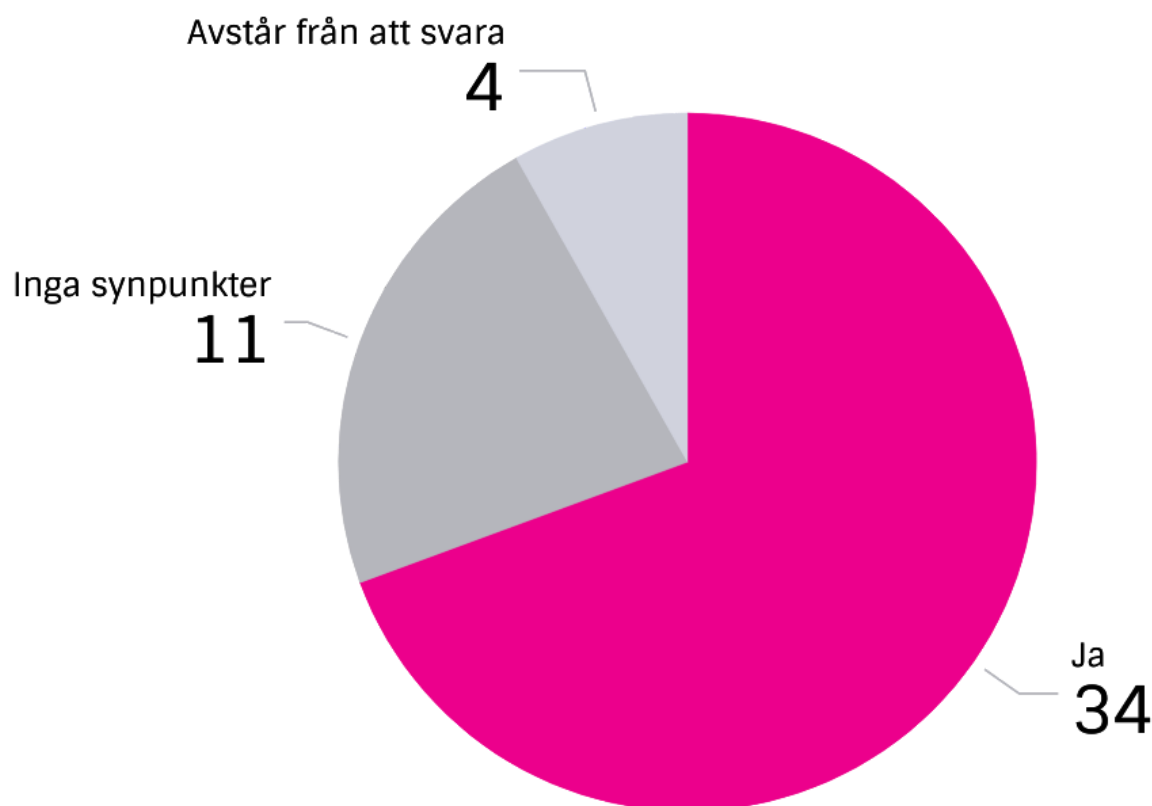


SAMMANSTÄLLNING AV SOU 2019:1 OCH SOU 2019:26

SANTIAGOKONVENTIONEN MOT ORGANHANDEL

SOU 2019:1



Sammanlagt har 49 enheter skickat in remissvar för Santiagokonventionen mot organhandel, SOU 2019:1. En del väljer att inte svara eller avstår från att lämna in synpunkter, men de allra flesta ställer sig bakom förslagen.

17 av remissinstanserna finns önskemål om antingen juridiska eller medicinska förtydliganden, förändringar eller invändningar.

Medicinska invändningar

- Vem ska vara anmälningsskyldig? Sjukvården saknar idag förutsättningar för att bryta sekretessen om det rör sig om misstanke om brott med straffskala på mindre än ett år.
- Flera tycker det behövs tydliga föreskrifter från Socialstyrelsen med praktiska exempel.

Juridiska invändningar

- Att det är ett onödigt komplicerat språk och många remissinstanser önskar förtydligande eftersom den annars kan bli svår att tillämpa
- Det råder otydlighet kring vem som omfattas av bestämmelsen – om det är donatorn som i vinstsyfte överlämnar sitt organ, och en mottagare som för egen vinning tar emot ett organ som ska omfattas – eller om det är den "organiserade" delen av kedjan. Flera önskar förtydligande.
- Straffskalan bör ses över och eventuellt höjas. Om minimistraftet är 6 månader fängelsestraff skulle det ge möjlighet till övervakning, både inom Sverige och genom att bistå andra länder.
- Sverige bör eventuellt frångå kravet på dubbel straffbarhet i fråga om Santiagokonventionen för att kunna lagföra handling
- Det behövs förtydligande med praktiska exempel i förarbete

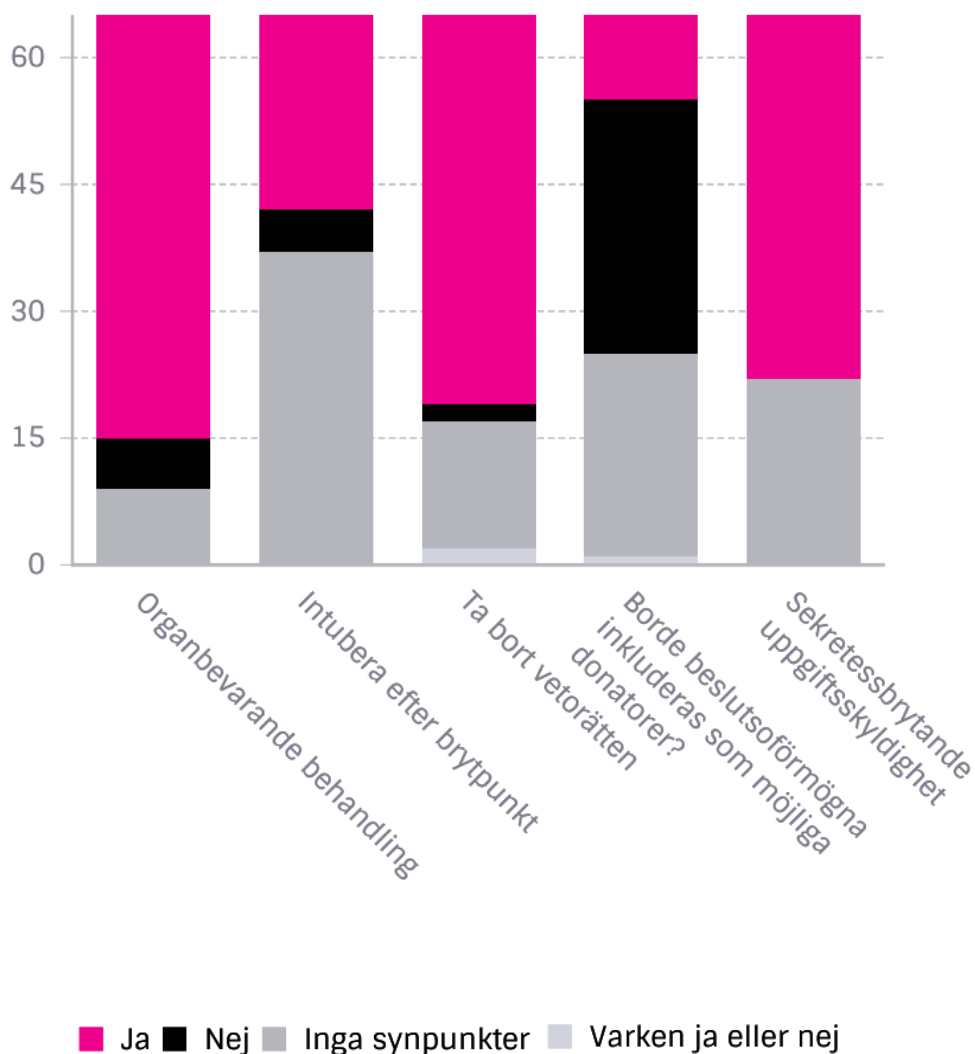
ORGANBEVARANDE BEHANDLING FÖR DONATION

SOU 2019:26

Majoriteten av remissinstanserna är positiva till Sten Heckschers förslag. Många lyfter att förslagen är en kodifiering av intensivvårdens arbete med organdonation och att en implementering kommer leda till ökad trygghet och jämlikhet över landet.

Vi har valt att bryta ner utredningen utifrån fem aspekter:

- Organbevarande behandling
- Intubation eller annan medicinsk behandling efter brytpunkt
- Ta bort närståendeveto
- Exkludering av beslutsoförmögna
- Införa en sekretessbrytande uppgiftsskyldighet



HUR SER KRITIKEN UT?

SOU 2019:26

Sex remissinstanser är kritiska till förslagen i betänkandet och kräver av olika anledningar vidare analys

1. Hälso- och sjukvårdens

ansvarsnämnd menar att eftersom organbevarande behandling ska ges till en person som fortfarande lever är problematiskt eftersom denne fortfarande betraktas som en patient. De menar också att organbevarande behandling inte kan betraktas som hälso- och sjukvård då det inte "medicinskt förebygger, utreder eller behandla sjukdomar och skador" för patienten själv. Detta ligger inte i linje med definitionen av hälso- och sjukvård varken i patientlagen, hälso- och sjukvårdslagen, patientsäkerhetslagen eller EU-rätten. Enligt HSAN går det inte heller att dra slutsatser att ett godkännande till ingrepp efter döden också per automatik innebär att individen också samtycker till organbevarande behandling medan de fortfarande lever.

2. **Riksdagens ombudsmän**, JO, anser att det krävs ytterligare överväganden innan förslagen kan implementeras. Det påpekas även att organbevarande behandling redan ges inom hälso- och sjukvården trots att det saknas författningsstöd, något JO både påpekar som otillåtet utan samtycke från donatorn och som något som kan skada allmänhetens förtroende för sjukvården.

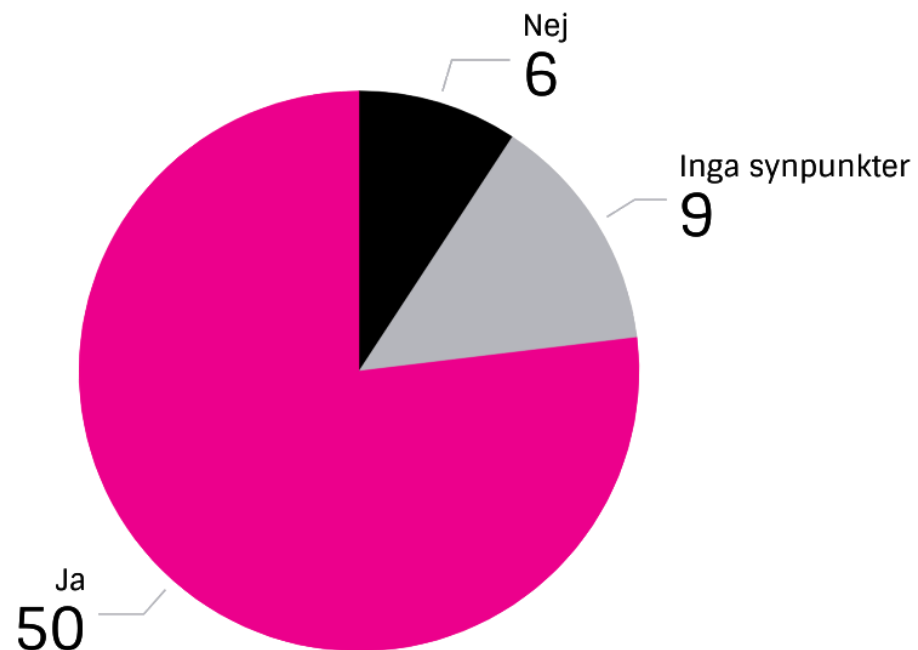
3. **Lunds Universitet** menar att förslagen inte är förenliga med grundlagen. Det är också svårt att bedöma om förslagen uppfyller de krav på proportionalitet som sätts upp för rättighetsbegränsningar. Vidare säger de att den enskilde individen inte ges möjlighet att göra ett informerat samtycke, och inte heller på ett effektivt sätt neka organbevarande behandling. Universitetet kritiserar även DCD.

4. **Delegationen för medicinsk etik** (SLS) påpekar att förslagen innebär ett avsteg från de krav på samtycke från patienten som idag framgår av 4 kap Patientlagen och att de inte är förenliga med 2 kap 6 § Regeringsformen eller Art. 8 Europakonventionen. De problematiserar även de anmälningar som finns i donationsregistret idag och att de kan vara ogiltiga om förslagen går igenom.

5. **Stockholms Universitet** ställer sig inte bakom förslagen i sin nuvarande form. De menar att insatser alltid ska vara medicinskt fördelaktiga för patienten. De skulle föredra en informationskampanj mot allmänheten så att fler tog ställning istället för lagstiftning.

6. **National Health Federation Sweden**, (NHF) har som utgångspunkt att organdonation generellt borde ses över och förbjudas. De har som utgångspunkt att hjärndödsbegreppet inte baseras på forskning utan existerar enbart för att kunna möjliggöra organdonation. Vidare säger de att de personer som diagnostiseras som döda med direkta kriterier egentligen lever och att organdonation är oetiskt ur dessa aspekter.

SKA VI FÅ SÄTTA IN ORGANBEVARANDE BEHANDLING FÖR ATT MÖJLIGGÖRA DONATION?



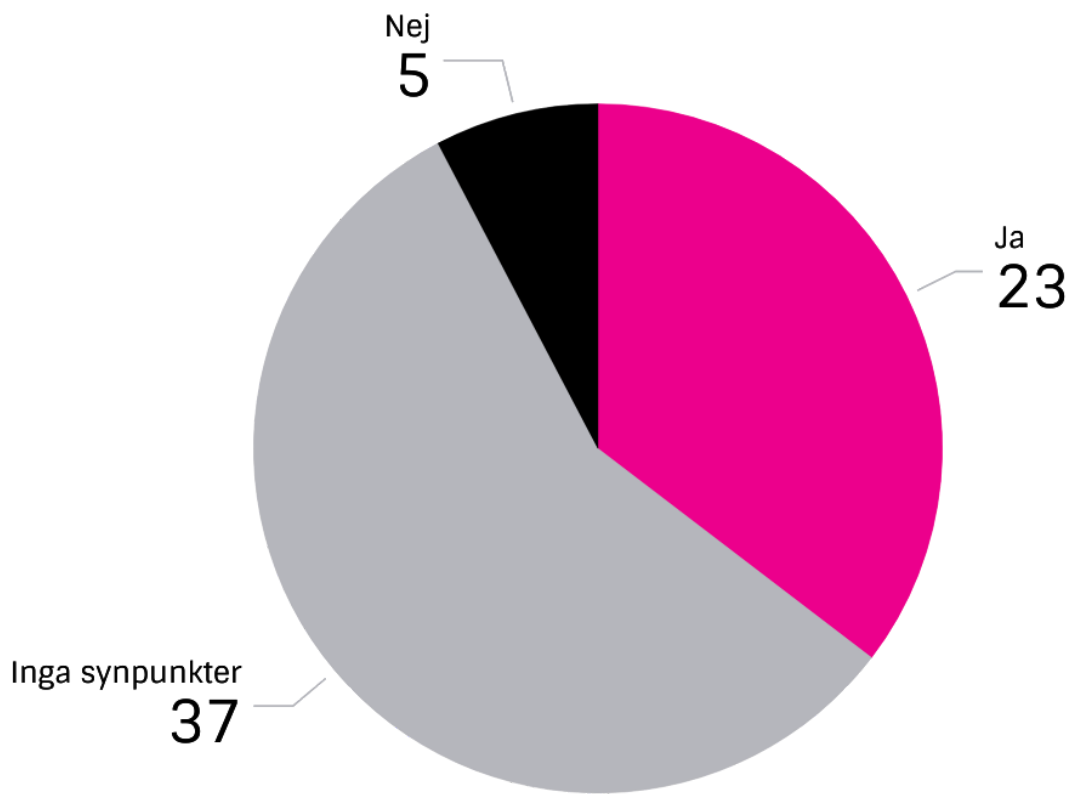
Majoriteten av de som svarat på remissen är positiva till att vi, i någon form, får sätta in organbevarande behandling för att möjliggöra organdonation. De vanligaste argumenten för detta är:

- För att det stärker individens autonomi och ger intensivvården möjlighet att respektera viljan att donera organ.
- För att detta speglar allmänhetens höga vilja, där drygt 80% är positiva till organdonation.
- För att det kommer leda till att fler liv räddas genom transplantation.
- Det går att anta att ett samtycke till organdonation också innebär ett samtycke till vissa medicinska insatser för att kunna möjliggöra organdonation.

Bland de fem remissinstanser som motsätter sig organdonation återfinns argumenten:

- Att det inte är tillräckligt utrett hur förslagen förhåller sig till grundlagen och EU-rätt.
- Det får aldrig vara tillåtet att vårda en individ för någon annans skull
- Allmänheten har inte haft möjlighet att göra informerade ställningstaganden, och vet således inte att organdonation också innebär vissa organbevarande behandlingar.

SKA INTUBERING VARA EN DEL AV DEN ORGANBEVARANDE BEHANDLINGEN?



Många experter inom sjukvården ställer sig kritiska till att det inte ska vara tillåtet med intubation och påbörja respiratorbehandling efter brytpunkten. Detta är också en fråga som många remissinstanser lyfts som problematiskt och önskar att det i lag inte införs förbud mot intubation. De vanligaste argumenten för att tillåta intubering är:

- Det finns inga etiska eller medicinska skillnader mellan att inleda och sedan avsluta vård jämfört med att inte inleda vård alls. (Finns inte heller några etiska skillnader mellan ECMO, som renar blodet från koldioxid, och dialys, som renar blodet från urinämnen.
- Det strider inte mot de tre grundläggande förutsättningarna som nämns i utredningen.
- Det är inte rimligt att hänvisa till emotionella eller känslomässiga aspekter

- Ett förbud kommer göra att individens vilja till organdonation inte kommer kunna respekteras i alla fall.

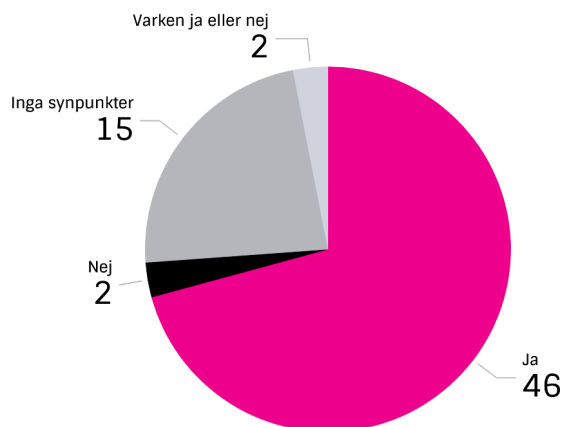
Bland de fem instanser som inte vill tillåta intubation främst dessa argument:

- Att inleda mer omfattande behandling (exempelvis intubation eller ECMO) i ett läge där den möjliga donatorns vilja inte är känd innebär större potentiellt ingrepp i den personliga integriteten jämfört med att endast fortsätta sådan behandling som inletts för patientens egen skull.
- Det strider mot grundlagen och Europakonventionen
- Allmänheten har inte fått möjlighet att göra ett informerat ställningstagande.

Flera remissinstanser föreslår en **kompromiss** - att intubation ska vara tillåtet om viljan redan hunnit bli utredd och konstaterad positiv.

NÄRSTÅENDEVETO, BESLUTSOFÖRMÖGNA OCH SEKRETESSBRYTANDE UPPGIFTSSKYLDIGHET

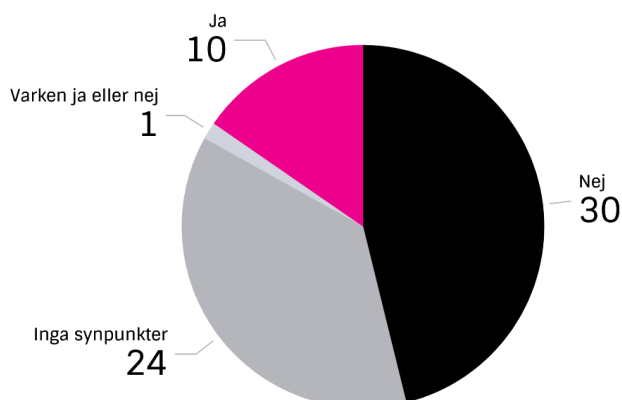
SKA VI TA BORT NÄRSTÅENDEVETOT?



Svenska Kyrkan säger nej till att avskaffa närståendevetot, delvis baserat på att det kan finnas barn bland de närstående och att deras inställning ska respekteras. De menar också att människor är relationella varelser och inte helt autonoma, utan att vi skapas av varandra. Med denna utgångspunkt menar de att de närstående upprätthåller den döende personens integritet och sociala sammanhang. Inte heller National Health Federation Sweden vill ta bort närståendes vetorätt då de hävdar att det är oetiskt.

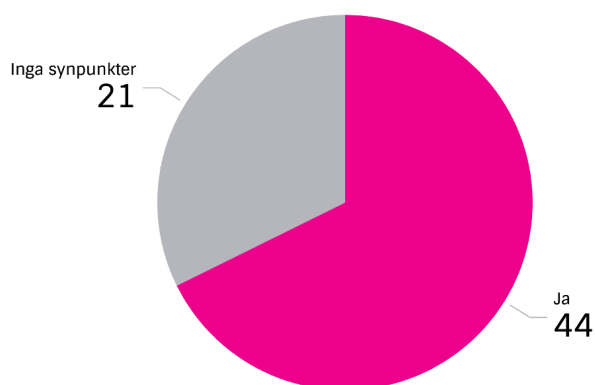
Två remissinstanser önskar att frågan utreds vidare och påpekar att det finns risk att förtroendet skadas om en person blir donator mot närståendes vilja.

VAD SKA GÄLLA FÖR BESLUTSOFÖRMÖGNA?



Åtta remissinstanser lyfter att de som bedöms som beslutsoförmögna inte bör exkluderas som donatorer. De vanligaste argumenten bygger på att det både är oetiskt och diskriminerande att utgå från att viljan är negativ hos denna grupp, till skillnad från resten av befolkning. Eftersom det saknas en definition av begreppet kan det också skapa stor osäkerhet inom sjukvården. Som levande har dessa personer både möjlighet att ta emot organ och bli levande donator (förutsatt att mottagaren är en släkting).

INFÖRA SEKRETESSBRYTANDE UPPGIFTSSKYLDIGHET?



Majoriteten av alla remissinstanser anser att en sekretessbrytande uppgiftsskyldighet är önskvärd och kommer göra underlätta arbetet. Många önskar även att man ska få tillgång till Nationell Patientöversikt (NPÖ). Flera remissinstanser har påpekat att det råder lite otydlighet gällande vem som har tillgång till information i de olika stegen av en donation, och önskar förtydligande kring detta.

TIDSLINJE

