

National Health Federation Sweden
Parkgatan 2
365 42 HOVMANTORP

2019-11-12

Tfn: 0478 - 417 37
E-post 1: nhfweden@gmail.com
E-post 2: michael.zazzio@gmail.com

Remiss dnr: **SOU 2019:26** Organbevarande behandling för donation **S2019/02688/FS**
Socialdepartementet
Enheten för folkhälsa och sjukvård

E-post 1: s.remissvar@regeringskansliet.se
E-post 2: s.fs@regeringskansliet.se

REMISSYTTRANDE

Remiss **SOU 2019:26** Organbevarande behandling för donation **S2019/02688/FS**



National Health Federation Sweden

Michael Zazzio
medicinsk forskare
Legitimerad Sjuksköterska
privatpraktiserande kliniker
vetenskapligt råd i AENORTA
juridiskt sakkunnig i NHF Sweden

Sara Boo
Läkarsekreterare
Dipl. Homiatriker
sekreterare i NHF Sweden
styrelseledamot i NHF (USA)

Innehållsförteckning

Problem med begreppet hjärndöd	3
Utredningens centrala fråga	6
Ingen smärta får tolereras	6
Ett ställningstagande kan inte utgöra någon utgångspunkt	7
Barn	8
Organbevarande behandling	9
Närståendevevet ska inte tas bort	14
Det behövs ingen ny lagstiftning	15
Med avseende på organhandeln	15

Problem med hjärndödsbegreppet

Det finns problem med den kliniska definitionen av hjärndöd, och det finns insatta som menar att det egentligen inte finns, utan att hjärndöd är ett begrepp som hittades på för just för att lättare kunna genomföra organdonationer. Även på wikipedia kan man läsa att ”*införandet av hjärndöd som definition av en persons död var avgörande för transplantationskirurgin och organdonationer.*”

Hjärndödsbegreppet måste ses över i sina grundvalar, eftersom allvarliga fakta har kommit upp på bordet. Paul A Byrne är legitimerad specialistläkare inom barnmedicin- och neonatalspecialiteten, i USA. Han är grundare av ”the Neonatal Intensive Care Unit” vid SSM Cardinal Glennon Children’s Medical Center i St. Louis, Missouri. Han är dessutom klinisk professor i pediatrik vid ”University of Toledo, College of Medicine” och han har studerat ämnet hjärndöd på djupet. Dr Byrne föreläser i ämnet och kallas även in rättssammanhang för att försvara i fall som involverar hjärndöda.

https://www.youtube.com/watch?v=l7NgJJl-mI&feature=youtu.be&fbclid=IwAR1qVJSqJBTr0UUuqUqFg3S3NLscebuNC8PkOdGmaCJ_cLq8tminC0tIJbs

Dr Byrne berättar följande i ovan youtubefilm:

1967 gjorde Christan Bernard den första hjärttransplantationen i Sydafrika. Tre dagar senare gjordes den andra transplantationen i Brooklyn, New York. Det de gjorde då var att skära ut ett levande, tickande hjärta på en 3-dagars baby och transplanterade det i en 18-dagars gammal baby. Båda barnen dog strax efter operationen. Det var olagligt och det var oetiskt, så de var tvungna att hitta på något för att göra det lagligt och det tillsattes därför en kommitté på Harvard. Kommittén uppfann då hjärndödsbegreppet. Det hade inte föregåtts av några studier på hundar, katter eller råttor, inte heller samlade de in några data från människor – utan man bara uppfann ordet ”hjärndöd”. Hjärndöd-begreppet är således inte baserat på några som helst grundläggande vetenskapliga studier. (NHF Swedens anmärkning är att det därför inte kan anses stå i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Begreppet vetenskap och beprövad erfarenhet är för övrigt odefinierat i lag.)

Dessa personer som betecknas som hjärndöda lever och det finns möjlighet till att de kan återhämta sig. Patienter som övervägs för donation får starka läkemedel som är sederande, vilket minskar dessa människors förmåga att känna och uttrycka smärta. Att en person inte uttrycker, eller kan uttrycka att det finns ett medvetande, behöver inte betyda att det inte finns. De som betecknas hjärndöda lever, de har både cirkulation och andning. [Av den anledningen anser NHF Sweden att det oetiskt att döda dem för att ta deras organ.](#)

Donatorer ges dessutom paralyserande medel som minskar eventuella reaktioner. När man skär i en hjärndöd patient så går blodtrycket upp vilket är en indikation på smärta, och därmed visar det att det finns ett medvetande. Hjärndöda donatorer kan emellertid inte uttrycka att de känner smärta just för att de är paralyserade av medicinen.

NHF Swedens kommentar: Det måste vara ett hemskt sätt att dö på. Om detta överhuvudtaget ska få utföras så måste det krävas att patienten när den inkommer har ett gällande donationskort på sig, men det är frågan om ens det ska godkännas eftersom läkare inte får ta liv, läkare får inte heller medverka i tortyr enligt internationella konventioner.

Dr Byrne hävdar bestämt att hjärndödsbegreppet är en lögn och dessutom ett medvetet bedrägeri och en vilseledning, och inte alls något vetenskapligt belagt faktum. Man uppfann hjärndödsbegreppet främst för att få tillgång till organ, men också för att inte slösa pengar på att behandla patienter som aldrig någonsin kommer ut i förvärvslivet igen. Dr Byrne säger att det inte går att ta organ för organtransplantation från någon död person. Alla lever i någon mån, även när hjärnan har slutat fungera. Alla som kallas hjärndöda har cirkulation och andning och de lever följaktligen annars hade man sagt att de var döda.

Många människor tror att hjärndöd betyder att det inte finns några hjärnvågor, men faktum är att man inte behöver testa för hjärnvågor för att förklara någon hjärndöd. När nio hjärndödförklarade personer testades, så visade det sig att två stycken av dem hade hjärnvågor, vilket ledde till att det beslutades att man inte längre behövde testa för hjärnvågor när det gäller att förklara någon som hjärndöd.

Man kan inte ta organ från ett kadaver, så alla organ som transplanteras är fullt friska och fungerande organ. Det hade organen inte varit om personen var död. Du kan bara få friska, fungerande organ från en levande person. Dr Byrne berättar att man främst vill ha barns organ, och även människor i åldern 16-30 är mycket attraktiva. Människor i detta åldersspann är således i stor fara för sitt liv om de kommer in på sjukhus och är medvetlösa och kopplas till respirator. När man väl har tagit organen så kan man inte få patienten levande igen, det är oåterkalleligt. Förut så kom organen främst från olyckor och skottskador, men nu kommer organen främst från överdosering av droger vilket till och med slår det totala antalet som kommer från olyckor och skottskador. 8 sådana hjärndödsfall sker per dag i Ohio. Patienterna tas in på akutmottagningen, men man räddar inte deras liv utan man tar deras organ. NHF Swedens kommentar: eftersom det finns uppenbarliga risker när det finns incitament så måste lagstiftaren lagstifta så att dessa risker helt elimineras. Det finns inte utrymme i lagstiftningen för att en patient ska ses som ett redskap för en annan patient och patienten själv därmed åsidosätts. Det torde vara lätt hänt att hjärndödsförklara någon i förtid för att på så sätt försöka förbättra förutsättningarna för en organdonation. Därför måste det finnas ett protokoll som helt eliminerar sådana risker.

Vid hjärndödsförklaring så visar patienten inte medvetenhet. Patienten har inga hjärnstamsreflexer, som involverar ögon och öron. Det finns 14 hjärnstamsreflexer men man testar bara för sex stycken (man testar dock alla hjärnnerver). Det görs även ett apnétest, vilket Dr Byrne avråder ifrån. Då tas

respiratorn bort och man ser om patienten kan ta ett eget andetag inom tio minuter. Om den gör det eller inte avgör om man ska få skära ut organen eller inte. Under tiden som respiratorn kopplas ifrån byggs koldioxiden upp och syror byggs upp som får hjärnan att svullna ännu mer vilket får patienten att försämras i sitt tillstånd. Dr Byrne råder att som anhörig aldrig säga ja till ett apnétest på sin släkting. Ingen ska behöva genomgå det. De som inkommer för överdos av droger behöver tid för att återhämta sig och läka.

Ett fall som Dr Byrne var involverad i och hjälpte var en flicka som inkom på grund av överdos den 14 september. Den 20 september förklarades hon hjärndöd och man utfärdade en dödsattest. Dr Byrne satte stopp för detta och den 5 december lever flickan fortfarande och kan röra fötter och ben. Pappan Stanley Stewart berättar att hans dotter visar tecken på liv varje dag, pressar händerna på nära och kära, och hon till och med kan fälla tårar.

Om det inte vore för Dr Byrne så kunde flickans organ ha skurits ut, redan den 20:de. Alla som får sina organ utskurna lever – det finns inga organ som man kan få från ett kadaver.

<https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/my-daughter-is-not-dead-family-gets-injunction-to-keep-this-brampton-woman-on-life-support-1.4312636>

Dr Byrne berättar om att lagar införs för att göra alla till organdonatorer. Det anses att alla är organdonatorer och det förutsätts att alla har sagt ja till att bli organdonatorer, och att de har gett sitt samtycke till att allt får göras på dem för att se om deras organ är bra för någon annan och att hålla organen i god form fram tills de hittar någon de kan hitta någon att ge det till. Byrne räknar upp ett antal paragrafer i lagstiftningen som det bryter mot. [Nu har precis samma agenda kommit till Sverige i och med detta lagförslag och som går ut på precis det som Byrne beskriver att man ska få ta organ från patienter såvida de inte aktivt har motsatt sig det. Lagstiftaren frångår både att inhämta patientens och de anhörigas samtycke.](#)

Dr Byrne berättade att detta är en form av slaveri, och att detta innebär ofrivilligt servitut. Den äldsta donatorn som dr Byrne känner till var 91 år. De tar organ från alla, säger han. De har klass A och klass B-organ beroende på ålder hos donatorn, och beroende på sjukdomar.

National Health Federation Sweden har utformat nedan skrivelse så att utredningens text är skriven med blå text och NHF Swedens kommentarer är skrivna i svart text.

Utredningens centrala fråga

Den centrala frågan är om det kan accepteras att vidta medicinska insatser och kroppsliga ingrepp på en levande människa för en annan människas skull.

NHF Swedens svar är ett blankt nej till detta såvida donatorn inte skriftligen har meddelat detta samt eventuellt under vilka premisser som donationen ska ske. Donatorn kanske vill donera till Anna som är 10 år men inte till Olga som är 70 år. Donatorn kanske vill donera till laglydiga personer men inte till kriminella personer såsom mördare och så vidare. Patientens premisser för när denne beviljar att en donation kan äga rum måste beaktas, eftersom ett medicinskt ingrepp i den aktuella situationen bara får göras vid samtycke. Det måste därmed finnas utrymme för att sådana premisser kan anges när en patient anmäler sig till donationsregistret. Det huvudsakliga problemet är om man exempelvis i sin ungdom anmäler sig till donationsregistret utan att reflektera så noga över det, man vill bara ”göra en god gärning”... men i den aktuella situationen, om donatorn hade kunnat tillfrågas och får veta att det är till Olga 70 år som organen skall doneras, så hade han kanske hellre velat dö en lugn och fridfull död än att någon ska skära i honom – men han hade kanske tyckt att ingreppet hade varit värt att göra för Anna 10 år, så att hon kunde då leva sitt liv. Donatorn kanske vill donera till laglydiga personer men inte till kriminella personer såsom mördare och så vidare. Det bör utredas om sådana donationskrav är möjliga.

Ingen smärta får tolereras

Organbevarande behandling före döden är i stort sett en nödvändig förutsättning för att donation av organ ska kunna komma till stånd. Den organbevarande behandlingen får dock ges endast om den inte kan anstå till efter döden, inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada och inte hindrar insatser för den möjlige donatorns egen skull varmed i första hand avses palliativ symtomlindrande behandling. Mer omfattande åtgärder ska inte få sättas in på en levande patient inom ramen för den organbevarande behandlingen.

Det här resonemanget måste föras på en helt annan nivå. Först och främst så ska inga organbevarande behandlingar i donationssyfte få sättas in på en person som överhuvudtaget kan känna någon smärta. Så länge en person kan uppleva smärta, så är den vid liv och vid någon sorts medvetande – det måste i sådana fall vara absolut förbjudet att sätta in organbevarande behandling. Det måste även vara förbjudet att gå vidare med donationen om patienten kan uppleva smärta, högt blodtryck under en sådan operation är tecken på smärta och man får inte gå vidare med ingreppet.

Ett ställningstagande kan inte utgöra någon utgångspunkt

Vi har valt att betrakta hälso- och sjukvårdens ställningstagande att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling som utgångspunkt för när donationsfrågor kan aktualiseras. Från detta ställningstagande ska vården under vissa förutsättningar kunna övergå i organbevarande behandling. Tidigast från detta ställningstagande bör hälso- och sjukvården också kunna inleda utredningen av den enskildes inställning till donation.

Det går inte att betrakta själva ställningstagandet till att inte inleda/inte fortsätta livsuppehållande behandling som utgångspunkt för om donation kan aktualiseras, av den enkla anledningen att ett sådant ställningstagande kan förskjutas och riskera att inte bli objektivt när det finns en risk för ekonomiska incitament och oacceptabla, subjektiva prioriteringsordningar. Läkaren vill hellre försöka rädda 10-åriga Anna (mottagare) än att försöka rädda 65-åriga Agda (möjlig donator). Det är känt att sjukvården diskriminerar.

Kvinnor får till exempel i genomsnitt färre och sämre behandlingsinsatser än män. Det förekommer även ålderdiskriminering. Det kan förutsättas att en medborgare långt ner i den sociala hierarkin får sämre vård än en person högre upp. Det föreligger stor risk att man avbryter livsuppehållande eller livräddande behandling i förtid för att man vill genomföra en donation och rädda en annan person. Det är därför av yttersta vikt att i första hand donatorn eller i andra hand donatorns närmast anhöriga får avgöra frågan om donation, men donationen får endast göras ifall donatorn verkligen har uttryckt att det är dennes önskemål. Det får inte göras tolkningar.

Om sjukvården skall ges mandat att besluta om donation, så finns det en uppenbar risk att det kan leda till att livräddande försök ges upp i förtid, för att det finns incitament till att vilja ta ut organen för donation. Ett annat och mycket större incitament för att offra Agda eller medborgare långt ner i den sociala hierarkin är den organindustri som har vuxit fram och där olika organ betingar höga värden. Rörelser har en tendens att prioritera sådan verksamhet som genererar de högre värdena. Det lär därför bli mer attraktivt för verksamheten att utföra en donation/transplantation och få ordentligt betalat för det, alternativt sälja donatorns organ till höga priser – än att behöva dödförklara en patient, vilket inte lär generera så mycket pengar till verksamheten. Ekonomiska incitament påverkar verksamheten.

Här följer ett färskt exempel:

”Privatdrivna Ultragyn på Sophiahemmet (privat) i Stockholm betalar bonus till gynekologerna efter hur mycket de skär i kvinnorna. Kliniken får också mer betalt av landstinget för större ingrepp. Ingenstans i Stockholm hittar gynekologer heller så mycket i kvinnornas reproduktiva organ att skära eller klippa i samt bränna bort. Det avslöjar Expressens granskning. Nu ska landstinget hårdgranska verksamheten.”

https://www.expressen.se/nyheter/gynekologerna-far-bättre-betalt-ju-mer-de-skar/?fbclid=IwAR3k_gnftarKbUOfDhrFkhyIbEYOFxS6c9r-YVMaPagTQQuYxyRIIdOOiWuc

Dagens medicin visar på samma problem.

”På eftermiddagen har jag planerade besök – patienter med diabetes, depression, trötthet, viktnedgång. Här gäller det att hålla tungan rätt i mun och registrera så många koder som det bara går för att vårdcentralens ekonomi ska gå ihop. Ju fler och tyngre diagnoser, desto bättre, men du får inte kopiera en diagnos från en annan klinik, då gills den inte. Och Z-diagnoser är inte så värdefulla så dem ska man inte välja. Helst ska man ta diagnoser som börjar på olika bokstäver för det går rykten om att det ska ge mer pengar. Dock är det ingen som vet eftersom ersättningssystemet är hemligt. Det är även viktigt att man registrerar fördjupade läkemedelsgenomgångar eftersom man då får 300 kronor extra men om du glömmer att godkänna vårdkontakten får du inget alls. Sedan har vi fått mail om att vi ligger strax under det antal besök vi måste ha per dag på vårdcentralen denna månad för att få den av landstinget utlovade besöksbonusen. Om vårdcentralen hamnar på 84 besök i snitt per dag under månaden får vi noll kronor i bonus, om vi hamnar på 85 besök får vi 150 000 kronor. Ok, men då kanske vi ändå måste tvinga in några patienter som inte alls behöver komma så att vi hamnar över det där snittet.”

Det vore förmätet att tro att inte samma ”tänk” kommer att genomsyra donationsindustrin. De som fattar beslutet om huruvida en donation skall genomföras eller inte väger troligtvis in hur mycket kliniken får i ersättning för donationen, i stället för att försöka rädda patienten till livet liv eller låta patienten gå till den eviga vilan i lugn och ro?

<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2018/11/14/diagnoskoder-sprutar--ur-ronen-pa-mig/>

Grunderna för livräddande insatser på en patient som är en presumtiv donator måste baseras på annat än att patientens organ skulle kunna komma att användas för donation. De etiska aspekterna måste komma i första rummet när det gäller beslut om livräddande insatser eller organdonation. I stället måste formuleringen bli att hälso- och sjukvården måste ha förpliktigt sig att följa en rad riktlinjer för vad som skall ha företagits innan den får lov att ta ett ställningstagande beträffande en patients organdonation utifrån vad i första hand patienten själv eller i andra hand dess anhöriga har beslutat i fråga om organdonation.

Barn

Ännu ett motiv för att göra ett undantag är att vi föreslår att det så kallade närståendevetot i transplantationslagen ska tas bort (se mer om det nedan). I och med detta försvinner vad som kan ses som ett slags skydd för personer som inte själva under sin livstid har kunnat ta ställning till donation.

Vi föreslår att rätten närstående har i dag att förbjuda donation i de fall den möjliga donatorns inställning till donation är okänd, det så kallade närståendevetot, ska tas bort. Det avgörande bör i stället vara den enskildes inställning till donation.

Att ta bort det så kallade närståendevetot är djupt oetiskt, eftersom det lämnar utrymme för att barns organ kan användas för donation, i de fall då barnen är införda i donationsregistret, oavsett vad föräldrarna säger när och om olyckan väl är framme. Föräldrarna måste alltid tillfrågas och ska ha rätten att fatta det slutgiltiga beslutet om sitt barns kropp och organ.

Organbevarande behandling

Eftersom såväl den organbevarande behandlingen som utredningen av den möjliga donatorns inställning till donation ska få inledas efter ställningstagandet om att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling kommer den organbevarande behandlingen en kortare tid att behöva ges utan att man känner till den enskildes inställning till donation. Följden blir att även personer som motsatt sig donation kan komma att få sådan behandling under den tid utredningen pågår. Detta är dock motiverat mot bakgrund av att donation räddar andra människors liv och det starka allmänintresse som finns av att göra organtransplantation möjlig.

Människor som har tagit ett aktivt ställningstagande mot donation ska inte behöva genomgå någon organbevarande behandling i donationssyfte. Likaså, när en möjlig donators inställning är okänd, så ska ingen donation få lov att utföras, och ingen organbevarande behandling skall heller få lov att ges, eftersom det måste få vara var och en givet rätten att få dö i frid utan kroppsliga ingrepp för vilka man aldrig har gett sitt informerade samtycke till. Det är av synnerlig vikt att detta beaktas, eftersom alla former av ingrepp kan medföra smärta, oavsett smärtans varaktighet och svårighetsgrad.

Nedan följer de konventioner och lagar som förbjuder ingrepp utan patientens informerade samtycke. Utredaren påstår att grundlagsskyddet mot påtvingat kroppsligt ingrepp inte omfattar avlidna, vi vill därför påminna om att organbevarande behandling inte sätts in på en avliden. En hjärndöd patient är inte heller död/avliden, utan det är egentligen bara en diagnos som sätts av läkare, och det är en diagnos som kan förskjutas långt fram i tiden vilket är beviset på att hjärndöd inte existerar och kan därför inte vara en kliniskt godtagbart definition för att vara avliden.

A. Regeringsformen (svensk grundlag)

2 kap. Grundläggande fri- och rättigheter Kroppslig integritet och rörelsefrihet

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.*

B. Patientlag (2014:821)

4 kapitlet 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.

- 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 kapitlet Delaktighet

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

6 kapitlet Fast vårdkontakt och individuell planering

- 1 § *Patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses.*

7 kapitlet Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel

- 1 § *När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.*

C. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

10 kapitlet Övrigt

Val av behandlingsalternativ

- 1 § *Landstinget ska ge patienten möjlighet att välja behandlingsalternativ enligt vad som anges i 7 kap. 1 § patientlagen (2014:821).*

D. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights

Article 12

1. The States Parties to the present Covenant recognize the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. "The highest attainable standard of physical and mental health" includes medical freedom according to OHCHR, The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights; CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12):

The freedoms include the right to control one's health and body, including sexual and reproductive freedom, and the right to be free from interference, such as the right to be free from torture, non-consensual medical treatment and experimentation.

<http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>

<http://www.ohchr.org/EN/pages/home.aspx>

E. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine

Article 5 – General rule

An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it. This person shall beforehand be given appropriate information as to the purpose and nature of the intervention as well as on its consequences and risks.

The person concerned may freely withdraw consent at any time.

Article 6 – Protection of persons not able to consent

2 Where, according to law, a minor does not have the capacity to consent to an intervention, the intervention may only be carried out with the authorisation of his or her representative or an authority or a person or body provided for by law.

4 The representative, mentioned in paragraphs 2 above shall be given, under the same conditions, the information referred to in Article 5 (informed consent).

F. The Charter of Fundamental Rights of the European Union

Article 3 – Right to the integrity of the person:

1. Everyone has the right to respect for his or her physical and mental integrity.

2. In the fields of medicine and biology, the following must be respected in particular: the free and informed consent of the person concerned, according to the procedures laid down by law

Article 5 – Right to Free Choice

Each individual has the right to freely choose from among different treatment procedures and providers on the basis of adequate information.

G. Convention on the Rights of the Child

Article 36

States Parties shall protect the child against all other forms of exploitation prejudicial to any aspects of the child's welfare.

H. UN's International Covenant on Civil and Political Rights

Article 7

No one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. In particular, no one shall be subjected without his free consent to medical or scientific experimentation.

I. Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Article 15 – Freedom from torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment

1. No one shall be subjected to torture or to cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. In particular, no one shall be subjected without his or her free consent to medical or scientific experimentation.

2. States Parties shall take all effective legislative, administrative, judicial or other measures to prevent persons with disabilities, on an equal basis with others, from being subjected to torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.

Article 25 – Health

States Parties recognize that persons with disabilities have the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health without discrimination on the basis of disability. States Parties shall take all appropriate measures to ensure access for persons with disabilities to health services that are gender-sensitive, including health-related rehabilitation. In particular, States Parties shall:

d) Require health professionals to provide care of the same quality to persons with disabilities as to others, including on the basis of free and informed consent by, inter alia, raising awareness of the human rights, dignity, autonomy and needs of persons with disabilities through training and the promulgation of ethical standards for public and private health care.

Enligt WHO lever globalt 1,2 miljarder människor med funktionshinder

Funktionshinder inkluderar sjukdom som: **diabetes, hjärt-kärlsjukdomar (hjärtsjukdomar och stroke), psykiska störningar, cancer, luftvägssjukdomar, hörselstörningar, hypertoni, hjärtsjukdomar, astma, synstörningar, brusinducerad hörselnedsättning, talproblem, depression och demens, mjukvävnadsstörningar såsom bursit och fibromyalgi, affektiva störningar (Huvudtyperna är depression, bipolär sjukdom och ångeststörning), lymfatisk filarias, tuberkulos, malaria, trakom, HIV / AIDS och andra sexuellt överförda sjukdomar.** Det inkluderar också sjukdomar med neurologiska konsekvenser, såsom **hjärnhinneinflammation, hjärnhinneinflammation och barnklustersjukdomar - till exempel mässling, påssjuka och poliomyelit.** De mest framträdande funktionsnedsättningarna bland barn i åldern 0–14 år, många av de vanligaste hälsotillstånden var relaterade till svårigheter i lärande. De inkluderade **inlärningssvårigheter, specifikt autism och uppmärksamhetsproblem (med och utan hyperaktivitet), samt höga nivåer av astma och hörselproblem.** Andra hälsotillstånd hos ungdomar inkluderade **talproblem, dyslexi, cerebral pares, synstörningar och medfödda avvikelser.**

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/

J. Nuremberg code

Article 1

The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved, as to enable him to make an understanding and enlightened decision.

K. Helsinki declaration

Article 22

In any research on human beings, each potential subject must be adequately informed of the aims, methods, sources of funding, any possible conflicts of interest, institutional affiliations of the researcher, the anticipated benefits and potential risks of the study and the discomfort it may entail. The subject should be informed of the right to abstain from participation in the study or to withdraw consent to participate at any time without reprisal. After ensuring that the subject has understood the information, the physician should then obtain the subject's freely-given informed consent, preferably in writing. If the consent cannot be obtained in writing, the non-written consent must be formally documented and witnessed.

Två läkare skall inte ha rätten att fatta det avgörande beslutet

Organbevarande behandling

4 a § En möjlig donator får ges organbevarande behandling efter att en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare har gjort ställningstagandet att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling. Med organbevarande behandling avses intensivvårdsinsatser så som respiratorbehandling och farmakologiska insatser samt andra åtgärder för att bevara organens funktion eller förbättra förutsättningarna för transplantation. Den organbevarande behandlingen får ges under förutsättning att

- 1. den inte kan anstå till efter döden,*
- 2. den inte medför mer än ringa smärta eller ringa skada för den möjlige donatorn, och*
- 3. den inte hindrar insatser för den möjlige donatorns egen skull.*

På samma sätt som vid kravet på vårdintyg i samband med psykiatriskt tvångsomhändertagande/inläggning föreligger det en uppenbar risk att båda läkarna i de fall som det saknas donationskort kan göra en felaktig bedömning. Denna paragraf strider då för övrigt mot den enskildes rätt att inte behöva utsättas för fysiska ingrepp utan att själv ha givit sitt samtycke därtill (Regeringsformen 2:5-6 samt ett antal internationella konventioner om skydd för de mänskliga rättigheterna). Risken med förslaget är att det skapar ett utrymme för subjektiv bedömning och som kan färgas av ekonomiska incitament (vinst) samt diskutabla prioriteringsordningar.

Närståendevetot ska inte tas bort

Vi föreslår att rätten närstående har i dag att förbjuda donation i de fall den möjlige donatorns inställning till donation är okänd, det så kallade närståendevetot, ska tas bort. Det avgörande bör i stället vara den enskildes inställning till donation. Närståendes roll kommer därmed att renodlas till förmedlare av information om den möjlige donatorns inställning till donation. Eftersom närstående är en viktig källa till information om den möjlige donatorns inställning till donation och närstående även har ett eget intresse av att känna till ingreppet bör skyldigheten att underrätta någon närstående innan ett ingrepp genomförs finnas kvar, trots att närståendevetot tas bort. I de fall det inte har varit möjligt att komma i kontakt med någon närstående, ska detta inte utgöra ett hinder för ingrepp, om den avlidne har lämnat medgivande till donation.

Det som är understruket är en mycket märklig formulering. Först skriver utredaren att närstående inte ska kunna bestämma i de fall då donatorns inställning till donation är okänd – frågan är vem som ska göra det då? Sedan skriver utredaren att det avgörande i stället ska vara den enskildes inställning – men hur är det möjligt när utredaren just hade förklarat att det gäller fall där donatorns inställning till donationen är okänd? Så frågan blir åter – vem ska avgöra om organ ska doneras när ingen vet vad donatorn vill? De närstående ska alltså bara kunna hjälpa till i att göra *en tolkning* av vad de *tror* donatorn vill. Det går emellertid inte att göra medicinska ingrepp baserat på en tolkning av vad man *tror* att patienten vill.

Utredaren har löst problemet högst anmärkningsvärt. Inte bara när donatorn är positiv till donation så blir det en donation, även då det kan gissas eller tolkas som att donatorn är positivt till det så blir det donation. Även då man varken har ett direkt medgivande eller kan tolka in ett medgivande så tillåts donation. Utredaren skriver: ”i avsaknad av indikationer om den enskildes inställning har lagstiftaren valt att tillåta donation.”

Utredaren skriver vidare *”det finns möjlighet att på förhand motsätta sig sådana åtgärder för den som inte vill bli föremål för donation och organbevarande behandling. Den enskilde kan exempelvis registrera sin inställning i donationsregistret eller informera närstående. Denna möjlighet innebär att insatserna under alla förhållanden framstår som mindre ingripande”*

I stället måste således en person aktivt säga nej till donation, dock skriver utredaren att även om har gjort det så kommer man ändå att få organbevarande behandling eftersom det ges till alla, medan det utretts vad donatorn vill. Den här lagstiftningen är helt absurd. Om denna lagstiftning godkänns så tillåter vi precis det slav-förhållande som dr Byrne beskrev ovan.

NHF Sweden anser att om en person inte har anmält sig till donationsregistret, så ska närståendevetot gälla. De närstående är de som bäst vet vad den eventuella donatorn vill. Det går inte heller att ta bort de anhörigas vetorätt när donatorn har anmält sig till donationsregistret, eftersom en person kan ha anmält sig till donationsregistret längre tillbaka i tiden men inte aktivt ”har hunnit”, eller ”har blivit färdig” med att avanmäla sig från donationsregistret men i stället har meddelat de anhöriga. Därför måste alltid de anhöriga tillfrågas innan en donation får äga rum. Detta måste ske eftersom de anhöriga har störst chans att känna till donatorns verkliga önskemål i det aktuella skedet och det annars finns en risk att läkarna går emot patientens senaste uttryckta vilja.

Det behövs ingen ny lagstiftning

De kriterier som i dag används för att sättas upp på väntelistan för transplantation tar hänsyn både till den enskilda patientens förväntade utfall men också till att maximera nyttan för den organsviktande patientpopulationen som helhet. Det innebär att vissa patienter som skulle kunna ha nytta av transplantation i dag inte erbjuds sådan behandling. Vid en bättre tillgång till organ skulle fler komma att få sådan behandling med ökad livskvalitet och ökad livslängd som följd.

Det behövs ingen ny lagstiftning för att förbättra tillgången på organ. Det gjordes en utredning redan 2003 varifrån följande två citat har hämtats:

”Problemen att få tillräckligt antal donatorer ligger, som Matesanz har formulerat det, inte i lagstiftningen och inte i bristen på information till allmänheten utan i hälso- och sjukvårdens organisation” (sidan 49)

”Företrädare för de tre regionerna har under utredningen gett uttryck för uppfattningen att systemet med donationsansvariga läkare bör läggas fast av staten i någon form. Tillkomsten av ett Nationellt råd på statlig nivå skulle vidare kunna få stor betydelse för att främja tillgången på organ för transplantation. Problemen med att få tillräckligt antal donatorer ligger enligt företrädarna inte så mycket i bristen på information till allmänheten som i brister i hälso- och sjukvårdens organisation.” (sidan 8)

https://data.riksdagen.se/fil/344FEF22-905A-4671-B2FF-E00E1A58DD9F?fbclid=IwAR32YuplozlwkVolzRL4xCRya5_A58RPQ5yaa-k3eBwU_LTW6LHeYN24iGo

Med avseende på organhandeln

Med avseende på den massiva organhandeln och de höga priser som organ betingar på världsmarknaden, så är risken överhängande att det växer fram en oetisk verksamhet ur det här. Det måste finnas en noggrann lagstiftning som utformas för att förhindra att detta ska kunna ske, exempelvis att nationens offentliga institutioner (inkluderande den offentligfinansierade sjukvården) inte får sälja eller handla med organ, det vill säga att organ inte får betinga ett pris och därmed bli en handelsvara. Vårt förslag är till för att stärka skyddet för människors liv och hälsa.