

Nu har vi väntat länge nog!

Sverige har Europas mest donationsvilliga befolkning men ligger inte i närheten av Europatoppen i antalet faktiska donatorer per miljoner invånare! Orsakerna är flera men en viktig orsak är det rådande regelverket kring organdonationer, vilket uppfattas som otydligt av stora delar av professionen.

Frågan om hur antalet donatorer ska kunna ökas har utretts i två statliga utredningar under de senaste sex åren. Slutbetänkandet för 2018 års donationsutredning inlämnades 3 juni 2019 och remisstiden gick ut 12 november.

Vi välkomnar som regionalt donationsansvariga i Sverige resultatet av 2018 års donationsutredning med framförallt två lagförslag som kan bli avgörande för att öka donationsfrekvensen. Dock finns det delar i förslagen som behöver justeras innan de lagfästs. Annars hotar dessa förslag att istället negativt påverka antalet donatorer framöver.

Det första viktiga lagförslaget

Utredningen föreslår, med flera nya paragrafer i Transplantationslagen, vad som ska gälla avseende intensivvårdsåtgärder för att möjliggöra organdonation när en patients liv inte går att rädda. Åtgärderna har fått ett namn: *organbevarande behandling* och utredaren har satt ett tidsfönster på 72 timmar från brytpunkten för hur länge dessa får pågå. Brytpunkten definieras i utredningen som den tidpunkt då hälso- och sjukvårdspersonal gör ställningstagandet att patientens eget liv inte kommer att kunna räddas och fortsatta vårdinsatser därför inte längre gagnar patienten. Vården övergår då i palliativ (lindrande) vård i livets slutskede.

Utredningen gör klart att "tre gyllene regler" ska vara uppfyllda beträffande åtgärderna under den *organbevarande behandlingen*:

Åtgärderna ska:

- 1) inte kunna anstå till efter döden
- 2) inte leda till mer än ringa smärta eller skada
- 3) inte försämra den palliativa vården

De "tre gyllene reglerna" återkommer upprepade gånger genom hela utredningen och dessa praktiseras redan alltid i dagens intensivvård. Om det framkommer en negativ donationsvilja avbrytes de organbevarande åtgärderna. Det kan vara på sin plats att nämna att de vanligaste organbevarande åtgärderna är respiratorvård och dropp med blodtryckshöjande läkemedel.

Lagförslagen om *organbevarande behandling* är tydliga och harmonierar helt med det dagliga kliniska arbetet på intensivvårdsavdelningarna.

Detta behöver justeras

Det är dock djupt olyckligt och anmärkningsvärt att utredaren, efter att de "tre gyllene reglerna" klargjorts, i detalj går igenom vilka intensivvårdsåtgärder som ska tillåtas; tex skulle det inte vara tillåtet att föra ner ett andningsrör i luftstrupen för att ge respiratorbehandling, men däremot tillåtet att föra ner en kateter i en central ven för att ge dialys. Att uppdelning i tillåtna respektive otillåtna åtgärder är ologisk kan förstås emot bakgrunden av att få utanför intensivvården vet skillnaden mellan olika sätt att syresätta blodet (NIV, larynxmask, trachealtub mfl), att producera effektiv urin, att upprätthålla acceptabelt blodtryck osv.

Att detaljstyra alla specifika åtgärder underminerar hela poängen med de "tre gyllene reglerna".

Professionen måste och skall i varje enskilt fall och vid varje enskild åtgärd bedöma om åtgärden kan 1) anstå till efter döden 2) leda till mer än ringa smärta eller skada, och 3) inte försämra den palliativa vården.

Det andra viktiga lagförslaget

Utredningen föreslår att det s.k. *närståendevetot* tas bort. *Närståendeveto* innebär att de närstående har rätt att, på grund av sina egna värderingar, motsätta sig en donation. Om *närståendevetot* tas bort får Sverige ett system där bara individen själv kan avsäga sig möjligheten att donera sina organ (sk. opt-out). Detta är något som flera politiker nyligen föreslagit och som en majoritet av befolkningen står bakom (75% i en SIFO undersökning beställd av TV4 under donationsveckan i år).

Vid utredning av donationsviljan gäller med nuvarande lagstiftning följande:

Viljan kan vara känd (via registret, donationskort eller närstående).

Viljan kan vara tolkad via de närstående.

Viljan kan förbli okänd

Det är bara i de fall där viljan förblir okänd som närstående med nuvarande lagstiftning kan lägga veto och förbjuda donationen.

En ny tydlig lagstiftning skulle underlätta samtalet med närstående, men vi vill betona att en donationsoperation ändå aldrig kommer genomföras om de närstående helt motsätter sig detta, med eller utan lagstöd. Vi arbetar alltid för att nå samsyn med de närstående, men det är generellt inte rimligt att de närståendes egen privata åsikt ska styra i det enskilda fallet.

Om *närståendevetot* avskaffas skulle det enligt vår erfarenhet kunna vara en lättnad för många närstående eftersom deras beslutsbörda lyfts bort i en stund av sorg och förtvivlan.

Detta behöver justeras

När det gäller utredningen av donationsviljan föreslår utredningen att vuxna beslutsoförmögna inte ska kunna bli donatorer efter sin död. Vuxna beslutsoförmögna är dock en individkategori som inte ens finns klart definierad. I dagsläget hanteras utredning av donationsviljan hos denna patientgrupp på samma sätt som hos övriga patienter, dvs i dialog med de som står patienten närmast och med eftersökning i donationsregistret.

Istället för att slutföra SOU 2015:80, en statlig utredning som handlar just om ställföreträdarskap i hälso-och sjukvårdsfrågor för vuxna beslutsoförmögna, så föreslår donationsutredning nu att denna icke definierade och avgränsade samhällspopulation inte ska förutsättas, som övriga svenskar, vara positiva till organdonation. Beslutsoförmögna kan genomgå läkemedelsförsök, kan ta emot ett organ vid behov, kan donera tex njure eller bit av lever som levande om mottagaren är en släkting, kan anmäla sig till donationsregistret, kan rösta om de har en god man, men de ska inte som vuxna kunna donera organ efter sin död.

Det framlagda utredningsförslaget om vuxna beslutsoförmögna skapar inte bara förvirring och osäkerhet inom professionen utan leder också till att färre personer får möjligheten att donera.

Nu har vi väntat länge nog!

Utredningen av donationsverksamheten har pågått i över sex år! Patienter avlider i väntan på organ varje vecka! Nu måste Sveriges politiker ta ansvar så att de efterlängttade lagförslagen skyndsamt kan träda i kraft. Det skulle dock vara olyckligt om ovanstående oklarheter inte reds ut och justeras innan lagen antas.

Nu har vi väntat länge nog!

Vi inom intensivvården, men framför allt alla hundratals patienter på väntelistorna!

Pia Löwhagen Hendén, Ingrid Sandgren, Carina Ulin

Regionalt donationsansvarig läkare och sjuksköterskor, Västra Götaland

Karin Hildebrand, Johanna Elftman

Regionalt donationsansvarig läkare och sjuksköterska, Stockholm-Gotland

Mårten Unnerbäck, Ulrika Peetz Hansson

Regionalt donationsansvarig läkare och sjuksköterska Södra Sjukvårdsregionen

Caroline Starlander, Annelie Holst

Regionalt donationsansvarig läkare och sjuksköterska Norra Sjukvårdsregionen

Helena Almén, Caroline Olofsson

Regionalt donationsansvarig läkare och sjuksköterska OFO-Uppsala

Fredrik Ginstman, Annika Kellman

Regionalt donationsansvarig läkare och sjuksköterska Sydöstra Regionen

Kommunikation till:

Pia Löwhagen Hendén MD PhD

Anestesi- och Intensivvårdskliniken
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Telefon arbete 031-342 10 00
E-post pia.lowhagen@vgregion.se