteras när den enskildes vilja är okänd. Svenska kyrkan tolkar närståendevetet som ett uttryck för att människor inte endast är autonoma individer, utan också relationella varelser och att autonomi och relationaliteten betingar varandra. Detta är av särskild betydelse när den döende inte själv kan uttrycka sin vilja. De närstående upprätthåller den döende personens integritet och sociala sammanhang. Även utredningen konstaterar att närståendeveto inte är ovanligt i andra länder.

Om närståendevetet tas bort vill Svenska kyrkan framhålla att det är viktigt att närståendes information om den möjliga donatorns inställning till donation hörsammas. Detta skulle kunna framgå direkt av lagtext, vilket inte är fallet i förslaget. För det fall närståendevetet tas bort vore det önskvärt att som alternativ utreda frågorna om framtidsfullmakter gällande hälso- och sjukvårdsåtgärder samt om ställföreträdarskap för vuxna som på grund av beslutsförmåga inte själva kan lämna sitt samtycke, vilket också nämns i betänkandet.

Mot bakgrund av det ovan sagda är informationsinsatser särskilt viktiga för dem som motsätter sig organdonation.

Avslutningsvis vill Svenska kyrkan väcka frågan om tillsyn. Utredningen konstaterar att tillsyn över donationsverksamheten idag sker inom ramen för tillsyn över intensivvården och att det saknas krav

på årlig rapportering för den del av hälso- och sjukvårdens åtagande som handlar om att identifiera möjliga donatorer. Det saknas således en specifik nationell tillsyn av om intensivvården lyckas väl eller brister i sitt uppdrag att identifiera möjliga donatorer. Tillsyn kommer att äga rum inom det befintliga systemet som regleras i patientsäkerhetslagen med bland annat tillsyn och möjlighet att anmäla klagomål. Svenska kyrkan anser det önskvärt att frågan om den framtida tillsynen på området beskrivs och problematiseras ytterligare utifrån de intresse motsättningar och speciella hänsynstaganden som aktualiseras i utredningen. En fungerande tillsyn är ett krav för en rättssäker ordning vilket är av yttersta vikt i detta sammanhang när det gäller balansgången mellan människovärde och samhällsnytta.

Uppsala den 24 oktober 2019

På kyrkostyrelsens vägnar

Antje Jackelén
Ärkebiskop, ordförande

Cristina Grenholm
Kyrkosekreterare