

2019-11-08

(dnr SU FV-1.1.3-3009-19)

Regeringskansliet
(Socialdepartementet)
103 33 Stockholm

Remiss: Organbevarande behandling för donation (SOU 2019:26)

Juridiska fakulteten vid Stockholms universitet överlämnar härmed ett yttrande över betänkandet Organbevarande behandling för donation – Slutbetänkande av 2018 års donationsutredning. Yttrandet är begränsat till de delar av förslaget som bedömts vara väsentliga. Fakultetsnämnden får härmed lämna följande synpunkter.

Inledning - Organbevarande insatser på levande människor

Den centrala frågan som diskuteras, dvs. när det kan accepteras att vidta medicinska insatser och kroppsliga ingrepp på en levande människa för en annan människas skull, är både etiskt och rättsligt diskutabelt och ger upphov till flera svåra gränsdragningar. Fakultetsnämnden ser betänkandet som problematiskt utifrån flera olika perspektiv som behandlas nedan.

Tillåtligheten av organbevarande ”behandling” på levande människor är inte utredd

Betänkandet föreslår lagändringar som gör det möjligt att påbörja s.k. organbevarande behandling på personer som fortfarande är i livet, dvs. medicinska insatser som kan komma att vidtas på en levande människa i syfte att möjliggöra donation efter att denne har avlidit. Ett av motiven till förslaget om lagändringar är att det i dag redan är en etablerad åtgärd att ge medicinska insatser till en döende patient för att donation ska vara möjlig efter döden. Utredaren tar inte ställning till huruvida det ska vara tillåtet med sådana medicinska insatser, utan istället lämnas förslag på hur ett sådant system ska vara utformat. Det förefaller märkligt att föreslå en kodifiering av ett medicinskt handlingsätt utan att först noggrant utreda dess tillåtlighet. Detta gäller inte minst mot bakgrund av att detta handlingsätt kan vara oförenligt med flera grundläggande principer inom hälso- och sjukvården, såsom principen om patientens autonomi – där det bland annat väcks frågor om hur donationsviljan hos medvetlösa personer som ligger inför döden ska utvärderas. Vidare avviker ett sådant handlingsätt ifrån principen om att medicinska åtgärder alltid ska vara medicinskt fördelaktiga för patienten, då donationsförberedande insatser handlar om att genomföra medicinska insatser på en patient för att hjälpa någon annan. Likaså kan medicinska insatser på en patient med syftet att göra donation möjlig efter döden leda till skada för den döende patienten, vilket förefaller oförenligt med principen om att inte

Juridiska fakultetsnämnden

skada. Att ta ställning till själva sakfrågan, dvs. om det bör vara tillåtet med dessa medicinska insatser och på vilket sätt det kan motiveras rättsligt, måste anses vara en central förutsättning för att i nästa steg eventuellt ta ställning till hur ett sådant system bör utformas.

Begreppet organbevarande ”behandling”

Användningen av begreppet organbevarande *behandling* framstår enligt fakultetsnämnden som missvisande. Detta då insatserna som ges inte är behandlande i förhållande till den aktuella patienten som är döende, utan snarare företas för att säkerställa en donation som kan gynna någon annan. Det handlar alltså om att vidta åtgärder på en döende patient som inte syftar till att bota och behandla den aktuella patienten utan istället för ett framtida donationssyfte. Det kan röra sig om allt ifrån provtagningar av diverse slag, dialys, respiratorvård, sondsättning, intravenös vätska, farmakologisk behandling och transporter, etc. Dessa insatser kan, i vissa fall, medföra skador, komplikationer och biverkningar för patienten. Syftet med dessa insatser utgör ett avsteg ifrån huvudprincipen inom vården om att all vård och behandling ska ges utifrån den aktuella patientens vårdbehov, vilket därför tydligt borde avspeglas även i begrepps användningen. Därför föreslår fakultetsnämnden att begreppet organbevarande *insatser* istället används, då användningen av begreppet organbevarande ”behandling” kan ge en missvisande bild av att de insatser som vidtas är medicinskt fördelaktiga för den aktuella patienten.

Risk för organbevarande insatser mot den enskildes vilja och tidsgränser för organförberedande insatser

Utredningens förslag om organförberedande behandling väcker flera principiellt viktiga frågor om den enskildes inställning och samtycke. Såvitt framgår av utredningens förslag ska organbevarande behandling i regel inledas på *alla* patienter som utgör möjliga donatorer efter vårdens ställningstagande om att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling. Detta gäller alltså även personer som motsatt sig donation. Skälet för detta är enligt betänkandet att det inte vore rimligt att vänta med insatserna till dess att personens inställning till donation utretts, då organen måste hållas syresatta för att kunna vara användbara. Under den tid som utredningen av den möjliga donatorns inställning till donation pågår kommer alltså organbevarande behandling att ges utan vetskap om den enskildes inställning. Detta handlingssätt förefaller problematiskt utifrån flera olika perspektiv. Till en början innebär ett sådant system en avvikelse från den grundläggande och lagstadgade principen inom svensk hälso- och sjukvård att vård och behandling enbart får ges med samtycke från patienten (såvida det inte handlar om t.ex. tvångsvård). Utredningens förslag innebär dessutom att samtycke till donation presumeras, dvs. att utgångspunkten blir att patienter som är möjliga donatorer alltid är villiga att donera (opt-out system), vilket är motsatsen till det system som vi har idag (opt-in system). Ett opt-out system som bygger på antagandet att den enskilde är villig att donera organ är visserligen inte helt orimligt, särskilt mot bakgrund av att donationsviljan i Sverige generellt sett är hög. Dock förutsätter ett sådant system att personers vilja att inte donera alltid ska respekteras. Att genomföra donationsförberedande insatser, med risk för att detta görs mot patienters uttryckliga vilja, kan närmast liknas vid tvångsvård som allvarligt kan underminera förtroendet för donationsvården. Utredningen betonar visserligen att organbevarande behandling endast får ske i avvaktan på att den möjliga donatorns inställning utreds och att en sådan utredning ska ske skyndsamt. Vad detta innebär förtydligas dock inte och någon tidsgräns för utredningen anges inte, vilket är anmärkningsvärt mot bakgrund av att den organbevarande behandlingen – som är att

betrakta som ett påtvingat kroppsligt ingrepp – får pågå så länge den enskildes vilja utreds.

Det bör även betonas att utredningen föreslår att själva den organbevarande behandlingen inte får pågå mer än i 72 timmar. Föreligger särskilda skäl kan tiden förlängas. Då huvudprincipen inom svensk hälso- och sjukvård är frivillighet, bör denna form av tvångsåtgärd som föreslås genomföras under kortast möjliga tid. För att säkerställa detta har utredningen använt sig av angivande av en tidsgräns för hur länge organbesvarande insatser på levande patienter i regel får pågå. Dock återfinns en möjlighet att vid särskilda skäl tillåta sådana insatser i längre tid än 72 timmar. Hur lång denna förlängda tid för den organbevarande behandlingen får vara anges inte och några förutsättningar för när särskilda skäl kan anses föreligga nämns inte. Hit hör även att de ställningstaganden som görs i donationsprocessen inte är överklagningsbara. Flera viktiga och integritetskänsliga beslut såsom beslutet att inleda och avsluta organförberedande insatser kan alltså inte överprövas rättsligt. Det är mot denna bakgrund särskilt angeläget att andra former av rättssäkerhetsgarantier används för att stärka förutsebarheten i donationsprocessen. Det är därför fakultetsnämndens mening att det bäst gagnar rättssäkerheten om det i den föreslagna lagen specificeras hur mycket längre tid än 72 timmar som organbesvarande insatser på levande patienter får pågå om det föreligger särskilda skäl och vilka faktorer som får vägas in den bedömningen.

För giltigt samtycke till organbevarande behandling krävs tydlig och transparent information

Om regelverket ändras, såsom utredningen föreslår, innebär det att organbevarade behandling tillåts som del i donationsprocessen. Personer som t.ex. genom donationsregistret tar ställning för donation accepterar således även att organbevarande behandling kan komma att genomföras på dem när de fortfarande är vid liv. Utredningen föreslår att något särskilt medgivande eller samtycke till den organbevarande behandlingen inte ska krävas, utan att det får anses ingå implicit i samtycket till donation. Detta trots att det idag inte är tillräckligt transparent att en donationsprocess innebär organbevarade behandling på levande patienter. Enligt fakultetsnämnden kan detta vara problematiskt utifrån ett rättssäkerhetsperspektiv, om det inte på andra sätt kan säkerställas att enskilda förstår vad ett samtycke till donation faktiskt innebär. Om enskilda som samtycker till donation inte ges tillräcklig och tydlig information om att organförberedande insatser kan bli aktuella och vad det innebär kan detta påverka samtyckets giltighet. En förutsättning för ett giltigt samtycke (medgivande) till donation bör vara – precis som gäller vid all vård och behandling – att den enskilde får information för att kunna ta ställning till åtgärden. Ett sådant system som utredningen föreslår måste alltså uppfylla de krav som ställs på god och transparent information så att det blir tydligt vad ett samtycke till donation faktiskt innebär. Informationen måste göras tillgänglig för allmänheten och samtidigt – så långt det går – vara anpassad till olika mottagare. Det innebär t.ex. att informationen bör anpassas efter de individuella omständigheter som finns, såsom att information ska ges på olika språk, anpassas till personer med funktionsvariation och med hänsyn till skillnader i ålder, etc.

Socialstyrelsen har ett särskilt ansvar när det gäller informationsinsatser i donationsfrågor. I och med utredningens förslag borde rimligtvis detta ansvar tydliggöras, bland annat när det gäller hur det kan säkerställas att information om donationsprocessen, och särskilt organbevarande insatser, når ut till allmänheten och vilka åtgärder som bör vidtas i det

avseendet. Det är enligt fakultetsnämnden mening en brist att utredningen inte särskilt behandlar dessa frågor, då förutsebarheten för ett sådant system som föreslås kräver särskild informations- och kunskapsspridning om donationsprocessen.

Förnyad anmälan till donationsregistret

Utredningens förslag ger även upphov till andra samtyckesrelaterade frågor, såsom hur vården ska behandla de personer som idag tagit ställning till donation genom anmälan till donationsregistret. Donationsregistret fyller en viktig funktion för att enskilda ska kunna göra sin inställning till donation känd och frågan uppstår hur dessa personers inställning bör hanteras om utredningens förslag träder i kraft. Om organbevarande behandling lagregleras innebär det som beskrivits en rättslig möjlighet att vidta medicinska insatser på döende människor i syfte att möjliggöra donation efter att denne har avlidit. Denna förändring är något som kan påverka enskildas inställning till donation och därför bör (om lagändringen träder i kraft) en anmälningsprocess utformas för att säkerställa att de personer som idag är anmälda till donationsregistret får tillfälle att eventuellt ändra sin inställning till donation genom en ny anmälan. Någon sådan hantering föreslås dock inte vilket utifrån ett rättssäkerhetsperspektiv kan bli mycket problematiskt.

Organförberedande behandling för barnet bästa

Utredningen föreslår som ovan sagt att det ska göras rättsligt möjligt att vidta medicinska åtgärder på levande personer i donationssyfte – detta gäller såväl vuxna som barn. En viktig princip som gäller för alla ställningstaganden inom vården av barn är principen om barnet bästa. Denna princip kommer bl.a. till uttryck i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och patientlagen (2014:821). Principen som har sitt ursprung i barnkonventionens artikel 3 är formulerad som en av fyra grundprinciper som ska genomsyra alla beslut rörande barn. Mot bakgrund av att barnkonventionen gäller så som svensk lag från och med 1 januari 2020 är det mycket angeläget att de lagförslag som läggs fram och som på olika sätt berör barn följer de grundläggande principerna i barnkonventionen. Med anledning av detta vill fakultetsnämnden i detta sammanhang särskilt lyfta fram två problemområden, dels frågan om medicinsk meningslösa åtgärder på barn kan anses vara förenligt med barnets bästa, och dels hur barnets inställning ska beaktas i en sådan donationsprocess som föreslås.

Att tillåta medicinska insatser på döende barn som i de flesta fall är medvetslösa och där insatserna inte gynnar dem samtidigt som det kan medföra smärta eller skada framstår som problematiskt utifrån ett barnrättsligt perspektiv. Barnets bästa i vården brukar beskrivas som en process med flera olika steg där utgångspunkten bland annat ska vara de allmänna reglerna och kvalitetskraven i vården. Ett sådant kvalitetskrav inom vården är att all vård och behandling ska ske i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet och utgå ifrån det som gynnar den enskilda patienten. Det handlar således om att främja den enskilde patientens säkerhet och behandling. Som påpekats genomförs organförberedande insatser på döende patienter inte utifrån vad som, i första hand, är medicinskt bäst för den aktuella patienten, utan utifrån möjligheten att hjälpa andra. Utgångspunkten i den palliativa vården av barn är att meningslösa vårdåtgärder inte får vidtas då det inte kan anses vara till barnets bästa, även om vårdnadshavare framför sådana önskemål. Det kan alltså starkt ifrågasättas om donationsförberedande insatser på barn – som i grunden är en medicinskt meningslös insats för det aktuella barnet – kan anses förenligt med kravet på vetenskap och beprövad erfarenhet, vilket i sin tur är en förutsättning för barnets bästa.

Dessutom innebär barnets bästa att barnets fulla människovärde och integritet respekteras, att barnets inställning och åsikt inhämtas och beaktas samt att barnet ska ha möjlighet till delaktighet och inflytande i vården. Eftersom den situation som här behandlas oftast handlar om döende barn som är medvetlösa är det av naturliga skäl svårt att göra barnet delaktigt i sin egen vård eller att klarlägga barnets vilja. Utredningen lämnar här stort utrymme för vårdnadshavare att besluta om vad som är barnets bästa då de i sin roll som ställföreträdare för barnet ska ta tillvara barnets intressen och fatta beslut i enlighet med barnets bästa. Detta framstår som en problematisk utgångspunkt, dels då utredningen inte klarlägger på vilket sätt och i vilka situationer donationsförberedande insatser på barn faktiskt kan anses vara för det enskilda barnets bästa, dels då vårdnadshavares omsorgsansvar förklaras som en skyddsmekanism, vilket bygger på en stark generalisering av att föräldrar alltid vet eller kan avgöra vad som är bäst för barnet.

Barns inställning i donationsregistret

Barn som fyllt 15 år har rätt att göra sin inställning till donation känt genom att anmäla detta till donationsregistret enligt förordning (2018:307) om donationsregister hos Socialstyrelsen. I utredningen framförs att donation och därmed även organbevarande behandling inte får genomföras om ett barn *motsatt sig donation* i en sådan anmälan till donationsregistret. Detta framstår som missvisande då utredningen konstaterar att organförberedande insatser alltid ska påbörjas medan patientens vilja utreds. Om det vid utredning av patientens vilja däremot framkommer att den underårige patienten motsatt sig donation så ska insatsen snarast avbrytas. Detta betyder för barn (över 15 år) – precis som för vuxna – att de som aktivt motsatt sig donation i donationsregistret ändå kan komma att bli föremål för organförberedande insatser fram tills att viljan har blivit tillräckligt utredd, vilket som ovan nämnt är en utredning som inte är tidsbegränsad.

För barn över 15 år som genom anmälan aktivt tagit ställning *för donation* menar utredningen att en sådan registrerad viljeyttring bör ”ges särskild tyngd” vid bedömningen av om donation ska vidtas eller inte. I utredningen framförs dock att barnets medgivande till donation inte ensamt är tillräckligt för att donation ska kunna ske, utan att en bedömning av barnets mognad måste genomföras. Då barn i dessa lägen är medvetlösa menar utredningen att mognadsbedömning måste göras utifrån vad som är känt om barnet, vilket bland annat utreds genom frågor till barnets vårdnadshavare och andra närstående. Att göra en mognadsbedömning av ett barn i efterhand när barnet redan anmält sin vilja om donation och att dessutom göra det genom att inhämta uppgifter från andra än barnet själv är problematiskt. Eftersom barn över 15 år anses mogna nog att ensamma få besluta om och registrera sin inställning till donation, borde de rimligtvis även vid den åldern anses mogna nog att lämna samtycke till sådan åtgärd. Annars förefaller den angivna åldersgränsen i ovan förordning om donationsregister vara meningslös. Visserligen kan vårdnadshavare och andra vuxna bidra med kunskap om hur de uppfattar barnets mognad, men framför allt handlar mognadsbedömningen om att inhämta kunskap från barnet själv för att behandlande läkare ska kunna bilda sig en uppfattning om barnets egenskaper, intressen, identitet och relationer. Hit hör även att vårdnadshavare kan ha sina egna föreställningar, farhågor och förhoppningar som kan påverka deras uppfattning av barnets mognad, särskilt om barnet har en annan uppfattning i fråga om donation. Det framstår som missvisande att tillåta barn över 15 år att registrera sin vilja, samtidigt som viljan inte behöver respekteras i situationer när frågan om organdonation faktiskt aktualiseras. Ett sådant förfarande kan underminera betydelsen av dessa barns anmälan till donationsregistret, vilket i sin tur kan påverka förtroendet för donationsverksamheten.

Dessutom är ett sådant handlingssätt problematiskt utifrån rättssäkerhetssynpunkt. När dessa barn anmäler sin vilja om donation i donationsregistret måste det vara tillräckligt tydligt, förutsebart och transparent vad en sådan registrering faktiskt innebär. Det finns sammantaget anledning att som regel respektera barns önskemål om att donera när de är över 15 år och anmält sin vilja i donationsregistret.

Alternativa åtgärder för att öka antalet donatorer

Såvitt framgår av utredningen är donationsviljan i Sverige relativt stor, och 70–80 procent av befolkningen som tillfrågats i opinionsundersökningar kan tänka sig att donera sina organ efter döden. Trots det har enbart 16 procent av Sveriges befolkning registrerat sin inställning till donation i donationsregistret. Mot bakgrund av att bristen på organ tas upp som ett av skälen till utredningens förslag, samtidigt som donationsviljan i Sverige är hög framstår donationskampanjer av olika slag som ett alternativ till donationsförberedande insatser. Det är möjligt att informationsinsatser och kampanjer riktade mot allmänheten skulle påverka människor till att fatta beslut genom att registrera sin vilja i donationsregistret och att antalet donatorer därmed ökar. Genom att tillgängliggöra information och kunskap om donation och att göra det enklare för enskilda att anmäla sin vilja till donationsregistret, skulle möjligen fler donationer möjliggöras. Det framstår som oproportionerligt att i lag tillåta donationsförberedande insatser på alla döende patienter som är potentiella organdonatorer om det finns andra mindre ingripande alternativ att tillgripa för att öka antalet donatorer. Det finns således anledning att genomföra en närmare analys av vilka alternativa åtgärder som finns och dess potentiella effekter.

Slutsatser

Juridiska fakultetsnämnden har sammantaget flera principiella synpunkter på förslaget, framförallt utifrån ett rättssäkerhetsperspektiv. Det krävs rättsliga förtydliganden rörande bland annat samtycke och information i enlighet med vad som lyfts fram under respektive rubrik ovan. Fakultetsnämnden kan därför inte tillstyrka förslaget i dess nuvarande utformning.