

Remissvar avseende Organbevarande behandling för donation (SOU 2019:26)

Riksförbundet HjärtLung, med 37 000 medlemmar, arbetar bland annat med information och opinionsbildning kring organdonation genom riksföreningen för hjärt- och lungtransplanterade Viking, genom samarbetsorganisationen Livet som gåva, genom samarbete med MOD - mer organdonation och genom informationskampanjer tillsammans med våra lokalföreningar.

Sammanfattning

Riksförbundet HjärtLung välkomnar de förslag som ges i slutbetänkandet av Organbevarande behandling för donation SOU 2019:26.

Riksförbundet HjärtLung anser att det är bra att skapa lagstöd för den behandling som är nödvändig för att donation och transplantation av organ ska kunna äga rum. Vår bedömning är att utredningens förslag kommer att ge ansvariga läkare och annan sjukvårdspersonal ett tydligare juridiskt stöd i sitt arbete.

- Riksförbundet HjärtLung håller med om att organbevarande behandling ska få ges först efter beslutet om att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling.
- Riksförbundet HjärtLung håller med om förutsättningarna för organbevarande behandling: att de inte kan anstå till efter döden, att de inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada för patienten och att de inte hindrar insatser för patientens egen skull.
- Riksförbundet HjärtLung är enig med utredarna att insatserna får pågå i högst 72 timmar från brytpunkten.
- Riksförbundet HjärtLung håller med om att Donationsregistret fyller en viktig funktion. Vi anser att det är viktigt med korrekt och saklig information om vad den organbevarande behandlingen kan innebära och information kring att man kan bli föremål för undersökning före döden om man är lämplig som donator.
- Riksförbundet HjärtLung anser det är bra att ta bort närståendevetet och göra närstående/anhörig till enbart förmedlare av den enskildes donationsvilja.

Bakgrund

Utredningen om donations- och transplantationsfrågor SOU 2015:84 lämnade 2015 flera förslag för att främja donationsverksamheten och fick starkt stöd. Vissa av förslagen har genomförts.

Regeringen gjorde bedömningen att det finns frågor som behöver ytterligare analys och beslutade därför att tillsätta en ny och kompletterande utredning som bygger vidare på den tidigare utredningens förslag. Uppdraget är begränsat till:



- vilka medicinska insatser som kan komma i fråga att vidtas på en levande människa i syfte att möjliggöra donation efter att denne har avlidit, om det bör finnas begränsningar i vilka insatser som får vidtas och under hur lång tid de får pågå,
- vad som ska gälla i fråga om en enskilds inställning till medicinska insatser som görs medan denne är i livet och som syftar till att möjliggöra donation efter att denne har avlidit, och
- vad som ska gälla i fråga om närståendes inställning till medicinska insatser på en enskild som är i livet och som syftar till att möjliggöra donation efter att denne har avlidit. under hur lång tid de får pågå.

Enligt förslaget ska lagändringarna i nuvarande lag (1995:831) träda i kraft den 1 september 2020.

Kommentarer till enskilda avsnitt:

8.5 Begränsningar i vilka insatser som får vidtas

Bedömning: Mer omfattande åtgärder ska inte få sättas in på en levande patient endast i syfte att göra organdonation möjlig efter döden. Det följer indirekt av att organbevarande behandling inte får medföra mer än ringa smärta eller ringa skada för den möjliga donatorn. Med mer omfattande ingrepp avses till exempel ECMO med dagens teknik, kirurgi för att stoppa en inre blödning och hjärtmassage.

Riksförbundets kommentar: För att undvika begreppsförvirring bör man tala om hjärt-lungräddning istället för "hjärtmassage".

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

Bedömning: Med den teknik som står till buds i dag är det i regel inte lämpligt att påbörja intubering eller inleda respiratorvård inom ramen för organbevarande behandling.

Riksförbundets kommentar: Här finns en oklarhet i resonemanget som har beröringspunkter med frågan om vård för patientens egen skull och, efter brytpunkt, den vård som kan sättas in för att kunna bli organdonator. Detta menar vi behöver utredas vidare så att frågan inte upplevs som oklar och därmed riskerar att stå i vägen för ställningstagande till donation.

13.3 Information till allmänheten

Bedömning: Viss grundläggande information om att organbevarande behandling ges och att utredning av de medicinska förutsättningarna för donation kan komma att ske före döden bör finnas tillgänglig där allmänheten i övrigt ges information om organdonation. Socialstyrelsen har i enlighet med 7 a § förordningen med instruktion för Socialstyrelsen ansvaret för detta.

Riksförbundets kommentar: vi anser det är bra med ett statligt ansvar för samordning och spridning av kunskap nationellt. Vi anser att det är viktigt med korrekt och saklig information och att skrivelsen "viss grundläggande information" i sammanhanget är för svagt. Som patientorganisation samverkar vi redan i dag i informationsarbetet och vill fördjupa det arbetet.