

Yttrande över utredning om donations- och transplantationsfrågor: SOU 2015:84

Detta remissvar är framtaget gemensamt av patientföreträdare för patienter som kommer att behöva transplantation som en behandling för sin överlevnad eller för förbättrade levnadsvillkor. Vi vill med detta remissvar tydligt framföra att vi ställer oss bakom betänkandet och ambitionen med utredningen, att mer än fördubbla antalet organdonatorer i Sverige.

En av de mest centrala aspekterna av utredningens förslag är att vi bör respektera individens vilja till donation i större grad än vad som görs idag. Vi ställer oss bakom utredningens förslag till ändring inom detta område och vi är av uppfattningen att utredningen inte enbart är viktig för samhället i stort utan även för att fler liv kommer att räddas med de förändringar som föreslås.

De organisationer som skrivit under detta remissvar står bakom det mesta av vad utredningen kommit fram till med undantag av två områden: hur information till allmänheten bör organiseras och att delaktigheten av patientperspektivet saknas i stor utsträckning.

Remissvar

Enligt utredningen är en av de främsta faktorerna för att förbättra donationsverksamheten och höja donationsfrekvensen en förbättring av de organisatoriska förutsättningarna i hälso- och sjukvården. Vi delar utredningens förslag på ändringar inom sjukvårdsorganisationen där donationsverksamheten ingår tydligt i linjeverksamheten.

Individens önskan att donera bör alltid respekteras. Ett Ja skall vara lika mycket värt som ett Nej. Tyvärr förhindrar dagens lagstiftning och regelverk att Ja till donation respekteras likvärdigt med ett Nej. Budskapet till svenska befolkningen är att det är viktigt att göra sin donationsvilja känd medan man lever. När ett Ja inte respekteras lika mycket som ett Nej undermineras vikten av att göra sin vilja känd om den i slutänden inte respekteras. Både förslaget om att sjukvården skall få göra en samtyckesutredning innan döden är konstaterad samt förslaget om att de får vidta medicinska åtgärder för att bevara möjligheten till donation är två viktiga principer och grundstenar för att främja donation och för att kunna respektera individens vilja. Utredningens förslag att undanröja den lagstiftning och regelverk som idag hindrar organdonation välkomnar vi som ett steg i rätt riktning. Vi ställer oss också bakom återinförandet av DCD i Sverige och att man ifrån professionens sida tar fram en tydlig riktlinje för vilken non-touch period som bör tillämpas i Sverige.

Det är viktigt att allmänheten regelbundet får information om organdonation och hur man gör sin vilja känd. Vi instämmer i utredningens förslag att information till allmänheten behöver ske kontinuerligt och förstärkas för att behålla befolkningens positiva inställning. Att staten skall ha ett övergripande ansvar för detta stödjer vi. När det gäller Socialstyrelsens ansvar att sköta detta finns det en stor förbättringspotential. Vi anser att den norska modellen där brukarna (patientföreträdarna) ansvarar för informationen kring organdonation är ett bättre alternativ som kan tillämpas i Sverige. Denna modell ökar också patientföreträdarnas delaktighet i organdonationsverksamheten, något som saknades i utredningens förslag. Den kunskap patienter och deras företrädare bär på är ovärderlig och central för

att uppnå bättre resultat då många patienter har kroniska sjukdomar och behöver medicinering efter en transplantation.

En stor majoritet av svenska befolkningen är positiva till organdonation (80%-85%) men endast en bråkdel (15-16%) anmäler sin vilja till donationsregistret. Samtidigt uttrycker en majoritet att det är viktigt att man har möjlighet att registrera sin personliga vilja. Vi ställer oss däremot frågande till om donationsregistret fyller en nödvändig funktion i dess nuvarande form i relation till den kostnad som behövs för att driva registret. Det är viktigt att utreda orsaken till diskrepansen mellan viljan att donera och antalet registrerade i donationsregistret. Detta kan ge värdefull vägledning i hur man bättre kan fånga upp den positiva vilja som finns hos befolkningen. Att hitta kompletterande sätt för allmänheten att göra sin vilja känd genom t.ex. patientjournalen eller ”mina vårdkontakter” stödjer vi tillsammans med mer moderna sätt att uttrycka sin vilja än traditionella donationskort i papper.

Levande njurdonation står för ca 40% av alla genomförda njurtransplantationer i Sverige. Ett problem idag är att varje landsting själva bestämmer vilken ersättning levande donatorer ska erhålla. Utredningen föreslår att det inte ska finnas regionala skillnader i ersättningen till levande donatorer samt en centraliserad och förenklad administration av kostnadsbortfallet. Detta stämmer helt överens med vår synpunkt. Vi stödjer också utredningens förslag att ändra nuvarande lagstiftning så att det tydligt framgår att även personer som inte har någon anknytning till mottagaren, kan komma ifråga som levande donatorer. Vi anser att detta är en central aspekt för att kunna öka antalet potentiella levande donatorer i Sverige och att det samtidigt behöver förtydligas hur tillståndsgivandet ifrån Socialstyrelsen skulle fungera i praktiken.

Donationsstatistiken visar att det finns stora variationer i antal donatorer i förhållande till befolkningsstorleken mellan olika regioner i Sverige. Det donationsfrämjande arbetet bör förstärkas och effektiviseras genom nationell samordning, ledning, tillsyn, uppföljning och återkoppling av både arbetsmetoder och resultat. Detta är en uppgift för en central statlig myndighet anser utredningen. Vi står bakom förslagen för att få bort de regionala skillnaderna och att genomföra regelbunden uppföljning och monitorering av verksamheten.

Avslutande ord

Som företrädare för patienter och våra medlemmar vill vi återigen framföra vikten av att utredningens förslag har utgått ifrån en starkt etiskt perspektiv och att betänkandet samtidigt skulle innebära ökad effektivitet för sjukvården.

Utredningens förslag har potentialen att rädda liv och att låta Sverige komma ikapp våra grannländer i Europa som idag ligger långt före Sverige inom området organdonation. Utredningens förslag till förändringar utgör inte någon större risk då de olika delarna av betänkandet är beprövade och etablerade i andra länder.

Det gäller därför att gå från ord till handling och i möjligaste mån påskynda att dessa förslag blir till verklighet.



Peter Carstedt

Grundare

MOD- Mer organdonation



Inger Ros

Ordförande

Riksförbundet HjärtLung



Johan Moström

Ordförande

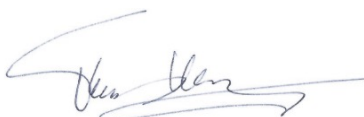
Riksförbundet Cystisk Fibros



Peter Nordqvist

Ordförande

Hjärtebarnsförbundet



Thomas Magnusson

Ordförande

DiOS



Susanne Meyer Söderlind

Vice Ordförande

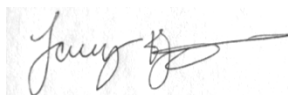
SSDF



Therese Williamsdotter

Ordförande

Riksförbundet för Leversjuka



Jenny Björk

Ordförande

Viking-Riksföreningen för

Hjärt-Lungstransplanterade



Niklas Bergquist

Ordförande

Idrottsföreningen för

Transplanterade- TransplantSweden