

Rättsavdelningen
Lena Koepke Holmvall
lena.koepke-holmvall@socialstyrelsen.se

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

s.remissvar@regeringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se

Socialstyrelsens yttrande över Utkast till lagrådsremiss Nya regler för organdonation

Ert diarienummer S2021/06598

Sammanfattning

Socialstyrelsen, som har i uppdrag att vägleda verksamheten när det gäller organbevarande behandling inför donation, även vad gäller framtida metoder, har svårt att se hur de åtgärder som i utkastet bedöms som mer omfattande skiljer sig från intubering och respiratorvård. Grundförutsättningarna för när en åtgärd endast ska anses medföra ringa skada är med det nya förslaget inte tydligt och utkastet ger inte tillräcklig vägledning inför bedömningen av nuvarande och framtida metoder. För att möjliggöra fortsatt vägledning i fråga om gränsdragningen behöver det i förarbetena vara tydligt vilka parametrar som gör att en åtgärd ska bedömas som mer eller mindre omfattande och vad som ska vägas in i bedömningen av ringa smärta och ringa skada.

Socialstyrelsen saknar ett principiellt resonemang i utkastet om var gränsen går för ringa skada i fråga om det intrång i den kroppsliga integriteten en åtgärd innebär hos personer som valt att avstå från organbevarande behandling och/eller organdonation. Gränsdragningen innefattar inte bara en bedömning om ringa fysisk skada, vilket hälso- och sjukvården har erfarenhet av, utan även en bedömning av lagstiftaren om vad som är tillåtet utifrån integritetssynpunkt. Det är av största vikt att förarbetena är tydliga i denna del så att det inte görs olika tolkningar om var grundlagsskyddet tar vid.

6.3 Övriga förutsättningar för behandlingen

Vid organbevarande behandling utgör grundlagsskyddet gränsen för vilka åtgärder som är tillåtna att vidta i form av ett kroppsligt ingrepp i den enskildes privata sfär för någon annans skull, innan förutsättningarna för donation är utredda. Grundlagsskyddet kommer fortsatt gälla för åtgärder som faller utanför den nya regleringen om organbevarande behandling. Här rör det sig inte enbart om medicinska bedömningar som behöver göras för att vidta åtgärder inom hälso- och

sjukvårdsuppdraget för en patients egen skull. I dessa fall är individens rätt till skydd för den personliga integriteten avgörande. Gränsdragningen vid ringa smärta och ringa skada innebär med andra ord lika mycket risken för kränkning av den personliga integriteten som risken för fysisk smärta och skada. Socialstyrelsen anser därför att det av förarbetena tydligt bör framgå hur gränsen mot mer omfattande åtgärder ska dras. Grundförutsättningarna i utkastet är dock inte tydligt avvägda och ger inte tillräcklig vägledning inför bedömningen av nuvarande och framtida metoder. De behandlingsåtgärder som föreslås tillåtas och de åtgärder som anses vara för omfattande är enligt Socialstyrelsens bedömning inkonsekventa, vilket gör det svårt att förstå förutsättningarna för om en åtgärd ska bedömas som mer eller mindre omfattande.

Mer omfattande åtgärder bör inte sättas in inom ramen för organbevarande behandling

Socialstyrelsen delar bedömningen att behandling med ECMO, kirurgi för att exempelvis stoppa en inre blödning och hjärt- och lungräddning (HLR) är sådana mer omfattande åtgärder som inte bör få sättas in på en levande patient endast i syfte att göra organdonation möjlig efter döden. Socialstyrelsen bedömer att det rör sig om sådana mer omfattande åtgärder som innebär ett integritetsintrång som innebär mer än ringa skada och därför inte bör sättas in inom ramen för organbevarande behandling.

Socialstyrelsen ställer sig dock frågade till vad som skiljer intubering och respiratorvård från dessa mer omfattande åtgärder, och därmed varför vissa jämförbara insatser anses acceptabla och andra alltför omfattande. Denna gräns var tydligare i den återkallade propositionen.

Några jämförbara metoder är de behandlingar som föreslås ta över olika kropps-funktioner, såsom andning och cirkulation, hos en person som efter ett ställningstagande om att inte fortsätta eller påbörja livsuppehållande behandling (s.k. brytpunktsbeslutet) befinner sig i livets slutskede. Vid en jämförelse mellan åtgärderna, kan sannolikt varken ECMO eller respiratorvård tillfoga en patient i ett medvetslöst tillstånd fysisk smärta eller fysisk skada. Däremot kan intrånget i integritetsskyddet bedömas lika när kropps-funktioner som syresättning och blod-cirkulation tas över, om man ser till konsekvensen av ingreppet och det förlängda liv det innebär. Det är därför svårt att se vad som skiljer bedömningen åt så att den ena åtgärden anses godtagbar medan den andra inte är det.

Det är av största vikt att det som lagstiftaren bedömer är godtagbart är väl avvägt mot enskildas intresse av rättsskydd när en sådan situation uppstår. Det handlar då inte om vad majoriteten skulle godta eller vad hälso- och sjukvårdspersonalen anser är godtagbart, utan vad en person som vill värna sin integritet skulle bedömas få godta i förhållande till samhällsintresset av att få tillgång till flera organ.

Särskilt om intubering och respiratorvård om åtgärderna sätts in enbart i organbevarande syfte

Socialstyrelsen anser att det är oklart i utkastet hur skadan, utöver den rent fysiska, värderas. Skadan i form av det integritetsintrång som det innebär för den som motsatt sig sådana ingrepp i donationssyfte är en aspekt som inte behandlas i utkastet.

Socialstyrelsen bedömer i likhet med vad som framgår av utkastet till lagrådsremissen att det finns stor erfarenhet av att hantera etiska aspekter vid beslut om enskilda behandlingsåtgärder inom vården. Det innebär dock inte att allmänhetens referensramar för vad som anses vara ett intrång i den personliga integriteten alltid kan antas överensstämma med de referensramar som finns hos vårdpersonal vad gäller intubering och respiratorvård. Grundläggande för svensk hälso- och sjukvård är att patientens självbestämmande ska respekteras. När det gäller insatser enbart för att bevara organ i donationssyfte kan det uppfattas som ett påtvingat kroppsligt ingrepp, en integritetskränkning, att ta över andning och syresättning efter ett brytpunktsbeslut. Detta blir särskilt påfallande om en patient inte är villig att donera sina organ. Socialstyrelsen anser att mer ingripande åtgärder i regel inte bör utföras innan det är utrett om patienten är villig att donera sina organ. För att den positiva donationsviljan hos befolkningen inte ska minska är det viktigt att upprätthålla allmänhetens förtroende för att den enskildes vilja respekteras och att dennes integritet och människovärde inte kränks.

Socialstyrelsen ifrågasätter att det skulle röra sig om ett så stort antal donatorer som tillkommer av den nya gränsdragningen att den kan ses som proportionerlig i förhållande till det förlorade värdet av att kunna skydda sig mot oönskade ingrepp. Vid intensivvård är det dock andning och cirkulation som tryggas först för patientens egen skull. Om det inte rör sig om många patienter är det också frågan om det är värt att riskera förtroendet för donations- och transplantationsverksamheten samt donationsregistret.

Beslut i detta ärende har fattats av tillförordnade avdelningschefen Pär Ödman. I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Thomas Lindén, och tillförordnade avdelningschefen Eva Wallin samt enhetschefen Emil Bergschöld deltagit. Juristen Lena Koepke Holmvall har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Pär Ödman

Lena Koepke Holmvall