

Christina Andréasson och Margareta Sanner

## *Historisk tillbakablick – 20-årsjubileum*

### *Medicin-etiska rådet OFO Mellansverige*

#### Bakgrund till etikrådets tillkomst

OFO Mellansverige (Organisationen För Organdonation) bildades 1998, efter internationella förebilder, bl.a. Organ Procurement Organisations (OPO) i USA vars syfte var att främja donation och optimera donationsprocessen.

Det var initialt ett samarbete mellan Stockholm läns landsting och Uppsala läns landsting. Verkställande enhet var fyra transplantationskoordinatorer, två från Huddinge samt två från Akademiska, samt en chef som var intensivvårdsläkare/anestesiolog samt en assistent/sekreterare.

OFO-kontoret lokaliserades till Löwenströmska sjukhuset i Upplands Väsby, mitt emellan Huddinge och Uppsala. OFO Mellansverige leddes av en styrelse som bestod av personer i sjukhusledningen från båda sjukhusen (landstingspolitiker, neurokirurg m.fl.) Finansiering av verksamheten skedde från de båda landstingen.

År 2004 efter drygt 6 år på Löwenströmska delades kontoret och flyttade ”hem” till Akademiska sjukhuset och Karolinska Huddinge. Chefer blev då de båda enheternas chefer. Finansieringen av Etikrådet sker numera vartannat år från transplantation Akademiska sjukhuset och vartannat år från transplantation Huddinge.

1998 togs även initiativ att bilda ett Etikråd som skulle stötta OFO Mellansverige i etiska frågor men även arbeta generellt med frågor som rör organdonation.

#### **Första mötet i OFOs Etikråd. 8:e december 1998**

Ett möte för att bilda ett etikråd ägde rum på Löwenströmska sjukhuset i Upplands Väsby. Deltagare var professor Jan-Otto Ottosson, psykiater, Göteborg, professor C-G Groth, transplantationskirurg, Stockholm, hovrättslagman Erland Aspelin, Malmö, docent Margareta Sanner, psykolog, Uppsala, Lars Collste, ordförande i OFOs styrelse, Benny Pettersson, anestesiläkare och verksamhetsansvarig på OFO.

Deltagarna hade utsetts av OFOs styrelse, och huvudsakligt syfte var att personer med speciella kompetenser skulle representeras.

Första agendan:

1. Rådet konstituerar sig

2. Presentation av OFO och dess verksamhet
3. Rådets sammansättning och dess arbetsformer
4. Genomgång av för verksamheten viktiga etiska frågor
5. Sponsor-policy
6. Övriga frågor

### **Andra mötet 1 mars 1999**

Rådets sammansättning var då klar:

Ordförande: Jan-Otto Ottosson, professor i psykiatri

Ledamöter: CG Groth, professor i transplantationskirurgi

Erland Aspelin hovrättslagman, tidigare domare

Margareta Sanner, docent i samhällsmedicin, psykolog

Britt-Marie Ternstedt, professor i palliativ vård

P-C Jersild, läkare inom psykiatri och socialmedicin samt författare

Benny Pettersson, anestesiläkare

Ervin Bischofsberger, katolsk jesuitpräst, författare professor i medicinsk etik

Gunilla Myrberg, vetenskapsjournalist och författare

Stellan Welin, professor i bioteknik och kultur tillkommer från september 1999

Adjungerade transplantationskoordinatorer: Ewa Björklund och Lena Svensson

Rådet beslutade att ha två fasta möten per år.

*En allmän målsättning för rådet formulerades:*

\* Bistå OFOs styrelse och den verkställande enheten inom OFO i etiska frågor rörande organ- och vävnadsdonation

\* Följa och delta i den etiska debatten rörande donationsfrågor i både fackpress och övriga media

\* Bistå hälso- och sjukvården med utbildning och information i etiska frågor rörande donation av organ- och vävnader

\* Medverka till att sprida information till allmänheten i etiska frågor rörande organ- och vävnadsdonation

*Förslag till mer specifika aktiviteter* formulerades även:

\* Göra etiska analyser av nya aktiviteter inom transplantationsområdet, särskilt om de innebär vidgning av indikationerna för tillvaratagande av organ

\* Granska prioriteringsprinciperna för allokering av organ

\* Aktualisera frågor om bemötande av anhöriga till presumtiva donatorer

### **Arbetet i rådet under 20 år**

Professor Jan-Otto Ottoson var etikrådets ordförande under de första 17 åren, 1998 -2015. Han efterträddes av professor Niels Lynöe år 2016. Övriga ledamöter har i allmänhet deltagit i rådet i åtskilliga år, några i kortare perioder. En strategi som introducerades ganska omgående av ordföranden var att till rådet inbjuda nyckelpersoner när det gällde frågor som var intressanta i organdonationssammanhang under olika perioder. Syftet var att orientera rådet i ämnet men även att utifrån etiska diskussioner visa den inbjudna gästen hur rådet såg på problemet. En annan strategi var att via uppvaktningar av politiker och verksamhetsföreträdare driva etiska frågor inför utredningar, lagförslag och nya regelverk. Rådet har också skrivit remissvar på några utredningar.

Dessutom har rådet deltagit med föreläsningar i olika diskussionsfora och i februari 2017 även arrangerat ett etikmöte om Milton-utredningens förslag om donation från avlidna samt om DCD (donation efter cirkulationstillstånd) med inbjudna talare och gäster. Detta symposium dokumenterades utförligt i en särskild rapport. Rådsmedlemmar har också publicerat artiklar i bl a Läkartidningen, Dagens Medicin och Dagens Nyheter.

Huvudfrågan för etikrådet kan sägas ha varit hur tillräckligt många organdonationer ska kunna genomföras utan att etiska värden kränks. Trots att allmänhetens inställning till att donera sina organ är synnerligen positiv är bristen på organ för transplantation stor. Detta betyder att det finns hinder av olika slag för att personer som vill donera ska kunna få göra detta. Det viktigaste hindret har gällt lagstiftning och regelverk, som varit otydliga och inte gett tillräcklig vägledning för hur organdonation ska initieras och genomföras. Problematiken kring detta har löpt som en röd tråd genom rådets diskussioner och initiativ.

Under årens lopp har nya metoder utvecklats inom transplantationsverksamheten, vilket ställt nya etiska frågor. Även samhällsförändringar, som flyktinginvandringen, har inneburit nya etiska utmaningar. T ex kan flyktingar och asylsökande med behov av transplantation innebära problem som rör rättvisa och allokering av organ; organdonation från levande givare från andra länder kan ge upphov till handel med organ. Donation efter cirkulationstillstånd (DCD), transplantation av sammansatt vävnad (ansikte, hand) och stamcellstransplantation är nya insatser som kräver fördjupad medicinsk-etisk analys, och anonym levande donation kräver särskild genomlysning av motiven. Eventuell ersättning till levande donatorer, köproblematik, ojämn fördelning av donationer mellan olika transplantationscentra är ytterligare frågor som har etiska implikationer.

Följande sammanställning av inbjudna gäster, skrivelser och uppvaltningar ger en bild av det arbete som bedrivits i rådet.

#### **Till sammanträden inbjudna gäster:**

- Sept 2001 Docent Bo Höjeberg, neurolog från Huddinge (prognosbedömning vid stroke)
- Mars 2003 Informatör Bo Alm (Landstingsförbundets donationsprojekt)
- Januari 2005 Docent Håkan Gäbel, Socialstyrelsen (Inrättande av ett nationellt råd för organ- och vävnadsdonation)
- Sept 2006 Överläkarna Anders Vinnerkvist och Staffan Bjessmo, thoraxkliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset (donation av hjärtklaffar)
- Sept 2008. Njurmedicinläkare Margareta Linder, Falun (rekrytering av levande donatorer)
- Nov 2010. Riksdagsledamot Barbro Westerholm (strategi för lagöversyn)
- Maj 2011. Direktör Björn Cedersjö, Sveriges Kristna Råd (kyrkoledarnas möjligheter att påverka för en lagöversyn)
- Sept 2011. Plastikkirurg Daniel Nowinski, Akademiska Sjukhuset, Uppsala (planerad start för ansiktstransplantation/ansiktsvävnad)
- Maj 2012 Göran Stjernstedt, ordf Vård och Omsorg, SKL, Åsa Sandgren Åkerman, SKL, Heidi Stensmyren, ordf Donationsrådet (donationsbefrämjande arbete inom SKL).
- Sept 2014. Anders Milton, Särskild utredare i Utredningen om donations och transplantationsfrågor SOU 2015:84 (presentation av uppdraget. Lämnas över 1 okt 2015)
- Juni 2015. Anders Milton, Utredningen om donations och transplantationsfrågor SOU 2015:84 (Information om utredningens ställningstagande.)
- Febr 2018. Överläkare Olle Åkerblom, klinisk immunologi och transfusionsmedicin, Akademiska sjukhuset, Uppsala (farhågor kring SOU 2015:84 donationsutredningen).
- Nov 2018. Sten Heckscher, särskild utredare i den s k tilläggsutredningen om organdonation, (SOU 2019:26 Organbevarande behandling för donation) och Emma Millberg, utredningens sekreterare (presentation av de tre områden som ska utredas; färdig utredning maj 2019).

#### **Skrivelser:**

- Okt 2002. Till Smer ang anhörigas vetorätt samt elektiv ventilering
- Maj 2005. Till Eva Fernwall, ordf i Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation, ang Nationellt etikråd
- Mars 2008. Till Socialstyrelsen gällande översyn av föreskrifter samt donationslagstiftningen
- Maj 2008. Till Socialminister Göran Hägglund ang översyn av donationslagstiftningen
- Aug 2012. Till Socialutskottets ledamöter ang översyn av lag och regelverk för organdonation.

- Mars 2016. Remissvar på Utredning om donations- och transplantationsfrågor SOU 2015:84

#### **Uppvaktningar:**

- Maj 2010 Socialdepartementet. Politiskt sakkunnige Joakim Pettersson (i stället för Göran Hägglund) tog emot Etikrådet, som presenterade organdonationsverksamheten utifrån olika perspektiv, samt de problem som en otillräcklig lagstiftning medför. Nya propositioner kan inte läggas före valet i höst, varför en uppvaktning efter valet blir aktuell senare.
- Okt 2011. Socialutskottet. Samma föredragning som vid mötet med Joakim Pettersson

#### **Rådsmedlemmar januari 2019:**

Ordförande:

Niels Lynøe, senior professor medicinsk etik KI

Ledamöter:

Stellan Welin, professor emeritus LIU,

Margareta Sanner, docent, psykolog, Uppsala Universitet

Annika Lagercrantz, journalist och författare, Stockholm

Stefan Ström, intensivvårdsläkare, Västerås

Cathrin Johansson, intensivvårdssjuksköterska, DOSS, Stockholm

Annika Tibell, biträdande sjukhusdirektör Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Pål Føyn Jörgensen, transplantationskirurg, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Gunnar Söderdahl, patientområdeschef transplantation, Huddinge

Linda Gyllström Krekula, Socionom, MD, VEC RDC Stockholm/Gotland

Christina Andréasson, transplantationskoordinator, Uppsala

Uppdraget som sekreterare och som adjungerad för OFOs transplantationskoordinatorer har varierat under årens lopp, liksom sekreteraruppdraget.