



## Organdonationsfrågor

---

### Sammanfattning

Den medicinska utvecklingen går mycket snabbt och aktualiserar olika etiska, samhälleliga och juridiska frågeställningar. Lagstiftning som har betydelse för organdonationsområdet är bl.a. hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död och lagen (1995:831) om transplantation m.m. Genom transplantation kan människor få ett bättre liv och fler liv kan räddas. En förutsättning för transplantation är att det finns människor som vill donera sina organ och vävnader. Flera opinionsundersökningar har visat att åtta av tio svenskar är positiva till att donera organ och vävnader efter sin död.

Under den allmänna motionstiden 2011 väcktes ett tiotal motioner om olika organdonationsfrågor. För att bredda kunskapsunderlaget inför beredningen av dessa har utskottet kallat till sig företrädare för Socialstyrelsen och Statens medicinsk-etiska råd. Av redovisningarna inför utskottet har framkommit att det behövs en översyn för att man bättre ska kunna tillgodose behovet av organ för donation. Sammanfattningsvis drar utskottet slutsatsen att det finns vissa ottydligheter på området som kan gälla såväl regelverket som rutiner och organisationsfrågor.

Utskottet anser att det är mycket angeläget med en översyn i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation. Utskottet välkomnar därför att regeringen nyligen har haft ett möte med experter och sakkunniga på området. Regeringen har även inlett ett arbete med att ta fram en plan för det fortsatta arbetet.

Utskottet föreslår ett tillkännagivande till regeringen om att regeringen ska återkomma till riksdagen senast innan riksdagens sommaruppehåll 2012 med en redovisning av en plan för vilka åtgärder som krävs i det fortsatta arbetet i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation.

Därmed bör motionerna So330 (M), So353 (C), So360 (KD), So521 (S) yrkande 21 och So545 (S) tillstyrkas delvis. Övriga motioner bedöms i någon mån tillgodosedda med det anförda.

# Innehållsförteckning

Sammanfattning .....	1
Utskottets förslag till riksdagsbeslut .....	3
Redogörelse för ärendet .....	4
Ärendet och dess beredning .....	4
Utskottets överväganden .....	5
Organdonationsfrågor .....	5
Motioner .....	5
Bakgrund .....	7
Utskottets ställningstagande .....	14
<i>Bilaga</i>	
Förteckning över behandlade förslag .....	16
Motioner från allmänna motionstiden hösten 2011 .....	16

# Utskottets förslag till riksdagsbeslut

## Organdonationsfrågor

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad utskottet anfört om att regeringen ska återkomma till riksdagen senast innan riksdagens sommaruppehåll 2012 med en redovisning av en plan för vilka åtgärder som krävs i det fortsatta arbetet i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation. Därmed bifaller riksdagen delvis motionerna 2011/12:So330 av Mikael Cederbratt (M), 2011/12:So353 av Johan Linander (C), 2011/12:So360 av Penilla Gunther och Andreas Carlson (båda KD), 2011/12:So521 av Lena Hallengren m.fl. (S) yrkande 21 och 2011/12:So545 av Lars Mejern Larsson och Désirée Liljevall (båda S) samt avslår motionerna 2011/12:So263 av Anna Steele (FP) yrkandena 1–3, 2011/12:So342 av Olof Lavesson och Margareta Cederfelt (båda M) yrkande 2, 2011/12:So411 av Finn Bengtsson och Abdirizak Waberi (båda M), 2011/12:So445 av Betty Malmberg (M) och 2011/12:So538 av Walburga Habsburg Douglas och Cecilia Widegren (båda M) yrkandena 1–6.

Stockholm den 20 december 2011

På socialutskottets vägnar

*Kenneth Johansson*

Följande ledamöter har deltagit i beslutet: Kenneth Johansson (C), Lena Hallengren (S), Mats Gerdau (M), Christer Engelhardt (S), Helena Bouveng (M), Ann Arleklo (S), Isabella Jernbeck (M), Lennart Axelsson (S), Barbro Westerholm (FP), Catharina Bråkenhielm (S), Gunnar Sandberg (S), Anders W Jonsson (C), Anders Andersson (KD), Per Ramhorn (SD), Eva Olofsson (V), Henrik Ripa (M) och Magnus Ehrencrona (MP).

# Redogörelse för ärendet

## Ärendet och dess beredning

I betänkandet behandlas ett tiotal motioner från den allmänna motionstiden 2011 som rör organdonationsfrågor.

En skrivelse från Etikrådet vid Organisationen för organdonation med önskemål om företräde hos socialutskottet samt en förteckning över Etikrådets ledamöter inkom till utskottet den 17 maj 2011. Skrivelsen anmäldes vid utskottets sammanträde den 19 maj 2011.

Som ett led i beredningen av detta ärende informerade företrädare för Etikrådet vid Organisationen för organdonation, Socialstyrelsen och Statens medicinsk-etiska råd utskottet om organdonationsfrågor vid utskottets sammanträden den 18 oktober, den 17 november respektive den 1 december 2011.

# Utskottets överväganden

## Organdonationsfrågor

### Utskottets förslag i korthet

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad utskottet anfört om att regeringen ska återkomma till riksdagen senast innan riksdagens sommaruppehåll 2012 med en redovisning av en plan för vilka åtgärder som krävs i det fortsatta arbetet i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation. Därmed bifaller riksdagen delvis motionerna So330 (M), So353 (C), So360 (KD), So521 (S) yrkande 21 och So545 (S) samt avslår övriga motioner.

### Motioner

I motion So521 av Lena Hallengren m.fl. (S) yrkande 21 begärs ett tillkännagivande om organdonation. Motionärerna föreslår att regeringen tar initiativ till en översyn av nuvarande regler och hantering och lägger fram förslag om hur fler organ ska kunna doneras. Ett förslag som bör övervägas för att få fler att ta ställning till organdonation är att göra det möjligt att meddela sin vilja med ett kryss på deklaraionsblanketten. Det bör också undersökas om sjukvården ska få titta i donationsregistret redan innan patienten avlidit för att kunna göra förberedelser för organdonation. Det bör vidare prövas om sjukvården under en kort och begränsad tid ska få fortsätta intensivvården även när hoppet om att kunna rädda patientens liv är ute, om det innebär att man kan tillgodose en patients önskan att donera organ.

I motion So545 av Lars Mejern Larsson och Désirée Liljevall (båda S) begärs ett tillkännagivande om att göra en översyn i syfte att förenkla anmälan till organdonation.

I motion So538 av Walburga Habsburg Douglas och Cecilia Widegren (båda M) yrkande 1 begärs ett tillkännagivande om att ställningstagande till organdonation ska vara ett obligatoriskt villkor för att få körkortstillstånd och förnyat körkort. I yrkande 2 begärs ett tillkännagivande om att verka för att människor regelbundet ställs inför ett ställningstagande om organdonation. I yrkande 3 begärs ett tillkännagivande om att vården bör inriktas på att organ ska hållas transplantationsdugliga så länge som möjligt. I yrkande 6 begärs ett tillkännagivande om att verka för att information och en möjlighet till ställningstagande om donation regelbundet kommer medborgarna till del.

I motion So445 av Betty Malmberg (M) begärs ett tillkännagivande om att öka antalet vävnads- och organdonatorer. Motionären anför att vi behöver bli fler som tar ställning, antingen för eller emot donation.

I motion So353 av Johan Linander (C) begärs ett tillkännagivande om att utreda hur antalet donationer av organ och vävnader ska kunna öka. Motionären anför att regeringen bör låta utreda hur vi i Sverige ska gå till väga för att få fler människor att tillkänna sin tillåtelse till donation av organ och vävnader efter sin död.

I motion So263 av Anna Steele (FP) yrkande 1 begärs ett tillkännagivande om att alla som föds i Sverige automatiskt bör registreras i donationsregistret. I yrkande 2 begärs ett tillkännagivande om att alla som invandrar till eller får arbetstillstånd i Sverige automatiskt bör upptas i donationsregistret i samband med att de får sitt samordnings- eller personnummer. I yrkande 3 begärs ett tillkännagivande om att en koordinationsenhet bör skapas med ansvar på nationell nivå för en optimal hantering av donerade organ och donationsmottagare.

I motion So411 av Finn Bengtsson och Abdirizak Waberi (båda M) begärs ett tillkännagivande om nya rutiner för organdonationer. Motionärerna anför att regeringen bör överväga att se över möjligheterna att vända på ordningen för hur organdonatorer i normalfallet hanteras under sin livstid. Förslaget utgår från att det finns en inneboende vilja att låta sina organ doneras om man oväntat skulle förolyckas och vara aktuell för sådan donation, och att denna princip gäller underförstått för personen i fråga såvida han eller hon inte aktivt sagt nej till detta under sin livstid eller anhöriga inte vill låta det ske.

I motion So360 av Penilla Gunther och Andreas Carlson (båda KD) begärs ett tillkännagivande om behovet av att belysa tillämpningen av lagstiftningen och etiska och praktiska frågeställningar kring organdonation, i syfte att öka antalet donerade organ liksom antalet helkroppsdonationer.

I motion So342 av Olof Lavesson och Margareta Cederfelt (båda M) yrkande 2 begärs ett tillkännagivande om reglerna för organdonation. Motionärerna anför att den medicinska prövning som görs av alla som är aktuella för donation bör utgå från sexuellt riskbeteende och inte från sexuell läggning eller grupptillhörighet.

I motion So330 av Mikael Cederbratt (M) begärs ett tillkännagivande om behovet av en översyn av lagar och regelverk när det gäller ersättning till levande organdonatorer.

I motion So538 av Walburga Habsburg Douglas och Cecilia Widegren (båda M) yrkande 4 begärs ett tillkännagivande om ett ökat samarbete i EU för att underlätta tillgången på och samordningen av organ, och i yrkande 5 begärs ett tillkännagivande om att se över Donationsrådets uppgifter och organisation.

## Bakgrund

### *Inledning*

Av Nationella rådet för organ- och vävnadsdonations webbplats (donationsradet.se) framgår följande.

Antalet avlidna organdonatorer var t.o.m. den 30 september i år 111 personer, vilket kan jämföras med 118 personer 2010. Totalt har 575 organ transplanterats t.o.m. den 30 september i år. Detta avser njurar (även levande donatorer), lever (även levande donatorer), hjärta, lungor, hjärta och lunga, bukspottkörtel, tarm och cell-öar. Totalt väntade 753 personer på ett eller flera nya organ den 1 oktober i år.

Organtransplantationer utförs vid fem kliniker i Sverige: Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes universitetssjukhus i Malmö och Lund.

Förutom organ kan även vävnader och celler doneras och tillvaratas. Exempel på vävnader är hjärtklaffar, hornhinnor, hörselben och hud. Totalt tillvaratogs vävnader från 405 avlidna personer 2010.

### *Gällande rätt*

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) har karaktären av en ramlag som huvudsakligen innehåller mål och riktlinjer för hälso- och sjukvården. Med hälso- och sjukvård avses enligt hälso- och sjukvårdslagen åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Till hälso- och sjukvården hör även sjuktransporter och att ta hand om avlidna. Hälso- och sjukvård ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.

Enligt lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död ska vid tillämpning av bestämmelser i lag eller annan författning som tillskriver en människas död rättslig betydelse gälla att en människa är död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort (1 §). När det har fastställts att döden har inträtt får medicinska insatser fortsättas, om det behövs för att bevara organ eller annat biologiskt material i avvaktan på ett transplantationsingrepp eller, med avseende på en gravid kvinna som bär på ett livsdugligt foster, för att rädda livet på det väntade barnet. Insatserna får inte pågå längre tid än 24 timmar, om det inte finns synnerliga skäl (2 a §).

Lagen (1995:831) om transplantation m.m. innehåller bestämmelser om ingrepp för att ta till vara organ eller annat biologiskt material från en levande eller avliden människa för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos en annan människa (transplantation) eller för annat medicinskt ändamål. Lagen om transplantation m.m. gäller inte i fråga om transplantation av könsceller eller organ som producerar könsceller. Transplantationer i dessa fall regleras i lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m. Lagen

är inte heller tillämplig när biologiskt material tas i syfte att behandla den som ingreppet görs på. I lagen om transplantation m.m. finns olika bestämmelser som rör krav på samtycke och tillstånd till ingrepp för att ta till vara organ eller annat biologiskt material från en levande eller avliden människa. 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 (3 § första stycket). I annat fall än som avses i första stycket får biologiskt material tas, om inte den avlidne skriftligen har 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 (3 § andra stycket). Är uppgifterna om den avlidnes inställning motstridiga eller finns det annars särskilda skäl mot ingreppet, får detta inte genomföras (3 § tredje stycket). Även om biologiskt material får tas enligt 3 § andra stycket får ingrepp inte göras om någon som stått den avlidne nära motsätter sig det (4 §).

I lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. regleras hur humanbiologiskt material får samlas in, förvaras och användas för vissa ändamål. Lagen gäller för de biobanker som består av vävnadsprover som tagits och samlats in för ett visst ändamål från patienter eller annan provgivare inom hälso- och sjukvården. Betänkandet En ny biobankslag (SOU 2010:81) som lämnades i november 2010 har remissbehandlats och bereds nu inom Regeringskansliet.

Den 1 juli 2008 trädde lagen (2008:286) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler i kraft. Genom lagen genomfördes Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/23/EG av den 31 mars 2004 om fastställande av kvalitets- och säkerhetsnormer för donation, tillvaratagande, kontroll, bearbetning, konservering, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler i svensk rätt.

Socialstyrelsens föreskrifter Donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler (SOSFS 2009:30 [M]) syftar till att med respekt för den enskilda människans självbestämmande och integritet säkerställa hög kvalitet och säkerhet hos biologiskt material för att förhindra att smitta eller sjukdom överförs vid användning på människor. En donationsansvarig läkare och en donationsansvarig sjuksköterska ska för en eller flera sjukvårdsinrättningar eller andra enheter svara för att tillgången till biologiskt material från avlidna personer för transplantation och andra terapeutiska ändamål främjas samt ge stöd och medverka till kvalitetssäkring av den verksamhet som omfattar donation av biologiskt material från avlidna personer.

Lagen (1995:832) om obduktion m.m. innehåller bestämmelser om obduktioner och vissa andra åtgärder med kroppen efter en avliden människa. Enligt 21 § får kroppen efter en avliden användas för dissektion vid en högskoleenhet för undervisning i anatomi om den avlidne skriftligen har samtyckt till det.



### *Tidigare behandling*

Motionsyrkanden om organdonation behandlades senast av utskottet i betänkande 2010/11:SoU9 Hälso- och sjukvårdsfrågor och tandvårdsfrågor. Utskottet uttalade då följande (s. 73, 1 res. S, MP, V):

Utskottet har fått veta att det inom Regeringskansliet pågår ett arbete med att inhämta kunskaper om och erfarenheter av dagens regelsystem när det gäller ökad tillgång på organ m.fl. frågor på området för organdonation. Med hänsyn till detta samt till det arbete Donationsrådet bedriver anser utskottet inte att riksdagen bör ta något initiativ. Motionerna ... avstyrks.

### *Frågesvar*

Vid frågestunden den 20 oktober 2011 besvarade socialminister Göran Hägglund en fråga om organdonation (prot. 2011/12:20). Socialministern anförde följande:

Anf. 19

Fru talman! Detta område är verkligen livsviktigt. Det är otroligt betydelsefullt att vi har en ordning som gör att så många människor som möjligt, av dem som vill, får en möjlighet att donera. Här vet vi att viljan hos svenska folket är påtaglig. I undersökning efter undersökning visar det sig att ungefär 80 procent ställer sig positiva till att donera, men alltför få av oss går från tanke till handling när det gäller att registrera vår vilja, tala med våra anhöriga eller bära ett donationskort på oss. Det är jätteviktigt att vi fortsätter arbetet på detta område.

Vi har i ett par år sett en minskande frekvens av donationer, men när de nya siffrorna kom för bara någon dag sedan kunde vi se en hygglig ökning uppåt igen, alltså förbättringar när det gäller antalet donationer. Den viktigaste orsaken till förbättringen får kanske tillskrivas de donationsansvariga på sjukhusen som har fått ett större utrymme att göra sitt arbete. Jag tror att det är en viktig väg framåt.

Anf. 21

Fru talman! Jag tror inte att lagstiftningen är oklar. Man får inte förbereda att ta organ innan livet har avslutats.

Jag tror att var och en kan föreställa sig den etiskt rätt knepiga situation som skulle uppkomma om det stod ett lag som är berett att hämta organ, medan ett annat kämpade för att säkerställa en värdig död för en person som befinner sig i livets slutskede.

Det finns all anledning att fundera över kloka åtgärder för att öka antalet donationer från människor som är villiga att donera. Vi följer detta noga och fäster särskild vikt vid Donationsrådet, som är till för att föreslå sådant som kan innebära förbättringar när det gäller att fler människor ska kunna få behålla livet och en hög livskvalitet genom att människor som vill donera får en möjlighet att göra det.

Som svar på en skriftlig fråga (fr. 2011/12:55) om brist på organdonatorer uttalade socialminister Göran Hägglund den 28 oktober 2011 följande:

Lennart Axelsson har frågat mig om jag är villig att ta några initiativ för att öka tillgången på organ.

Sverige har den högsta donationsviljan i Europa. Allt fler tar aktiv ställning till att donera organ och vävnader efter sin död. Antalet transplanterade organ per år har ökat under den senaste tioårsperioden.

Under 2010 genomfördes ca 650 transplantationer med organ från såväl avlidna som levande personer. I år har 111 avlidna personer donerat organ under perioden januari–september, vilket är en ökning med 23 procent jämfört med samma period förra året. Ökningen kan bland annat förklaras av att reglerna för vård i livets slutskede har förtydligats. Det är också alltmer vanligt att anhöriga, när den avlidnes vilja är okänd, ställer sig positiva till att organ från den avlidne används för transplantation.

Varje människa har rätt att bestämma över sin egen kropp. Av transplantationslagen framgår att varje människa har rätt att själv bestämma om han eller hon ska bli donator efter sin död. Den svenska – liksom den finska – lagstiftningen utgår dock ifrån att det hos en avliden med okänd vilja föreligger ett förmodat samtycke till donation. I Finland har sedan augusti 2010 anhöriga inte längre möjlighet att motsätta sig ett sådant ingrepp. Effekterna av lagändringen har ännu inte följts upp. De svenska bestämmelserna om samtycke till donation från avlidna är resultat av noga överväganden av olika etiska och psykologiska aspekter och de olika intressen som ibland kan komma i konflikt med varandra. De närståendes kännedom om den avlidnes inställning är därför mycket värdefull.

Som framförts ovan finns alltså mycket som tyder på en positiv utveckling. Samtidigt finns mer att göra för att behovet av organ bättre ska tillgodoses. Enligt en kartläggning som Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation (Donationsrådet) vid Socialstyrelsen har genomfört avlider varje år ca 225 personer som skulle kunna vara möjliga organdonatorer. Det innebär att man i vården behöver bli bättre på att identifiera fler möjliga donatorer på ett effektivt men samtidigt tryggt och säkert sätt. Det är av stor vikt att landstingen tar sitt ansvar för att främja en god utveckling. Socialstyrelsen och Donationsrådet arbetar aktivt både för att stödja utvecklingsarbetet i landstingen och uppmuntra allmänheten att aktivt ta ställning till donation.

Tillgången på organ är för många människor av avgörande betydelse för deras liv och hälsa och jag följer därför arbetet noga.

### *Socialstyrelsen*

Socialstyrelsen skickade i juli 2007 ut brevet Inledande och avbrytande av intensivvårdsbehandling av patienter som är potentiella organdonatorer (dnr 50-6646/2007) till verksamhetschefer inom intensivvården. Av detta framgår att det inte är förenligt med dagens lagstiftning att initiera en behandling uteslutande med syftet att patienten ska bli organ- eller vävnadsdonator. Vad avser ventilatorbehandling vid successivt försämrad prognos framgår det att fortsatt intensivvård under upp till något dygn för att genom klinisk och radiologisk diagnostik säkert kunna avgöra om patienten utvecklar total hjärninfarkt eller inte står enligt Socialstyrelsens uppfattning inte i strid med gällande lagstiftning.

Socialstyrelsen skickade i januari 2011 ut brevet Inledande och avbrytande av intensivvårdsbehandling – fastställande av dödsfallet och donation (dnr 5.1–227/2011). I detta understryker Socialstyrelsen att vård och behandling inte får initieras eller påbörjas enbart för att ge möjlighet till donation av organ. När det under pågående respiratorbehandling finns en misstanke

om utveckling av total hjärninfarkt kan vård och behandling av vitala funktioner upprätthållas och fortgå fram till dess att diagnostiken, enligt en läkares bedömning, har varit möjlig att genomföra.

Socialstyrelsens rapport *Möjliga donatorer i Sverige 2010 – En sammanställning av dödsfall inom intensivvården* visar att 166 av 3 233 avlidna personer var möjliga som donatorer, och att 391 organtransplantationer kunde genomföras tack vare att organ från 118 avlidna personer donerades för transplantationsändamål. Ett trendbrott i sammanställningen för 2010 är att fler möjliga donatorer hade en känd inställning till donation samt att färre närstående lade in sitt veto när donationsviljan hos den avlidna personen var okänd. Sammanställningen visar att det råder skillnader mellan landstingen i hur många möjliga donatorer som identifierats, baserat på antalet avlidna som vårdats på intensivvårdsenheterna.

### *Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation*

Av Nationella rådet för organ- och vävnadsdonations (Donationsrådet) webbplats ([donationsradet.se](http://donationsradet.se)) framgår följande.

Donationsrådet bildades 2005 och är knutet till Socialstyrelsen som ett rådgivande nationellt råd. Ledamöterna utses av regeringen. Donationsrådets uppgift är att ge stöd och vara rådgivande i Socialstyrelsens donationsfrämjande arbete. Tillsammans med Socialstyrelsen ska Donationsrådet verka för att utveckla arbetet med donation av organ och vävnader. Målet med verksamheten är att förbättra donationsfrekvensen i Sverige.

### *Donationsregistret*

Av Donationsrådets webbplats framgår följande.

Donationsregistret inrättades på Socialstyrelsen 1996 i samband med att den nya transplantationslagen trädde i kraft. Socialstyrelsen ansvarar för donationsregistret i samarbete med Donationsrådet. En anmälan till donationsregistret har samma värde som ett ifyllt donationskort eller att ha meddelat sina anhöriga. Den 5 oktober 2011 fanns 1 499 729 personer i registret.

Ett fåtal personer i Sverige har tillgång till donationsregistret. Det är transplantationskoordinatorer, vävnadskoordinatorer och ett fåtal personer på Rättsmedicinalverket. Sökning får endast göras på avlidna personer.

### *Nationella Vävnadsrådet*

Nationella Vävnadsrådet (Vävnadsrådet) inrättades i oktober 2010 av Sveriges Kommuner och Landsting. Vävnadsrådet ska verka för en nationell samordning och enhetliga rutiner kring cell- och vävnadslagen och dess praktiska tillämpning samt främja vårdgivarnas ansvar för donation av organ, celler, vävnader och blod.

Vävnadsrådets donationsgrupp har tagit fram rapporten Handlingsplan för donationsfrämjande arbete inom vårdgivarorganisationen år 2011–2013. Handlingsplanen omfattar insatser för donation av organ, vävnader, könsceller och somatiska celler samt blod, och den gäller såväl levande som avlidna donatorer.

I handlingsplanen har följande tre målområden formulerats:

- förbättra och stärka vårdgivarens organisation och arbetsätt inom donationsområdet
- verka för att allmänheten ska ta ställning och manifesteras sin vilja till donation hos vårdgivaren
- verka för ett samordnat, entydigt och donationsfrämjande regelverk.

### *Delegationen för medicinsk etik vid Svenska Läkaresällskapet*

Delegationen för medicinsk etik vid Svenska Läkaresällskapet lämnade i september 2010 uttalandet Donationsförberedande behandling till döende patienter (icke-terapeutisk intensivvård) – etiska, juridiska, medicinska perspektiv. Av det framgår att delegationen ser det som angeläget att det i svensk sjukvård skapas förutsättningar för donationsförberedande behandling till döende patienter. Detta förutsätter en rad åtgärder såsom

- en bred diskussion med och utförlig information till allmänheten
- en översyn och eventuell revision av hälso- och sjukvårdslagstiftningen
- utformande av lämpliga former för lämnande av samtycke
- utarbetande av tydliga medicinska föreskrifter
- utarbetande av kollegiala etiska riktlinjer.

Delegationen har en positiv inställning till donationsförberedande behandling till döende patienter, men vill peka på behovet av en utredning där etiska, juridiska och medicinska problem beaktas. Delegationen önskar att frågan om donationsförberedande behandling till döende patienter utreds utifrån de tre angivna perspektiven.

### *Etikrådet vid Organisationen för organdonation*

En skrivelse från Etikrådet vid Organisationen för organdonation med önskemål om företräde hos socialutskottet samt en förteckning över Etikrådets ledamöter inkom till utskottet den 17 maj 2011. Av den framgår att Etikrådet anser att rättsläget motiverar en utredning av vilka insatser som ska vara tillåtna som, utan att vara till gagn för den enskilda patienten, ska underlätta donation av organ med optimal kvalitet. Olika etiska värden måste vägas mot varandra: att lindra lidande och rädda liv, respektera självbestämmande och integritet, presumera samtycke samt värna om hälso- och sjukvårdens förtroende.

### *Pågående arbete*

Promemorian Genomförandet av EU-direktivet om mänskliga organ avsedda för transplantation (Ds 2011:32) innehåller förslag som syftar till att genomföra Europaparlamentets och rådets direktiv 2010/53/EU av den 7 juli 2010 om kvalitets- och säkerhetsnormer för mänskliga organ avsedda för transplantation i svensk rätt. Direktivet tar sikte på att i olika skeden i hanteringen av mänskliga organ avsedda för transplantation säkra kvaliteten och säkerheten hos dessa organ i syfte att säkerställa en hög hälsoskyddsnivå för människor. Direktivet antogs den 7 juli 2010 och ska vara genomfört i nationell rätt senast den 27 augusti 2012. I promemorian föreslås en ny lag om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga organ som föreslås träda i kraft den 27 augusti 2012. Promemorian har remissbehandlats och bereds inom Regeringskansliet.

Enligt uppgift från Socialstyrelsen pågår där nu en översyn av möjligheten att inom gällande lagstiftning införa ytterligare ett sätt att omhänderta organ från avlidna i Sverige: s.k. Donation after Circulatory (or Cardiac) Death (DCD), dvs. donation efter cirkulations- eller hjärtstillestånd. Denna översyn beräknas vara klar i början av 2012. Socialstyrelsen avser även att påbörja en undersökning av orsaken till att antalet identifierade donatorer de senaste åren har minskat. Undersökningen kommer att innebära en översyn av donationsansvariga läkares och sjuksköterskors uppdrag. Socialstyrelsen planerar också för att under 2012 ta fram ett varumärke för donation som ska användas i informationen till allmänheten. Syftet med varumärket är att främja ett aktivt ställningstagande för donation av organ och vävnader.

Vid Statens medicinsk-etiska råds sammanträde den 11 november 2011 togs frågan om organdonation upp. Av utdrag från protokollet framgår följande.

#### § 6 Organdonation

— — —

*Det finns värdefulla lärdomar att dra av donationsverksamheten i olika länder. Mot bakgrund av den kunskapsutveckling som skett anser rådet att en översyn av regelverket är nödvändig.*

En av statssekreterarna på Socialdepartementet har bjudit in experter och sakkunniga (företrädare för Socialstyrelsen, Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation, Statens medicinsk-etiska råd, Sveriges Kommuner och Landsting, Samverkansgruppen Livet som Gåva och Västra Götalandsregionen) till ett samtal om organ- och vävnadsdonation den 5 december 2011. Syftet med mötet var att göra en internationell utblick och diskutera möjligheten och förutsättningarna i Sverige för att öka tillgången till organ och vävnader för donationer.

## Utskottets ställningstagande

Den medicinska utvecklingen går mycket snabbt och aktualiserar olika etiska, samhälleliga och juridiska frågeställningar. Ibland kan grundläggande etiska frågeställningar både för den enskilde och för samhället behöva belysas. Det kan vara frågor som har betydelse för den personliga integriteten eller som påverkar synen på människovärdet.

Lagstiftning som har betydelse för området är bl.a. hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död och lagen (1995:831) om transplantation m.m. Hälso- och sjukvårdslagen trädde i kraft den 1 januari 1983, lagen om kriterier för bestämmande av människans död trädde i kraft den 1 januari 1988 och lagen om transplantation m.m. trädde i kraft den 1 juli 1996. Utskottet har i avsnittet Gällande rätt ovan redogjort för huvuddragen i olika regelverk.

Genom transplantation kan människor få ett bättre liv och fler liv kan räddas. En förutsättning för transplantation är att det finns människor som vill donera sina organ och vävnader. Flera opinionsundersökningar har visat att åtta av tio svenskar är positiva till att donera organ och vävnader efter sin död. Socialstyrelsens rapport Möjliga donatorer i Sverige 2010 – En sammanställning av dödsfall inom intensivvården visar på ett trendbrott för 2010; fler möjliga donatorer hade en känd inställning till donation och färre närstående lade in sitt veto när donationsviljan hos den avlidna personen var okänd. Det finns således en klar vilja att donera, men tillgången till organ räcker inte för att fylla behovet för alla de patienter som väntar på en transplantation.

Under allmänna motionstiden 2011 väcktes ett tiotal motioner om olika organdonationsfrågor. För att bredda kunskapsunderlaget inför beredningen av dessa har utskottet kallat till sig företrädare för Socialstyrelsen och Statens medicinsk-etiska råd. Vidare har företrädare för Etikrådet vid Organisationen för organdonation lämnat information till utskottet. Utskottet noterar att Statens medicinsk-etiska råd, mot bakgrund av den kunskapsutveckling som skett, anser att en översyn av regelverket är nödvändig (prot. 11 november 2011). Av redovisningarna inför utskottet har det framkommit att det behövs en översyn för att bättre kunna tillgodose behovet av organ för donation.

Sammanfattningsvis drar utskottet slutsatsen att det finns vissa otydligheter på området som kan gälla såväl regelverket som rutiner och organisationsfrågor.

Utskottet anser att det är mycket angeläget med en översyn i enlighet med vad som nyss sagts i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation. Utskottet välkomnar därför att regeringen som en inledning på ett sådant arbete hade ett möte med experter och sakkunniga på området den 5 december 2011. Utskottet har därtill fått veta att regeringen har inlett ett arbete med att ta fram en plan för det fortsatta arbetet.

Utskottet anser att regeringen ska återkomma till riksdagen senast innan riksdagens sommaruppehåll 2012 med en redovisning av en plan för vilka åtgärder som krävs i det fortsatta arbetet i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation.

Vad utskottet nu anfört bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna. Därmed bör motionerna So330 (M), So353 (C), So360 (KD), So521 (S) yrkande 21 och So545 (S) tillstyrkas delvis. Motionerna So263 (FP) yrkandena 1–3, So342 (M) yrkande 2, So411 (M), So445 (M) och So538 (M) yrkandena 1–6 bedöms i någon mån tillgodosedda med det anförda.

BILAGA

## Förteckning över behandlade förslag

### Motioner från allmänna motionstiden hösten 2011

*2011/12:So263 av Anna Steele (FP):*

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att alla som föds i Sverige automatiskt bör registreras i donationsregistret.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att alla som invandrar till eller får arbetstillstånd i Sverige automatiskt bör upptas i donationsregistret i samband med att de får sitt samordnings- eller personnummer.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att en koordinationsenhet bör skapas med ansvar på nationell nivå för optimal hantering av donerade organ och donationsmottagare.

*2011/12:So330 av Mikael Cederbratt (M):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av en översyn av lagar och regelverk när det gäller ersättning till levande organdonatorer.

*2011/12:So342 av Olof Lavesson och Margareta Cederfelt (båda M):*

2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om reglerna för organdonation.

*2011/12:So353 av Johan Linander (C):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att utreda hur antalet donationer av organ och vävnader ska kunna öka.

*2011/12:So360 av Penilla Gunther och Andreas Carlson (båda KD):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av att belysa tillämpningen av lagstiftning och etiska och praktiska frågeställningar kring organdonation, i syfte att öka antalet donerade organ liksom antalet helkroppsdonationer.

*2011/12:So411 av Finn Bengtsson och Abdirizak Waberi (båda M):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om nya rutiner för organdonationer.



*2011/12:So445 av Betty Malmberg (M):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att öka antalet vävnads- och organdonatorer.

*2011/12:So521 av Lena Hallengren m.fl. (S):*

21. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om organdonation.

*2011/12:So538 av Walburga Habsburg Douglas och Cecilia Widegren (båda M):*

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att ställningstagande till organdonation ska vara ett obligatoriskt villkor för att få körkortstillstånd och förnyat körkort.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att verka för att människor regelbundet ställs inför ett ställningstagande om organdonation.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att vården bör inriktas på att organ ska hållas transplantationsdugliga så länge som möjligt.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om ökat samarbete i EU för att underlätta tillgången på och samordningen av organ.
5. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att se över Donationsrådets uppgifter och organisation.
6. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att verka för att information och möjlighet till ställningstagande om donation regelbundet kommer medborgarna till del.

*2011/12:So545 av Lars Mejern Larsson och Désirée Liljevall (båda S):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att göra en översyn i syfte att förenkla anmälan till organdonation.