

Angående Socialdepartementets senaste uttalande

DCD-projektet sände för en tid sedan ut nedanstående uttalande till er DCD-team:

Vi vill kort beröra det faktum att Socialdepartementet inte kommer att lägga fram en proposition utifrån donationsutredningens förslag på lagändringar (SOU 2015:84) under hösten, som tidigare var planerat. DCD-projektet beklagar verkligen detta, men vill samtidigt poängtera att projektet skapat ett protokoll som till fullo bygger på befintligt regelverk och som är förankrat hos Socialstyrelsens jurist. Detta var ett val som projektet gjorde redan från start, då det var ovisst om de föreslagna lagändringarna skulle genomföras och i så fall när. Sammantaget innebär detta att arbetet med DCD-piloterna fortskrider enligt plan.

Tillägg efter Socialministern uttalande i Sveriges radio samt pressmeddelande

Projektet vill nu också tillägga att Stefan Ström, medicinsk projektledare, Tesi Aschan, jurist Socialstyrelsen, Annika Tibell, medlem i projektets styrgrupp, Kjell Asplund, ordförande i projektets säkerhetskommitté m.fl. i fredags var uppkallade till ett möte på Socialdepartementet, där de erhöll information om att "Socialministern har för avsikt att tillsätta en ny utredning för att göra lagändringar på området organdonation, detta då den tidigare utredningen inte uppfyllt de krav som krävs vad gäller analys i relation till grundlagen. Den nya utredningen ska föreslå de lagändringar som behövs, inte minst i frågan om samtycke till organdonation och samtyckesutredning till medicinska insatser i syfte att möjliggöra organdonation" (se: [www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/01/regeringen-inrattar-nationellt-donationsframjande-centrum/.](http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2018/01/regeringen-inrattar-nationellt-donationsframjande-centrum/))

Projektets samlade uppfattning är, att vårt tidigare uttalande om att piloterna kommer att fortgå enligt plan alltså gäller. Detta då inga medicinska interventioner genomförs före döden enligt processen i bifogat protokoll, och då ett samtycke till förutsättningarna vid DCD alltid kommer att inhämtas från de anhöriga, om patienten inte motsatt sig donation. Socialstyrelsen har arbetat nära projektet och projektet har nogsamt säkerställt att inga interventioner som strider mot lagen inkluderats i pilotprotokollet. För att kunna utreda donationsviljan fullt ut, så kommer transplantationskoordinatorerna ges möjlighet att söka i donationsregistret efter att ett formellt beslut om att avbryta livsuppehållande behandling har fattats och dokumenterats. Tidpunkten för att utreda samtycke och tillgå donationsregistret är i dag inte reglerat i lag, utan tillgången till registret utformas av Socialstyrelsen i enlighet med kraven i sekretess- och personuppgiftslagstiftningen. En ny förordning om registret förväntas dock träda i kraft i maj 2018 och Socialstyrelsen har framhållit vikten av att kunna söka i registret innan patienten avlidit.

Sammantaget kan sägas att fram tills döden, bedrivs vården precis som idag, inga andra medicinska interventioner för att möjliggöra DCD görs, och efter döden är det samtycke till donation som är avgörande för om en donation genomförs.

För rådande regelverk kring donationsprocessen, och DCD-projektets kommentarer kring pilotprotokollets utformande i relation till regelverken, se nästa sida.

2018-01-16

Stefan Ström, medicinskt ansvarig DCD-projektet

Jan Forslid, ordförande DCD-projektets styrgrupp

Kjell Asplund, ordförande DCD-projektets säkerhetskommitté

Befintliga regelverk

Tills vidare direktiv kommer från Socialdepartementet eller Socialstyrelsen är vi lämnade att följa de lagar och direktiv vi har idag, kring samtycke och organbevarande behandling/medicinska interventioner. Nedan finner du de regelverk vi har att förhålla oss till idag (rubrikerna är länkade till de fullständiga regelverken) och kommentarer kring hur DCD-projektet valt att utforma DCD-processen utifrån dessa regelverk.

[Hälso- och sjukvårdslag \(1982:763\) - Svensk författningssamling 1982:763](#)

AVDELNING II. BESTÄMMELSER FÖR ALL HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

3 kap. Allmänt

1 § Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

2 § Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa.

5 kap. Verksamheten

Allmänt

1 § Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär att vården särskilt ska

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard,
2. tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen, och
5. vara lätt tillgänglig.

2 § Där det bedrivs hälso- och sjukvårdsverksamhet ska det finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges.

3 § Innan en ny diagnos- eller behandlingsmetod som kan ha betydelse för människovärde och integritet börjar tillämpas, ska vårdgivaren se till att metoden har bedömts från individ- och samhällsetiska aspekter.

4 § Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.

DCD-projektets kommentar: 3 § ovan bedömer projektet ha uppfyllts genom etiskansökningar och studier som just tar reda på hur DCD upplevs av de individer (närstående och personal) som berörs och vilka etiska implikationer DCD har. Organens funktion utvärderas och följs också noggrant. Ett etikmöte har också arrangerats av projektet, med erfarna etiker och filosofer, där just de etiska implikationerna av DCD gällande t.ex. människovärdet behandlades (se: vavnad.se/dcd-projektet/dokument/). Erfarenheter och studier från andra länder har också beaktats gällande individ- och samhällsetiska aspekter, vid utformningen av den donationsprocess som beskrivs i bifogat protokoll.

[Patientlag \(2014:821\)](#)

Svensk författningssamling 2014:821, t.o.m. SFS
2017:615

1 kap. Inledande bestämmelser

1 § Denna lag syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

4 kap. Samtycke

1 § **Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.**

2 § Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av denna eller någon annan lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 3 kap. Patienten kan, om inte annat särskilt följer av lag, lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden.

Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska han eller hon få information om vilka konsekvenser detta kan medföra.

3 § När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

4 § Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja på grund av medvetlöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

DCD-projektets kommentar: Patientens självbestämmande och integritet ska självfallet alltid respekteras. I samband med donation är självbestämmandet, i form av samtycke/inte samtycke, specifikt reglerat i transplantationslagen (se nedan). Då patienterna som är aktuella för donation inte är kommunicerbara sker det ovan nämnda samrådet med patientens närstående.

Transplantationslagen

Biologiskt material från avlidna

3 § Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en avliden människa om denne har medgett det eller det på annat sätt kan utredas att åtgärden skulle stå i överensstämmelse med den avlidnes inställning.

I annat fall än som avses i första stycket får biologiskt material tas, om inte den avlidne har skriftligen motsatt sig ett sådant ingrepp eller uttalat sig mot det eller det av annat skäl finns anledning att anta att ingreppet skulle strida mot den avlidnes inställning.

Är uppgifterna om den avlidnes inställning motstridiga eller finns det annars särskilda skäl mot ingreppet, får detta inte genomföras.

4 § Även om biologiskt material får tas enligt 3 § andra stycket får ingrepp inte göras om någon som stått den avlidne nära motsätter sig det. Om det finns personer som stått den avlidne nära får ingrepp inte företas innan någon av dessa har underrättats om det tilltänkta ingreppet och om rätten att förbjuda det. Den underrättade skall ges skälig tid att ta ställning till ingreppet.

DCD-projektets kommentar: Idag finns inga tidsangivelser i transplantationslagen för när samtycket får utredas. I samråd med Socialstyrelsen har projektet under pilotperioden utverkat att samtycke kommer att kunna utredas även via donationsregistret, vid den brytpunkt då ett formellt beslut har fattats och dokumenterats, om att avbryta livsuppehållande behandling.

Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling

Mot bakgrund av hälso- och sjukvårdens uppgift att med sjukvårdande insatser så långt det är möjligt värna patientens liv anses potentiellt livräddande insatser som till exempel hjärt-lungräddning (HLR), och insättande av artificiell ventilation normalt meningsfulla också när de är förenade med betydande risk för bestående skador eller funktionsnedsättning. **Behandlingen ska sättas in även när prognosen är osäker.**

När den akuta livräddande behandlingen pågår kan hälso- och sjukvården samtidigt sköta informationsinsamling, diagnostik och utvärdering, för att skapa ett så säkert underlag som möjligt för ställningstagande till fortsatt behandling (6 kap. 1 § PSL). När en patient är döende och det inte längre finns

botande behandling att erbjuda kan det bli nödvändigt att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling. Den nytta behandlingen gör får vägas mot eventuell skada för patienten. Det kan röra sig om att behandlingen saknar förutsättningar att ge en medicinsk effekt och medför obehag, smärta och komplikationer som innebär ett lidande för patienten i stället för bot och hjälp. Det är den fasta vårdkontakten som med utgångspunkt från vårdplaneringen ska ta ställning till livsuppehållande behandling. **När det under pågående respiratorbehandling finns en misstanke om att patienten utvecklar total hjärninfarkt kan hälso- och sjukvården upprätthålla vård och behandling av vitala funktioner och fortsätta med det fram till dess att diagnostiken, enligt läkares bedömning, har varit möjlig att genomföra.** Vården under denna period bedrivs för att man ska få en rimlig grund för prognoser och kunna ta ställning till hur fortsatt vård ska bedrivas, eller för att säkert kunna konstatera att patienten utvecklat total hjärninfarkt (6 kap. 1 § PSL).

DCD-projektets kommentar: Den vägledning vi har från Socialstyrelsen kring behandling av vitala funktioner under döendet, nämner inte uttryckligen hur vården ska förhålla sig till möjligheten till donation. Dock är det denna handbok det vi har att förhålla oss till, tills vidare.

I pilotprotokollet för DCD förtydligas gränsdragningen mellan medicinsk utredning och medicinska interventioner, före döden. Under pilotperioden kommer endast utredningen att genomföras före döden, inga interventioner för DCD tillkommer (se bilaga).

[Kungörelse \(1974:152\) om beslutad ny regeringsform](#)

[Svensk författningssamling 1974:152](#)

2 kap. Grundläggande fri- och rättigheter

Kroppslig integritet och rörelsefrihet

4 § Dödsstraff får inte förekomma. Lag (2010:1408).

5 § Var och en är skyddad mot kroppsstraff. Ingen får heller utsättas för tortyr eller för medicinsk påverkan i syfte att framtvunga eller hindra yttranden. Lag (2010:1408).

6 § **Var och en är gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp även i andra fall än som avses i 4 och 5 §§.** Var och en är dessutom skyddad mot kroppsvisitation, husrannsakan och liknande intrång samt mot undersökning av brev eller annan förtrolig försändelse och mot hemlig avlyssning eller upptagning av telefonsamtal eller annat förtroligt meddelande.

Utöver vad som föreskrivs i första stycket är var och en gentemot det allmänna skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Lag (2010:1408).

DCD-projektets kommentar: Detta är enligt den information projektets erhållit den grundlag som gör att Socialdepartementet önskar gå vidare med en tilläggsutredning kring de juridiska implikationerna av medicinska insatser för att möjliggöra donation. För att inte ingrepp ska anses påtvingade är samtycke en förutsättning. Dock har DCD-projektet som tidigare nämnts, valt att inte genomföra några kroppsliga ingrepp för donation före döden, så påtvingade kroppsliga ingrepp är i detta sammanhang inte relevant.