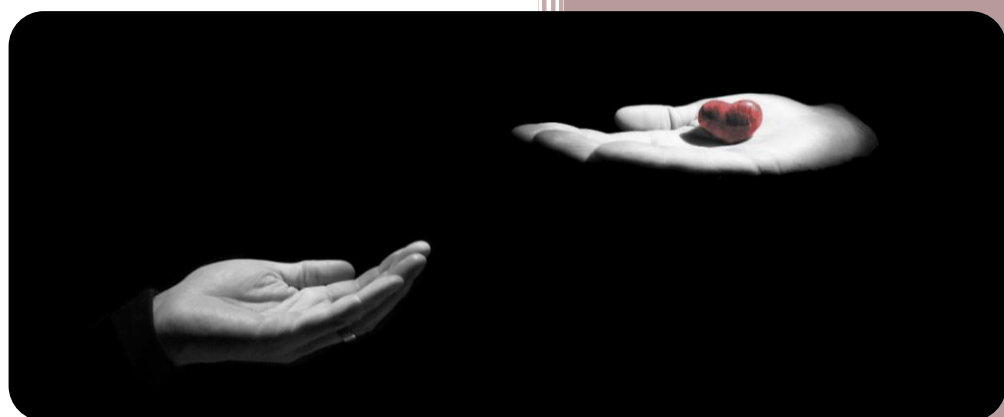


2017

# Donation från avlidna - Etiska aspekter



Rapport från etikmöte kring  
donationsutredningens  
(SOU 2015:84) förslag  
OFO Mellansveriges etikråd  
2017-02-10

Foto: Linda Gyllström Krekula

# Donation från avlidna - Etiska aspekter

Rundabordsdiskussioner utgående från donationsutredningens förslag

## Innehåll

BAKGRUND.....	2
DELTAGARE.....	2
MÅL MED ETIKMÖTET .....	3
SAMMANFATTNING AV MÖTETS INLEDNING .....	4
PROBLEM I DAGENS HANDLÄGGNING AV ORGANDONATIONSPROCESSEN .....	4
DONATIONSUTREDNINGEN, REMISSVAR OCH ALLMÄNHETENS ATTITYDER .....	4
GRÄNSDRAGNINGAR MELLAN ETIK, JURIDIK, POLITIK OCH PSYKOLOGI.....	6
DISKUSSION KRING ORGANBEVARANDE BEHANDLING OCH DEFINITION I REGELVERK.....	7
RUNDABORDSDISKUSSIONER .....	8
FRÅGESTÄLLNING 1.....	8
FINNS DET EN RISK FÖR ATT INSTRUMENTALISERA EN DÖENDE ELLER EN AVLIDEN MÄNNISKA I SAMBAND MED FÖRBEREDELSE FÖR ORGANDONATION OCH DÄRMED EN RISK FÖR ATT ÄVENTYRA MÄNNISKOVÄRDET? ..	8
SLUTSATSER, INSTRUMENTALISERING OCH MÄNNISKOVÄRDE .....	10
FRÅGESTÄLLNING 2.....	11
VAD INNEBÄR INDIVIDENS AUTONOMI OCH AUTONOMIPRINCIPEN I SAMBAND MED ORGANDONATION? VAD INNEBÄR EGENTLIGEN INFORMERAT SAMTYCKE I ORGANDONATIONSSAMMANHANG? .....	11
SLUTSATSER, AUTONOMIPRINCIPEN OCH SAMTYCKE .....	13
FRÅGESTÄLLNING 3.....	14
SLUTTANDE PLANET-RESONEMANG: FINNS DET EN RISK FÖR ATT FÖRTROENDET FÖR SJUKVÅRDEN OCH DEN FRAMTIDA DONATIONSVILJAN DRABBAS GENOM UTREDNINGENS FÖRSLAG?.....	14
SLUTSATSER, SLUTTANDE PLANET OCH FÖRTROENDET FÖR SJUKVÅRDEN .....	16
INTERNATIONELL UTBLICK – ETISKA RIKTLINJER .....	17
FALLDISKUSSIONER .....	18
ÖVERGRIPANDE FRÅGESTÄLLNING TILL SAMTLIGA FALL: HUR KAN VI FÖRENA ETISKA ÖVERVÄGANDEN MED DET PRAKTISKA ARBETET MED ORGANDONATION PÅ ETT SÄTT SOM INTE ÄVENTYRAR FÖRTROENDET FÖR SJUKVÅRDEN?.....	18
FALL 1 .....	18
FALL 2 .....	19
FALL 3 .....	19
FALL 4 .....	20
SAMMANFATTANDE SLUTSATSER FRÅN MÖTET I SIN HELHET.....	22
VAD FÅR MAN GÖRA MED EN DÖENDE ELLER AVLIDEN PERSON I SYFTE ATT HJÄLPA EN ANNAN MÄNNISKA I BEHOV AV ORGAN? .....	22
VILKEN VIKT BÖR MAN LÄGGA VID ETT PRESUMERAT SAMTYCKE, EN HYPOTETISK VILJA ELLER EN TIDIGARE UTTALAD VILJA ATT DONERA SINA ORGAN FÖR TRANSPLANTATION EFTER DÖDEN? .....	23
HUR REALISTISKA ÄR RISKBEDÖMNINGARNA, RÖRANDE PÅVERKAN PÅ FÖRTROENDE FÖR SJUKVÅRDEN, SOM IBLAND GÖRS INFÖR OLIKA STÄLLNINGSTAGANDEN UNDER DONATIONSPROCESSEN? HUR PRÄGLAR DESSA BEDÖMNINGAR BESLUT OM ATT EXEMPELVIS AVSTÅ FRÅN ATT INLEDA OCH AVBRYTA LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLING? .....	23

## Bakgrund

Den 30 september år 2015 kom donationsutredningens betänkande (SOU 2015:84) med en påföljande remissperiod fram till den 15 mars år 2016. Flera remissinstanser efterlyste en fördjupad analys av de etiska aspekterna av donationsutredningens förslag. Etikrådet vid organisationen för organdonation i Mellansverige (OFO) tog initiativ till en sådan fördjupad etisk analys genom ett rundabordssamtal, till vilket etikrådet inviterade representanter för Statens medicinsk-etiska råd (SMER), Läkarsällskapets etikdelegation, det nationella projektet för donation efter cirkulationsstillestånd<sup>1</sup> (DCD), Svensk förening för anestesi och intensivvård (SFAI), Svenska intensivvårdssällskapet (SIS) och Socialstyrelsen. Under rundabordssamtalet fördes en diskussion om följande huvudteman: människovärdet, autonomi och informerat samtycke samt sluttande plan argument. Inför diskussionen av dessa teman, hölls korta inledningar, som utgjorde en grund för de efterföljande etikdiskussionerna. Härfter följde en diskussion kring den praktiska tillämpningen av donationsutredningens olika förslag inklusive donation efter cirkulationsstillestånd i relation till de tidigare etiska analyserna.

Rapporten sammanfattar de resonemang som fördes på mötet. Som en del av slutförandet av rapporten sändes den till alla mötesdeltagare för synpunkter. Inkomna synpunkter (från bl.a. från mötets etiker, Socialstyrelsen, SFAI och SIS<sup>2</sup>) har inarbetats i denna slutgiltiga rapport.

## Deltagare

- Niels Lynöe, mötesordförande, ordförande OFOs (Organisationen För Organdonation) Etikråd, senior professor Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Karolinska Institutet (KI)
- Linda Gyllström Krekula, möteskoordinator, Med Dr, Socionom, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, DCD-projektet Vävnadsrådet Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME) KI
- Christina Andréasson, Transplantationskoordinator Akademiska sjukhuset, OFO Uppsala
- Tesi Aschan, jurist, Socialstyrelsen
- Daniel Brattgård, senior sjukhuspräst, Verbi Divini Minister (VDM), tidigare ledamot i Donationsutredningens expertgrupp
- Pia Fernberg, specialistläkare, Anestesi o Intensivvård, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- Carin Franzén, enheten för kunskapsstyrning, donationsfrämjande frågor, Socialstyrelsen
- Markus Gäbel, DCD-projektet Vävnadsrådet SKL, transplantationskirurg Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- Göran Hermerén, senior professor i Medicinsk Etik, Lund samt ledamot i SMER
- Margareta Sanner, medlem i OFOs Etikråd, psykolog, Docent i samhällsmedicin, Uppsala Universitet
- Caroline Starlander, Läkarsällskapets Etikdelegation, Donationsansvarig läkare Östersund
- Stefan Ström, medlem i OFOs Etikråd, Regionalt donationsansvarig läkare, Uppsala-Örebroregionen, medicinskt ansvarig i DCD projektet Vävnadsrådet SKL
- Owain Thomas, barnanestesiolog Lund, Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård (SFAI)
- Annika Tibell, medlem i OFOs Etikråd, chefläkare nya Karolinska projektet, sakkunnig donationsfrågor Stockholms Läns Landsting (SLL), adjungerad professor LIME, KI
- Catarina Tingsvik anestesijuksköterska, vice ordförande i Riksföreningen för anestesi och intensivvård (ANIVA)
- Stellan Welin, medlem i OFOs Etikråd, professor emeritus, bioetiker och filosof, Linköpings universitet
- Barbro Westerholm, Statens medicinsk-etiska råd (SMER), riksdagsledamot för Liberalerna
- Francis Delmonico, medicinskt ledningsansvarig på New England Organ Bank (NEOB), professor emeritus vid Harvard Medical School in Boston, Massachusetts, WHO:s rådgivare inom organdonation och transplantationsfrågor
- Malin Wählin, Programkontoret, Nya Karolinska – mötessekreterare

<sup>1</sup> DCD-projektet, ett multiprofessionellt projekt som utreder förutsättningarna för införandet av Donation efter cirkulationsstillestånd (DCD) i Sverige, Vävnadsrådet, SKL.

<sup>2</sup> Sistnämnda kunde inte medverka på mötet men har tagit del av rapporten och inkommit med synpunkter i efterhand.

## Mål med etikmötet

- Ett fördjupat etiskt resonemang kring delar av donatonsutredningens förslag.

Frågor som belyses var:

- Vad får man göra med en döende eller avliden person i syfte att hjälpa en annan människa i behov av organ?
  - Vilken vikt bör man lägga vid ett presumerat samtycke, en hypotetisk vilja eller en tidigare uttalad vilja att donera sina organ för transplantation efter döden?
  - Hur realistiska är riskbedömningarna, rörande påverkan på förtroende för sjukvården, som ibland görs inför olika ställningstaganden under donationsprocessen? Hur präglar dessa bedömningar beslut om att exempelvis avstå från att inleda och avbryta livsuppehållande behandling?
- Att förena en fördjupad etisk analys med den praktiska handläggningen av organdonation, som exempelvis berörde:
    - Fall där man skulle avstå från att inleda livsuppehållande behandling då behandlingen inte bedöms vara i patientens bästa intresse, men ändå inleder behandling i syftet att göra organdonation möjlig.
    - Fall där man nått den brytpunkt då all livsuppehållande bör avbrytas, men man ändå väljer att fortsätta att vårda döende eller avlidna patienter, för att göra organdonation möjlig.
  - Att utarbeta en skriftlig sammanfattning av mötets analyser och slutsatser, som kan delges Socialdepartementet och andra intressenter i det pågående arbetet med en proposition om organdonation.

## Sammanfattning av mötets inledning

Mötet inleddes med en introduktion som berörde donationsutredningens förslag, remissvar, allmänhetens attityder, samt den praktiska handläggningen av organdonationsprocessen och de problem som handläggningen av donationsprocess för närvarande är behäftad med. Denna rapport inleds med en summering av denna introduktion:

### Problem i dagens handläggning av organdonationsprocessen

Då organdonation endast kan äga rum inom intensivvården innebär det att svensk intensivvård har ett stort ansvar att förvalta den starka donationsviljan hos befolkningen. När en möjlig donator identifieras kan en genomförd organdonation hjälpa upp till åtta andra personer genom transplantation. Även om stora insatser genomförts genom att skapa en tydligare organisation inom intensivvården med donationsansvariga läkare, donationsansvariga sjuksköterskor och rekommendationer från Socialstyrelsen så är donationsfrekvensen i Sverige alltför låg, jämfört med donationsfrekvensen i många andra länder. Historiskt sett, men även i nutid, har tolkningen av de svenska regelverken som styr vården begränsat möjligheten till att fler patienter kan donera efter sin död. Uttalanden som att ”vården inte är till medicinsk nytta för patienten” och att ”inte vårda någon för någon annans skull” har utgjort beslutsgrund för att inte påbörja/förlänga intensivvårdsbehandling med respirator, detta trots en ibland känd positiv donationsvilja. Vidare har man inte heller ansett det tillåtet att vårda för att möjliggöra donation inför och under samtyckesutredningen, även fast man vet att en samtyckesutredning sannolikt skulle visa att samtycke till donation föreligger. I Sverige har ”den medicinska nyttan för den aktuella patienten” lyfts fram som den avgörande beslutsgrunden för huruvida livsuppehållande behandling bör påbörjas/fortgå eller inte. Patientens egen inställning till donation har inte vägts in i beslutet om vilken vård som ska initieras eller fortgå.

De ”trösklar” som främst begränsar möjligheten till organdonation från avlidna inom svensk hälso- och sjukvård idag, kan sammanfattas enligt nedan.

Enligt rådande regelverk:

- Ska livsuppehållande behandling avbrytas då patienten inte längre gagnas medicinskt av behandlingen. Detta innebär att lagstöd saknas för den organbevarande behandling som krävs före döden, för att möjliggöra donation.
- Får patientens inställning till donation inte eftersökas i donationsregistret förrän patienten är avliden vilket innebär att intensivvård som inte längre är medicinskt meningsfull för patienten måste förlängas tills patienten avlidit, för att slutgiltigt kunna utreda donationsviljan.
- Får livsuppehållande behandling inte påbörjas enbart för att möjliggöra utredning av patientens inställning till donation. Detta innebär att en individs donationsvilja enbart kan uppfyllas i de fall där intensivvård initialt påbörjades i botande syfte.

## Donationsutredningen, remissvar och allmänhetens attityder

### Donationsutredningens uppdrag

Både i Sverige och internationellt råder en stor brist på organ som är lämpliga för transplantation. Väntan på transplantation är lång och vissa patienter hinner avlida under väntetiden. Flera undersökningar under senare tid visar att donationsviljan är hög bland den svenska befolkningen men samtidigt placeras sig Sverige under genomsnittet i Europa när det gäller donationsfrekvens. Detta innebär sammantaget att det fanns ett behov av att se över bl.a. regelverk, rutiner, organisation och information till allmänheten för att identifiera förbättringsområden för det donationsfrämjande arbetet i Sverige. Mot den bakgrunden har utredningen haft i uppdrag att föreslå hur

antalet organdonatorer och tillgängliga organ kan öka i Sverige. Utredningens uppgift har varit att se över nuvarande situation och lämna förslag som syftar till att stärka donationsverksamheten. Dessa förslag omfattade bl.a. de legala förutsättningarna för att med hjälp av medicinska insatser upprätthålla cirkulation och respiration, för att kunna respektera en döende patients enskilda önskan att donera organ, när patient avlidit. Hit hör även förutsättningarna för att vidta medicinska insatser som syftar till att möjliggöra donation, även om insatserna inte gagnar den döende patienten samt frågan om donation då döden inträffat efter cirkulationsstillestånd.

### **Donationsutredningens förslag i korthet**

Utredningen förtydligar sjukvårdens ansvar för organdonationer, och framhåller vikten av att tillmötesgå svenskarnas utbredda donationsvilja och värna om respekten för individens autonomi. För att tydliggöra detta ansvar och vad som regleras i denna lag, föreslås lagen byta namn från *transplantationslagen* till *lag om donation av organ och biologiskt material för transplantation*. I arbetet med att klargöra regelverket kring organdonation föreslås att Socialstyrelsen ansvarar för föreskrifter, styrning och kunskap samt det nationella donationsbefrämjande arbetet så som exempelvis information till allmänheten.

Befintliga beslutsvägar – donationskort, donationsregister och muntligt uttalat donationsvilja – kvarstår. Utredningen öppnar också för möjligheten att dokumentera patientens donationsbeslut i patientjournalen.

Samtyckesutredningen föreslås förläggas till den brytpunkt då beslut fattats om att inte påbörja alternativt avbryta livsuppehållande behandling. Medicinska insatser för att möjliggöra eventuell donation får påbörjas eller fortsättas under skäligen tid inför och under samtyckesutredningen. Efter döden får medicinska insatser inte bara förlängas utan också påbörjas för att möjliggöra donation. De medicinska insatserna efter döden får, som tidigare, fortgå i maximalt 24 timmar.

Slutligen föreslås att donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd ska införas i Sverige.

### **Betänkligheter i remissvaren**

Fler remissinstanser framhåller vikten av att ytterligare säkerställa att donationsutredningens förslag inte äventyrar människovärdet och förtroendet för sjukvården. Den etiska analysen av utredningens förslag anses av dessa instanser för begränsad och för grund. Vidare framhålls vikten av att klargöra under vilka omständigheter intensivvård får förlängas eller påbörjas för att möjliggöra en eventuell organdonation. Flera instanser önskar ett tydliggörande av gränslinjen mellan beslut om att inte inleda, alternativt avbryta, livsuppehållande behandling och den efterföljande donationsprocessen. Det finns en önskan om att ytterligare formalisera dessa beslut. Slutligen vill man värna om förtroendet för sjukvården genom att säkerställa att regelverket tydliggör att vården alltid primärt syftar till att rädda en enskild patients liv, och att vården först efter att man konstaterat att en patients liv inte går att rädda, får utreda möjligheten till donation.

### **Fokusgrupper**

Genomförda fokusgrupper, med representanter för allmänheten, kring donationsprocessen och den behandling som är nödvändig för att kunna donera organ, visar att graden av förtroendet för sjukvården är avgörande för hur accepterade man är till att sjukvården bedriver behandling som syftar till att möjliggöra organdonation. Det finns en hög acceptans för att förlänga behandling i syfte att möjliggöra donation, för de som önskar donera, så länge behandlingen inte orsakar smärta eller lidande.

Deltagarna ställer sig generellt sett positiva till initierad intensivvård för patienter som kommer in akut med svåra hjärnskador, men främst ur perspektivet att det ger patienten en optimal chans till överlevnad, dvs genom att få tillgång till den bästa vården lever sjukvården upp till förväntningarna om att göra sitt yttersta för att rädda liv.

Deltagarna, oavsett personlig inställning till donation, anser att avgörande beslut inte bör fattas på akuten, varken kring donation eller möjligheten att rädda liv, de önskar därför att intensivvård initieras. Dock bör samtyckesutredningen, inklusive sökning av donationsbeslut i registret, genomföras så snart patientens närstående insett allvaret i situationen, gärna tidigt under förloppet. Hur pass tidigt beslutet kring donation ska eftersökas faller tillbaka på graden av förtroende för sjukvården. Förtroendet för sjukvården och donationsverksamheten är över lag högt. Noterbart är att misstron mot sjukvården, samhället och samhällsliga institutioner framkommer starkast bland de deltagare som är osäkra/negativa till donation.

### **Donationsutredningens attitydundersökning**

Förtroendet för sjukvården är över lag högt – 67 procent av de tillfrågade har ett ganska högt eller mycket högt förtroende (55 respektive 12 procent). Förtroendet för donationsverksamheten är lika högt – 66 procent har ett ganska högt eller mycket högt förtroende (21 respektive 45 procent).

Majoriteten framför att det är rimligt att fortsätta vårda under en begränsad tid (några dygn) för att utreda donationsviljan och möjliggöra donation, efter att allt hopp om att rädda liv är ute, förutsatt att detta inte orsakar lidande: då donationsviljan är *känd* instämmer 87 procent helt eller delvis i att man får göra så, då donationsviljan är *okänd* instämmer 75 procent helt eller delvis. Hela 89 procent instämmer helt eller delvis i att vården ska få utreda donationsviljan då allt hopp om att rädda livet är ute. En majoritet, 87 procent, anser att ett *ja* till donation innebär att man också sagt *ja* till vissa medicinska insatser i livets slutskede som optimerar organen förutsatt att dessa inte orsakar smärta eller lidande.

### **Gränsdragningar mellan etik, juridik, politik och psykologi**

Inför diskussionen av de etiska aspekterna av organdonation är det angeläget att säga några ord om vad medicinsk etik är och hur etiken avgränsas till besläktade områden som juridik, politik, psykologi och religion. Medicinsk etik brukar definieras som ett tvärvetenskapligt forsknings- och undervisningsämne som kritiskt, analytiskt, historiskt och empiriskt studerar etiska och moraliska aspekter av hälso- och sjukvården samt medicinsk forskning. En etisk analys ska med utgångspunkt i värderingar och principer, olika faktaaspekter och omständigheter kunna resultera i en rekommendation av ett eller flera möjliga handlingsalternativ, det vill säga vad man bör eller inte bör göra.

Det finns ett samband mellan etik och juridik som dock inte ska tas till intäkt för att den ena disciplinen meningsfullt kan förklaras och förstås med den andra disciplinens begrepp och teorier. Ibland är det så att etiska och moraliska överväganden ligger till grund för de lagar som politiker stiftar och som jurister tolkar och dömer utifrån och vice versa. Jurister måste beakta relevant lagstiftning gällande exempelvis en avliden persons eftermäle, vilket inte alltid är fokus i en etisk analys.

För politiker kan det vara av betydelse hur media rapporterar olika handlingar inom sjukvården, där en medicineteriker istället vill betona rationaliteten bakom ett beslut, och inte nödvändigtvis ser till politiska hänsynstaganden. Då man inom sjukvården genomför en etisk analys, avstår man dock sällan från att också beakta konsekvenserna – både på kort och lång sikt. Detta bör även gälla analysen av de medicinetiska aspekterna av organdonation och av den organbevarande behandlingen som är nödvändig inför en eventuell donation.

Det finns ett samspel mellan etik och psykologi där det sistnämnda ofta utgör olika faktaaspekter i en etisk analys. Det är exempelvis psykologisk mindre problematiskt att avstå från att inleda en livsuppehållande behandling som

inte längre gagnar en patient, än att avbryta en sådan även om behandlingen inte längre gagnar patienten. Etisk sett däremot, är det i princip ingen skillnad mellan dessa två scenario. Här är dock faktafrågor viktiga, så som: hur säkra kan vi vara på att ett en behandling inte kommer att gagna patienten? I många fall är det enklare att avgöra denna fråga om man avslutar en livsuppehållande behandling efter att ha genomfört olika undersökningar, jämfört med om man väljer att inte inleda en behandling men inte är helt säker på diagnosen och prognosen.

Även om det finns en rad beröringspunkter och interaktion mellan de olika disciplinerna som omnämns ovan, är det vi vill lyfta fram i det följande: de medicinetiska aspekterna.

## Diskussion kring organbevarande behandling och definition i regelverk

I donationsutredningen har man valt terminologin medicinska insatser innan döden *för att möjliggöra organ donation*. Vi har här valt att istället använda benämningen medicinska insatser *för att bevara organens funktion*. Termen *möjliggörande insatser* skulle kunna tolkas som insatser som kan vara till nackdel för patienten, medan termen *organbevarande behandling* tydliggör att det handlar om att fortsätta bedriva aktiv intensivvård som bevarar organens funktion – även om syftet med behandlingen övergått från att rädda patientens liv till att upprätthålla en god organfunktion, inför en eventuell donation. Att donera organ ska varken generera bättre eller sämre behandling än om möjligheten till donation inte fanns. Den terminologi som deltagarna på mötet tydligast anser beskriver förloppet i livets slutskede i samband med organ donation är *från livsuppehållande till organbevarande behandling*.

Det är viktigt att vara medveten om vad organbevarande behandling innefattar när man diskuterar de etiska aspekterna av sådan behandling. Under perioden då en patients medicinska lämplighet som donator utreds, ofta parallellt med att samtycket utreds, analyseras blod- och urinprover för att bl.a. fastställa blodgrupp, vävnadstyp och virusserologi. Vid behov genomförs även radiologiska undersökningar (bilddiagnostik). Dessa undersökningar syftar till att utreda en patients möjlighet att bli donator och, och i ett andra steg, möjliggöra identifikation av lämpliga mottagare.

Om samtycke till donation föreligger behöver patienten få fortsatt *organbevarande behandling* genom bl.a. intravenös vätsketillförsel, inotropa/vasoaktiva läkemedel som upprätthåller en god cirkulation, och genom att optimera ventilation så att organ syresätts väl. Av vikt är att framhålla att inga insatser under döendet ska orsaka lidande och/eller påskynda döendet. Mötet enas om att lagstiftningen kring den organbevarande behandlingen inte bör eller kan detaljreglera ovan nämnda insatser, utan istället bör precisera *vad man vill uppnå* med de medicinska insatserna (bevarad organfunktion) och *vad man vill garantera att undvika* (att skada och/eller orsaka lidande). I de föreskrifter och riktlinjer som sedan skrivs av Socialstyrelsen, kan dessa insatser beskrivas mer i detalj.



## Rundabordsdiskussioner

### Frågeställning 1

#### **Finns det en risk för att instrumentalisera en döende eller en avliden människa i samband med förberedelser för organdonation och därmed en risk för att äventyra människovärdet?**

Det är något speciellt med att vara människa. Är man religiös menar man att varje människa är en avbild av Gud eller en del av något gudomligt och därför bör behandlas med respekt. En mer sekulär åskådning handlar om att respektera varje människas autonomi och låta människor forma sina liv efter sina önskningar – så länge det inte har en negativ påverkan på andras människors möjlighet att göra det samma – och så länge alla människor behandlas med respekt.

Med människovärde avses att alla människor ska ha samma rättigheter och att ingen ska diskrimineras. Idén om människovärdet och respekten för autonomi utesluter således vissa företeelser. Ingen människa ska vara slav, ingen människa ska behandlas sämre på grund av kön, hudfärg eller sexuell läggning. Vi ska inte heller utnyttja människor för andras skull – utan att personerna samtyckt. Människovärde kräver respekt och noggrannhet vid beslut som kan påverka en människas liv eller död – särskilt i de fall en person inte är förmögen att förmedla sin vilja. Organdonation äger rum efter döden men organdonation förutsätter nästan alltid att vissa specifika åtgärder vidtas före döden. Om inte annat så är det nödvändigt att respiratorbehandling påbörjas hos en patient som håller på att utveckla en total hjärninfarkt, och för att donation ska vara möjlig behöver respiratorbehandlingen fortsätta även när behandling inte är till direkt nytta för patienten själv. Är detta att beakta som ett otillåtet utnyttjande och en instrumentalisering av människan?

Donationsutredningen vill tillåta att åtgärder som syftar till att möjliggöra donation, kan initieras före döden har fastställts. Utifrån en etisk synpunkt kan detta motiveras genom att beakta en tidigare etisk gräns än den när döden konstaterats. Den gränsen finns vid tidpunkten då läkarna konstaterar att det, trots optimala sjukvårdsinsatser, inte finns något mer att göra för att rädda patientens liv. Döden är då det enda som återstår efter att den livsuppehållande behandling sätts ut. Låt oss kalla detta för *den sista brytpunkten*.

Hur ska då detta hanteras för att vi ska respektera människovärdet? Det bör finnas ett klart och tydligt dokumenterat beslut om att fortsatt vård inte längre gagnar patienten och att den livsuppehållande behandlingen ska avbrytas. Palliativa åtgärder ska naturligtvis fortgå. Beslutet om att avbryta livsuppehållande behandling ska fastställas helt oberoende av eventuella donationsmöjligheter. Lika fall bör behandlas lika enligt människovärdesprincipen, dvs ingen särbehandling (varken positiv eller negativ) för möjliga organdonatorer. Det är först efter att den sista brytpunkten passerats som patientens ställningstagande till organdonation får påverka de fortsatta medicinska insatserna (vilka vi valt att kalla *organbevarande behandling*).

Innan ett beslut har fattats om att avbryta livsuppehållande behandling, ligger allt fokus på patientens bästa, d.v.s. på att återställa patientens hälsa eller rädda patientens liv. Efter att beslutet har fattats, bör den tidigare fokuseringen på patienten bästa övergå till att också beakta om andra kan hjälpas. Den fråga man då bör ställa sig är huruvida organdonation är en möjlighet som innebär livräddande insatser, men då inte längre för den enskilde patienten, utan för andra patienter i behov av organ.

En rimlig etisk princip är att om man kan hjälpa någon, utan att skada någon annan, bör man göra det. Innan beslutet att avbryta livsuppehållande behandlingen har fattats, kvarstår möjligheten att de medicinska insatserna alltjämt gagnar patientens hälsa. Beslutet om att avbryta fattas inte så länge en sådan möjlighet föreligger. När patienten

däremot befinner sig i ett tillstånd, när döden oundvikligen är nära förestående, så skulle en eventuell organdonation efter döden inte skada patienten – däremot skulle patientens eftermäle kunna påverkas. Att göra vissa undersökningar och vidta åtgärder före döden, skulle inte heller att orsaka patienten skada eller lidande – fullgott omhändertagande och palliation är en förutsättning, som i alla liknande situationer, när man lindrar i livets slutskede.

Perioden mellan beslut om avbrytande och fastställande av döden kan delas in i två delar. Den första handlar om samtyckesutredning: vill patienter donera eller inte? Under tiden då denna pågår utförs den organbevarande behandlingen med ett sorts presumerat samtycke eftersom patientens ställningstagande fortfarande är okänt. Det är denna period som är känslig eftersom patienten potentiellt utsätts för insatser som inte är i enlighet med hens vilja. Denna period bör därför hållas så kort som möjligt och samtycket bör således utredas skyndsamt, på alla tillgängliga sätt, för att kunna ta hänsyn till den döendes egen inställning till donation. Förslaget i donationsutredningen är att donationsregistret ska få konsulteras efter att beslut om att avbryta livsuppehållande behandling har fattats men innan döden. Detta förslag är rimligt och också relevant då ett samtycke bör utgöra grunden för den fortsatta behandlingen.

Om samtycke till donation föreligger, inträder den andra delen av perioden, vilken varar fram till döden fastställts. Under denna del fortgår den organbevarande behandlingen med ett inhämtat samtycke via närstående, donationsregistret eller uttryckt på andra tillgängliga sätt. Vid lite eftertanke inses att samtyckesutredningen måste bedrivas med presumerat samtycke, så länge patientens önskan är okänd. Om samtycke konstaterats fortsätter den organbevarande behandlingen. Om patienten sedan utvecklar total hjärnfarkt, så kan organdonation genomföras om det inte föreligger medicinska hinder, sk donation after brain death (DBD).

Donationsutredningen förespråkar också införandet av donation efter cirkulationsstillestånd (SOU 2015:84, sid 353) – förkortat DCD. Förslaget är till exempel av relevans för patienter med utbredda hjärnskador som får intensivvård med bland annat respirator. Dessa patienter utvecklar inte alltid total hjärnfarkt men har ändå så svåra hjärnskador att fortsatt vård inte leder till överlevnad. Efter att ett beslut har fattats om att avbryta livsuppehållande behandling, behandlingen har avbrutits, patientens hjärta stannat, hjärnans aktiviteter upphört, och döden konstaterats, så kan organ omhändertags utifrån ett liknande förfarande som vid den typ av donation vi har idag (DBD, se ovanstående stycke). Donationsutredningen anser att Sverige bör följa internationella procedurer för DCD och ha en internationellt accepterad längd på ”no touch-period”, dvs perioden från cirkulationsstillestånd tills dess att hjärnans funktioner har fallit bort – patienten är död. Det finns ett behov av en nationell samsyn kring längden på denna ”no touch-period”. Vidare underströk mötet vikten av att skilja beslut om att avbryta livsuppehållande behandling från beslut om att påbörja en eventuell donationsprocess (vilket utvecklas i frågeställning 3 och i fall 4 längre fram i denna rapport). Dessa två frågeställningar bedömdes av mötet som de två viktigaste som tillkommer i samband med DCD i jämförelse med DBD. Vid både DCD och DBD kan annars samma resonemang tillämpas vad gäller presumerat samtycke till organbevarande behandling under samtyckesutredningen. Införandet av DCD innebär sannolikt att fler svenskar kan donera och ta emot organ. I dagens system får exempelvis respiratorvårdade patienter, med utbredda hjärnskador men som inte utvecklas till en total hjärnfarkt, inte möjlighet att donera även om de uttryckt en sådan önskan. Om DCD införs kan även dessa patienters donationsvilja tas till vara och andra personer bli hjälpta av deras donerade organ.

Ett scenario som diskuterats i olika sammanhang de senaste åren, är när en medvetslös patient kommer in till akuten med en misstänkt omfattande hjärnskada (blödning eller ischemi) och där ansvarig läkare bedömer att förutsättningarna att hjälpa patienten är utsiktslösa. Denna typ av bedömning är ofta svår och resulterar ibland i att medicinska insatser inte initieras. Patienten erhåller då, istället för intensivvård, plats på en vårdavdelning och avlider utan respiratorvård till följd av utbredda hjärnskador med efterföljande försämrade luftvägs- och andningsfunktioner. Under pågående diagnostisering och prognostisering av misstänkt hjärnskada (såsom t.ex. röntgenundersökning) är det istället önskvärt att initiera medicinska insatser såsom t.ex. intubation, redan på akuten. Insatserna syftar då till att säkra ventilation och skydda luftvägarna, för att på så sätt reducera risken för

ytterligare försämring hos patienten. Dessa insatser bör pågå fram till dess att, efter sedvanligt samråd, ansvarig läkare har tillräcklig med information och beslutsunderlag för att ta ställning till om fortsatta medicinska insatser gagnar patienten eller om insatserna bör upphöra.

De medicinska insatser som beskrivs ovan, påbörjas i syfte att optimera den enskildes möjligheter till överlevnad. Men att påbörja åtgärder som enkom syftar till att möjliggöra donation, redan på akuten, kräver ett etiskt resonemang. Låt oss därför gå tillbaka till den tidigare diskussionen. Det är viktigt att det finns en tydlig gräns – sista brytpunkten – mellan vård för patientens överlevnads skull (livsuppehållande behandling) och vård för att möjliggöra organdonation (organbevarande behandling). Det är en olycklig situation om frågan om respiratorvård eller ej handläggs på akuten och om möjliga organdonatorer dessutom särbehandlas. Deltagarna på mötet enades om att det inte går någon ”etisk gräns vid struphuvudet” som talar för att just intubering vore olämplig. En bättre ordning är att patienterna i dessa fall intuberas, läggs i respirator och att man därefter i lugn och ro tar ställning till om den sista brytpunkten är nådd.

Fattas sedan ett beslut om att den livsuppehållande behandlingen ska avbrytas, bör man handlägga fortsättningen som i DBD och DCD: först görs en samtyckesutredning medan organbevarande behandling ges (utifrån presumerat samtycke till detta), därefter fortsätter behandlingen med samtycke – eller avbryts om samtycke saknas. Det fortsatta förloppet får visa om det är DBD eller DCD som blir aktuell. Allt under förutsättning att patienten är en lämplig donator.

Att hastigt fatta beslut om att påbörja eller inte påbörja livsuppehållande behandling på en akutavdelning kan anses strida mot människovärdesprincipen. Viktiga avgöranden om att initiera, fortsätta eller avsluta vård bör av respekt för patienterna ske i lugnare omgivningar, med god tid för prognostisering, och med möjlighet för närstående att hinna komma dit, få information om, och börja ta till sig, den utsiktslösa prognosen. Slutligen bör poängteras att beslut om avbrytande av livsuppehållande behandling aldrig får styras av om patienten är en möjlig donator, då detta strider mot likabehandlingsprincipen, som är central i idén om människovärdet.

## Slutsatser, instrumentalisering och människovärde

Organdonation kan genomföras med upprätthållen respekt för människovärdet och med liten risk för instrumentalisering av människan förutsatt:

- Att sjukvården får ta reda på patientens inställning till donation när de medicinska insatserna inte längre gagnar patienten (den sista brytpunkten).
- Att presumerat samtycket får tillämpas för att bedriva organbevarande behandling medan samtycke till donation utreds.
- Att den livsuppehållande behandlingen – från den sista brytpunkten – övergår till organbevarande behandling för döende individer som önskar donera och avbryts för döende individer som inte önskar donera.
- Att beslut om att inte påbörja livsuppehållande behandling samt andra stabiliserande och komplikationsundvikande insatser, endast undantagsvis fattas på en akutmottagning och först efter att uttömmande beslutsunderlag tagits fram.
- Att intensivvård i normalfallet bör initieras för patienter med akuta utbredda hjärnskador, för att möjliggöra diagnosticering, prognostisering och för att kunna säkerställa beslutsunderlag inför ställningstagandet om att avbryta livsuppehållande behandling.
- Att avgörande beslut som beslut om donation/inte donation, inte bör fattas på en akutmottagning utan företrädesvis på en intensivvårdsavdelning.

- Att beslut om att avbryta/inte påbörja livsuppehållande behandling, fattas oberoende av patientens inställning till organdonation och innan en eventuell donationsprocess övervägs.
- Att riktlinjer kring villkoren för att avbryta/inte påbörja livsuppehållande behandling är tydliga.

## Frågeställning 2

### Vad innebär individens autonomi och autonomiprincipen i samband med organdonation? Vad innebär egentligen informerat samtycke i organdonationssammanhang?

Först är det viktigt att skilja mellan patientens *autonomi* och *autonomiprincipen*. Vid autonomi avses vanligen självstyre eller självbestämmande: att leva sitt liv i enlighet med sina egna värderingar och grundläggande önskemål (preferenser). För att kunna göra detta måste man ha förmågan att ta till sig och förstå relevant information och fakta och vara medveten om sina egna värderingar och önsknings. Man måste även ha tillräcklig kognitiv förmåga för att kunna minnas och bedöma konsekvenserna av olika handlingsalternativ samt fatta beslut utifrån sina egna värderingar och faktaaspekter. Slutligen måste man också kunna verkställa det beslut man fattat. Autonomi förutsätter alltså att man som person har vissa förmågor och det uppstår problem i de situationer där en eller flera av dessa förmågor är nedsatta eller utsläckta.

Innan vi exemplifierar situationer där en eller flera av dessa förmågor är nedsatta måste vi kort beröra vad som avses med autonomiprincipen. En vanlig definition är att man bör respektera en persons (patients) rätt att vara med att bestämma om handlingar och beslut som berör personen (patienten). Om ingen annan berörs (vilket är sällsynt) bör patienten själv få bestämma. En beslutskapabel patient har alltid rätt att tacka nej till en rekommenderad behandling eller utredning – undantaget när denna rättighet inskränks av smittskyddslagstiftning – där samhällsnytta övertrumfar den beslutskapabla patientens självbestämmanderätt. En beslutskapabel person har alltså rätt att säga nej till att donera sina organ. Däremot kan en patient inte per automatik kräva en viss behandling eller utredning – eller att bli organdonator. Ett önskemål om att få en viss behandling eller att bli organdonator måste relateras till huruvida det föreligger ett behov, om organdonatorn är medicinskt lämplig och om det finns förutsättningar för att kunna ta tillvara organen.

Inom vården kan man underlätta för en patient att processa information genom att svara på frågor eller hjälpa patienten att förstå given information. Huruvida en persons/patients värderingar och preferenser är autentiska kan man också hjälpa patienten med genom att förvissa sig om att patienten förstått konsekvenserna av olika handlingsalternativ. Om patientens värderingar och preferenser visar sig vara autentiska så ska de beaktas även om man som vårdgivare bedömer att patientens beslut inte är i patientens bästa intresse. Om vårdgivaren är den som fattar beslut i patientens ställe kring något man bedömer vara i patientens bästa intresse, i situationer där patienten är *fullt beslutskapabel*, talar man om medicinsk paternalism och man benämner detta *stark paternalism*. Om vårdgivaren fattar beslut i patientens ställe, för patientens bästa, i situationer där patienten *inte är beslutskapabel*, talar man om *svag paternalism*, vilket är försvarbart. Juridiskt betraktas det som försummelse att inte ge en behandling som är i patientens bästa intresse om en medvetlös patient har ett medicinskt behov som kräver akut behandling. Detta skulle kunna vara fallet då en medvetlös patient med svår nyttillkommen hjärnskada anländer till akuten, och ett hastigt beslut fattas om att påbörja alternativt inte påbörja livsuppehållande behandling (se tidigare resonemang under frågeställning 1).

Den svaga formen för paternalism, som är kopplad till att sjukvården gör det som bedöms vara i patientens bästa intresse då patienten inte är beslutskapabel, och mot den bakgrunden fattar beslut i patientens ställe, får dock inte

blandas ihop med autonomiprincipen som säger att man bör respektera en patients rätt att vara med att bestämma. Om en patient inte längre är beslutskapabel, men tidigare uttryckt ett önskemål om att donera organ, kan man hjälpa patienten att verkställa sin tidigare uttryckta önskan, om hen är medicinsk lämplig som organdonator. Men att säga att det skulle vara i patientens bästa intresse att donera indikerar att man i stället för att hänvisa till autonomiprincipen, hänvisar till göra-gott-principen. Eftersom göra-gott-principen och det associerade begreppet 'för patientens bästa intresse' förutsätter att den aktuella åtgärden är för patientens eget bästa rent medicinskt, så rör man till det när det handlar om att hjälpa patienten med att verkställa ett tidigare fattat beslut kring att vilja bli organdonator. Det blir en sorts "autonomi i paternalismens namn" vilket förefaller inte bara onödigt, men också olämpligt.

Vissa deltagare på mötet menade dock att många som är verksamma inom donationsfältet uppfattar uttrycket 'patientens bästa intresse' annorlunda än som det beskrivs i den etiska göra-gott-principen som begränsar principen till just medicinsk bättring. Den avlidnes inställning ses av dessa som ett uttryck för, och utgör vägledning kring, vad som är i patientens bästa intresse. Begreppet 'patientens bästa intresse' utvidgas då till att innefatta mer än bara medicinsk lindring eller bot. Trots oliktankande i frågan om hur 'patientens bästa' bör definieras i organdonationssammanhang, är mötet enigt om att sjukvården inte ska fatta beslut för den döende eller döde patienten i donationsrelaterade frågor. Istället bör sjukvården, utifrån autonomiprincipen eftersöka och ta hänsyn till patientens egna inställning, i samband med organdonation.

De legala förutsättningarna för att kunna genomföra en organdonation är att det endera finns en tidigare uttryckt vilja från den avlidna att donera, alternativt att närstående, när viljan inte är känd, tolkar den döde som positivt till donation alternativt inte motsätter sig en donation (väljer att inte nyttja vetorätten). Det vanligaste scenariot idag, är att det saknas ett ställningstagande från den döde, och att närstående uttolkar den dödes tänkta vilja (hypotetisk vilja). Det är ur ett etiskt perspektiv mer optimalt om en donation baserades på ett informerat samtycke. För att ett samtycke ska kunna anses som informerat, behöver vissa förutsättningar vara uppfyllda. Ett informerat samtycke består av en informations- och en samtyckekomponent. Informationskomponenten består av två aspekter: informationen ska vara begriplig och den ska vara adekvat; begriplig innebär att man inte bör använda medicinska eller andra tekniska uttryck som kräver högre utbildning eller stor förförståelse i ämnet. Att informationen ska vara adekvat innebär att man ska ha med alla relevanta aspekter som kan ha betydelse för personens ställningstagande. I organdonationssammanhang kan det röra sig om information om hur man rent konkret fastställer döden, vilka medicinska insatser som behövs för att bevara organfunktionen både före och efter döden, vilka organ, kroppsdelar och vävnader som kan doneras, samt att man inte kan bestämma till vem man vill donera.

Samtyckekomponenten innebär att samtycket ska vara frivilligt och att den som ger sitt samtycke ska vara samtyckekapabel. Att samtycket ska vara frivilligt innebär att det inte får finnas någon form av påtryckning, varken i form av löften om fördelar ifall man ger sitt samtycke, eller i form av hot om man inte samtycker. Om en person har meddelat sin inställning till donation i ett muntligt eller skriftligt vårddirektiv eller i Socialstyrelsens donationsregister så ska detta beslut inte påverka patientens vård i livets slutskede, på annat sätt än vad som behövs i organbevarande syfte, förutsatt att personen har samtyckt till detta. Att behandlingen i livets slutskede inte påverkas av ett donationsbeslut är en förutsättning för att kunna anse att ett tidigare fattat beslut är frivilligt och inte påverkat av föreställningen att en donation innebär bättre eller sämre behandling. Att tillfråga närstående när patienten är irreversibelt döende, eller att gå in i donationsregistret i detta skede, kan inte anses påverka behandlingen på ett sätt som riskerar att äventyra frivilligheten.

Ett samtycke förutsätter som anförts ovan, att den som ger ett samtycke eller ett avslag är beslutskapabel. Om vi förutsätter att det finns ett muntligt eller skriftligt beslut, eller en registrering i donationsregistret och att ett sådant beslut har fattats i ett skede av livet där personen har varit fullt beslutskapabel, finns det ingen anledning att ifrågasätta att ett eventuellt samtycke har fattats av en beslutskapabel person, även om personen i skarpt läge inte längre är beslutskapabel (exempelvis komatös eller avliden).

Det som däremot kan ställa till problem är när personens donationsvilja är okänd, vilket i praktiken oftast är fallet. Man kan i denna situation göra på två sätt:

1) Man kan, med hjälp av de närstående, försöka undersöka hur den irreversibelt döende eller avlidna skulle ha ställt sig till organdonation om denna hade varit fullt beslutskapabel – det vill säga undersöka den hypotetiska viljan. Ett sådant förfarande medför vissa problem – exempelvis – hur säker kan man vara på att det inte är de närståendes uppfattning som indirekt avspeglas i vad man kommer fram till? I dessa sammanhang är det viktigt att personalen som ledsagar närstående genom beslutsprocessen understryker att närstående förväntas förmedla den dödes förmodade inställning. Det ideala vore förstås om alla i god tid tog ställning till organdonationsfrågan och att man därigenom minskade behovet av att undersöka den hypotetiska viljan. Mot bakgrund av att en ny lag om så kallade framtidsfullmakter sannolikt träder i kraft inom kort, som bl.a. kommer att gälla för hälso- och sjukvården samt för medicinsk forskning, kan denna möjligtvis minska problemet i samband med organdonation, under förutsättning att en framtidsfullmäktig också kan fatta beslut om eventuell donation. En framtidsfullmakt innebär att man utser en person som för ens talan när man inte längre själv är förmögen att göra detta.

2) Man kan utgå från att en person som inte aktivt sagt nej indirekt har samtyckt till organdonation – man talar då om presumerat samtycke. Detta är etiskt mer problematiskt än en uttolkad hypotetisk vilja eller än användandet av framtidsfullmäktiga. Vi vet att en stor majoritet av den svenska befolkningen är positiv till organdonation och vi vet att förtroende för sjukvården är högt. Trots detta kan man inte per automatik presumera att de som inte aktivt sagt nej är positivt inställda till att donera sina organ.

Presumering av en positiv inställning till organdonation bör inte förväxlas med en situation, där vi presumerar att en medvetlös patient vill ha en behandling, som gagnar denna. I denna situation ges en behandling som anses vara i patientens bästa intresse rent medicinskt. Om patienten sedan efter behandlingen blir beslutskapabel igen, så kan vi fråga om det var okej att vi gav den aktuella behandlingen. I de flesta fall får man ett samtycke i efterhand, som ett slags kvitto på att beslutet som fattades i patientens ställe, var rätt. Detta är dock inte möjligt i organdonationssammanhang och det är därför (som anförts ovan) problematiskt att hänvisa till patientens eget bästa. Den enda situationen där ett presumerat samtycke bör tillämpas är när man ger organbevarande behandling i samband med att patientens inställning till donation utreds. Om samtyckesutredningen visar att patienten inte ville donera ska alla medicinska insatser, utom palliativ vård, avbrytas. Visar det sig däremot att patienten ville donera finns det en legitim grund för att fortsätta med organbevarande behandling för att om möjligt förverkliga dennes vilja att donera.

## Slutsatser, autonomiprincipen och samtycke

En förutsättning, för att i samband med organdonation, ta hänsyn till en individs autonomi och samtycke är att:

- Personen har tagit del av begriplig och adekvat information om vad det innebär att donera organ, kroppsdelar och vävnad, och om vilka medicinska insatser som en donation innebär, både före och efter personen är avliden.
- Samtycket är baserat på ovan nämnda informationen och att det är frivilligt. Frivilligheten äventyras inte om sjukvården får ta reda på personens inställning via närstående, donationskort eller donationsregistret, efter den sista brytpunkten, d.v.s. när personen är irreversibelt döende.
- Samtycket är baserat på personens tidigare skriftliga eller muntliga vilja, eller via donationsregistret. Om inte personens vilja är känd kan man via närstående försöka rekonstruera personens inställning och på så sätt få fram en hypotetisk vilja.
- Man strävar efter att alla, medan de fortfarande är beslutskapabla, tar ställning till organdonation eller utser en framtidsfullmäktig person som kan fatta beslutet i ens ställe.

- Man endast använder sig av presumerat samtycke för organbevarande behandling under perioden då man utreder en patients inställning till organdonation.
- Samhället tillhandahåller kontinuerlig och transparent information om organdonation, anpassad till olika målgrupper, för att ge invånarna goda förutsättningar till ett informerat samtycke eller ställningstagande mot donation.

### Frågeställning 3

#### **Sluttande planet-resonemang: finns det en risk för att förtroendet för sjukvården och den framtida donationsviljan drabbas genom utredningens förslag?**

Ett inte helt obefogat argument mot, att genom ny lagstiftning underlätta organdonation, och därmed möjliggöra flera organtransplantationer är om denna förändring skulle äventyra förtroendet för sjukvården och donationsverksamheten. Detta skulle i sin tur dels kunna minska patienters benägenhet att söka sjukvård (en patientsäkerhetsfråga), och dels kunna påverka patienters benägenhet att ställa upp i klinisk forskning och undervisning. Sekundärt skulle då utvecklingen av nya läkemedel och undervisningen av framtida läkare och sjuksköterskor kunna påverkas negativt, vilket i sin tur skulle vara negativt för patientsäkerheten.

Ett minskat förtroende skulle även kunna reducera människors benägenhet att, när de inte längre själva har användning av sina organ, donera dessa till patienter i behov av en transplantation. Ovanstående risker gör att man bör avstå från att introducera förslag gällande organdonationsverksamheten, eller annan sjukvård, som på kort eller lång sikt, skulle kunna minska befolkningens förtroende för sjukvården.

Som antytt är ett sluttande-plan-argument uppbyggt på så sätt att om vi ändrar på lagstiftningen som underlättar handlingen A (exempelvis organdonation vid cirkulationsstillestånd) så kan det leda till B (exempelvis att befolkningen bibringas uppfattningen att man inte gör allt för att rädda livet på den som sagt att hen vill bli organdonator), vilket i sin tur kan leda till C (att förtroendet för sjukvården minskar), vilket i sin tur leder till utfallet D (att patientsäkerheten, läkarförsörjningen och nya behandlingsmöjligheter inklusive organtransplantation äventyras). Alla är sannolikt överens om att en sådan negativ utveckling måste undvikas.

Bör vi för den skull alltid avstå från att förändra lagstiftningen som rör organdonation? Samtidigt förändras både sjukvården och samhället, vilket gör att regelverken riskerar att inte längre spegla befolkningens och sjukvårdens uppfattning om hur donationsprocessen bör drivas. Detta återspeglas i den kritik som framförts kring gällande regelverk, i vilken man framhåller att nuvarande praxis och regelverk inte i tillräcklig utsträckning beaktar medborgarnas positiva inställning till donation och inte ger tillräckligt tydlig vägledning för vårdens personal, bidrar till bristande transparens kring syftet med vården, och i strikt bemärkelse närmast omöjliggör organdonation. Denna bristande transparens och tydlighet kring donationsprocessen, riskerar också att påverka förtroendet negativt. Förändringar av regelverket kring organdonation kan således behöva övervägas. En eventuell förändring måste dock ske på ett sätt som noggrant beaktar ovanstående risker.

I remissvaren diskuteras frågor relaterade till resonemanget om det sluttande planet, frågor som berör vikten av att bevara förtroendet för sjukvården och donationsprocessen. Det finns framförallt två förslag i donationsutredningen där detta aktualiseras. Det ena förslaget relaterar till möjligheten att såväl påbörja som fortsätta intensivvård för att möjliggöra att patientens donationsvilja utreds. I dessa fall bedöms den insatta behandlingen inte gagna patienten medicinskt (leder inte till fortsatt liv). För förtroende är det viktigt att allmänheten, och inte minst möjliga



donatorers närstående, är införstådda i att sådan organbevarande behandling utgörs av konventionell aktiv intensivvård och inte är till skada eller orsakar lidande för patienten. Det är av stor vikt att en sådan förståelse uppnås, för att minimera risken för att förtroende för såväl donationsprocessen som sjukvården som helhet, minskar.

Det andra förslaget handlar om att man redan efter att beslut har fattats, om att avbyta liveuppehållande behandling, ska få påbörja utredningen av patientens inställning till organdonation (idag får sökning i donationsregistret göras först när patienten har avlidit i total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling). Remissvaren understryker vikten av att skilja på beslutet att avbryta livsuppehållande behandling, från den kommande donationsprocessen. Vikten av denna skiljelinje, framstår än tydligare i samband med donation efter cirkulationsstillestånd (DCD). I dagens donationsprocess (DBD) avlider patienten under pågående intensivvårdsbehandling, även om syftet med att behandling övergått från att vara livsuppehållande till organbevarande. Behandlingen avbryts dock inte förrän patienten de facto är avliden. I samband med DCD däremot, har man tagit ställning till att den livsuppehållande behandlingen inte gagnar patienten, och behandlingen avbryts därför innan patienten är avliden. Patienten avlider då först efter att behandlingen avbrutits, i nära anslutning till donationsoperationen. I dessa sammanhang är det särskilt viktigt att beslutet om att avbryta livsuppehållande behandling helt separeras från utredningen av donationsviljan och inledningen av en eventuell donationsprocess, för att upprätthålla förtroendet. Det också viktigt att den som fattat beslutet om att avbryta behandling inte har något att göra med den som har ansvar för mottagarna. Vidare krävs att anhöriga är införstådda i, och har accepterat grunderna för beslutet att avbryta livsuppehållande behandling, innan donationsfrågan väcks. Risken är annars att närstående kan bibringas uppfattningen att man inte gör allt för att rädda liv, och istället prioriterar att möjliggöra organdonation.

Ibland används sluttande-plan-resonemang för att omöjliggöra en rationell diskussion. I den aktuella frågan om DCD behöver man inte stänga dörren helt. Av vikt är dock att inhämta kunskap från, och utbyta erfarenheter med länder där väl fungerande DCD-arbete bedrivs. Man bör också, som det för närvarande planeras i Sverige, möjliggöra att utvärdera hur DCD fungerar i praktiken, i pilotprojekt. Då pilotprojekten utvärderas bör både upplevelsen av beslutet om att avbryta livsuppehållande behandling och den följande DCD-processen, inklusive utredningen av patientens inställning, beaktas. Som vid all form av donation, är det en fördel om man rutinmässigt har uppföljande samtal med donatorernas närstående, för att skaffa sig en inblick i vad som eventuellt var mindre bra och vad som kan göras bättre. Vid ett införande av DCD är det också viktigt med ett nationellt protokoll som bl.a. innefattar en definition av no touch-perioden. Internationellt finns ingen enhetlig längd på no touch-perioden. Det är således angeläget att en nationell samsyn finns, inför ett bredare införande av DCD.

Uppfattningen att man inte gör allt för att rädda liv, och istället prioriterar organdonation, skulle kunna uppstå om ett donationsbeslut fanns fritt tillgängligt i patientjournalen. Förtroendet för sjukvården, som i vårt land är högt, är sannolikt tätt kopplat till huruvida man som individ kan känna sig trygg med att ange sitt beslut i journalen. För att upprätthålla detta förtroende är det viktigt att man som individ självmant väljer om man vill ange sitt beslut på detta sätt. Patientjournalen utgör då ytterligare ett sätt att förmedla sitt beslut på, som komplement till donationsregistret, donationskort eller muntligt till närstående. För att upprätthålla tryggheten kring beslutet är det dessutom angeläget att de som väljer att ange sitt beslut i journalen, kan känns sig trygga med att en donationsyttring i journalen inte tillåts påverka sjukvårdens val av behandlingsstrategier, förrän den sista brytpunkten är nådd. Med utgångspunkt från detta, bör man reglera tillgången till beslutet i journalen: för att ett beslut ska kunna tillgås, ska ett beslut om att avbryta/inte påbörja livsuppehållande behandling vara fattat och journalfört. Vidare ska det endast vara tillåtet för specifikt personal att tillgå beslutet som finns registrerat i en spärrad del av journalen (ett system som redan tillämpas i andra sammanhang), som loggas och följas upp (likt rutinerna kring donationsregistret).

Frågan är då om det går, och i så fall hur, vi kan gardera oss ifrån att introduktionen av en ny lagstiftning som underlättar organdonation får negativa konsekvenser. Den avgörande frågan i detta sluttande-plan-resonemang är om det går att hindra befolkningen från att få uppfattningen att sjukvården har dubbla syften, och plötsligt skulle avstå från att göra allt för att rädda livet på personer, om man samtyckt till att bli organdonator. Transparensen kring alla delar av donationsprocessen, kring vad som sker inför en eventuell donation, under och efter



donationsoperationen samt kring hur mottagarna av organen väljs ut, torde vara central för förtroendet. Samhället har därför ett viktigt ansvar för att tillhandahålla tydlig information kring hela donationsprocessen. Vidare är det angeläget att minimera användandet av det förmodade samtycket. För detta krävs att befolkningen kontinuerligt ombeds ta ställning i donationsfrågan. Individens ställningstagande behöver bygga på spridd och förståelig information, och beslutet behöver kunna registreras i trygga och lättillgängliga system som endast är tillgängliga efter att ett formellt beslut har fattats om att avbryta/inte initiera livsuppehållande behandling. För förtroendet är det också viktigt att processen för beslut om att avbryta livsuppehållande behandling utgår ifrån tydliga riktlinjer och att beslutet är helt oberoende av donation. Under mötet fördes också en diskussion om vikten av att på motsvarande sätt skapa riktlinjer och kräva dokumentation om ställningstagandet att inte påbörja livsuppehållande behandling, för att ytterligare stärka förtroendet. De formella kraven kring beslutet att inte påbörja behandling bör således vara likvärdiga med kraven kring beslutet att avbryta behandling.

### Slutsatser, sluttande planet och förtroendet för sjukvården

Ett minskat förtroende för sjukvården och dess potentiella konsekvenser för patientsäkerhet och framtida behandlingsmöjligheter är viktiga aspekter att beakta om man med en ändrad lagstiftning vill underlätta donations- och därmed transplantationsmöjligheterna i Sverige. Men den succession som beskrivs från A via B, C och med utfallet D följer inte någon naturlag. Vi bör således inte per automatik förkasta en ändrad lagstiftning. Genom att kontrollera de situationer som riskerar att sätta bollen i rullning nerför det sluttande planet, kan man förebygga att det nya regelverket får oönskade konsekvenser. Mötet enas om att nedanstående punkter bidrar till att minimera riskerna för oönskade konsekvenser:

- För att upprätthållit förtroende för sjukvården och donationsprocessen krävs transparens kring alla delar av donationsprocessen, inklusive hur mottagarna väljs ut och resultaten av transplantationerna, gentemot alla involverade och i samhället i stort – det är viktigt att visa att ”det inte finns något att dölja”.
- Regelmässig uppföljning med donatorers närstående är viktigt, både för att upprätthålla förtroende för verksamheten men också för att lära av närståendes erfarenheter och kunna förbättra verksamheten.
- Det behövs ett tydligt regelverk – och i hela landet enhetliga rutiner – kring när man bör avbryta/avstå från att påbörja, livsuppehållande behandling.
- Beslut om att avbryta livsuppehållande behandling ska fattas helt oberoende av, och separeras från, en eventuell donationsprocess.
- Om en individs beslut i donationsfrågan finns angiven i patientjournalen så bör tillgången till detta regleras så att det endast är sökbart då den sista brytpunkten är nådd.
- Genom noggrann uppföljning av pilotstudier kring DCD kan man utröna svagheter i DCD-processen och därmed förebygga att introduktionen av DCD påverkar förtroendet för donationsprocessen och sjukvården negativt.
- Det behövs en nationell samsyn kring ”no-touch periodens” längd i samband med DCD.

## Internationell utblick – etiska riktlinjer

Professor Francis L Delmonico delar med sig av sina reflektioner på dagens ämnen, utifrån sitt mångåriga internationella arbete med utvecklingen av etiska riktlinjer kring organdonation. Professor Delmonico menar att vi i Sverige hämmas av nuvarande praxis kring tillgången till beslut i donationsregistret, eftersom vi inte kan söka i det innan en patient är dödförklarad. Professor Delmonico ser inga etiska problem med att ta reda på inställningen till donation, då ett beslut har fattats om att det inte finns något mer att göra för patienten, och sedan förlänga behandlingen för att möjliggöra donation, så länge det inte innebär lidande och patienten behandlas med respekt. Det som istället är relevant i detta sammanhang, menar han, är att det finns en förtroendefull relation mellan ansvariga läkare och de närstående till patienten. Det är först då en förtroendefull relation finns som donationsfrågan bör lyftas. Det Professor Delmonico framhåller är vikten av att skilja på de personer som är involverade i vården av mottagarna och de som är involverade i vården av donatorn. Denna gränslinje finns angiven i etiska policydokument och den är viktig att respektera för att upprätthålla förtroendet för donationsverksamheten.

Beträffande det svenska donationsregistret, som till skillnad från i USA, är både ett nej- och ett ja-register, föreslår Professor Delmonico att vi bättre nyttjar den källa till information som registret skulle kunna utgöra, genom att ställa frågor kring bevekelsegrunderna hos de som registrerat sig negativa till donation. Denna kunskap kan vägleda oss då vi utformar informationen till allmänheten. Professor Delmonico framhåller att informationen i samhället är central för donationsverksamheten. I USA beskrivs donation som en "noble act" som bidrar till att hjälpa svårt sjuka och motverka trafficking. Slutligen framhåller Professor Delmonico att en av styrkorna med det amerikanska systemet är att alla döende patienter (imminent death), såväl inom och utanför intensivvården, rapporteras till en organisation som ansvarar för omhändertagandet av organ och vävnader.

På frågan kring när det är försvarbart att bedriva vård för att möjliggöra donation och varför denna typ av vård är nödvändig summerar Professor Delmonico:

- Det är i patientens intresse att möjliggöra donation
- Så snart beslut fattats om att avbryta behandling
- En donation innebär något positivt för de efterlevande
- Om patienten har registrerat sig eller på annat sätt tagit ställning så ska beslutet respekteras vilket kräver vissa medicinska insatser.

## Falldiskussioner

Under den senare delen av mötet diskuterades nedan beskrivna fall (flödesscheman, se bilaga). Syftet med dessa fall var att konkretisera vilka implikationer det etiska resonemanget som fördes på mötet har på det praktiska arbetet med organdonation.

I normalfallet bör de ställningstaganden som diskuteras i fallbeskrivningarna, kring livsuppehållande behandling, inte göras på en akutmottagning utan på en intensivvårdsavdelning. I dagsläget känner vi dock till att sådana ställningstaganden görs på akuten. Vi har därför valt att inkludera ett sådant fall i våra exempel.

## Övergripande frågeställning till samtliga fall: Hur kan vi förena etiska överväganden med det praktiska arbetet med organdonation på ett sätt som inte äventyrar förtroendet för sjukvården?

### Fall 1

#### Flödesschema, se bilaga.

*En patient med dålig prognos vårdas på en intensivvårdsavdelning, patienten försämras gradvis och efter en tids observation bedömer ansvariga läkare att patienten inte kommer att överleva/har nått den sista brytpunkten. Fortsatt livsuppehållande behandling är således inte till medicinsk nytta för patienten. Med fortsatta medicinska åtgärder så som blodtryckshöjande läkemedel och vätskor, möjliggörs dock organdonation eftersom organens funktion upprätthålls. Efter ett dygn utvecklar patienten total hjärnfunktionsnedsättning. Om behandlingen fortgår, trots att patienten är död, bidrar den till att andning och cirkulation upprätthålls vilket gör att organen inte förstörs.*

#### Problem med rådande regelverk och vägar att överkomma dessa

- Enligt rådande regelverk ska livsuppehållande behandling avbrytas då patienten inte längre gagnas medicinskt av behandlingen:  
*I framtida regelverk bör livsuppehållande behandling – efter den sista brytpunkten – tillåtas övergå till organbevarande behandling som syftar till att möjliggöra organdonation, för de som önskar donera. (Detta skulle möjliggöras genom donationsutredningens förslag, 4 a, 4 b §, som anger att viljan ska utredas vid den sista brytpunkten, under det att organbevarande behandling ges.)*
- Patientens inställning till donation får inte eftersökas i donationsregistret förrän patienten är död:  
*Patientens egen inställning till donation ska respekteras och i möjligaste mån uppfyllas. Inställningen till donation bör således utredas då den sista brytpunkten är nådd, dvs då patienten inte längre gagnas medicinskt av behandlingen, både i donationsregistret och på andra tillgängliga sätt (närsående, donationskort, appar etc), så att behandling enkom förlängs för de som de facto önskar donera. (Detta skulle möjliggöras genom donationsutredningens förslag, 4 a §, som anger att viljan ska utredas vid den sista brytpunkten.)*
- Lagstöd saknas för den organbevarande behandling som krävs **före** döden, för att möjliggöra donation:  
*Den organbevarande behandling som behöver bedrivas fram tills att döden har fastställts, för att upprätthålla organens funktion, bör kunna fortgå i upp till ca tre dygn. Detta, förutsatt att behandlingen inte orsakar patienten smärta eller lidande, eller på annat sätt inverkar menligt på människovärdet. Regelverket bör inte detaljreglera den organbevarande behandlingen utan istället tydligt ange vad man vill uppnå/mål med behandlingen (optimal*

organfunktion, möjlighet att utreda donationsviljan) och vad man ska undvika (att skada och/eller orsaka lidande). Med detta som utgångspunkt är det ansvarig läkares ansvar att bedöma exakt vilka insatser som krävs under döendet för att upprätthålla en god organfunktion. (Detta skulle möjliggöras genom donationsutredningens förslag, 4 a, 4 b § som anger att viljan ska utredas vid den sista brytpunkten, medan organbevarande behandling ges. Dessa paragrafer bör kompletteras med en skrivning kring vad man vill uppnå/mål med behandlingen (optimal organfunktion, möjlighet att utreda donationsviljan) och vad man ska undvika (att skada och/eller orsaka lidande). I de nya riktlinjerna kan sedan den organbevarande behandlingen definieras.)

## Fall 2

### Flödesschema, se bilaga.

En patient med svår nytillkommen hjärnskada inkommer till akutmottagningen. Efter noggrann medicinsk bedömning konstateras att patienten har en så pass allvarlig hjärnskada att patientens tillstånd inte är förenligt med fortsatt liv/har nått den sista brytpunkten. Patientens närstående påtalar att patienten har uttryckt en **stark vilja att donera sina organ** efter döden.

### Problem med rådande regelverk och vägar att överkomma dessa

- Enligt rådande regelverk är det inte tillåtet att påbörja livsuppehållande behandling /intensivvård för att möjliggöra organdonation:

En känd vilja att donera ska respekteras och i möjligaste mån uppfyllas – organbevarande behandlingen ska således kunna initieras om en patient som inkommer akut uttryckligen förmedlat en önskan om att donera. (Detta skulle möjliggöras genom donationsutredningens förslag, 4 c §, som anger att om det finns en känd vilja att donera, får organbevarande behandling påbörjas (eller fortsätta) under rimlig tid. Tidspannet föreslås inte regleras i lag, utan kan definieras i kommande riktlinjer. En rimlig tidsangivelse enligt mötet är att organbevarande behandling, i normalfallet, kan bedrivas i upp till ca tre dygn.)

## Fall 3

### Flödesschema, se bilaga.

En patient med svår nytillkommen hjärnskada inkommer till akutmottagningen. Efter noggrann medicinsk bedömning konstateras att patienten har en så pass allvarlig hjärnskada att patientens tillstånd inte är förenligt med fortsatt liv/har nått den sista brytpunkten. Patienten inställning till donation är **inte känd**.

### Problem med rådande regelverk och vägar att överkomma dessa

- Enligt rådande regelverk är det inte tillåtet att påbörja livsuppehållande behandling /intensivvård för att utreda donationsviljan och möjliggöra organdonation:

Patientens ställningstagande till donation ska vara vägledande för beslut kring organbevarande behandling, dvs medicinska insatser som syftar till att upprätthålla en god kvalitet på organen. Organbevarande behandling bör därför kunna initieras, för att skapa tid till att utreda den döende patientens inställning till donation, via donationsregister och andra tillgängliga sätt (närstående, donationskort, appar etc). (Detta skulle möjliggöras genom

donationsutredningens förslag, 4 a, 4 b § som anger att organbevarande behandling får påbörjas då den sista brytpunkten är nådd, och sedan fortgå medan inställningen till donation utreds.)

Dock menar mötet att beslut av denna karaktär, i normalfallet inte ska fattas på en akutmottagning. Patientens inställning till donation bör således inte påverka handläggningen på en akutmottagning, utan livsuppehållande behandling ska påbörjas för att ge tid till nogsam diagnosticering, prognostisering och till att fatta väl grundade beslut kring livsavgörande ställningstaganden så som det om att avbryta livsuppehållande behandling. Regelverk kring beslutet att inte inleda behandling behöver vara lika tydligt som det kring att avbryta livsuppehållande behandling, då beslut om att inte inleda behandling kan vara lika livsavgörande som beslut om att avbryta livsuppehållande behandling.

Utifrån resonemanget ovan, önskar SFAI förtydliga sin syn på handläggningen på akuten, och följande punkter föreslås:

- medicinska insatser såsom t.ex. intubation ska sättas in när det finns möjlighet att insatserna gagnar patienten (eller för att förhindra försämring) till dess mer information (diagnostik) och beslutsunderlag (prognos) finns tillgängligt.
  - medicinska insatser såsom t.ex. intubation kan sättas in för att kunna tillmötesgå en patients önskemål att donera organ, och de medicinska insatserna kan fortgå till dess mer information och beslutsunderlag kring patientens ställningstagande till donation finns tillgängligt.
- Patientens inställning till donation får inte eftersökas i donationsregistret förrän patienten är död: Efter att ett väl grundat beslut har fattats och dokumenterats om att livsuppehållande behandling inte är till medicinsk nytta för patienten och därför bör avbrytas, ska den döende patientens inställning till donation utredas, via donationsregister och andra tillgängliga sätt (närliggande, donationskort, appar etc). (Detta skulle möjliggöras genom donationsutredningens förslag, 4 a §, som anger att viljan ska utredas vid den sista brytpunkten.)

## Fall 4

### Flödesschema, se bilaga.

En patient med dålig prognos vårdas på en intensivvårdsavdelning, patienten försämras gradvis och efter en tids observation bedömer ansvariga läkare att patienten sannolikt inte kommer att överleva. Fortsatt livsuppehållande behandling är således inte till medicinsk nytta för patienten. Med fortsatta medicinska åtgärder så som blodtryckshöjande läkemedel och vätskor, möjliggörs dock organdonation eftersom organens funktion upprätthålls. Efter ett par dygns övervakning konstateras att patienten visar tecken på omfattande hjärnskador, men inte så pass omfattande att patienten förväntas utveckla total hjärnfarkt, om den livsuppehållande behandlingen fortgår. Då den fortsatta behandlingen inte är förenlig med liv/patienten nått den sista brytpunkten, fattas beslut om att avbryta behandlingen. Efter att patientens egen cirkulation och andning upphört dödförklaras patienten. Patienten skulle då kunna donera organ efter att döden fastställts.

### Problem med rådande regelverk och vägar att överkomma dessa

- Enligt rådande regelverk ska livsuppehållande behandling avbrytas då patienten inte längre gagnar medicinskt av behandlingen:  
*I framtida regelverk bör livsuppehållande behandling – efter den sista brytpunkten – övergå till organbevarande behandling som syftar till att möjliggöra organdonation, för de som önskar donera. (Detta skulle möjliggöras genom*

donationsutredningens förslag, 4 b §, som anger att organbevarande behandling bör ges medan inställningen till donation utreds.)

- Patientens inställning till donation får inte eftersökas i donationsregistret förrän patienten är död: Patientens egen inställning till donation ska respekteras och i möjligaste mån uppfyllas. Inställningen till donation bör således utredas då patienten inte längre gagnas medicinskt av behandlingen / nått den sista brytpunkten, både i donationsregistret och på andra tillgängliga sätt (närstående, donationskort, appar etc), så att behandling enkom förlängs för de som de facto önskar donera. (Detta skulle möjliggöras genom donationsutredningens förslag, 4 a §, som anger att viljan ska utredas vid sista brytpunkten.)
- Lagstöd saknas för den organbevarande behandling som krävs **före** döden, för att möjliggöra donation: Att fortsätta att bedriva behandling som inte patienten gagnas av medicinskt, utan enkom förlänger döendet kan utgöra en kränkning av människovärdet. Under en begränsad tid (mötet diskuterade i termer av en tidsrymd på upp till 3 dygn) är det ändå skäligt att fortsätta att bedriva organbevarande behandling för de som önskar donera, i väntan på döden (total hjärninfarkt), förutsatt att behandlingen inte orsakar smärta eller lidande. (Detta skulle möjliggöras genom donationsutredningens förslag, 4 b §, som anger att organbevarande behandling får förlängas under skälig tid.)

Om patienten inte dör (utvecklar total hjärninfarkt) efter tre dygn, bör livsuppehållande behandling avbrytas. Finns det en uttalad donationsvilja är det inget som talar emot att svensk sjukvård i denna situation erbjuder möjligheten att donera efter att behandlingen har avbrutits och patienten sedan dör. Det som i dessa sammanhang framstår som centralt för förtroendet för donationsverksamheten och sjukvården över lag, är att rutinerna och regelverket kring beslutet att avbryta livsuppehållande behandling ytterligare stärks, och att det tydliggörs att detta är ett beslut helt oberoende av möjligheten till donation – ett beslut som ska var väl grundat och dokumenterat.

Vid donation efter avbruten livsuppehållande behandling (DCD, donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd) behöver donationsoperationen inledas skyndsamt efter att döden har fastställts, eftersom organens funktion snabbt försämras då de inte syresätts med hjälp av en respirator. Detta innebär att det inte finns tid till den medicinska utredningen av den möjliga donatorn efter döden. Utredningen av den medicinska lämpligheten behöver således genomföras före döden. Inga hinder finns för att denna medicinska utredning kan bedrivas med vidmakthållen respekt för människovärdet. Vidare är medicinska insatser som syftar till att optimera organen nödvändiga innan den livsuppehållande behandlingen avbryts. Centralt är att regelverket framhåller att denna behandling inte får orsaka lidande eller smärta. Exakt vilka insatser som är nödvändig under döendet, får avgöras av professionen och definieras i riktlinjer utifrån rådande kunskapsläge, vetenskap och beprövad erfarenhet. Av vikt är också att framhålla att optimal lindring ska ges (palliativa insatser) under döendet.

Slutligen krävs en enighet inom professionen kring hur långt tid efter att cirkulation och andning upphört, som patienten förklarar död, och donationsoperationen får påbörjas (den s.k. no touch-perioden).

De delar av DCD-processen som inte påverkas av Donationsutredningens förslag, som redogörs för här ovan, bör istället innefattas i kommande riktlinjer. Mötet stödjer därför Donationsutredningens förslag, att Socialstyrelsen, i samråd med professionen och Sveriges Kommuner och Landsting, får i uppdrag att ta fram kunskapsunderlag om donation då döden inträffat efter cirkulationsstillestånd vilket även ska omfatta rekommendation för tillämplig no touch-period i Sverige.

## Sammanfattande slutsatser från mötet i sin helhet

Målet med rundabordsdiskussionerna var att fördjupa det etiska resonemanget kring delar av donationsutredningens förslag. Resonemanget kring de frågor som mötet diskuterade, och som ställdes inledningsvis i denna rapport, sammanfattas nedan.

### Vad får man göra med en döende eller avliden person i syfte att hjälpa en annan människa i behov av organ?

För att kunna genomföra diagnostik och göra en välgrundad prognos, bör man vid akuta livshotande tillstånd, när möjligt inleda livsuppehållande behandling. Om man efter fastställd diagnos och prognos bedömer att fortsatt behandling inte gagnar patienten, ska beslut fattas om att avbryta livsuppehållande behandling. Efter ett sådant beslut bör man inleda en utredning av patientens inställning till organdonation. Man bör då ta reda på den döende patientens inställning genom att kontrollera donationskort, uppgifter i donationsregistret och genom samtal med närstående. Dessa samtal syftar till att ta reda på om det finns ett skriftligt eller muntligt vårddirektiv, samt till att hjälpa de närstående att utreda patientens hypotetiska vilja. Under tiden denna samtyckesutredning pågår bör man kunna presumera samtycke till fortsatt intensivvård, vars syfte då övergått till att vara organbevarande istället för livsuppehållande.

Om fler patienter med utbredda hjärnskador remitteras till intensivvården, så som angivet ovan, är det angeläget att se över hur detta påverkar tillgången till intensivvårdsplatser för andra patientgrupper. Det är också angeläget att perioden för samtyckesutredningen hålls kort, så att intensivvårdens resurser inte upptas av att vårda patienter som inte önskar donera organ. För att upprätthålla patientsäkerheten och för att respektera människovärdet är det angeläget att intensivvård kan erbjudas när patienter behöver den, utan att det exempelvis kräver farliga förflyttningar av andra intensivvårdspatienter. Om donationsutredningens förslag blir en realitet, antas fler patienter vårdas inom intensivvården och fler bedöms kunna donera organ. Representanter från intensivvården påtalar samtidigt att det redan idag råder platsbrist inom intensivvården. Det ökade behovet av intensivvårdsresurser behöver således beaktas om donationsutredningens förslag blir en realitet.

För att undvika att förtroendet för sjukvården reduceras och för att minimera riskerna som påtalas i ett sluttandeplan-argument, bör man undvika att ta reda på patientens inställning till organdonation innan man fattat beslut om att avbryta livsuppehållande behandling, dvs då den sista brytpunkten är nådd.

Även om man utgår ifrån maximen att en människa är ett mål i sig själv och inte *endast* får användas som ett medel (risk för instrumentalisering) så finns det inget i denna maxim som hindrar att en avliden människa donerar organ, kroppsdelar och vävnad för att hjälpa en annan människa.

Rent medicinskt ses ofta intubation och respiratorbehandling som en upptrappning av vården till en högre vårdnivå, sannolikt då dessa insatser endast görs på en liten del av alla patienter, kräver komplicerad medicinteknisk utrustning och endast kan utföras av specialistutbildad sjukvårdspersonal. Ur en etisk synvinkel särskiljer sig dock inte respiratorbehandling från annan medicinsk behandling. Att påbörja respiratorbehandling, skiljer sig i princip inte från att t.ex. påbörja tillförsel av vätskor eller blodtryckshöjande läkemedel.



## Vilken vikt bör man lägga vid ett presumerat samtycke, en hypotetisk vilja eller en tidigare uttalad vilja att donera sina organ för transplantation efter döden?

Om en döende patient, medan denna fortfarande hade full autonomi, *gett sitt informerade samtycke* till att donera organ efter sin död, vilket förutsätter organbevarande behandling som möjliggör donation, innebär detta inte en instrumentalisering av människan eller en kränkning av människovärdet.

Om en döende patient, medan denna fortfarande hade full autonomi, *inte gett sitt informerade samtycke* till att donera organ efter sin död, är det angeläget att via närstående och andra tillgängliga sätt försöka utröna patientens inställning, för att på så sätt kunna respektera patientens vilja.

För att kunna respektera den döende patientens inställning, är det viktigt att organbevarande behandling kan påbörjas eller förlängas, för att möjliggöra utredningen av donationsviljan. Man bör sträva efter att så snart som möjligt kunna fastställa den döendes inställning till donation för att undvika att organbevarande behandlingen förlängs för dem som inte önskar donera.

För att kunna basera donationsprocessen på människors informerade samtycke behöver befolkningen regelbundet exponeras och uppmuntras ta ställning i donationsfrågan. För detta krävs att samhället tar ett ökat ansvar för att tillhandahålla tydlig och lättillgänglig information samt användarvänliga och säkra metoder för medborgarna att förmedla sitt beslut.

Det presumerade samtycket kan te sig rimligt med tanke på den i Sverige utbredda donationsviljan. Donationsutredningen förslår ingen ändring av detta men understryker samtidigt vikten av lättillgänglig och målgruppsanpassad information så att individer kan ta ett informerat ställningstagande under livet. Ur en etisk synvinkel vore det dock att föredra att *det presumerade samtycket* endast ses som ett samtycke till organbevarande behandling medan patientens inställning till donation utreds. Detta skulle innebära att det presumerade samtycket, som det är definierat idag (att man antas vara positiv till att donera, om man inte aktivt sagt nej) definieras om till ett presumerat samtycke till organbevarande behandla medan inställning till donation utreds. Ur ett etiskt perspektiv bör den enskilde individens *informerade samtycke* vara vägledande i den akuta donationsprocessen. Om det dock inte finns något uttalat beslut från den avlidne, så är det ändå rimligt att låta närstående uttolka den avlidnes hypotetiska inställning utifrån sin kännedom om den avlidne.

## Hur realistiska är riskbedömningarna, rörande påverkan på förtroende för sjukvården, som ibland görs inför olika ställningstaganden under donationsprocessen? Hur präglar dessa bedömningar beslut om att exempelvis avstå från att inleda och avbryta livsuppehållande behandling?

Förtroendet för donationsverksamheten och sjukvården över lag, är mycket högt i Sverige, något vi ska göra vårt yttersta för att värna om. Beträffande donationsprocessen så har representanter för intensivvården påtalat att rutiner och regelverk gett otillräcklig vägledning till intensivvårdspersonalen. Detta har i vissa fall lett till att skapa otrygghet bland intensivvårdspersonal och till en bristande transparens kring donationsprocessen gentemot bl.a. patienters närstående. Det har också rått tveksamhet kring viktiga ställningstaganden under vården i livets slutskede samt under donationsprocessen, som berör beslut om att påbörja/inte påbörja livsuppehållande behandling och att fortsätta behandling i organbevarande syfte. Vidare så har den döende patientens inställning till donation, i olika hög grad tillåtits påverka handläggningen. Sammantaget har dessa oklarheter bidragit till att handläggningen varierat mellan olika sjukhus, avdelningar och personal. Denna variation skulle i sig, potentiellt kunna inverka menligt på förtroendet för sjukvården och donationsverksamheten, då den bidrar till att den för människovärdet associerade likabehandlingsprincipen, inte upprätthålls.



Centralt för förtroendet för sjukvården över lag, och för vården i livets slutskede i synnerhet, är ärlighet och transparens. Ingenting ska göras som inte kan kommuniceras ärligt, i samband med död och donation. Vi måste därför skapa tydlig vägledning kring donationsprocessen, som bidrar till en ökad transparens och på så sätt värna förtroendet. Den organbevarande behandling som hittills inte tydliggjorts, behöver således också förklaras, för att undvika ett misstroende kring vilken behandling som bedrivs – och för vems skull – samt hur behandlingen påverkar den enskilde patienten (se avsnittsdiskussion kring organbevarande behandling och definition i regelverk).

Det är således angeläget att förtydliga regelverk och riktlinjer kring ett flertal aspekter av vården i livets slutskede i samband med organdonation, för att upprätthålla det höga förtroende som idag finns bland sjukvårdspersonal, närstående och allmänhet.