

Vård av personer utan permanent uppehållstillstånd

Etiska aspekter på behandling som kräver eftervård

Rapport från Statens medicinsk-etiska råd

November 2020



Smer 2020:6

Smer 2020:6. Vård av personer utan permanent uppehållstillstånd.
Etiska aspekter på behandling som kräver eftervård.

Rapporten finns att ladda ned gratis på www.smer.se eller kan köpas från Norstedts Juridiks kundservice.

Norstedts Juridiks kundservice
106 47 Stockholm
Ordertel: 08-598 191 90

E-post: kundservice@nj.se
Webbplats: www.nj.se/offentligapublikationer

Statens medicinsk-etiska råd (S 1985:A)
103 33 Stockholm
Tel: 08-405 10 00

Tryckt av Elanders Sverige AB
Stockholm 2020

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet
Omslag: Elanders Sverige AB

ISBN 978-91-38-25113-3
ISSN 1101-0398

Innehåll

Förord	5
1 Inledning.....	9
2 Bakgrund.....	15
2.1 Personer utan permanent uppehållstillstånd i Sverige i dag.....	15
2.2 Asylprocessen och professionens önskan om förhandsbeslut.....	16
2.3 Kunskap hos vårdprofessionerna	16
2.4 Vårdbehov och vårdutbud som drivkraft bakom migration	18
2.5 Andra exempel på utebliven vård.....	19
2.6 Om rätten till vård, behandling och transplantation	20
3 Organtransplantation	23
3.1 Vem kan få organ och bli transplanterad i Sverige i dag?	24
3.2 Praxis vid landets transplantationsenheter	25
3.3 Svensk Transplantationsförenings uppfattning	26
3.4 Scandiatransplant	27
3.5 Istanbuldeklarationen	28
4 Utblick.....	31

5	Gällande rätt	37
5.1	Regionernas ansvar att erbjuda vård i Sverige.....	37
5.1.1	Övergripande om hälso- och sjukvårdslagstiftningen	38
5.1.2	Ansvar att erbjuda vård enligt hälso- och sjukvårdslagen	39
5.1.3	Särskild lagstiftning om tillgång till vård för asylsökande och papperslösa	39
5.1.4	Ekonomiskt utsatta EU-medborgare och deras barn.....	40
5.1.5	Övriga som vistas tillfälligt i Sverige.....	41
5.2	Grundläggande principer i svensk hälso- och sjukvård	42
5.2.1	Vägledande etiska principer i hälso- och sjukvårdslagen	42
5.2.2	Krav på vetenskap och beprövad erfarenhet.....	43
5.3	Vård som inte kan anstå och vård som kräver eftervård	44
5.3.1	Förarbeten och tidigare allmänna råd från Socialstyrelsen.....	44
5.3.2	Beslut från Inspektionen för vård och omsorg (IVO).....	48
5.4	Internationell rätt	49
5.4.1	EU-rätt	50
5.4.2	Internationella konventioner om mänskliga rättigheter och migration.....	50
5.4.3	Rätten till hälsa.....	51
5.4.4	Rätten till liv och förbud mot tortyr	53
5.4.5	Utvisning av en allvarligt sjuk person kan strida mot Europakonventionen	55
5.4.6	Hur långt sträcker sig staternas ansvar gällande rätt till liv, hälsa och förbud mot tortyr?	56
5.5	Svår sjukdom med betydelse för uppehållstillstånd och utvisning.....	58
5.5.1	Svensk rätt om uppehållstillstånd och verkställighetshinder	58

5.5.2	Förslag från kommittén om en framtida migrationspolitik	59
5.6	Bedömning av om vård med viss varaktighet eller krav på eftervård omfattas av vård som inte kan anstå	61
5.6.1	Nationell rätt	62
5.6.2	Internationell rätt och praxis	64
5.6.3	Samlad bedömning	64
6	Teoretiska utgångspunkter	67
6.1	Fördelning av begränsade resurser, såsom tillgång till organ för transplantation.....	68
6.2	Finns det moraliska skäl att dra en gräns mellan medborgare och icke-medborgare?	70
7	Analys	73
7.1	Transplantation för personer utan permanent uppehållstillstånd	73
7.1.1	Människovärdesprincipen och behovsprincipen – etisk grund och utgångspunkt	73
7.1.2	Solidaritet	74
7.1.3	Professionella normer	75
7.1.4	Medborgarskap och permanent bosatta	75
7.1.5	Ömsesidighet – att ge och ta emot organ	77
7.1.6	Osäkerhet kring eftervård.....	78
7.1.7	Bästa möjliga användning av donerade organ	79
7.1.8	Risk att skada patienten	80
7.1.9	Medicinsk turism	80
7.2	Sammanvägd bedömning.....	80
8	Slutsatser	85
9	Rekommendationer m.m.	87
9.1	Rekommendationer	88
9.1.1	Ökade kunskaper hos professionen och vårdgivarna	88

9.1.2	Vägledning för professionen	88
9.1.3	Lägesbild av vårdbehovet	88
9.1.4	Fortsatt fokus på organdonations- och transplantationsverksamhet.....	89
9.2	Informationsutbyte mellan Migrationsverket och hälso- och sjukvården	89

Bilagor

Förteckning över hörda experter	91
Käll- och litteraturlförteckning.....	95

Förord

I Sverige vistas i dag ett stort antal personer utan permanent uppehållstillstånd. En del av dessa individer kan komma i behov av hälso- och sjukvårdsinsatser som kräver längre varaktighet eller tillgång till eftervård, såsom exempelvis organtransplantation.

I dag råder oklarhet hos professionen om, när och under vilka förutsättningar personer utan permanent uppehållstillstånd ska erbjudas sådan behandling. Företrädare för läkarkåren har vänt sig till Statens medicinsk-etiska råd, Smer, för att få etisk och juridisk vägledning vad gäller organtransplantation till personer utan permanent uppehållstillstånd. Denna fråga innefattar flera svåra principiellt viktiga etiska frågor med vidare samhälleliga implikationer. Många av dessa etiska frågor aktualiseras även vid ställningstaganden om erbjudande av andra hälso- och sjukvårdsinsatser som kräver längre varaktighet eller tillgång till eftervård.

En av den medicinska etikens mest grundläggande principer är att människors tillgång till vård ska vara lika för alla och enbart styras av det medicinska behovet. Rätten till hälsa betraktas som en av de grundläggande mänskliga rättigheterna och formulerades redan 1946 i WHO:s stadga och kom sedan kort därefter till uttryck i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna.

Smer har efter den nämnda begäran tagit fram denna rapport om etiska aspekter vad gäller viss hälso- och sjukvård för personer utan permanent uppehållstillstånd, med organtransplantation som exempel.

Rådet vill med rapporten öka kunskapen om frågans etiska komplexitet samt ge stöd till beslutsfattare inom hälso- och sjukvården. Smer önskar även att rapporten ska utgöra underlag för framtida åtgärder och policyer. Smer hoppas också att rapporten ska stimulera till debatt om dessa frågor i samhället.

Rapporten har tagits fram av en arbetsgrupp bestående av de sakkunniga Göran Collste, Mikael Sandlund och Titti Mattsson. I arbets-

gruppen har även Lotta Eriksson, huvudsekreterare och Helena Teréus, utredningssekreterare, (t.o.m. 2020-06-13) deltagit. I slutarbetet med rapporten har även Ulrika Axelsson Jonsson, utredningssekreterare (fr.o.m. 2020-06-15) och Michael Lövtrup, utredningssekreterare deltagit. Göran Collste har haft ett särskilt uppdrag vad gäller den etiska analysen, där han bistått i författandet av rapporten.

Yana Litins'ka, jur. dr i medicinsk rätt, har på rådets uppdrag gjort en fristående genomgång av rättsläget.

Inom ramen för projektet har rådet hört experter, representanter för myndigheter och intresseorganisationer. Se förteckning i bilaga 1.

Beslut om denna rapport har fattats av Kenneth Johansson (ordförande) Michael Anefur, Åsa Gyberg Karlsson, Ulrika Jörgensen, Dag Larsson, Sofia Nilsson, Lina Nordqvist och Malena Ranch, samtliga ledamöter i rådet. I beredningen av rapporten deltog även Lilas Ali, Göran Collste, Titti Matsson, Olle Olsson, Bengt Rönngren, Anna Singer, Marie Stéen, Nils-Eric Sahlin och Mikael Sandlund, samtliga sakkunniga i rådet.

Rapporten har faktagranskats av Bo-Göran Ericzon, professor och överläkare samt Bengt von Zur-Mühlen, docent och överläkare.

Stockholm i november 2020

Kenneth Johansson

1 Inledning

Smer har från flera håll uppmärksammats på att det finns behov av en etisk och juridisk genomlysning av frågor rörande erbjudande av och tillgång till organtransplantation och andra hälso- och sjukvårdsinsatser som kräver längre varaktighet eller tillgång till eftervård för personer utan permanent uppehållstillstånd i Sverige.

Transplantationsprocessgruppen i Lund har i en skrivelse till Smer pekat på de svåra överväganden de ställs inför då beslut ska fattas i fråga om personer utan permanent uppehållstillstånd ska erbjudas transplantation eller inte, om det föreligger en risk att patienten inte kan få eftervård vid en eventuell utvisning.¹ I skrivelsen beskriver gruppen fyra aktuella patientfall, både barn och vuxna, vilka varit i behov av en hjärt- eller lungtransplantation. I bedömningen av dessa fall har läkarna valt att behandla barnen, med motiveringen att barn, oavsett uppehållstillstånd, har full tillgång till vård i Sverige. De har däremot avstått från att transplantera de vuxna patienterna, bland annat med hänvisning till att personerna löper risk för att utvisas i en nära framtid.

Smer har även kontaktats angående en kvinna med tillfälligt uppehållstillstånd, men med make och barn i Sverige. Hon nekades den njurtransplantation hon var i behov av med hänvisning till att hon saknade permanent uppehållstillstånd i Sverige. Rådet kontaktades även av en läkare våren 2020 angående en patient utan permanent uppehållstillstånd i behov av en njure, där hen inte satts upp på väntelista för njurtransplantation med samma motivering. I medierna har flera patientfall lyfts fram de senaste åren. Ett exempel är fallet med en statslös palestinier från Libanon, som nekades att sättas upp på väntelistan för transplantation på grund av att han inte hade fått

¹Dnr Komm 2017/01672/S1985:A.

permanent uppehållstillstånd i Sverige, och som senare dog av sin sjukdom.²

Vid sidan om transplantationsverksamhet har även vissa psykiatriska behandlingar samt tandreglering lyfts fram som exempel på behandlingar när det föreligger osäkerhet kring huruvida behandlingen kan fullföljas.

Mot bakgrund av dessa exempel kan man dra slutsatsen att det förekommer att personer utan permanent uppehållstillstånd i Sverige nekas vård de har behov av när det råder osäkerhet om patientens framtid i landet. Regionerna har enligt särskild lagstiftning ett ansvar att erbjuda viss vård till dessa personer, så kallad ”vård som inte kan anstå”. Omfattningen av vården preciseras emellertid inte på ett tydligt sätt i lagtext, förarbeten eller via någon myndighets klarlägganden.

Den fråga rådet behandlar i denna rapport är vilken betydelse avsaknaden av permanent uppehållstillstånd har för tillgång till organtransplantation och vissa andra hälso- och sjukvårdsinsatser. Vilka värdekonflikter aktualiseras vid dessa ställningstaganden? Kan en vårdgivare neka transplantation eller annan vård för en patient som utan insatsen riskerar att dö och i så fall på vilka grunder?

I Sverige ska tillgången till vård och prioriteringen av vårdinsatser styras av tre principer. De är människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. Människovärdesprincipen innebär att varje människa har lika rätt till vård och att prioriteringar därmed inte får göras på basis av personliga egenskaper, ålder och ställning i samhället. Enligt behovs- och solidaritetsprincipen, ska behovet styra fördelningen av vårdresurser. Den patient som har störst behov ska gå före den med mindre behov. Principen utgår från att de med mindre behov, av solidaritet, ska avstå resurser till dem med större behov. Enligt kostnadseffektivitetsprincipen ska vårdresurser användas så effektivt som möjligt.³

Prioriteringsplattformen har ett brett stöd bland beslutsfattare och allmänhet och har utgjort den etiska grunden för prioriteringsbeslut i hälso- och sjukvården sedan 1997. Vilken relevans och betydelse har då denna plattform för frågan om transplantation av personer utan permanent uppehållstillstånd? Representanter för professionen har sökt vägledning från Smer när det gäller att bedöma dessa

² Lindholm 2018. För ett annat fall, se Ekhem 2019.

³ Prop. 1996/97:60.

frågor. Det har även framkommit att det råder skilda uppfattningar inom professionen kring hur dessa situationer bör hanteras, vilket kan innebära att individer erbjuds olika vård beroende på var och av vem de behandlas. Vården riskerar därmed att inte bli jämlik för dessa patienter. Det är inte sannolikt att antalet personer som lever i Sverige utan permanent uppehållstillstånd kommer att minska under överskådlig tid; antalet kan tvärtom förväntas bestå och eventuellt öka.⁴ Problemen rörande tillgång till hälso- och sjukvård för dessa personer kommer därmed att bestå. Såvitt Smer känner till bereder ingen annan nationell aktör för närvarande de frågor som behandlas i denna rapport utifrån ett etiskt perspektiv. Mot denna bakgrund har rådet bedömt att det finns ett behov av en etisk analys av de aktuella frågeställningarna.

Rapportens syfte och struktur

Syftet med rapporten är att presentera och analysera de etiska problem som aktualiseras i samband med hälso- och sjukvård som kräver längre varaktighet eller eftervård för personer utan permanent uppehållstillstånd, med organtransplantation som exempel.

Rådet vill med rapporten öka kunskapen om frågans etiska komplexitet och ge ett underlag för framtida åtgärder och policy. Rapporten syftar även till att stimulera till debatt om dessa frågor i samhället. Målgrupper för rapporten är riksdag och regering, beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, professionerna, berörda myndigheter och organisationer, samt allmänheten.

Smers analys är avgränsad till att analysera fallet organtransplantation för personer som saknar permanent uppehållstillstånd. Etiska problem kan dock också uppstå vid andra sjukvårdsinsatser som kräver längre varaktighet eller eftervård.

Smer analyserar i denna rapport inte frågan om så kallad medicinsk turism, ett begrepp som har använts för att beskriva situationen där personer tar sig till ett land för att antingen få tillgång till subventionerad hälso- och sjukvård eller för att köpa dessa tjänster.

Inom ramen för projektet har Smer varit i dialog med företrädare för professionen och civilsamhället, myndigheter och forskare (se

⁴ Den parlamentariska migrationspolitiska kommittén har föreslagit att tidsbegränsade i stället för permanenta uppehållstillstånd ska vara huvudregel för den som får asyl i Sverige. Se SOU 2020:54.

bilaga 1). Rådet har även tagit hjälp av Regeringskansliets bibliotek för litteratur och informationssökning – vad gäller hälso- och sjukvård för personer utan uppehållstillstånd och relevanta rättsfall angående utvisning av allvarligt sjuka personer i Europadomstolen och Migrationsdomstolen. Rådet har även gjort egna sökningar i litteraturen.

Rapporten inleds med en bakgrund till rapportens frågeställning, följt av en beskrivning av praxis beträffande organtransplantation. Efter det ges en mindre utblick där rådet redogör för hur frågan har diskuterats i vissa andra länder. Därefter följer kapitlet gällande rätt, som ger en beskrivning av nationell lagstiftning och vissa relevanta internationella överenskommelser, samt rådets bedömning av gällande rättsläge. I det följande kapitlet behandlar Smer teoretiska utgångspunkter för analysen av frågan om fördelning av begränsade vårdresurser och särskilt frågan vem som bör få tillgång till transplantation teori. Därefter följer rådets analys som berör frågan om transplantation av personer som saknar permanent uppehållstillstånd. Sist i rapporten redovisas rådets slutsatser respektive rekommendationer.

2 Bakgrund

2.1 Personer utan permanent uppehållstillstånd i Sverige i dag

Sverige är ett mångkulturellt samhälle såtillvida att människor med olika etnisk, kulturell och geografisk bakgrund vistas och bor här. En person utan svenskt medborgarskap kan befinna sig i Sverige på olika lagliga grunder.⁵ Som exempel kan nämnas att en utlänning får vistas här om han eller hon har visum, uppehållsrätt, uppehållstillstånd av olika slag eller söker asyl.⁶ Vissa personer vistas och bor i Sverige utan att ha laglig grund för detta. Personer utan permanent uppehållstillstånd är således en heterogen grupp av människor med juridiskt vitt skilda förutsättningar.

Den 31 december 2019, var 228 108 personer folkbokförda i Sverige med tillfälligt uppehållstillstånd.⁷ Enligt uppgift från Migrationsverket fanns den 1 oktober 2020, 56 583 asylsökande med tillfälligt uppehållstillstånd i Sverige.⁸ Det finns inga officiella siffror på hur många papperslösa människor som finns i Sverige. Det har uppskattats röra sig om mellan 10 000 till 35 000 personer.⁹

Regelverken för erbjudande av hälso- och sjukvård till utlänningar i Sverige ser olika ut vad avser tillgång till vård samt vilka som erbjuds subventionerad hälso- och sjukvård och vilka som själva ska stå för sjukvårdskostnaderna¹⁰, se vidare kapitel 5.

Personer utan permanent uppehållstillstånd kan komma i behov av hälso- och sjukvårdsinsatser som kräver längre varaktighet eller tillgång till eftervård; organtransplantation är exempel på detta.

⁵ Utlänningslagen (2005:716) och EU:s lagstiftning

⁶ Thorburn Stern 2020, s. 25–38 och Litins'ka 2020.

⁷ Uppgift från SCB per e-post 2020-09-08.

⁸ Uppgift från Migrationsverket per e-post 2020-10-01.

⁹ Statskontoret 2016.

¹⁰ SKL 2016 och Migrationsverket 2018.

2.2 Asylprocessen och professionens önskan om förhandsbeslut

Några läkare som vänt sig till Smer har hävdad att de behöver information om risken för att en patient utvisas för att kunna fatta välvägdade beslut om vårdinsatser. Det gäller särskilt i samband med vårdinsatser där tillgången till eftervård är avgörande för att patienten ska få nytta av insatsen, och ytterst överleva.¹¹ Smer har varit i kontakt med Migrationsverket för att få information om hur dessa processer går till. Migrationsverket har meddelat att de varken kan eller ska lämna förhandsbesked i den här typen av fall, då det kan äventyra rättssäkerheten.¹²

En person som fått avslag på sin asylansökan och som är under livsnödvändig pågående behandling och därmed för sjuk för att avvisas, kan ansöka om verkställighetshinder, det vill säga hinder mot att genomföra beslutet om avvisning eller utvisning. Avslag på ansökan om verkställighetshinder kan överklagas. I enlighet med gällande regelverk och de internationella konventioner Sverige förbundit sig till har Migrationsverket inför ett eventuellt avslag att ta hänsyn till om personen kan få livsnödvändig vård i det land hen kan komma att utvisas till.¹³

2.3 Kunskap hos vårdprofessionerna

Vuxna personer som är asylsökande eller papperslösa har enligt svensk lag rätt till så kallad ”vård som inte kan anstå” (se vidare avsnitt 5.3). Inom ramen för rådets beredning har framkommit att många inom hälso- och sjukvården upplever att det är otydligt vad som ska ingå i vård som inte kan anstå och att det förekommer bristande kunskaper om gällande regelverk.¹⁴ Från flera håll har begreppet vård som inte kan anstå kritiserats då det anses oklart och svårt att tillämpa i praktiken.¹⁵

¹¹ Intern hearing vid Smers ordinarie sammanträde 2019-10-18, rundabordsamtal 2020-01-31 samt skrivelse till Smer från Transplantationsprocessgruppen i Lund, 14 juni 2019 (dnr Komm2017/01672/S1985:A)

¹² Möte med Migrationsverket Malmö den 2020-03-11.

¹³ Se kapitel 5, Gällande rätt.

¹⁴ Rundabordsamtal Smer 2020-01-31 och skrivelse från Transplantationsprocessgruppen i Lund 2017 och 2019 (dnr Komm 2017/01672/S1985:A).

¹⁵ Se exempelvis Socialstyrelsen 2014, SKL 2016 och Rätt till vårdinitiativet 2014.

Statskontoret har på uppdrag av regeringen undersökt hur lagen (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd, ofta kallad lagen om vård till papperslösa, har implementerats och hur den tillämpas. I slutrapporten konstateras att även om de flesta papperslösa erbjuds vård i enlighet med vad lagen föreskriver så kvarstår hinder och brister i vården. Den största risken för att papperslösa inte erbjuds vård beror på vårdpersonalens bristande kunskap om lagstiftningen, menar Statskontoret.¹⁶

Denna bild bekräftas av erfarenheter och statistik från Röda Korsets vårdförmedling som visar att när vård nekats till personer utan permanent uppehållstillstånd är det till stor del på grund av att vårdpersonalen saknar kunskap och information om lagstiftningen. Enligt Röda Korsets statistik står personalens okunskap om regelverket för mer än hälften av de hinder som patienterna mött inom vården. Lagen uppges vara svår att förstå och osäkerheten kring hur begreppet vård som inte kan anstå ska tillämpas i praktiken är fortsatt stor, liksom hur man inom sjukvården ska bedöma vem som är papperslös.¹⁷ Det är vanligt att personal som skriver in patienten inte vet vem som kan räknas som papperslös, vilket kan resultera i att vårdgivaren kräver bevis på att personen är papperslös, trots att inga sådana bevis finns. Vidare förekommer det även att patienter felaktigt krävs på pengar för att få tillgång till sjukvård.

En nyligen genomförd enkätstudie gällande kunskap om rätten till vård för papperslösa och asylsökande, som genomförts bland sjuksköterskestudenter, läkarstudenter och läkare i Västra Götaland bekräftar denna bild.¹⁸ En stor majoritet av de svarande läkarna (89 procent) ansåg sig behöva mer kunskap om papperslösa personers rätt till vård. En majoritet av läkarna (66 procent) svarade att de inte visste vem de ska kontakta om de har frågor om rätt till vård för papperslösa personer. Enbart 7 procent av studenterna svarade att de kände till lagstiftningen väl eller mycket väl gällande papperslösa respektive asylsökande personers rätt till vård. En majoritet av respondenterna kände till att papperslösa och asylsökande personer har rätt till akut sjukvård, men kunskapen var låg om att de även ska erbjudas vård som inte kan anstå och vad som ingår i det begreppet. Författaren till

¹⁶ Statskontoret 2016, s. 83.

¹⁷ Svenska Röda Korset 2018.

¹⁸ Lönnermark 2018.

studien framhåller att det behövs mer undervisning om rätten till hälsa och om vilken vård papperslösa och asylsökande personer har enligt svensk lag; annars är risken att dessa grupper erbjuds mindre vård än de har rätt till.¹⁹

2.4 Vårdbehov och vårdutbud som drivkraft bakom migration

I debatten gällande hälso- och sjukvård för asylsökande och papperslösa har det hävdats att tillgången till hälso- och sjukvård för dessa grupper bör begränsas då en alltför generös tillgänglighet kan medföra störningar av den reglerade invandringen och öka antalet personer som vistas i landet utan tillstånd.²⁰

Medicinska skäl utgör inte en grund för asyl i Sverige och man får inte heller automatiskt uppehållstillstånd i Sverige på grund av sjukdom, även om det kan utgöra ett verkställighetshinder för utvisning (se vidare avsnitt 5.5).

Orsakerna till varför människor migrerar eller flyr är komplexa och kan beror på en rad faktorer, både sk. push and pull²¹ effekter. En dominerande drivkraft för människor att migrera är att undkomma krig, politiskt förtryck och ekonomisk misär.²² Flera olika faktorer avgör vilket land en person migrerar till, bland annat om personen har anhöriga där samt vilka möjligheter att etablera sig och försörja sig som finns. Även om det finns exempel på att personer sökt asyl i Sverige i hopp om att få tillgång till avancerad vård saknas det emellertid såvitt Smer kan bedöma empiriskt stöd för att ett generöst erbjudande av specifikt hälso- och sjukvård automatiskt leder till fler asylsökande i ett land.²³

¹⁹ Lönnermark 2018.

²⁰ Se till exempel SOU 2011:48.

²¹ Prof. Everett Lee har utvecklat en förklaringsmodell över varför människor flyttar från ett område till följd av negativa förhållanden, så kallade push-faktorer, och till ett annat område på grund av positiva förhållanden, så kallade pull-faktorer. Se Lee 1966.

²² Se till exempel European parliament 2020.

²³ SOU 2011:48.

2.5 Andra exempel på utebliven vård

De exempel som nämndes ovan där enskilda patienter nekats vård på grund av de saknar permanent uppehållstillstånd eller att det råder osäkerhet kring tillgång till eftervård har alla gällt organtransplantation. Rådet har genom samtal med bland andra representanter från Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, och civilsamhället samt genom förfrågning till Inspektionen för vård och omsorg, IVO, identifierat andra former av hälso- och sjukvård där personer utan permanent uppehållstillstånd nekats eller riskerar att nekats vård de är i behov av på grund av osäkerheten kring hur länge de kommer att vara kvar i Sverige. Psykiatrisk behandling och vissa former av tandreglering lyfts fram som exempel där asylsökande nekats vård med motiveringen att det föreligger oklarheter om huruvida behandlingen kan fullföljas. Även när det gäller cancerbehandling, eller vård som inkluderar olika medicin-tekniska produkter, torde motsvarande problem kunna uppstå.

Smer har funnit två anmälningar av vårdgivare till IVO där patienter nekats vård mot bakgrund av deras migrationsrättsliga status. Det ena fallet gällde en asylsökande patient där det förelåg starka indikationer för ICD-behandling (inopererad defibrillator – ”hjärtstartare”). Patienten dog i Sverige en kort tid efter beslutet att inte erbjuda behandling (se vidare avsnitt 5.3.2).²⁴ I ett annat fall har IVO kritiserat en vårdgivare för att inte ha gett en patient utan permanent uppehållstillstånd vård för sin diabetes i enlighet med nationella riktlinjer för diabetesvård och för att ledningen vid vårdcentralen blandat ihop begreppen akut vård och vård som inte kan anstå. Patientens situation bedömdes omfattas av begreppet vård som inte kan anstå eftersom hans hälsa kunde förvärras betydligt utan vård och en fördröjning av behandlingen kunde medföra allvarliga följder för patientens hälsa.²⁵

²⁴ IVO dnr 8.2-36521/2015-15.

²⁵ IVO dnr 8.2-35696/2013-26.

2.6 Om rätten till vård, behandling och transplantation

För att komma fram till ett välgrundat ställningstagande till frågan om vilken typ av vård som bör erbjudas personer utan permanent uppehållstillstånd är det nödvändigt att göra vissa distinktioner.

Av betydelse kan vara om personen är barn eller vuxen, liksom sannolikheten för att personen kan få permanent uppehållstillstånd.

En annan fråga rör vilken typ av vård och behandling – som kan erbjudas, från enkel till mer avancerad i betydelsen att den kräver varaktighet eller eftervård.

Barn eller vuxen

Tillgången till vård och medicinsk behandling kan utifrån gällande rätt påverkas av om personen utan permanent uppehållstillstånd är vuxen eller barn. Enligt artikel 24 i FN:s konvention om barnets rättigheter, som den 1 januari 2020 blev svensk lag har varje barn 0–18 år rätt till bästa möjliga hälsa och full tillgång till hälso- och sjukvård, en generell rätt som inte tillkommer varje vuxen. Ställningstagandet till huruvida, och i vilken omfattning, patienter som saknar permanent uppehållstillstånd i Sverige bör ha tillgång till hälso- och sjukvård, påverkas således av om patienten är vuxen eller minderårig. Som redogörs för i kapitlet gällande rätt ska vuxna personer med tillfälligt uppehållstillstånd som är folkbokförda i Sverige erbjudas vård på lika villkor som den övriga befolkningen. Vuxna asylsökande och papperslösa ska erbjudas ”vård som inte kan anstå”. Som framgår av avsnitt 5.6 bedömer Smer att vård av viss varaktighet eller med krav på långvarig eftervård, såsom organtransplantationer, ryms inom begreppet vård som inte kan anstå i de fall där även en måttlig fördröjning av vård och behandling bedöms kunna medföra allvarliga följder för patienten.

Huruvida patienten är barn eller vuxen saknar således betydelse när det för den vuxne patienten handlar om ”vård som inte kan anstå”. Beslut om tillgång till vård, inklusive transplantation, kan dock avgöras av patientens möjligheter att få tillgång till eftervård eller om behandlingen kan fullföljas.

Olika typer av behandling

Vård och behandling som sjukvården erbjuder är mer eller mindre tekniskt avancerad, fordrar mer eller mindre resurser, är mer eller mindre varaktig och kan ställa krav på kortare eller längre efterbehandling.

3 Organtransplantation

Organtransplantationer är en unik form av hälso- och sjukvård. Förutom att det är en typ av högspecialiserad vård, som ställer höga krav på lokaler, utrustning och hälso- och sjukvårdspersonal med viss kompetens, är den beroende av tillgången till organ för att alls kunna genomföras och kräver en långvarig, ibland livslång, eftervård för att resultatet ska bli av bestående nytta för patienten.

Det råder brist på organ både nationellt och internationellt. Väntetiderna är långa och alla som är i behov av ett organ och som bedömts som möjliga att transplantera får inte en transplantation. I Sverige var den 1 januari 2020 behovet av organ totalt 860 stycken. Störst var behovet av njurar (693), därefter lever (52), hjärta (49) och lunga (25). En person kan vänta på fler än ett organ. Antalet organ på väntelistan ökade med 50 stycken i jämförelse med samma tidpunkt föregående år. Under 2019 rapporteras 37 personer ha avlidit i väntan på organtransplantation, vilket är något lägre antal fall än de två föregående åren.²⁶

Antalet donerade organ från avlidna har ökat under de senaste tio åren i Sverige till följd av ökat fokus på donationsfrågan och ett målmedvetet donationsfrämjande arbete inom hälso- och sjukvården. Antalet organdonatorer 2019 var det högsta som hittills uppmätts i Sverige, 191 personer, och de regionala skillnaderna i donationsfrekvens fortsätter att minska. Under 2019 transplanterades totalt 811 organ, varav 661 organ kom från avlidna donatorer. Njurtransplantation är den vanligaste typen av organtransplantation och under 2019 utfördes totalt 476 njurtransplantationer. Antalet njurar från levande donatorer utgjorde en tredjedel av det totala antalet. Antalet njur- och levertransplantationer ökade i jämförelse med föregående år, medan antalet transplanterade hjärtan och lungor minskade något. Den positiva utvecklingen av antal donatorer till

²⁶ Uppgifterna i stycket är hämtade från Socialstyrelsen 2020, s. 12.

trots, är behovet av organ för transplantation fortfarande större än tillgången.²⁷

3.1 Vem kan få organ och bli transplanterad i Sverige i dag?

Innan en patient sätts upp på väntelista för att komma ifråga för organtransplantation görs alltid en noggrann individuell bedömning, innefattande en medicinsk riskbedömning och en prognosvärdering. För att komma i fråga för transplantation ska patienten ha en livshotande svikt i något eller några av de organ som kan transplanteras. Patienten måste även vara i tillräckligt god form för att kunna genomgå den operation och den behandling som en transplantation kräver. Om en möjlig mottagare är alltför sjuk kan transplantation inte genomföras eftersom riskerna med ingreppet då bedöms vara för stora. Vid sidan om detta värderas även patientens möjligheter och förmåga att fullfölja de kontroller och den behandling som krävs efter en organtransplantation. Några exempel på hinder för transplantation är aktivt missbruk och elakartade tumörer. Kort om reglering gällande bedömning inför transplantation:

- Regleringen av transplantation av organ finns, förutom i den generella hälso- och sjukvårdslagstiftningen, i lagen (1995:831) om transplantation m.m. (transplantationslagen) samt i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation.
- Transplantationslagen 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.
- Socialstyrelsens föreskrift innehåller kompletterande bestämmelser till transplantationslagen och ska enligt föreskriften tillämpas i hälso- och sjukvården vid hantering (donation, kontroll, karakterisering, tillvaratagande, bevarande, transport och transplantation) av mänskliga organ avsedda för transplantation.

²⁷ Socialstyrelsen 2020, s. 7.

- Det har sedan 2015 tillsatts två utredningar i syfte att ändra regelverket gällande organdonation, med syfte att främja genomförande av organdonation och förtydliga regelverket för donation²⁸. Regeringen fattade beslut om lagrådsremissen Organdonation den 24 september 2020.

3.2 Praxis vid landets transplantationsenheter

I dialog med företrädare för professionen har framkommit att det föreligger oklarheter kring tolkningen av gällande rätt och att man i vissa fall transplanterar personer utan permanent uppehållstillstånd, i andra inte. Motiven till varför man transplanterat respektive avstått att transplantera varierar. Den bild som framkommit är att det görs olika bedömningar och att det inom professionen inte finns en enighet kring hur dessa situationer ska hanteras.

Inom ramen för den rättsanalys som tagits fram på rådets uppdrag, intervjuade juristen Yana Litins'ka i, jur. dr i medicinsk rätt, i början av 2020 läkare från de tre avdelningar, vid två centra, som utför hjärt- och/eller lungtransplantationer i Sverige, för att få en överblick av deras beslutsfattande rörande aktuell patientgrupp. I hennes analys framkom att samtliga avdelningar enbart haft ett fåtal patienter utan permanent uppehållstillstånd och att de inte har specifika riktlinjer för beslutsfattande i dessa situationer. Intervjupersonerna uttryckte en osäkerhet om hur lagstiftningen ska tolkas i dessa fall. Om eftervård inte kunde komma till stånd ansågs detta vara en absolut kontraindikation. En enhet svarade att det är svårt för vuxna papperslösa personer att erhålla transplantationer, men att det inte är omöjligt för personer utan permanent uppehållstillstånd att erhålla denna vård. Att ha tillgång till eftervård och uppföljning vid ett kompetent medicinskt center väger tungt vid bedömningen. Två av avdelningarna meddelade att de har diskuterat vilka steg som bör vidtas vid bedömningen av huruvida en patient utan permanent uppehållstillstånd kan placeras på väntelista för transplantation.²⁹

I slutet av 2019 tog Svensk Transplantationsförening fram ett dokument som sammanfattar föreningens tolkning av gällande rätt angående möjligheten till transplantation för personer som söker

²⁸ SOU 2015:84 och SOU 2019:26.

²⁹ Litins'ka 2020.

uppehållstillstånd i Sverige. Sahlgrenska universitetssjukhusets och Karolinska universitetssjukhusets respektive enheter för transplantation uppgav i september 2020 att de nu följer Transplantationsföreningens dokument från 2019.

Enligt aktuell information från transplantationsenheterna i Sverige framgår följande: Akademiska sjukhuset i Uppsala erbjuder inte organtransplantation (njurtransplantation) till personer utan permanent uppehållstillstånd, däremot erbjuds dialys i hemregionen. Sahlgrenska universitetssjukhuset uppger att deras transplantationscentrum följer dokumentet från Svensk Transplantationsförening 2019 (se avsnitt 3.4). Även Karolinska universitetssjukhuset uppger att de följer Transplantationsföreningens dokument. Från transplantationsenheten i Lund/Malmö rapporteras att de transplanterar barn utan permanent uppehållstillstånd med hänvisning till FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), och att barn ska erbjudas vård på lika villkor som övriga befolkningen enligt gällande rätt i Sverige. Vid enheten har de bland annat genomfört hjärtransplantationer på två barn, ett som var papperslöst och ett som var asylsökande. Båda transplantationerna var framgångsrika och barnen är nu vid god hälsa.

3.3 Svensk Transplantationsförenings uppfattning

Svensk Transplantationsförening har nyligen sammanfattat sin tolkning av regelverket kring möjligheten att erbjuda transplantation till utländska medborgare som söker eller beviljats uppehållstillstånd i Sverige.³⁰ I dokumentet berörs levertransplantation och njurtransplantation. Här görs en distinktion mellan organtransplantationer från levande givare (i dessa fall påverkas inte andra patienter på väntelistan för organ eftersom organet oftast i dessa fall kommer från en närstående) och transplantationer med organ från avlidna. Föreningen menar att patienter med tillfälligt uppehållstillstånd ska bli föremål för samma individuella bedömning som andra patienter. Sedvanliga bedömningsprinciper ska följas, det vill säga man ska endast acceptera en patient för transplantation om inremitterande enhet har utrett och dokumenterat att framtida medicinering och uppföljning

³⁰ Angående möjligheten till transplantation med avliden givare för personer som sökt uppehållstillstånd i Sverige, Svensk Transplantationsförening 2019.

med stor sannolikhet kan garanteras. Kan detta inte garanteras, ska transplantation inte genomföras. Det är samma tillvägagångssätt som gäller alla patienter, oavsett om de är svenska medborgare eller inte om det kvarstår en tveksamhet kring uppföljning av vården som bygger på att patienten eventuellt kommer att utvisas ur landet efter en transplantation är det rimligt att basera ställningstagandet på humanitära grunder och hellre fria än fälla, hävdar man.

Föreningen gör vidare bedömningen att ”för utländska, icke-EU-medborgare, som söker uppehållstillstånd i Sverige gäller huvudregeln att de enbart erbjuds akutsjukvård”³¹. Patienter med terminal njursvikt, det vill säga upphävd njurfunktion, som söker uppehållstillstånd i Sverige kan därför omedelbart få behandling med dialys, som är en livräddande och livsuppehållande behandling som inte kan anstå. Den ges därför till alla när indikation föreligger, även till asylsökande utan permanent uppehållstillstånd. Föreningen anser däremot att njurtransplantation till dessa patienter nästan alltid kan anstå, eftersom modern dialysbehandling ofta är ett fullgott alternativ. Det binder dock patienten till dialysapparaten flera gånger per vecka, menar föreningen.

Transplantationsföreningen skriver i dokumentet också att ”det kan finnas skäl att avstå transplantation ..., om patienten kommit till Sverige enbart i syfte att få transplantationsbehandling.”

3.4 Scandiatransplant

Transplantationsverksamheterna i Norden och sedan 2017 även Estland, samarbetar genom organisationen Scandiatransplant.³² Inom organisationen har man kommit överens om hur prioriteringen av mottagare av organ ska göras. Transplantationsverksamheterna identifierar tänkbara mottagare enligt följande prioriteringsordning.

³¹ *Kommentar:* Akutsjukvård är inte detsamma som vård som inte kan anstå. Det senare är ett vidare begrepp, se avsnitt 5.3.

³² SOU 2019:26), s. 46.

1. Inom sitt eget upptagningsområde, men med hänsyn tagen till inom Scandiatransplant särskilt överenskomna prioriteringsregler,³³
2. inom övriga i samma land,
3. inom Norden samt
4. inom övriga Europa.

Scandiatransplant har i en särskild vägledning³⁴ utarbetat riktlinjer för i vilka fall organdonation till personer från länder som inte är medlemmar i Scandiatransplant kan bli aktuell. Enligt dessa är huvudregeln att transplantation inte ska utföras på medborgare från länder som inte ingår i Scandiatransplant, i de fall att det skulle uppstå ett sådant vårdbehov under tiden de vistas tillfälligt i ett land som ingår i Scandiatransplant. Riktlinjerna medger emellertid under vissa förutsättningar särskilda överenskommelser om undantag från dessa. Av riktlinjerna framgår dock tydligt att nationell lagstiftning i Scandiatransplants medlemsländer ska tillämpas före riktlinjerna.

Scandiatransplant samarbetar med bland andra internationella transplantationsorganisationer, såsom Eurotransplant, som är ett samarbete gällande organdonation och består av ett flertal länder i Europa.

3.5 Istanbuldeklarationen

År 2008 träffades en grupp ledande internationella medicinska experter i Istanbul för att dra upp strategier för att få stopp på organhandel och transplantationsturism. Resultatet av mötet blev Istanbuldeklarationen.³⁵ Innebörden är i korthet att samtliga stater ska verka för att vara självförsörjande i fråga om organ för transplantation till sin befolkning, donation av organ ska vara kostnadsneutral, tillgång till organ för transplantation ska ges på lika villkor och på medicinska grunder med hänsyn till etiska principer. Staterna

³³ Med särskilt överenskomna prioriteringsregler menas till exempel brådskande transplantationer, utbyte av organ vid speciella vävnadstyper eller för immuniserade patienter. I sådana fall prioriteras dessa patienter inom Scandiatransplant före det egna uppdragningsområdets patienter.

³⁴ Scandiatransplant 2017.

³⁵ The Transplantation Society and the International Society of Nephrology 2018.

ska vidare verka för att förhindra handel med organ. I Istanbul-deklarationen definieras begreppet ”organ-trafficking” för första gången i ett internationellt instrument. Det som sägs i Istanbul-deklarationen är dock inte juridiskt bindande.

4 Utblick

Frågan om tillgång till sjukvård, särskilt organtransplantation, för personer som är asylsökande, papperslösa och andra personer utan permanent uppehållstillstånd är en omstridd och debatterad fråga i många länder.³⁶ Migranter får inte alltid tillgång till den hälso- och sjukvård de är i behov av och de löper en högre risk att hamna i utanförskap och fattigdom.³⁷

Antalet migranter och flyktingar i världen har ökat kraftigt de senaste 20 åren. Under perioden 2000–2017 steg det totala antalet migranter från 173 miljoner till 258 miljoner, en ökning med 49 procent.³⁸ Tillgången till hälso- och sjukvård för berörda grupper ser olika ut i olika länder. I litteraturen lyfts psykiatri, förebyggande vård och långtidsvård fram som prioriterade områden som bör få större uppmärksamhet.³⁹

Flera internationella organisationer arbetar för att tillgången till hälso- och sjukvård för berörda grupper ska förbättras. WHO har bland mycket annat tagit fram ett ramverk för prioriteringar och vägledande principer för att stödja medlemsländerna i att främja tillgången till hälso- och sjukvård för asylsökande och migranter. WHO uppmanar alla länder att implementera riktlinjer som ger hälso- och sjukvård till alla migranter och flyktingar oavsett deras rättsliga status.⁴⁰

Det finns även en hel del litteratur som lyfter fram etiska problem kopplade till hälso- och sjukvård för asylsökande och migranter.⁴¹

³⁶ Fortin och Greenberg 2016; Stevens 2010.

³⁷ Bradby m. fl. 2015 och Razum, Karrasch och Spallek 2016.

³⁸ WHO 2019.

³⁹ Lebano m.fl. 2020.

⁴⁰ WHO 2019.

⁴¹ En etisk analys som lyfter problematiken med olika regelverk och vikten av gemensam policy i frågorna om organtransplantation återfinns i till exempel i Hermerén (under utgivning).

Migranternas tillgång till hälso- och sjukvård ser olika ut inom EU och Europa. En färsk litteratursammanställning från 2020⁴² kartlägger migranternas tillgång till och hinder för tillgång till hälso- och sjukvård i Europa. Det är en starkt heterogen bild som framträder, där det föreligger stora skillnader i tillgång till hälso- och sjukvård för dessa grupper. Författarna pekar på att det behövs bättre data om migranternas hälsa, behov och tillgång till hälso- och sjukvård. Detta för att bättre säkra tillgången och kunna utforma sjukvården efter dessa gruppers särskilda behov. Det pekar även på behovet av studier som lyfter fram migranternas erfarenheter och vilka hinder de själva upplever finns för att få tillgång till sjukvård.⁴³

Hur tillgången till organ donation och praxis ser ut i omhändertagandet av dessa patienter i respektive land idag har Smer inte säkra uppgifter om. Att det föreligger hinder till tillgång till organtransplantation för migranter och flyktingar är dock en fråga som uppmärksammas på europeisk nivå.⁴⁴ I en enkätstudie, från 2012 som undersökt tillgången till organtransplantation för *non-nationals* och *non-residents* i medlemsländerna i Europarådet framkom att det då förelåg stora skillnader i tillgången till denna vård bland de 29 länder som besvarade enkäten.⁴⁵ I Frankrike kan till exempel utlänningar oavsett om man är bosatt eller inte registreras på väntelistan för njurtransplantation under särskilda förhållanden.⁴⁶ I Storbritannien har utlänningars tillgång till organtransplantation utretts och diskuteras.⁴⁷ Inom Norden har frågan varit uppe till diskussion inom Scandiatransplant.⁴⁸ Genom sökningar i olika forskningsdatabaser har vi funnit flera artiklar som diskuterar olika utmaningar och dilemman i vården av migranter och flyktingar vad gäller organtransplantation.⁴⁹

Nedan redogörs för några exempel på hur frågan om hälso- och sjukvård, med fokus på organtransplantation, för aktuella grupper behandlas i Kanada och USA, där en diskussion förs.

⁴² Lebano m.fl. 2020.

⁴³ Lebano m.fl. 2020; Cantrelle m.fl. 2006.

⁴⁴ Se till exempel EKHA (u.å.) s. 38 och Bhopal m. fl. 2019. Enligt uppgift pågår även ett arbete inom Europarådets etikkommitté.

⁴⁵ Carella m.fl. 2012.

⁴⁶ Ledoux m.fl. 2018.

⁴⁷ Se till exempel The British Transplantation Society 2009 och Barrett 2013.

⁴⁸ Scandiatransplant 2015.

⁴⁹ Se till exempel Poulakou, Len och Akova 2019, Van Biesen m.fl. 2016 och Van Biesen m.fl. 2018.

Kanada

Kanada har liksom Sverige en offentligt finansierad hälso- och sjukvård och tillgång till vård baseras på bosättning i landet. Den migrationsrättsliga statusen spelar roll för vilken form av hälso- och sjukvård med subvention från staten som erbjuds.

I Kanada finns inga nationella riktlinjer gällande organtransplantation för utlänningar.⁵⁰ Transplantationsenheterna måste idag själva hantera dessa beslut. Några enheter har ett begränsat antal utlänningar på sina väntelistor för transplantation medan vissa lokala organisationer har utarbetat egna riktlinjer och rutiner på området.⁵¹

Den ansvariga organisationen för organtransplantationer i provinsen Ontario har tagit fram riktlinjer för transplantation till utlänningar och personer utan permanent uppehållstillstånd. Enligt dessa riktlinjer kan utlänningar och flyktingar som uppfyller vissa krav bli listade för transplantation. Enbart personer som är i behov av livräddande behandling och saknar andra behandlingsalternativ kan komma i fråga. Beslut ska fattas utifrån en individuell bedömning i överensstämmelse med etiska principer om rättvisa och nytta. Alla patienter måste visa att de har förmågan att klara eftervården och ha framtida tillgång till immunsupprimerande läkemedel och behandling. Organisationens riktlinjer säger bland annat (*fritt översatt*): ”Med hänvisning till nyttoprincipen är det etiskt försvarbart att utestänga personer som inte har uppehållstillstånd i Kanada och inte har tillgång till eftervård från transplantation. Hälso- och sjukvårdspersonal är ansvarig för att göra denna riskbedömning genom att använda tillgänglig kunskap, inberäknat erkännande av att patienten kan komma att återvända till undermåliga villkor [för eftervård]”.⁵²

I Kanada har förts en diskussion om organtransplantation ska erbjudas utlänningar. En attitydstudie från 2019 bland vårdpersonal som arbetar inom transplantationskirurgi undersökte praxis och attityder till transplantation för utlänningar. Studien visade bland annat att enbart ett fåtal centrum hade riktlinjer gällande organtrans-

⁵⁰ Greenberg m.fl. 2019.

⁵¹ Fortin och Greenberg 2016.

⁵² ”According to the principle of utility, the exclusion of transplantation for non-Canadian residents who do not have access to post-transplant care is ethically justifiable. Medical professionals are responsible for calculating the risks using available knowledge, which includes acknowledging the reality of sub-optimal conditions that some foreign patients may be returning to.” (Trillium gift of life network 2016).

plantation för utlänningar samt att det rådde skilda uppfattningar om huruvida dessa patienter skulle erbjudas transplantation och under vilka förutsättningar.⁵³

I litteraturen diskuteras bland annat frågor rörande tillgång till transplantation och särskilt om barn utan uppehållstillstånd ska erbjudas transplantation. Flera författare har lyft fram vikten av att få till stånd en nationell policy och har lagt fram olika förslag kring hur ett erbjudande av behandling skulle kunna utformas för dessa patientgrupper.⁵⁴ Problembeskrivning och argumentation för och emot att transplantera barn och vuxna utan uppehållstillstånd liknar den i Sverige (se kapitel 7).

USA

Hälso- och sjukvården i USA är inte offentligt finansierad och många människor står utan hälso- och sjukvårdsförsäkring. Man beräknar att det finns cirka 11,3 miljoner papperslösa immigranter i USA⁵⁵, vilket motsvarar cirka 3 procent av befolkningen. Tillgången till hälso- och sjukvård är i många fall starkt begränsad för denna grupp då de ofta inte har tillgång till hälso- och sjukvårdsförsäkringar och inte kan betala ur egen ficka.

Papperslösa immigranter donerar organ i högre utsträckning än de mottar organ i USA. Det har beräknats att cirka 3 procent av alla donationer från avlidna kommer från papperslösa immigranter, men att de enbart mottar cirka 0,5 procent av organen.⁵⁶ I en studie från 2019 gällande levertransplantationer bland papperslösa immigranter i USA mellan åren 2012–2018, framkommer att 0,4 procent (166 av 43 192) av levertransplantationerna har skett i denna population. Risken för att behandlingen misslyckas rapporteras vara densamma för transplanterade patienter utan uppehållstillstånd som för patienter med uppehållstillstånd.⁵⁷

Det är framför allt avsaknaden av sjukvårdsförsäkring som lyfts fram som orsak till att papperslösa patienter transplanteras i mindre

⁵³ Greenberg m. fl. 2019.

⁵⁴ Fortin och William-Jones 2013; Greenberg m. fl. 2019; Fortin och Greenberg 2016.

⁵⁵ Gelatt och Zong (2018).

⁵⁶ Se till exempel Maier 2019, Pullen 2019, Gupta 2014, Baru m. fl. 2013 samt Jawed 2020.

⁵⁷ Lee och Terrault 2020.

utsträckning jämfört med befolkningen i övrigt.⁵⁸ Det finns dock betydande skillnader mellan delstater. I Kalifornien omfattas även papperslösa till viss del av sjukvårdsförsäkringssystemet och kan få njurtransplantation, medan det är svårt att ens få tillgång till dialys i Texas.⁵⁹

Frågan om utlänningars tillgång till organtransplantation diskuteras i USA utifrån olika typer av situationer. Den ena frågan gäller så kallad medicinsk turism, det vill säga när personer söker sig till USA för att köpa sig högspecialiserad hälso- och sjukvård.⁶⁰ Den andra frågan handlar om i USA bosatta papperslösa och deras begränsade möjligheter att få tillgång till hälso- och sjukvård, såsom exempelvis dialys och organtransplantation. Barn utan uppehållstillstånd i behov av organtransplantation genomgår ofta transplantation finansierad av någon välgörenhetsorganisation eller genom statliga Medicaid. I vuxen ålder upphör dock den subventionerade vården och patienten riskerar att inte kunna betala för de läkemedel och den uppföljande behandling som krävs för att kunna bibehålla organet. I litteraturen diskuteras olika möjligheter att säkerställa hur transplanterade patienter i denna grupp kan få hjälp med livsnödvändig vård och behandling. De exempel som diskuteras illustrerar dilemman liknade de professionen ställs inför i Sverige när den ska fatta beslut om huruvida en persons migrationsrättsliga status ska spela in när de fattar beslut om att transplantera eller inte. Det finns de som motsätter sig transplantation till dessa grupper, och de som förespråkar transplantation.⁶¹

Mot bakgrund av diskussionen i Nordamerika om transplantation av asylsökande har det framförts att det krävs tungt vägande skäl för att neka någon en transplantation och att antaganden om sämsta tänkbara framtidsscenario för en viss person inte utgör sådana skäl. Framtiden är – i olika avseenden – osäker för i stort sett alla som står på väntelista för transplantation.⁶²

⁵⁸ King m.fl. 2005.

⁵⁹ Pullen 2019.

⁶⁰ Se exempelvis Ahya 2017.

⁶¹ Se till exempel Wightman och Diekema 2015, Ackah, Sigireddi och Murthy 2019, Goldberg m.fl. 2007 och Gupta 2008.

⁶² Wightman och Diekema 2015.

5 Gällande rätt

I detta avsnitt beskrivs gällande rätt avseende tillgång till hälso- och sjukvård i Sverige för personer som vistas i Sverige och saknar permanent uppehållstillstånd.⁶³ Regionernas skyldighet att erbjuda vård till asylsökande och papperslösa beskrivs i lagstiftningen med uttrycket ”vård som inte kan anstå”. Frågan är om vård av viss varaktighet eller som kräver eftervård, kan anses räknas till sådan vård då det gäller patienter som saknar permanent uppehållstillstånd.

Redovisningen omfattar främst nationell lagstiftning men även relevanta internationella överenskommelser på området behandlas.

I det sista delavsnittet redovisar rådet sin bedömning av gällande rättsläge om hälso- och sjukvård med krav på eftervård, med organtransplantation som exempel, kan anses rymmas inom vård som inte kan anstå samt hur långt skyldigheten att erbjuda sådan vård kan anses sträcka sig för personer utan permanent uppehållstillstånd.

5.1 Regionernas ansvar att erbjuda vård i Sverige

Sammanfattning av avsnitt 5.1:⁶⁴ Den som är bosatt i Sverige omfattas av regionernas ansvar att erbjuda vård. Utländska medborgare som har uppehållstillstånd eller uppehållsrätt i Sverige kan folkbokföras och har därmed full tillgång till subventionerad vård.

Vuxna personer som söker asyl eller vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd (papperslösa) har en begränsad tillgång till vård och tandvård. Regionernas ansvar att erbjuda vård är begränsad till sådan vård som inte kan anstå samt viss annan vård. Barn till

⁶³ Kapitlet gällande rätt bygger delvis på en rättsutredning av Yana Litins'ka, postdoktor vid Juridiska institutionen, Lunds universitet, se Litins'ka 2020.

⁶⁴ I kapitlet gällande rätt har Smer valt att i vissa delavsnitt infoga sammanfattande rutor för att underlätta för läsaren.

asylsökande och papperslösa har rätt till samma vård som den som är bosatt i regionen.

Övriga personer, exempelvis turister och utlandssvenskar som besöker Sverige, har rätt att få omedelbar vård, vilket i princip innebär akut vård.

5.1.1 Övergripande om hälso- och sjukvårdslagstiftningen

Målen för svensk hälso- och sjukvårdspolitik är att befolkningen ska erbjudas en behovsanpassad, tillgänglig och effektiv vård av god kvalitet. Detta är avgörande för att allmänheten ska kunna ha förtroende för sjukvården. De lagar, förordningar och föreskrifter som reglerar verksamheten i hälso- och sjukvården syftar till att vården ska uppnå dessa mål.

De generella bestämmelserna på sjukvårdens område avser hälso- och sjukvårdsverksamhet i allmänhet och gäller frågor som kan uppkomma i all sådan verksamhet. De omfattar exempelvis allmänna principer för hur sjukvård ska organiseras och prioriteras mellan patienter. Regler om patienternas medinflytande i vården eller samtycke till enskilda vårdinsatser räknas också hit. De centrala bestämmelserna om vårdens organisation och regionernas ansvar att erbjuda vård finns i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL. Utvecklingen har länge gått i riktning mot att patientens självbestämmande och uttryckta intressen ska få en större tyngd i hälso- och sjukvården. Som ett led i denna strävan infördes patientlagen (2014:821) den 1 januari 2015. Lagen syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Förutom HSL och patientlagen är även patientsäkerhetslagen (2010:659) central för de frågor som behandlas i denna rapport.

Som komplement till den mer övergripande lagstiftningen finns specialregler som reglerar en särskild situation, åtgärd eller ett avgränsat område inom hälso- och sjukvården. Några exempel lagen (2008:344) om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl., lagen (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd, samt lagen (1995:831) om transplantation m.m.

5.1.2 Ansvar att erbjuda vård enligt hälso- och sjukvårdslagen

Regionernas ansvar att erbjuda hälso- och sjukvård definieras i 8 kap. HSL. Här framgår att regionen ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt den som är bosatt inom regionen, 8 kap. 1 § HSL. En bosatt person har således full tillgång till subventionerad vård. Av förarbetena framgår att folkbokföringen är vägledande för om en person är att anse som bosatt i regionen. Utlänningar med uppehållsrätt eller uppehållstillstånd, såväl tidsbegränsade som permanenta, får folkbokföras enligt 4 § folkbokföringslagen (1991:481). Således har även dessa utlänningar med tidsbegränsat uppehållstillstånd full tillgång till subventionerad vård.

Även EU-medborgare som inte räknas som bosatta i regionen men som omfattas av bestämmelserna om vårdförmåner enligt förordning 883/2004 av den 29 april 2004 om samordning av de sociala trygghetssystemen, omfattas av regionens ansvar, se 8 kap. 2 § HSL.

Utöver det ansvar att erbjuda vård som åligger regionerna enligt beskrivningen ovan, ska regionerna erbjuda omedelbar hälso- och sjukvård till personer som vistas inom regionen utan att vara bosatta där och som behöver omedelbar vård, se 8 kap. 4 § HSL. Det gäller exempelvis för turister på besök i Sverige (se även avsnitt 5.1.4). När det gäller omedelbar vård anges i förarbetena att sådan vård inte kan preciseras närmare, utan får avgöras från fall till fall av behandlande läkare eller annan som svarar för vården. Med omedelbar vård avses i princip akut vård, till exempel om någon skadas i en trafikolycka eller insjuknar akut.⁶⁵ Enligt denna bestämmelse är regionerna inte skyldiga att tillhandahålla vård subventionerat, utan de har rätt att begära betalning av den enskilde.⁶⁶

5.1.3 Särskild lagstiftning om tillgång till vård för asylsökande och papperslösa

För utlänningar som inte kan folkbokföras är läget annorlunda. Vuxna personer som söker asyl eller vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd (papperslösa) har en begränsad tillgång till vård och tand-

⁶⁵ Prop. 1981/82:97, s. 120 samt Sahlin 2016.

⁶⁶ Prop. 1981/82:97, s. 120 samt Zillén 2019, s. 74. Några regioner har beslutat att ge asylsökande och papperslösa full tillgång till vård.

vård. Till gruppen papperslösa räknas både personer som undanhåller sig verkställighet av beslut om avvísning eller utvisning enligt utlänningslagen (2005:716) och personer som befinner sig i Sverige utan att ha ansökt om nödvändiga tillstånd att vistas i landet.⁶⁷

Regionernas ansvar att erbjuda vård och tandvård till dessa grupper regleras i särskild lagstiftning. Bestämmelserna finns i lagen (2008:344) om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. och i lagen (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd. Ansvaret att erbjuda vård och tandvård är utformade på ett liknande sätt i de båda lagarna och enligt bestämmelserna ska vuxna asylsökande och papperslösa få vård som inte kan anstå (se avsnitt 5.3), mödrhälsovård, förlossningsvård och vård vid abort och preventivmedelsrådgivning. Av lagen (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd framgår uttryckligen att en region får erbjuda utlänningar som har fyllt 18 år och som omfattas av lagen vård utöver vad som angetts i lagen (se 7 och 8 §§). Regionernas ansvar omfattar endast utlänningar som vistas inom regionen.

Barn till asylsökande och papperslösa personer har däremot rätt till samma vård som den som är bosatt i regionen. Med barn avses här den som ännu inte har fyllt 18 år.

5.1.4 Ekonomiskt utsatta EU-medborgare och deras barn

När det gäller ekonomiskt utsatta EU-medborgare som tillfälligt vistas i Sverige har de ofta svårt att uppfylla kravet på bosättning eftersom de lever i hemlöshet och för att de vanligtvis har svårt att uppfylla kraven för uppehållsrätt.⁶⁸ Om de dessutom saknar försäkring i hemlandet som täcker sjukvård, eller inte kan styrka att de är försäkrade, omfattas de inte av förordning 883/2004 och inte heller av 8 kap. 2 HSL. Den vård som då återstår för denna grupp är omedelbar vård enligt 8 kap. 4 § HSL. Regionen har dock ingen skyldighet att erbjuda sådan vård tillsubventionerad kostnad. Enligt uppgifter från regionsföreträdare gör regionerna olika i frågan om krav på betalning i dessa fall.

⁶⁷ *Kommentar:* En person som lever som "papperslös" saknar nödvändigtvis inte identitetshandlingar som pass, id-kort eller motsvarande. Papperslösheten avser avsaknaden av tillstånd att vistas i landet.

⁶⁸ Zillén 2019, s. 69.

Frågan är om ekonomiskt utsatta EU-medborgare och deras barn i vissa fall skulle kunna betraktas som papperslösa och därmed omfattas av den vård som lagen om vård till papperslösa föreskriver. Lagen gäller personer som olovligen vistas i Sverige. Det innebär att de unionsmedborgare som befinner sig lagligen i Sverige, det vill säga under de första tre månaderna, eller därefter om de har uppehållsrätt, inte omfattas av lagen. Om de däremot varit i Sverige längre än tre månader och saknar uppehållsrätt kan de eventuellt betraktas som papperslösa och omfattas då av lagen. I förarbetena till lagen framgår att det inte är uteslutet att lagen i enstaka fall kan komma att bli tillämplig när det gäller unionsmedborgare.⁶⁹ Det är dock oklart om och i vilka situationer lagen kan tillämpas på unionsmedborgare och deras barn.⁷⁰ Lagen omfattar enligt 5 § inte heller utlänningar som tillfälligt vistas i Sverige, vilket eventuellt utesluter ekonomiskt utsatta EU-medborgare.⁷¹

Vissa grupper av EU-medborgare och deras barn riskerar således att stå utan vård. Detta samtidigt som den svenska lagstiftaren hittills arbetat för att säkerställa att barn som befinner sig i Sverige, oavsett legal status, ska ges likvärdiga möjligheter till vård.⁷² Det är vidare svårt att se hur denna situation skulle vara förenlig med barnkonventionen som år 2020 blev svensk lag⁷³ och som bland annat föreskriver barns rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård, se artikel 24.

5.1.5 Övriga som vistas tillfälligt i Sverige

Om någon som vistas inom regionen utan att vara bosatt där behöver omedelbar hälso- och sjukvård, ska regionen erbjuda sådan vård enligt 8 kap 4 § HSL. Skyldigheten för regionerna att ge sådan vård omfattar såväl den som tillhör en annan region, som den som saknar sådant, t.ex. utlänningar på tillfälligt besök i regionen.⁷⁴ Som exempel kan nämnas turister samt utlandssvenskar på besök i Sverige. Svenska medborgare som flyttat utomlands och som avförts från folk-

⁶⁹ Prop. 2012/13:109, s. 41.

⁷⁰ Zillén 2019, s. 77.

⁷¹ Prop. 2012/13:109, s. 37 ff samt s. 58 och Zillén 2019, s. 77.

⁷² Läs mer i Zillén 2019, s. 153.

⁷³ Lagen (2018:1197) om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter.

⁷⁴ Prop. 1981/82:97, s. 120 samt prop. 2016/17:43, s. 138.

bokföringen i Sverige räknas inte som bosatta i landet och omfattas därmed inte av svensk hälso- och sjukvård.

5.2 Grundläggande principer i svensk hälso- och sjukvård

Sammanfattning av avsnitt 5.2: Prioritering av svensk hälso- och sjukvård ska ske utifrån tre grundläggande principer:

- *Människovärdesprincipen*, alla människor har lika värde och samma rätt till sjukvård oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället,
- *Behovs- och solidaritetsprincipen*, resurserna bör fördelas efter behov,
- *Kostnadseffektivitetsprincipen*, vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, eftersträvas.

Människovärdesprincipen ska tillämpas först, sedan behovs- och solidaritetsprincipen och till sist kostnadseffektivitetsprincipen.

Vidare finns krav på att vården ska ges enligt vetenskap och beprövad erfarenhet.

5.2.1 Vägledande etiska principer i hälso- och sjukvårdslagen

De grundläggande etiska principer som ska vara vägledande i all hälso- och sjukvård anges i 3 kap. HSL. I 3 kap. 1 § HSL sägs att det övergripande målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. När behoven överstiger resurserna och det måste ske en prioritering av hälso- och sjukvård ska principerna i den så kallade etiska plattformen som antogs av riksdagen 1997 tillämpas.⁷⁵ Dessa principer är vägledande både i den kliniska vardagen och för beslutsfattare på politisk och administrativ nivå. Eftersom principerna har olika syften blir rangordningen mellan dem viktig när potentiella konflikter ska hanteras. Människo-

⁷⁵ Prop. 1996/97:60.

värdesprincipen ska tillämpas först, sedan behovs- och solidaritetsprincipen och till sist kostnads-effektivitetsprincipen.

Människovärdesprincipen

Människovärdesprincipen innebär att alla människor har lika värde och samma rätt till vård oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället. Principen finns uttryckt i 3 kap. 1 § 2 st. HSL på följande vis: ”Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.”

Behovs- och solidaritetsprincipen

Behovs- och solidaritetsprincipen innebär att resurserna ska fördelas efter behov. Principen återfinns i 3 kap. 1 § 2 st. HSL: ”Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.”

Kostnadseffektivitetsprincipen

Principen innebär att vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet eftersträvas.⁷⁶

5.2.2 Krav på vetenskap och beprövad erfarenhet

Kravet på att vården ska ges med stöd av vetenskap och beprövad erfarenhet finns både i patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, och i patientlagen (2014:821), PL. Enligt 6 kap. 1 § PSL ska hälso- och sjukvårdspersonalen utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Enligt 1 kap. 7 § PL ska patienten få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.

⁷⁶ Prop. 1996/97:60, s. 54 f och s. 103.

5.3 Vård som inte kan anstå och vård som kräver eftervård

”Vård som inte kan anstå” är det uttryck lagstiftaren valt för den vård och tandvård som regionerna är skyldiga att erbjuda asylsökande och papperslösa. Varken lagen om vård till asylsökande eller lagen om vård till personer utan nödvändiga tillstånd innehåller en tydlig definition av begreppet. Detta har gett upphov till många frågor från hälso- och sjukvården om vad som ska räknas till sådan vård. När det gäller personer som saknar permanent uppehållstillstånd kan särskilda frågor uppkomma som gäller hur lång tid personen kan väntas vistas i Sverige, eftersom vissa behandlingar behöver pågå en längre tid eller kräver tillgång till eftervård för att ge avsett resultat. För att göra en bedömning av vad vård som inte kan anstå omfattar behöver man undersöka vad som sägs i förarbetena samt i de beslut som fattats av Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Det finns inte några föreskrifter som gäller vård som inte kan anstå.

I avsnittet nedan beskrivs förhållandevis utförligt vad som sägs om innebörden av vård som inte kan anstå i förarbetena till lagstiftningarna. I avsnitt 5.6 ger rådet sin sammanfattande bedömning av begreppets omfattning.

5.3.1 Förarbeten och tidigare allmänna råd från Socialstyrelsen

Sammanfattning av avsnitt 5.3.1: Lagstiftningens begrepp vård som inte kan anstå omfattar enligt förarbeten bland annat:

- vård och behandling av sjukdomar och skador där även en måttlig fördröjning bedöms kunna medföra allvarliga följder för patienten. Även följdinsatser till sådan vård och psykiatrisk vård omfattas.
- vård för att motverka ett mer allvarligt sjukdomstillstånd,
- vård för att undvika mer omfattande vård och behandling,
- vård för att förhindra allvarliga akuta sjukdomstillstånd där insatserna kan minska användningen av resurskrävande akuta behandlingsinsatser.

Enligt förarbetena ska en bedömning alltid göras i det enskilda fallet. Man ska även ta hänsyn till att det är ovisst om utlänningen kommer att stanna i Sverige, men hur denna avvägning ska ske beskrivs inte.

Socialstyrelsens bedömning (2014) är att det inte går att precisera vilka tillstånd eller åtgärder som utgör vård som inte kan anstå, utan att detta måste avgöras av vårdpersonalen i varje enskilt fall.

Begreppet vård som inte kan anstå användes för första gången i lagtext i lagen (2008:344) om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. I lagen (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd används samma begrepp och i förarbetena till den senare lagen hänvisas till propositionen som låg till grund för lagen om vård åt asylsökande.

Utvidgning av den vård som definieras som omedelbar

I propositionen (prop. 2012/13:109) som låg till grund för lagen om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd, beskrevs vad som omfattas av begreppet vård som inte kan anstå enligt följande:

Begreppet vård som inte kan anstå är avsett att vara en utvidgning av den vård som definieras som omedelbar. Begreppet har kommit till uttryck i såväl författningar som överenskommelser för att definiera omfattningen av den hälso- och sjukvård och tandvård som ska erbjudas vuxna asylsökande m.fl. Enligt författningskommentaren till 6 § lagen om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. (prop. 2007/08:165⁷⁷) innefattar begreppet vård som inte kan anstå, vård och behandling av sjukdomar och skador i de fall där även en måttlig fördröjning bedöms kunna medföra allvarliga följder för patienten.⁷⁸

Vidare sägs följande:

Likaså innefattas följdinsatser till sådan vård och psykiatrisk vård. Vård ska kunna erbjudas i ett tidigt skede när detta kan motverka att ett mer allvarligt sjukdomstillstånd utvecklas och behov av en mer omfattande behandling uppstår. Även inom den somatiska vården kan tidiga insatser vara befogade när de ges för att förhindra att patienten drabbas av allvarliga akuta sjukdomstillstånd och de tidiga insatserna därigenom

⁷⁷ Hänvisningen i propositionen är felaktig. Rätt propositionsnummer är 2007/08:105.

⁷⁸ Prop. 2012/13:109, sid 42.

även kan minska användningen av resurskrävande akuta behandlingsåtgärder. Ett exempel är information och stöd vid s.k. egenvård av vissa sjukdomstillstånd, t.ex. diabetes och astma. När det är fråga om en person med särskilda behov som t.ex. en person som har utsatts för tortyr eller andra allvarliga övergrepp och trauman bör bedömningen av vilken vård som inte kan anstå göras särskilt omsorgsfullt. Vård som inte kan anstå kan även innefatta en skyldighet att erbjuda lån av hjälpmedel och dylikt för personer med funktionsnedsättning när sådant behov inte tillgodoses på annat sätt.⁷⁹

Allvarliga följder för patienten

Vad gäller vård och behandling av sjukdomar och skador där även en måttlig fördröjning bedöms kunna medföra allvarliga följder för patienten definierar inte förarbetena vilka typer av situationer som kan medföra sådana allvarliga följder för patienten. Däremot hänvisas i dessa till Socialstyrelsens tolkning av begreppet vård som inte kan anstå i myndighetens sedan länge upphävda allmänna råd för asylsökande personer.⁸⁰ I proposition 2012/13:109 sägs följande:

Enligt de upphävda allmänna råden från 1995 ska hänsyn vid bedömningen tas till patientens möjligheter att få vård inom en nära framtid och att den asylsökande inte kan, till skillnad från andra patienter, hänvisas till hemlandsting eller hemland för vård i de fall vårdbehovet kan anstå några dagar eller någon vecka. Socialstyrelsen ansåg att den asylsökande personens behov av vård måste bedömas i perspektivet att det kan dröja flera månader innan han eller hon har möjlighet att få annan vård än akut vård. Avgörande för bedömningen är om en fördröjning av vårdinsatserna kan leda till allvarliga följder för patienten. Detta kan gälla fara för patientens liv, t.ex. till följd av risk för kvävning eller förblödning. Även den omständigheten att en behandling som genomförs senare ger avsevärt sämre prognos eller ökade risker för komplikationer måste väga tungt i bedömningen om vård bör ges.⁸¹

⁷⁹ Prop. 2012/13:109, sid 42f.

⁸⁰ Prop. 2012/13:109, s. 19 samt Socialstyrelsen 1995.

⁸¹ Prop. 2012/13:109, s. 19.

Följdinsatser och vistelsetid

I författningskommentaren beskrivs därutöver följande precisering av vilka följdinsatser som omfattas av begreppet:

Följdinsatser kan t.ex. vara fullföljande av behandling mot tuberkulos, röntgenkontroll av frakturläkning, borttagande av gips och suturer, tandprotes om tandextraktioner utförts på ersättningsberättigad indikation eller benprotes vid amputation. Vård ska kunna erbjudas i ett tidigt skede när detta kan motverka att ett mer allvarligt sjukdomstillstånd utvecklas och behov av en mer omfattande behandling uppstår.... Vid bedömningen av vilken vård som ska ges måste hänsyn tas till att det är ovisst hur länge utläningen kommer att vistas i landet.⁸²

Ovisst om personen kan stanna i Sverige – proportionalitetsbedömning

I förarbetena sägs att vid en bedömning av huruvida en behandling kan anstå eller inte måste hänsyn tas till att det är ovisst om utläningen kommer att stanna i Sverige. Ett erbjudande om behandlingsinsatser eller hjälpmedel ska stå i rimlig proportion till att personens vistelse är att anse som tillfällig.⁸³ Hur en sådan avvägning ska göras framgår dock inte. De ovan nämnda upphävda allmänna råden från Socialstyrelsen angav att vård som kräver långvariga behandlingstider och som inte är av akut karaktär inte bör påbörjas när ett avbrytande kan få negativa konsekvenser för en asylsökande person som inte tillåts att stanna i Sverige. Som exempel nämns omfattande operationer eller behandlingar i flera etapper som inte säkert hinner slutföras före avgörandet i tillståndsfrågan.⁸⁴ I frågan om akuta operationer på patienter med livshotande tillstånd med behov av långvariga behandlingstider saknas fortfarande vägledning.

⁸² Prop. 2012/13:109, s. 58f.

⁸³ Prop. 2007/08 :105, s. 31 och prop. 2012/13:109, s. 43.

⁸⁴ Se hänvisning i prop. 2012/13:109, s. 20.

Angående överväganden om en närmare precisering av begreppet

Lagstiftaren har med avsikt avstått från att definiera begreppet vård som inte kan anstå närmare eftersom det bedömdes skulle kunna leda till en alltför snäv tolkning. Regeringen ansåg i stället att vidare förtydliganden och riktlinjer angående tillämpningen av begreppet skulle lämnas av Socialstyrelsen.⁸⁵ I rapporten ”Vård för papperslösa – vård som inte kan anstå, dokumentation och identifiering vid vård till personer som vistas i landet utan tillstånd” gav Socialstyrelsen sin syn på begreppet⁸⁶. Socialstyrelsen uttryckte viss kritik mot begreppet och myndighetens slutsats var att det varken var etiskt eller medicinskt möjligt eller lämpligt att i listor ange vilka diagnoser, tillstånd eller åtgärder som omfattas av begreppet vård som inte kan anstå, eftersom man aldrig kan täcka in alla tänkbara situationer. Samma diagnos kan dessutom ibland innebära att vården kan anstå, i andra fall att den inte kan anstå. Socialstyrelsen ansåg därför att vad som är vård som inte kan anstå därför får avgöras av vårdpersonalen i varje enskilt patientfall.⁸⁷

5.3.2 Beslut från Inspektionen för vård och omsorg (IVO)

Inspektionens för vård och omsorg (IVO), beslut gällande begreppet vård som inte kan anstå är inte prejudicerande men utgör exempel som visar på hur IVO ser på frågor som gäller vilka specifika insatser som kan omfattas.

Ett exempel är ett beslut som rörde en patient med diagnosen hypertrofisk kardiomyopati.⁸⁸ Vårdpersonalen bedömde att patienten behövde en inopererad defibrillator, så kallad profylaktisk ICD. Chefläkaren ansåg däremot att risken för svåra komplikationer övervägde eftersom patienten var asylsökande och att det fanns stor risk för utvisning till ett land där närhet till sjukvårdscentrum med möjlighet att hantera ICD inte kunde garanteras. Bedömningen blev att risken för allvarlig patientskada om ICD inplanterades skulle vara oacceptabelt hög och behandlingen gavs därför inte. Patienten avled till följd av ett plötsligt hjärtstopp.

⁸⁵ Prop. 2007/08:105, s. 30 f.

⁸⁶ Socialstyrelsen 2014, s. 7.

⁸⁷ Prop. 2012/13:109, s. 19 och prop. 2007/08:105, s. 31.

⁸⁸ IVO:s beslut dnr 8.2 – 36521/2015 – 15.

IVO höll med om att det förelåg starka indikationer för ICD, bland annat på grund av att det bedömdes föreligga en stor risk för plötslig död. IVO ansåg vidare att det var rimligt av vårdgivaren att beakta de risker som behandlingen var förknippad med och även möjligheterna att följa upp dessa risker där patienten kommer att befinna sig. IVO underströk dock att ett beslut inte kan baseras på antaganden utan måste vara välgrundade och motiveras i patientjournalen. Enligt IVO:s utredning framgick inte på vilka grunder vårdgivaren gjort sina antaganden om när patienten skulle utvisas, eller vilken möjlighet till vård som fanns att tillgå i hemlandet. IVO kritiserade vårdgivaren för att inte ha utrett omständigheterna i tillräcklig omfattning för att kunna fatta ett välgrundat beslut huruvida ICD-behandling kunde anstå.

5.4 Internationell rätt

Sammanfattning av avsnitt 5.4: Rätten till hälsa betraktas som en av de grundläggande mänskliga rättigheterna och ingår i flera viktiga konventioner som Sverige ratificerat och därmed är bundet av. Rätten till hälsa gäller liksom andra mänskliga rättigheter alla personer som vistas inom ett lands geografiska område oberoende av exempelvis nationalitet eller migrationsrättslig status.

Enligt FN:s konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter har var och en rätt att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa och enligt barnkonventionen har varje barn rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering. I Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (EKMR) framgår att varje människa har rätt till liv och att ingen får utsättas för tortyr. Tillgång till hälso- och sjukvård har ansetts utgöra en nödvändig förutsättning för att säkerställa rätten till liv och förbudet mot tortyr.

Att utvisa en allvarligt sjuk person kan stå i strid mot förbudet mot tortyr i EKMR om det finns väsentliga skäl att befara att detta riskerar leda till intensivt lidande eller en avsevärd förkortning av den förväntade livslängden.

Sverige ingår som avtalspart i flera internationella överenskommelser med andra länder. Dels är Sverige sedan 1995 medlem i Europeiska Unionen (EU), dels har Sverige ratificerat ett antal olika folkrättsligt bindande konventioner. Vilket ansvar som åligger svensk sjukvård att erbjuda vård till personer som saknar permanent uppehållstillstånd måste således även ses i ljuset av Sveriges internationella åtaganden.⁸⁹

5.4.1 EU-rätt

EU-medlemskapet för med sig en rad skyldigheter. Hälso- och sjukvård är ett område där medlemsstaterna har nationell kompetens, men det finns trots det ett flertal förordningar och direktiv som påverkar ländernas regelverk för hälso- och sjukvården.

Ett direktiv som har betydelse för frågan i denna rapport är direktiv 2013/33/EU om normer för mottagande av personer som ansöker om internationellt skydd.⁹⁰ Enligt direktivet ska medlemsstaterna bland annat se till att asylsökande får nödvändig hälso- och sjukvård som åtminstone ska innefatta akutsjukvård och nödvändig behandling av sjukdomar och allvarliga psykiska störningar. Medlemsstaterna ska sörja för nödvändig läkarhjälp eller annan hjälp för sökande med särskilda mottagandebehov, inklusive lämplig psykisk vård när det behövs (art. 19). I direktivet (art. 21) anges vidare att medlemsstaterna i sina nationella rättssystem ska beakta den speciella situation utsatta personer, som personer som lider av allvarliga sjukdomar, befinner sig i. Minimikraven för hälso- och sjukvård för asylsökande är således mer omfattande än akutsjukvård och anses i Sverige uppfyllt i och med att vuxna asylsökande erbjuds vård som inte kan anstå.

5.4.2 Internationella konventioner om mänskliga rättigheter och migration

Konventioner är bindande för stater som ratificerat dem. Enligt svensk rättsordning gäller att en konvention måste inkorporeras i nationell lagstiftning för att bli tillämplig i Sverige. Om de inhemska

⁸⁹ Avsnitt 5.4 bygger på Litins'ka 2020.

⁹⁰ Europaparlamentets och rådets direktiv 2013/33/EU.

reglerna är otydliga på ett område kan tolkningen av regelverket göras i ljuset av relevanta konventioner som Sverige ingått. För att veta vilken vård en utlänning som saknar permanent uppehållstillstånd har tillgång till i Sverige är det därför viktigt att känna till innebörden av dessa internationella rättsakter och överenskommelser.

5.4.3 Rätten till hälsa

Rätten till hälsa betraktas som en av de grundläggande mänskliga rättigheterna och formulerades redan 1946 i WHO:s stadga och kom sedan kort därefter till uttryck i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna. Rätten till hälsa har därefter kommit att ingå i ett flertal viktiga konventioner, om än på lite olika sätt. Här listas några av de viktigare dokumenten.

- FN:s konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (ESK-konventionen), art. 12
- FN:s konvention angående flyktingars rättsliga ställning (Genèvekonventionen), art. 24
- FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), art. 24
- FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, art. 25,
- Europeisk social stadga, art. 11 och 13⁹¹ och
- Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (EKMR).

Varken FN:s eller Europarådets konventioner definierar begreppet hälsa. Det är i stället de olika behöriga organens kommentarer till konventionerna som är ägnade att ge vägledning när det gäller att tolka vidden av staternas åtaganden.

I FN:s konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter anges i art. 12 bland annat att ”konventionsstaterna erkänner rätten för var och en att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska

⁹¹ Artikel 11 i Europeisk social stadga (reviderad) handlar om rätten till hälsa, medan artikel 13 garanterar rätten till medicinsk och social hjälp. Rätten till medicinsk hjälp kan anses som en del av rätten till hälsa.

hälsa”. För att tillgodose denna rätt ska konventionsstaterna vidta åtgärder som är nödvändiga för att uppfylla ett antal målsättningar, bland annat att ”skapa förutsättningar som tillförsäkrar alla läkarvård och sjukhusvård i händelse av sjukdom.”⁹²

I barnkonventionen anges i art. 24 bland annat att

Konventionsstaterna erkänner barnets rätt till bästa möjliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering. Konventionsstaterna ska sträva efter att säkerställa att inget barn berövas sin rätt att ha tillgång till sådan hälso- och sjukvård.

Sverige har ratificerat båda dessa konventioner, vilket innebär att de är folkrättsligt bindande dokument i Sverige. Barnkonventionen är dessutom svensk lag.⁹³

Vad innebär konventionerna i praktiken för staternas ansvar och för den enskildes hälsa?

Statens skyldigheter enligt de konventioner som den har ratificerat gäller normalt i förhållande till varje enskild person som vistas inom statens jurisdiktion, vilken vanligen är begränsad till statens geografiska område. Rätten till hälsa gäller således oberoende av exempelvis nationalitet, migrationsrättslig status eller om personen vistas i landet med nödvändiga tillstånd.

FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter har uttalat att en individs rätt till hälsa måste bedömas såväl i relation till individens biologiska och socioekonomiska förutsättningar som till en stats tillgängliga resurser. Enligt kommittén åligger det staterna att med alla tillgängliga medel arbeta med säkerställandet av de mänskliga rättigheterna enligt ESK-konventionen på nationell nivå genom så kallad progressiv realisering. Detta innebär inte att krav ställs på att staterna i ett slag ska genomföra målen i konventionen, men staterna ska arbeta i riktning mot att målen och förpliktelserna efterföljs fullt ut (art. 2). Större krav på hastigare genomförande ställs på rikare länder som med större resurser har möjlighet till detta.

⁹² FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen), antagen av FN:s generalförsamling den 20 november 1989.

⁹³ Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter trädde i kraft den 1 januari 2020.

5.4.4 Rätten till liv och förbud mot tortyr

Rätten till hälsa kan i vissa fall vara kopplad till andra rättigheter såsom rätten till liv och förbudet mot tortyr. Såväl Europadomstolen som FN:s kommittéer har yttrat att tillgång till hälso- och sjukvård utgör en nödvändig förutsättning för att säkerställa att både rätten till liv och förbudet mot tortyr efterlevs.⁹⁴ Frånvaron av tillgång till primärvård och akutvård har ansetts vara exempel på situationer då rätten till liv hotas.⁹⁵

Rätten till liv stadgas bland annat i art. 6 i FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter samt i art. 2 i den Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (EKMR). Sverige har ratificerat båda konventionerna. EKMR är svensk lag sedan 1995 och har getts en förhöjd status genom hänvisningen i 2 kap. 19 § regeringsformen som anger att lag eller annan föreskrift inte får meddelas i strid med konventionen. Förbudet mot tortyr eller annan omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning, återfinns i samma konventioner i art. 7 respektive i art. 3.

Staterna är ålagda både negativa och positiva förpliktelser i syfte att skapa förutsättningar för människor att åtnjuta sina rättigheter. Ett exempel på en negativ förpliktelse är att en stat under vissa förutsättningar inte får utvisa en allvarligt sjuk person till ett land där det saknas lämplig vård eller där tillgången till sådan vård brister.⁹⁶ Exempel på positiva förpliktelser är att skapa förutsättningar så att människor kan överleva vissa allvarliga situationer.

Europadomstolens praxis om rätten till liv och förbudet mot tortyr

Europadomstolen har i sin praxis utvecklat en metod för att undersöka huruvida en stat har brutit mot sina positiva förpliktelser enligt rätten till liv och förbudet mot tortyr i Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande frihe-

⁹⁴ Europadomstolen, *Centre for Legal Resources on behalf of Valentin Câmpeanu v. Romania*, p. 130; Europadomstolen, *Cyprus v. Turkey*, p 219; Europadomstolen, *Ashot Harutyunyan v. Armenia*, p. 112 och 114–115; Europadomstolen, *Tysiqc v. Poland*, p. 124; FN:s kommitté för mänskliga rättigheter 2018, p. 11.3.

⁹⁵ FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter 2008, s. 37.

⁹⁶ Europadomstolen, *Paposhvili v. Belgium*.

terna (EKMR). Enligt denna metod bedömer Europadomstolen följande kriterier.

1. Om det allmänna visste, eller borde vetat, att det förelåg en risk för en persons liv eller integritet,
2. om risken för liv eller integritet var verklig och omedelbar,
3. om det allmänna borde ha haft befogenhet att undvika risken och om
4. det allmänna vidtog rimliga förebyggande åtgärder som inte medförde en omöjlig eller oproportionerlig börda, samt som respekterade andra rättigheter och garantier.⁹⁷

Kriterierna kan användas för att bedöma hur långt staternas förpliktelse att erbjuda vård sträcker sig med anledning av rätten till liv samt förbudet mot tortyr.

Vad gäller det första kriteriet bör det vara uppfyllt så snart hälso- och sjukvårdspersonalen blivit medvetna om att en patient har ett omfattande vårdbehov.⁹⁸

Bedömningen enligt det andra kriteriet är avhängig av hur omfattande vårdbehovet är i det konkreta fallet. Kriteriet är dock förmodligen uppfyllt om en utebliven insats innebär en risk för att patienten kommer att avlida eller utsättas för allvarligt lidande och denna risk måste ses som verklig och omedelbar.

Det tredje kriteriet gäller det allmännas befogenhet att undanröja risken. Om domstolen skulle finna att det allmänna saknat erforderlig befogenhet att skydda liv eller integritet kommer den sannolikt kritisera staten för att den inte tillskapat ett fungerande regelverk, och för att därmed ha åsidosatt sina positiva förpliktelser.⁹⁹ Ett sådant åsidosättande kan till exempel bestå i att staten nekat medicinsk behandling av vissa personer som behöver vård, eller reglerat frågor på

⁹⁷ Europadomstolen, *Osman v. the United Kingdom*, p. 116; Europadomstolen, *Fernandes de Oliveira v. Portugal*, p. 109–110 och 112; Europadomstolen, *Centre for Legal Resources on behalf of Valentin Câmpeanu v. Romania*, p. 130–131; Europadomstolen, *El-Masri v. the Former Yugoslav Republic of Macedonia*, p. 198 samt Europadomstolen, *J.K. and others v. Sweden*, p. 87. Se även Mowbray 2004, s. 15–17 och Harris m.fl. 2018, s. 209.

⁹⁸ Europadomstolen, *Tarariyeva v. Russia*, p. 88; och Europadomstolen, *Ilbeyi Kemaloglu and Meriye Kemaloglu v. Turkey*, p. 41. Se också Harris m.fl. 2018, s. 209–211.

⁹⁹ Europadomstolen, *Lopes de Sousa Fernandes v. Portugal*, p. 188–196.

ett så oklart sätt att det föranlett att personalen nekat vård i en konkret situation på grund av att deras skyldigheter varit oklara.¹⁰⁰

Det fjärde kriteriet är av särskilt intresse. Europadomstolens resonemang kring vilka åtgärder som är rimliga i fråga om staternas skyldighet att tillhandahålla vård såsom exempelvis organtransplantation, hänger samman med vilka alternativ som finns tillgängliga i den konkreta staten. Patienter kan endast beredas tillgång till sådana metoder som är godkända eller på annat sätt accepteras i staten i fråga. Europadomstolen har exempelvis ansett tillgång till dialys,¹⁰¹ behandling vid aids,¹⁰² eller kemoterapi och transplantation för lymfatisk leukemi¹⁰³ utgöra en integrerad del av rätten till liv och förbudet mot tortyr. Europadomstolen har dock hittills ännu inte fattat något beslut som rör rätten att ta emot lungor eller hjärtan.

Frågor gällande tillgång till medicinsk behandling som en del av rätten till liv eller förbudet mot tortyr (eller andra civila rättigheter) i FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter har även diskuterats av FN:s övervakande organ.¹⁰⁴ Resonemangen överensstämmer i allt väsentligt med Europadomstolens praxis.¹⁰⁵

5.4.5 Utvisning av en allvarligt sjuk person kan strida mot Europakonventionen

Att organtransplantation bedöms rymmas inom rätten till hälsa enligt den Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (EKMR), innebär emellertid inte att varje enskild patient har en ovillkorlig rätt till transplantation. Det betyder däremot att personen har rätt till en medicinsk bedömning på samma sätt som gäller för befolkningen eller de som är bosatta i landet.

Som nämnts ovan anges i artikel 3 i EKMR att ingen får utsättas för tortyr eller omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning. Konventionen gäller som svensk lag. Europadomstolen för de

¹⁰⁰ Europadomstolen, *Lopes de Sousa Fernandes v. Portugal*, p. 188–196 och Europadomstolen, *Arskaya v. Ukraine*, p. 84–86.

¹⁰¹ Europadomstolen, *M.T. v. Sweden*, p. 7, 50–53.

¹⁰² Europadomstolen, *D. v. United Kingdom*, p. 50–53.

¹⁰³ Europadomstolen, *Paposhvili v. Belgium*, p. 34–45, p. 205–206.

¹⁰⁴ FN:s kommitté för mänskliga rättigheter, 28 december 2016. p. 9.4; FN:s kommitté för mänskliga rättigheter 2018. p. 11.3. Se även FN:s kommitté för mänskliga rättigheter, 28 april 2016, CCPR/C/SWE/CO/7, p. 15.

¹⁰⁵ FN:s kommitté för mänskliga rättigheter 2018. p. 11.3.

mänskliga rättigheterna i Strasbourg kontrollerar konventionsstaternas efterlevnad och har i praxis slagit fast att det i vissa exceptionella fall kan vara i strid med artikel 3 att utvisa en allvarligt sjuk person. Det förutsätter att det visats att det på grund av avsaknad av lämplig vård i mottagarlandet eller brist på tillgång till sådan vård finns väsentliga skäl att tro att personen skulle möta verkliga risker att utsättas för en allvarlig, snabb och oåterkallelig nedgång av hälsotillståndet, vilket resulterar i intensivt lidande eller en avsevärd förkortning av den förväntade livslängden.¹⁰⁶

Beviskravet är högt; det ska vara visat att personen löper en verklig risk att utsättas för sådan behandling.¹⁰⁷ Det är den som ansöker om uppehållstillstånd som ska lägga fram bevis för att det föreligger en risk för behandling i strid med artikel 3. Det kan dock enligt praxis inte ställas krav på att den sökande presenterar full bevisning. Migrationsverket har också en utredningsskyldighet som träder in när den sökande åberopar bevis som talar för att han eller hon vid ett återvändande riskerar behandling i strid med artikel 3. Det är också viktigt att hälsotillståndet är väldokumenterat genom godtagbara läkarintyg.¹⁰⁸ Om det efter en utredning fortfarande finns oklarheter, måste staten begära individuella och tillräckliga garantier i det enskilda fallet från den mottagande staten att lämplig behandling kommer att vara tillgänglig för personen i fråga.¹⁰⁹

Vad gäller Europadomstolens praxis i förhållande till sjuka barn verkar det inte som att det finns någon skillnad i resonemang jämfört med praxis gällande vuxna.¹¹⁰

5.4.6 Hur långt sträcker sig staternas ansvar gällande rätt till liv, hälsa och förbud mot tortyr?

Begreppet vård som inte kan anstå har som framgått ovan ansetts införliva de krav som EU-direktivet om normer för mottagande av personer som ansöker om internationellt skydd¹¹¹ ställer när det gäller vilket ansvar regionerna har att erbjuda vård till asylsökande.

¹⁰⁶ Europadomstolen, *Paposhvili v. Belgium*.

¹⁰⁷ Europadomstolen, *S.H.H. v. The United Kingdom* och *Paposhvili v. Belgium*.

¹⁰⁸ Migrationsöverdomstolen, *MIG 2007:35* och *MIG 2007:43*.

¹⁰⁹ Europadomstolen, *Paposhvili v. Belgium*.

¹¹⁰ Migrationsverket 2018, s. 8.

¹¹¹ Europaparlamentets och rådets direktiv 2013/33/EU.

EU-domstolen har slagit fast att medlemsstaterna ska säkerställa att förbudet mot omänsklig och förnedrande behandling garanteras i förhållande till den sjukvård som tillhandahålls. Vad som anses som förnedrande och omänsklig behandling ska förstås mot bakgrund av den minimistandard som garanteras i Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (EKMR).¹¹² Vidare framgår det av EU:s rättspraxis att vad som ska anses utgöra nödvändig vård för asylsökande är beroende av vilka krav som uppställs i internationella konventioner om mänskliga rättigheter.

Vad gäller rätten till hälsa och vilka insatser som ett land ska erbjuda beror på ett stort antal faktorer, inklusive utvecklingsnivån i det specifika landet.¹¹³ FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter har uttalat att stater har en skyldighet att tillhandahålla en rad av olika typer av insatser, alltifrån förebyggande till behandlande och rehabiliterande insatser.¹¹⁴ Uttalandet innebär att det är ett brett spektrum av insatser som staterna åläggs att tillhandahålla. Vad en stat måste kunna tillhandahålla beror vidare på statens utvecklingsnivå samt dess ekonomiska resurser.

Även Europarådets kommitté för sociala rättigheter har förklarat att huruvida en person har rätt till akut vård enligt Europeiska sociala stadgan (reviderad) måste bedömas med beaktande av om individens behov är allvarliga och brådskande. Detta kriterium ska vidare inte ges en snäv innebörd.¹¹⁵ Sammanfattningsvis har kommittén slagit fast att enskilda, oavsett legal status, har rätt till medicinska insatser som är nödvändiga.

¹¹² EU-domstolen, *C. K. m.fl. mot Republika Slovenija*, p. 75–80.

¹¹³ FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter 2008, p. 12 (a).

¹¹⁴ FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter 2008, p. 17.

¹¹⁵ Europeiska kommittén för sociala rättigheter, *CEC v. the Netherlands*, p. 105 och *FEANTS v. the Netherlands*, p. 171.

5.5 Svår sjukdom med betydelse för uppehållstillstånd och utvisning

Sammanfattning av avsnitt 5.5: Idag finns bestämmelser om vissa möjligheter till verkställighetshinder för utvisning och att få uppehållstillstånd vid svår sjukdom.

Den parlamentariska kommittén om en framtida migrationspolitik har lagt förslag som kan få betydelse för dessa bestämmelser.

5.5.1 Svensk rätt om uppehållstillstånd och verkställighetshinder

I svensk rätt kan uppehållstillstånd beviljas med hänsyn till en utlänningens hälsotillstånd, se 11 § lagen (2016:752) om tillfälliga begränsningar av möjligheten att få uppehållstillstånd i Sverige (lagen om tillfälliga begränsningar) samt 5 kap. 6 § utlänningslagen (2005:716), (UtL).

Av 5 kap 6 § UtL framgår följande. Om uppehållstillstånd inte kan ges på annan grund, får tillstånd beviljas en utlänning om det vid en samlad bedömning av utlänningens situation finns sådana synnerligen ömmande omständigheter att han eller hon bör tillåtas stanna i Sverige. Vid bedömningen ska utlänningens hälsotillstånd, anpassning till Sverige och situation i hemlandet särskilt beaktas. För barn får uppehållstillstånd enligt första stycket beviljas om omständigheterna är särskilt ömmande. Under perioden 20 juli 2016 – 19 juli 2021 gäller de avvikelser från första och andra styckena som framgår av 11 och 12 §§ lagen (2016:752) om tillfälliga begränsningar av möjligheten att få uppehållstillstånd i Sverige.

Bestämmelsen i 11 § lagen om tillfälliga begränsningar finns under rubriken ”Uppehållstillstånd på grund av Sveriges internationella åtaganden” och enligt paragrafen får uppehållstillstånd endast beviljas om det skulle strida mot ett svenskt konventionsåtagande att avvisa eller utvisa utlänningen. Det innebär att uppehållstillstånd kan beviljas om det följer av ett svenskt konventionsåtagande. Enligt 12 § i samma lag gäller att ett sådant uppehållstillstånd som beviljas enligt 5 kap. 6 § utlänningslagen (2005:716) ska vara tidsbegränsat

och gälla i tretton månader. Om ett nytt uppehållstillstånd beviljas ska även det nya tillståndet vara tidsbegränsat och gälla i två år.

I ett ärende om verkställighet av en utvisning eller avvísning kan det vidare uppkomma hinder (*verkställighetshinder*) som gör att verkställighet av beslutet inte kan genomföras. Ett sådant hinder kan vara utlänningens hälsotillstånd, se 12 kap. 18 § 1 stycket 3 p. utlänningslagen samt avsnitt 5.4.2 ovan. Det krävs dock att det framkommit nya omständigheter i förhållande till de som redan prövats för att verkställighetshinder ska kunna konstateras och uppehållstillstånd beviljas. Bedömningen av barns situation är mindre restriktiv än för vuxna, se 12 kap. 18 § 3 stycket lagen om tillfälliga begränsningar.

Migrationsverket ska enligt dessa bestämmelser avgöra huruvida en utvisning strider mot artikel 3 EKMR och utgår vid sin bedömning från de omständigheter som beskrivits ovan.

Även EU-rätten kan ge sjuka personer skydd mot utvisning på motsvarande sätt som Europakonventionen.¹¹⁶

5.5.2 Förslag från kommittén om en framtida migrationspolitik

I juni 2019 beslutade regeringen att en parlamentarisk kommitté skulle utreda och ta ställning till utformningen av den framtida svenska migrationspolitiken. Kommittén bestod av riksdagsledamöter från samtliga partier och experter. Uppdraget redovisades den 15 september 2020 i slutbetänkandet En långsiktigt hållbar migrationspolitik (SOU 2020:54).

Kommittén är ett resultat av den så kallade januariöverenskommelsen mellan S, MP, C och L. I överenskommelsen beslutade partierna att den tillfälliga lagen skulle förlängas i två år samtidigt som Sveriges framtida migrationspolitik utreds i en parlamentarisk kommitté.

¹¹⁶ Se art. 19.2 i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna *samt* art. 15 b) Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/95/EU av den 13 december 2011 om normer för när tredjelandsmedborgare eller statslösa personer ska anses berättigade till internationellt skydd, för en enhetlig status för flyktingar eller personer som uppfyller kraven för att betecknas som subsidiärt skyddsbehövande, och för innehållet i det beviljade skyddet (omarbetning) *samt* art. 5 c) Europaparlamentets och rådets direktiv 2008/115/EG av den 16 december 2008 om gemensamma normer och förfaranden för återvändande av tredjelandsmedborgare som vistas olagligt i medlemsstaterna.

Kommitténs uppdrag var i huvudsak att utreda Sveriges asylpolitik. I de direktiv som regeringen fastställde för kommittén skulle den bland annat ta ställning till följande:

- om tidsbegränsade eller permanenta uppehållstillstånd ska vara huvudregel för den som får asyl i Sverige,
- hur lång tid uppehållstillstånden ska gälla och under vilka förutsättningar en person ska få tidsbegränsat eller permanent uppehållstillstånd,
- om asylsökande ska kunna beviljas uppehållstillstånd på ytterligare grunder än de som följer av EU-rätten och svenska konventionsåtaganden. Kommittén ska då särskilt ta ställning till om en ny humanitär grund för uppehållstillstånd ska införas.

I direktiven framhöll regeringen att migrationspolitiken ska vara human, rättssäker och effektiv och ha ett brett stöd i den svenska riksdagen. Kommittén skulle i sitt arbete bland annat ta hänsyn till regelverk som eventuellt fastställs av EU, andra EU-länders nationella regler samt vilka åtgärder som kan behövas för att stärka rättssäkerheten i asylprocessen.

Kommitténs förslag av betydelse i denna rapport

Tidsbegränsade tillstånd blir huvudregeln, till skillnad från permanenta tillstånd som var huvudregeln i den tidigare gällande utlänningslagen. Permanenta tillstånd ska kunna beviljas, men först efter tre år och endast om vissa krav uppfylls. Dessa krav är att man kan försörja sig och ha kunskaper i svenska språket och om samhället. Det kommer även ske en s.k. vandelsprövning. Avseende hur kraven ska utformas hänvisas till en pågående utredning avseende språk- och samhällskunskapskrav för medborgarskap.

Kommittén föreslår att det ska återinföras en möjlighet att bevilja uppehållstillstånd av humanitära skäl. Upphållstillstånd kan beviljas om det föreligger synnerligen ömmande omständigheter. En sådan omständighet (för vuxna) kan vara synnerligen allvarligt hälsotillstånd. Upphållstillstånd på sådan grund föreslås som regel vara tidsbegränsad.¹¹⁷ Längden på tillstånd som beviljas på den här grunden

¹¹⁷ SOU 2020:54, s. 301 f.

är 13 månader, med möjlighet att förlängas med två år i taget och möjlighet till permanent uppehållstillstånd, om de kraven uppfylls. Vissa lättnader vid bedömning av humanitära skäl ska ges barn.

5.6 Bedömning av om vård med viss varaktighet eller krav på eftervård omfattas av vård som inte kan anstå

Sammanfattning av avsnitt 5.6: Det saknas stöd i gällande rätt för att på förhand utesluta någon form av sjukvård från begreppet vård som inte kan anstå. Organtransplantation, särskilt när det är fråga om livräddande behandling, bör utgöra sådan vård.

Det saknas stöd i nationell och internationell rätt för att göra en bedömning på gruppnivå. En individuell bedömning måste alltid göras av varje patient.

Det finns inte heller stöd i gällande rätt för att avstå från att ge vård enbart av det skälet att personens framtida migrationsrättsliga status är oklar.

Det finns olika uppfattningar i professionen om hur bestämmelsen ska tillämpas och det saknas vägledning till professionen i dessa situationer.

Enligt gällande rätt finns möjlighet till beslut om verkställighetshinder och uppehållstillstånd för patienter med livshotande tillstånd.

I detta kapitel har en genomgång av rättsläget gjorts i syfte att undersöka om organtransplantation och andra hälso- och sjukvårdsinsatser som kräver längre varaktighet eller tillgång till eftervård, inryms i begreppet vård som inte kan anstå, samt regionernas ansvar i fråga om att erbjuda sådan vård till personer som saknar permanent uppehållstillstånd. Efter en genomgång av lagstiftning och förarbeten framkommer att det är otydligt vad begreppet vård som inte kan anstå omfattar.

Som visats finns vissa riktlinjer i förarbetena till lagstiftningen för hur man ska tolka begreppet vård som inte kan anstå. Föreskrifter eller annan vägledning från myndighet och rättspraxis saknas däremot. När det gäller organtransplantation finns dock en särskild

reglering i lag och föreskrifter som också blir tillämplig på beslut om vård i de fallen. Nedan görs en sammanfattning av innebörden i tidigare avsnitt och en samlad bedömning utifrån vad som redovisats.

Som komplement till gällande nationell rätt har Smer även studerat internationell rätt och vilka åtaganden Sverige kan anses ha tagit på sig genom att ha anslutit sig till olika internationella konventioner.

5.6.1 Nationell rätt

Förarbeten till vård som inte kan anstå

I förarbetena till lagstiftningen om vård som inte kan anstå sägs att begreppet vård som inte kan anstå är avsett att vara en utvidgning av den vård som definieras som omedelbar. I bedömningen av om en vårdinsats ska anses ingå i vård som inte kan anstå ska läkaren bedöma om en fördröjning av insatserna kan leda till allvarliga följder för patienten. Vad sådana allvarliga följder kan vara har inte definierats i förarbetena men i dessa hänvisas till Socialstyrelsens upphävda allmänna råd som angav bland annat vårdinsatser för att motverka att ett mer allvarligt sjukdomstillstånd utvecklas och att behov av mer omfattande behandling uppstår. Avgörande för bedömningen om vården inte kan anstå är om en fördröjning av vårdinsatserna kan leda till allvarliga följder för patienten, vilket bland annat kan gälla fara för patientens liv. I förarbetena sägs inte något uttryckligt om organtransplantation, men när det gäller sådan behandling finns ofta inga andra behandlingsalternativ, utan risken är överhängande att patienten avlider om transplantation inte sker. I de fall behandlande läkare bedömer att det krävs transplantation av organ för att rädda en patients liv eller för att undvika allvarliga följder, anser Smer att det är en rimlig tolkning av förarbetena att en sådan behandling ingår i vård som inte kan anstå.

Enligt förarbetena har patienten även rätt till de följdinsatser som behandlingen kräver och det finns därför inte något i förarbetsuttalandena som av den anledningen motsäger att organtransplantation ryms inom begreppet vård som inte kan anstå. Det sägs vidare att vid bedömningen av vilken vård som ska ges måste hänsyn tas till att det är ovisst hur länge utläningen kommer att vistas i landet. Särskilda svårigheter är dock förknippade med denna bedömning på grund av att förarbetena inte anger på vilket sätt tiden patienten

kommer vistas i Sverige ska ges betydelse eller hur det ska vägas mot patientens tillstånd.

Särskilda svårigheter vid vård som kräver livslång eftervård

Särskilda svårigheter finns i de fall läkaren ska ta ställning till om transplantation eller annan vård med krav på livslång eftervård ska genomföras och då det på grund av patientens migrationsrättsliga status är osäkert vilka möjligheter personen har att i framtiden få tillgång till sådan vård. Frågan är då dels vilken betydelse den tid personen kan väntas vistas i Sverige ska ges, dels om, och i så fall vilken vård, personen kan få i det land han eller hon kommer att utvisas till.

Av ett beslut från IVO framgår att ett beslut (om vård eller att avstå från att ge vård, se avsnitt 5.3.2.) inte kan baseras på antaganden, utan måste vara välgrundade och motiveras i patientjournalen. IVO gav i beslutet uttryck för att vårdgivaren har en skyldighet att utreda omständigheterna i tillräcklig utsträckning för att beslutet ska kunna anses vara välgrundat.

Problemet är att det ofta inte finns någon information att få i frågan om framtidsprognos för dessa personer. Till detta kommer otydligheten i förarbetena när det gäller hur bedömningen om vård i en för patienten livshotande situation ska göras i de fall vården har viss varaktighet eller krav på eftervård.

Verkställighetshinder och rätt till uppehållstillstånd på grund av sjukdom

Enligt lagen (2016:752) om tillfälliga begränsningar av möjligheten att få uppehållstillstånd i Sverige samt utlänningslagen (2005:716) kan uppehållstillstånd beviljas med hänsyn till en utlännings hälsotillstånd. Migrationsverket ska enligt dessa bestämmelser avgöra huruvida en utvisning strider mot artikel 3 i Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna och utgår vid sin bedömning från de omständigheter som beskrivits ovan i avsnitt 5.4.

I ett ärende om verkställighet av en utvisning kan det uppkomma hinder (*verkställighetshinder*) som gör att verkställighet av beslutet inte kan genomföras. Ett sådant hinder kan enligt utlänningslagen

vara utlännings hälsotillstånd. Det krävs dock att det framkommit nya omständigheter i förhållande till de som redan prövats för att verkställighetshinder ska kunna konstateras och uppehållstillstånd beviljas.

De förslag som nyligen presenterats av den parlamentariska kommittén om den framtida svenska migrationspolitiken kommer att beredas i regeringskansliet och beslut om ny lagstiftning planeras införas 2021. Två av förslagen kommer, om de genomförs, att få betydelse för vården och ämnet i denna rapport: dels att tidsbegränsade uppehållstillstånd bli huvudregel, vilket kan väntas medföra att fler patienter kommer att sakna permanenta uppehållstillstånd, dels att det ska vara möjligt att bevilja uppehållstillstånd av humanitära skäl.

5.6.2 Internationell rätt och praxis

Efter en genomlysning av vilken betydelse internationell rätt och rättspraxis kan ha för bedömningen om en person ska ges vård, kan utläsas att staterna är skyldiga att ge nödvändig hälso- och sjukvård till personer med livshotande tillstånd och som vistas i staten. Rätten till hälsa gäller således oberoende av exempelvis nationalitet, migrationsrättslig status eller om personen vistas i landet med nödvändiga tillstånd. Det är i så fall troligt att det även föreligger en skyldighet för stater, mot bakgrund av rätten till liv och förbudet mot tortyr, att erbjuda även icke-medborgare transplantation av organ i likhet med annan vård på samma villkor som statens egna medborgare. Endast om det kan anses innebära en orimlig eller oproportionerlig börda kan staten vägra att erbjuda icke-medborgare organtransplantationer.

I särskilda fall kan även en eventuell utvisning skjutas fram om det anses finnas verkställighetshinder till följd av sjukdom.

5.6.3 Samlad bedömning

Det saknas stöd i gällande rätt för att på förhand utesluta någon vård eller behandling från vad som ska ingå i vård som inte kan anstå. Det får särskilt anses gälla i de fall patienten riskerar att avlida om behandlingen uteblir. Det finns inte heller stöd i gällande rätt att göra en bedömning på gruppnivå för personer som saknar perma-

ment uppehållstillstånd, utan varje patient måste ges en individuell medicinsk bedömning utifrån sin specifika situation.

Mot bakgrund av genomgången av såväl nationell som internationell rätt, anser rådet att vårdinsatser som kräver längre varaktighet eller tillgång till eftervård, såsom organtransplantationer, ryms inom begreppet vård som inte kan anstå i de fall där även en måttlig fördröjning av vård och behandling bedöms kunna medföra allvarliga följder för patienten, så som fara för patientens liv. Särskilda svårigheter är förknippade med bedömning och beslut i de fall då det saknas information om patientens framtidsprognos. Rådet konstaterar att det finns olika uppfattningar i professionen om hur bestämmelsen ska tillämpas samt att det saknas vägledning till professionen om detta.

Rådet anser att det finns stöd för tolkningen att en utvisning av en person med livshotande sjukdom kan vara i strid med Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

De förslag som lagts fram av kommittén för den framtida migrationspolitiken kan komma att få betydelse för de frågor som behandlas i denna rapport.

6 Teoretiska utgångspunkter

Syftet med normativa etiska teorier är att uttrycka grundläggande motiveringar för varför en handling är rätt eller orätt. De pekar på värden eller principer som moraliska ställningstaganden kan baseras på. Även om etiska teorier skiljer sig åt när det gäller yttersta värden och principer, kan de komplettera varandra genom att peka på relevanta och viktiga aspekter för ett moraliskt ställningstagande. Inom den tillämpade etiken är det därför vanligt med en synkretistisk hållning som innebär att man utgår från olika etiska teorier. Ett känt exempel är de fyra etiska principer som filosoferna Beauchamp och Childress utgår ifrån; godhetsprincipen, icke-skada principen, autonomiprincipen och rättvisepincipen, som kan motiveras både plikt-etiskt och konsekvensetiskt.¹¹⁸

Med utgångspunkt i några aktuella etiska teorier kommer Smer att i detta avsnitt diskutera frågan om fördelning av begränsade vårdresurser och särskilt frågan vem som bör få tillgång till transplantation. I det första avsnittet behandlas frågan om hur begränsade vårdresurser, såsom tillgång till organ för transplantation, bör fördelas, och i det andra avsnittet om det finns skäl att dra en gräns mellan medborgare¹¹⁹ och icke-medborgare när det gäller tillgången till vårdinsatser.

¹¹⁸ Beauchamp och Childress 2019.

¹¹⁹ Smer är medveten om att tillgången på vård i Sverige inte baseras på medborgarskap, utan på bosättning (och EU-medlemskap) men de etiska teorier som vi beskriver i detta avsnitt resonerar kring betydelsen av den grunden för tillgång till vård.

6.1 Fördelning av begränsade resurser, såsom tillgång till organ för transplantation.

Normativa etiska teorier kan indelas i *konsekvensetik* och *pliktetik*.¹²⁰ Enligt *utilitarismen*, som är en konsekvensetisk teori, är den handling rätt som bidrar till störst lycka eller nytta. Utilitarismens svar på frågan vem som bör få tillgång till begränsade organ för transplantation är att det avgörs av nyttomaximering.¹²¹ Generellt kan man anta att en transplantation gör större nytta för en yngre person än en äldre, då den yngre sannolikt har fler år kvar att leva, att en transplantation för en förälder gör större nytta än för en person som inte är förälder eftersom transplantationen också får goda konsekvenser för barnen och så vidare. Av utilitaristiska skäl bör också en person som har stor sannolikhet att få tillgång till nödvändig eftervård efter en transplantation gå före den som har lägre sannolikhet för detta. Den person som har större möjlighet att få eftervård har också störst nytta av transplantationen.

Ett alternativ till konsekvensetik är pliktetik. En huvudfåra inom pliktetiken utgår från filosofen Immanuel Kants etik och kallas därför *kantianism*. Kantianismen utgår från två grundläggande principer. Den första säger att ett moraliskt ställningstagande måste kunna upphöjas till allmän lag. Man ska i en situation där man står inför olika handlingsalternativ ställa frågan: vilket alternativ vill jag att alla skulle välja i en liknande situation. Svaret på frågan är lika med det alternativ jag bör välja. Den andra principen, människovärdesprincipen, betonar att varje människa bör behandlas som ett ändamål i sig. Det innebär bl.a. att människor bör behandlas med respekt, aldrig får utnyttjas som medel, samt bör behandlas lika. När kantianismen tillämpas på frågan om transplantation är det för det första viktigt att besluten om transplantation följer genomtänkta regler som alla kan instämma i. Reglerna är inte legitima om det finns personer som med goda skäl kan hävda att det finns alternativa regler som bättre kan tillmötesgå varje persons intresse. Goda skäl är då inte skäl som gynnar egenintresset, utan skäl som alla kan instämma i.¹²² För det andra

¹²⁰ Gemensamt för olika typer av pliktetik, eller deontologisk etik som denna typ av teori också kallas, är att det inte är handlingens konsekvenser utan en egenskap hos handlingen, till exempel att den är förenlig respektive oförenlig med vissa rättigheter, rättvisepinciper eller regler, som avgör den moraliska bedömningen.

¹²¹ Se exempelvis Singer 2016.

¹²² Se exempelvis Scanlon 2000.

hävdar kantianismen att ingen människa får diskrimineras, till exempel när det gäller att få tillgång till transplantation vid behov. Diskriminering betyder här att särbehandla personer utan rimliga skäl.

Rättvisa är ett centralt begrepp inom etiken. Sjukvård är en begränsad resurs och kan fördelas utifrån olika principer. Hur kan då frågan om tillgången till vård i allmänhet och transplantation i synnerhet bedömas ur ett rättviseperspektiv? På denna fråga hänvisar rättviseteorier till olika principer för fördelning.

Våra liv styrs både av faktorer som vi inte kan påverka, såsom familjetillhörighet och social klass, och av de val vi själva gör.

Människors möjlighet att leva värdefulla liv bör inte styras av faktorer som de inte själva har kunnat påverka. Det gäller både naturliga egenskaper såsom hudfärg, gener och begåvning, och sociala omständigheter som vilken social klass de tillhör eller vilket land de råkar födas i. Dessa faktorer är resultatet av naturens och de sociala omständigheternas lotteri.¹²³ Vård är en viktig resurs för ett värdefullt liv och tillgången till vård bör därför bestämmas av en jämlikhetsprincip där endast behovet styr resursfördelningen.

Det finns också ur ett etiskt perspektiv goda skäl för att de sämst ställdas intressen bör prioriteras vid fördelningar. Denna uppfattning kan både motiveras utifrån John Rawls teori om rättvisa, som bland annat uttrycker den så kallade differensprincipen, som säger att värden bör fördelas lika om inte en olik fördelning gynnar de sämst ställda, liksom utifrån utilitarismens idé att det är de sämst ställda som har störst nytta av en åtgärd¹²⁴. Behovsprincipen leder till att den sämst ställda, det vill säga den med störst behov, prioriteras vid begränsade vårdresurser.

Tillämpade på frågan om transplantation där tillgången till organ är begränsad, innebär dessa synsätt att behovet är den enda faktor om bör styra fördelningen av organ. Den som har störst behov av ett nytt organ går först i kön.

Som framgått pekar de etiska teorier som behandlats i detta avsnitt ut nytta, respekt för människovärde respektive rättvisa enligt behovsprincipen som viktiga värden vid moraliska beslut, såsom exempelvis beslutet att fördela begränsade vårdresurser och vårdinsatser.

¹²³ Se exempelvis Tan 2012

¹²⁴ Rawls 1971, Parfit 1997, Arneson, 2000.

6.2 Finns det moraliska skäl att dra en gräns mellan medborgare och icke-medborgare?

Det har inom etiken under senare år förts en intensiv diskussion om global rättvisa och betydelsen av nationsgränser. Frågor som diskuteras är vilka moraliska skyldigheter som följer av idén om varje människa lika värde och idén om mänskliga rättigheter, om vi har särskilda förpliktelser mot medborgare i vårt eget land och om rättigheter till vård och andra sociala värden baseras på ett medborgarkontrakt m.m. För den teori som kallas moralisk *kosmopolitanism* är det individen som är utgångspunkt för den moraliska bedömningen. Teorin utgår från alla människors lika värde och faktorer som social ställning, kön, ålder och nationalitet saknar relevans för den moraliska bedömningen. Filosofen Simon Caney ställer frågan:

Given that it is an injustice that some face worse opportunities because of their class or their ethnicity, is it not an injustice that some face worse opportunities because of their nationality?¹²⁵

Ur ett moraliskt perspektiv är alla människor världsmedborgare med samma och lika värde hävdar den moraliska kosmopolitanismen.

Finns det då någon etisk teori som kan motivera att medborgarskap ska kunna avgöra frågan om vem som bör få tillgång till vård? Ja, en sådan ståndpunkt kan motiveras utifrån en kommunitaristisk/nationalistisk kontraktsidé. *Kommunitarismen* hävdar att tillhörighet till en gemenskap, såsom till exempel att vara medborgare i en nation, ger medlemmarna/medborgarna vissa rättigheter som icke-medlemmar saknar. Filosofen Michael Walzer är etisk kommunitarist. Han skriver:

Membership is important because of what its members of a political community owe to one another or to no one else, or to no one else in the same degree. And the first thing they owe is the communal provision of security and welfare¹²⁶.

Vård utgör en välfärdsfaktor. I linje med Walzers syn kan frågan om vem som ska ha tillgång till vilken vård, avgöras av vem som är medlem, respektive icke-medlem. Det nationella kontraktet mellan medborgarna i en nation garanterar också medborgarna tillgång till välfärdstjänster, såsom vård. Denna uppfattning skulle kunna motivera

¹²⁵ Caney 2005, s. 123.

¹²⁶ Walzer 1983, s. 64.

en skeptisk inställning till att personer som saknar svenskt medborgarskap bör få tillgång till transplantation.

Moralisk kosmopolitanism och moralisk nationalism utgör två alternativa positioner. Man kan givetvis också tänka sig olika typer av mellanpositioner. Man kan exempelvis hävda att medborgarskap motiverar tillgång till vissa grundläggande välfärdsvärden i form av hälso- och sjukvård och säkerhet, men att vi också har vissa moraliska och humanitära skyldigheter mot personer som inte är svenska medborgare.¹²⁷ Vidare har det hävdats att den moraliska kosmopolitanismen är en ideal teori, men att den inte är realistisk och praktiskt genomförbar utan att våra moraliska skyldigheter måste var överblickbara och begränsade.

Båda frågorna som berörts i detta avsnitt, frågan om hur välfärden bör fördelas i ett samhälle och frågan vilken betydelse nationstillhörighet har för rätten till välfärdstjänster diskuteras livligt inom etiken. Här har vi endast berört några teorier utan att närmare ha gått in på argument för och emot dessa.¹²⁸

Det bör betonas att de etiska teorierna inte entydigt svarar på den specifika frågan om tillgång till transplantation för personer utan permanent uppehållstillstånd. Den frågan måste besvaras genom en reflekterad avvägning, Teorierna ger däremot viktiga utgångspunkter för ställningstaganden till fördelning av begränsade vårdresurser och vilken betydelse som medborgarskap har.

¹²⁷ Se Tan 2004 för en diskussion om dessa frågor.

¹²⁸ För en mer ingående presentation av och diskussion om normativa etiska teorier hänvisas till Collste 2019, Namli och Grenholm 2019 och Tännjö 2012.

7 Analys

Den fråga som har ställts till Smer gäller huruvida personer utan permanent uppehållstillstånd ska erbjudas transplantation eller inte, när det föreligger en risk att patienten inte kan få eftervård vid en eventuell utvisning. Det handlar således om en vård som uppfyller lagens villkor om vård som inte kan anstå, men som kräver långvarig efterbehandling.

Smer presenterar och analyserar i detta kapitel etiska aspekter och skäl som framförs för och emot organtransplantation till personer som saknar permanent uppehållstillstånd. Därefter gör rådet en sammanvägning av de olika aspekterna och argumenten.

7.1 Transplantation för personer utan permanent uppehållstillstånd

Vilka skäl kan då anföras i diskussionen om transplantationer eller annan vård för personer utan permanent uppehållstillstånd och är dessa skäl hållbara?

7.1.1 Människovärdesprincipen och behovsprincipen – etisk grund och utgångspunkt

Som framgått är människovärdesprincipen och behovsprincipen grundläggande prioriteringsprinciper inom svensk sjukvård (se avsnitt 5.2.1). Bakgrunden till dessa principer är uppfattningen att liv och hälsa är så grundläggande värden att varje människa oavsett individuella egenskaper har rätt till bästa möjliga hälsa (se avsnitt 5.4). Enligt en sådan uppfattning är det alla människors lika värde som utgör grunden för rätt till vård och behandling. Det som avgör tillgången till vård och behandling är endast behovet ställt mot tillgången till vård/ resur-

sen.¹²⁹ Medborgarskap eller personliga egenskaper som exempelvis ålder, kön, funktionshinder eller etnicitet får däremot inte vara avgörande när det gäller tillgången till vård. Ur ett människovärdesperspektiv är det därför problematiskt att ge människor olika vård beroende på migrationsrättslig status. Det kan även anses strida mot principen att behandla papperslösa och asylsökande över och under 18 år på olika sätt.

Smer har i tidigare remissvar om rätt till sjukvård för personer som vistas i Sverige utan tillstånd hänvisat till principen om det lika människovärdet.¹³⁰

7.1.2 Solidaritet

Ett med människovärdesprincipen närbesläktat argument för att personer utan permanent uppehållstillstånd bör få tillgång till avancerad vård, inklusive transplantation, är att dessa personer är socialt utsatta och har en osäker tillvaro. Deras utsatthet är ett resultat av naturens eller de sociala omständigheternas lotteri som de inte själva kunna påverka. Av solidaritetskäl bör dessa personer få tillgång till de vårdresurser som det svenska samhället kan erbjuda.¹³¹ Solidaritetstanken finns uttryckt i den svenska prioriteringsplattformen genom behovs- och solidaritetsprincipen (se avsnitt 5.2.1), som bland annat innebär att vården särskilt ska beakta "... de som har mindre möjligheter än andra att få sin stämma hörd eller att kunna utnyttja sina rättigheter."¹³² Detta gäller ofta för flyktingar och papperslösa.

Man kan här invända att Sverige inte har resurser att på detta sätt visa solidaritet med världens utsatta människor. Det skulle på sikt kunna undergräva den offentligt finansierade vården. För att hindra en sådan utveckling borde antalet asylsökande som kan komma ifråga för transplantation begränsas. Inom Eurotransplant har man exempelvis tidigare begränsat antalet utlänningar som kan få tillgång till lever-, hjärt- och lungtransplantationer till 5 procent av totala antalet trans-

¹²⁹ Idén om det lika människovärdet och vårdbehovet som avgörande för tillgången till vård, har i den etiska diskussionen getts olika stöd, se Düwell m.fl. 2014, Collste 2002 och Smer 2012a.

¹³⁰ Smer 2012b.

¹³¹ För motsvarande diskussion gällande Kanada, se Bruni och Wright 2011.

¹³² SOU 2001:8, s. 34.

plantationer.¹³³ Med en sådan kvotering blir kostnaden begränsad. Problemet med en sådan kvotering är dock att den kan medföra ett ”sluttande plan” där också andra vårdinsatser kommer att ransoneras på liknande sätt. Denna typ av kvotering strider även emot principen om att beslut om vård ska fattas efter en individuell bedömning. En sådan utveckling är oförenlig med människovärdes- och behovsprinciperna som grund för vilka vårdinsatser som ska erbjudas.

7.1.3 Professionella normer

En av den medicinska yrkesetikens mest grundläggande principer är att läkare och annan vårdpersonal ska behandla alla patienter likvärdigt och enbart låta sig styras av det medicinska behovet. Att det endast är det medicinska behovet som bör vara styrande princip för vårdinsatser uttrycks i Läkarförbundets etiska regler.¹³⁴ § 1 lyder ”Läkaren ska i sin gärning alltid ha patientens hälsa som det främsta målet”. Någon skillnad baserad på en patients medborgarskap görs inte. Läkaren Marie M. Budev, skriver:

It would be absolutely inappropriate and wrong to ask transplant physicians to become “de facto” immigration officials by requiring candidates to produce legal documents for evaluation for transplantation.¹³⁵

Det strider således mot läkaretiken att diskriminera patienter på basis av migrationsrättslig status.¹³⁶

7.1.4 Medborgarskap och permanent bosatta

Mot att utföra transplantationer för personer som saknar permanent uppehållstillstånd kan anföras att tillgången till viss avancerad vård faller utanför det som stater kan erbjuda andra än sina egna medborgare och permanent bosatta i landet. Enligt denna uppfattning har stater vissa särskilda skyldigheter mot sina egna medborgare eller personer som har rätt att uppehålla sig i landet. Dessutom medför avancerad vård ofta höga kostnader för samhället som betalats via

¹³³ Bruni och Wright 2011.

¹³⁴ Se även WMA 2016, WMA 2017 och ICN 2012.

¹³⁵ Budev 2017.

¹³⁶ Budev 2017.

skattsedeln. Det sociala kontraktet mellan stat och medborgare pekar således ut var gränsen går mellan statens skyldigheter mot sina egna medborgare och andra. Ståndpunkten att det sociala kontraktet hindrar att individer som inte är medborgare alternativt saknar permanent uppehållstillstånd får tillgång till transplantation kan teoretiskt motiveras av en kommunitaristisk teori (se kapitel 6).

Mot detta argument kan följande invändningar riktas. För det första kan frågan ställas på vilka grunder gränsen ska dras mellan medborgare, permanent bosatta och personer som befinner sig mer tillfälligt eller som saknar tillstånd i Sverige när det gäller tillgång till vård. Gäller exempelvis begränsningen all subventionerad vård eller bara den mest avancerade eller kostsamma? På vilka grunder kan denna gräns i så fall dras? Medborgarskap, folkbokföring, migrationsrättslig status? Det finns då en risk för att det uppstår ett A- och ett B-lag när det gäller tillgången till vård i Sverige. Ståndpunkten står i konflikt med människovärdes- och behovsprinciperna som innebär att människovärde och medicinska behov, och inte medborgarskap eller permanent uppehållstillstånd är grunden för prioriteringar inom vården.

Frågan om höga kostnader för vård har i den svenska diskussionen hittills inte aktualiserats specifikt för exempelvis asylsökande, utan diskuterats som ett allmänt samhällsproblem. Att på detta sätt anföra kostnad som skäl mot transplantation innebär att man frångår människovärdesprincipen och behovsprincipen som grund för prioritering av vårdinsatser. Det kan dessutom i vissa fall vara mer kostnadseffektivt att transplantera. Det gäller exempelvis för njurtransplantation som i genomsnitt på sikt är mer kostnadseffektivt än dialys.¹³⁷

Men, kan det hävdas, då personer utan permanent uppehållstillstånd inte har bidragit till de skatteintäkter som finansierar den avancerade vården bör de inte heller få tillgång till denna typ av vårdinsatser. Här kan man dock invända, för det första, att det även finns många svenska medborgare/bosatta som av olika skäl inte bidrar till skatteintäkter och som ändå erbjuds avancerade vårdinsatser vid behov.¹³⁸ För det andra innebär argumentet i förlängningen att personer utan permanent uppehållstillstånd inte bör ha tillgång till någon vård som finansieras av skatteintäkter.

¹³⁷ Fortin och Williams-Jones 2014.

¹³⁸ Fortin och Williams-Jones 2014.

7.1.5 Ömsesidighet – att ge och ta emot organ

Bygger organdonationsverksamheten på en ömsesidighetsprincip? Kanske bör organ för transplantation endast ges till det egna landets medborgare? Kanske viljan att donera minskar om donerade organ går till andra än det egna landets medborgare? ”... restrictions based on citizenship or residency is consistent with the social contract between a government and its citizens/residents”, hävdar Ahya och hänvisar till en amerikansk enkät som visar att 38 procent av de tillfrågade skulle vara tveksamma att donera organ om organen inte gick till amerikanska medborgare och personer bosatta i USA.¹³⁹ Här var dock de alternativa mottagarna rika utländska medborgare som skulle köpa organ i USA, det vill säga det handlade om transplantationsturism, och inte personer som är bosatta i USA.

Ömsesidighetsprincipen kan ges olika tolkningar. Enligt en tolkning bör organ från svenska donatorer gå till svenska mottagare. En sådan uppfattning är dock knappast rimlig. Det står i konflikt med människovärdesprincipen som innebär att varje människa oavsett etnisk bakgrund och nationalitet har lika värde. Det verkar också rimligt att anta att de många organdonatorer i Sverige önskar att deras organ går till den person som har störst behov av det donerade organet.

Enligt en andra tolkning av principen bör den som själv är beredd att donera sina organ också ha möjlighet att motta organ vid behov. Personer utan permanent uppehållstillstånd som befinner sig i Sverige kan själva vara organdonatorer och deras organ kan därmed användas inom den svenska transplantationsverksamheten.¹⁴⁰ Då dessa personer bidrar till den svenska organpoolen bör de därmed också vid behov kunna vara mottagare av organ.

Enligt en tredje tolkning av ömsesidighetsprincipen ska den som har rätt att motta ett organ också vara beredd att själv donera sina organ. Så är dock inte fallet i Sverige; även den som uttryckt en önskan att inte donera sina organ kan vid behov få tillgång till organ.

¹³⁹ Ahya 2017.

¹⁴⁰ För motsvarande diskussion gällande USA, se Ackah, Sigireddi och Murthy 2019.

7.1.6 Osäkerhet kring eftervård

Ett skäl mot att utföra organtransplantationer för personer som saknar permanent uppehållstillstånd är att en transplantation normalt kräver livslång eftervård och att det är osäkert om patienten kan få sådan eftervård om hen inte kan bosätta sig permanent i Sverige.

Eftervården måste ses som en integrerad del av transplantationen och är en förutsättning för att patienten ska överleva på sikt. Skyldigheten att utreda patientens möjlighet till eftervård följer av kravet på vetenskap och beprövad erfarenhet samt är en del av patientsäkerheten. I flera länder saknas sjukvårdsresurser för att ge nödvändig eftervård, eller så finns de, men vården är inte tillgänglig för hela befolkningen. Om patienten inte har tillgång till eftervård riskerar behandlingen att utföras förgäves.

Innan en patient sätts upp på väntelistan för organtransplantation sker inte bara en bedömning av patientens medicinska förutsättningar att klara själva ingreppet, utan även en värdering av patientens möjligheter och förmåga att fullfölja de kontroller och den behandling som krävs efter en organtransplantation (se avsnitt 3.1). Till de faktorer som bedöms hos transplantationskandidater hör exempelvis psykosociala och psykiska aspekter.¹⁴¹ Motivet till denna omsorgsfulla bedömning är att uppnå en adekvat allokering av befintliga organ, med tanke på att tillgången till organ är begränsad, samt att patienten inte ska bli utsatt för en omfattande och riskfylld behandling som hen har små förutsättningar att klara av och således dra nytta av. Osäkerhet kring eftervård som beror på andra anledningar än risk för utvisning kan alltså vara ett skäl att neka en person organdonation.

Argumentet att personer utan permanent uppehållstillstånd inte bör få organtransplantation eftersom tillgången till eftervård är osäker, förutsätter att sannolikheten är hög för att personen kommer att utvisas till ett land där hen inte får bestående tillgång till eftervård. Om inte sannolikheten för utvisning är hög minskar argumentets hållbarhet i motsvarande grad. Hållbarheten hos argumentet att inte transplantera utlänningar på grund av att eftervård inte kan garanteras är beroende av dels sannolikheten för att den asyl-

¹⁴¹ Sefastsson och Wahlström 2020. Att väga in krav på socialt stöd för transplantation strider mot en rättvis princip för tillgång till vård då den i praktiken får till följd att de mest socialt utsatta personerna diskrimineras till förmån för personer med högre socialställning. Se till exempel Berry, Daniels och Ladin 2019.

sökande eller papperslöse kommer att utvisas – och i så fall till vilket land, dels sannolikheten att just den personen inte kommer att ha tillgång till eftervård där. Det är inte ovanligt att asylsökande som får avslag på sin ansökan hamnar i ett annat land än hemlandet. Där kan det finnas tillgång till nödvändiga eftervårdsresurser och dessa kan eventuellt vara tillgängliga för personen som utvisats från Sverige.

Att vid tillfället för vårdinsatsen avgöra om personen alls kommer att utvisas, eller kommer att utvisas till ett land som inte kan erbjuda nödvändig eftervård och om just den personen där inte kommer att få tillgång till nödvändig vård, är därmed en svår och mycket osäker fakta- och sannolikhetsbedömning.

7.1.7 Bästa möjliga användning av donerade organ

Ett annat skäl mot att utföra avancerade transplantationer för personer utan permanent uppehållstillstånd när det råder osäkerhet kring den framtida tillgången på eftervård, är att det råder brist på organ och att det tillgängliga organet skulle kunna gå till en annan person som har möjlighet att få nödvändig eftervård. Det transplanterade organet skulle kunna bidra till ett längre liv för en annan potentiell mottagare. Argumentet förutsätter att det vid tillfället för en eventuell transplantation finns en annan potentiell organmottagare som just det organet passar för (vilket ofta är fallet). Det förutsätter vidare att organet tas från en allmän organbank och inte från en levande donator såsom anhörig (vilket är möjligt när det exempelvis gäller njurtransplantationer). Om organet kan tas från en anhörig får inte patienten ett organ i konkurrens med någon annan patient.¹⁴² Det är dock inte bara organtransplantationer som har en alternativkostnad. Med begränsade vårdresurser tär all vård som erbjuds på begränsade resurser och i praktiken innebär det att någon annan vårdinsats uteblir.

¹⁴² Det ställs höga krav på att den levande donatorn ges möjlighet att erhålla livsvarig eftervård.

7.1.8 Risk att skada patienten

Ytterligare ett skäl som angivits mot organtransplantationer för personer utan permanent uppehållstillstånd är att det är tveksamt att utsätta en patient för en omfattande operation som innebär risker och lidande, om det på grund av bristande eftervård finns en risk att operationen inte kommer att ge bestående nytta. Alternativet vore i stället palliativ vård. Detta argument förutsätter dock att den asylsökande kommer att utvisas till ett land där han eller hon inte får tillgång till nödvändig eftervård. Detta är dock som vi konstaterat en svår och osäker sannolikhetsbedömning. Det kan också anföras att det bör vara upp till patienten att, efter att ha blivit informerad om förutsättningarna, besluta om hen vill ta denna risk; om valet står mellan trolig snar död och möjlighet att överleva kommer sannolikt många patienter att välja transplantation.

7.1.9 Medicinsk turism

Det kan hävdas att om Sverige erbjuder avancerad vård, såsom transplantation till asylsökande, kommer detta att leda till medicinsk turism eller ”transplantationsturism”¹⁴³. Sverige blir, antas det, ett attraktivt mål för människor med svåra hälsoproblem, till exempel hjärtsvikt, som de inte kan behandlas för i hemlandet och en sådan utveckling skulle tära på begränsade svenska medicinska resurser. Det saknas dock empiriskt stöd för, såväl som emot, detta påstående vad Smer erfar.

Det händer att personer söker asyl i Sverige i hopp om att få tillgång till transplantationsbehandling eller annan hälso- och sjukvård. Det saknas dock tillförlitliga uppgifter om hur vanligt det är.¹⁴⁴

7.2 Sammanvägd bedömning

Frågan om huruvida vård som kräver viss varaktighet eller lång eftervård, som exempelvis organtransplantation, ska erbjudas personer utan permanent uppehållstillstånd rymmer svåra etiska avvägningar och osäkra fakta- och sannolikhetsbedömningar.

¹⁴³ Ahya 2017.

¹⁴⁴ Inom ramen för rådets behandling av denna rapport har framkommit i dialog med representanter från professionen att det hänt men att det inte är vanligt förekommande.

Organtransplantation kan i vissa situationer vara nödvändigt för att en person ska överleva (transplantation uppfyller i dessa fall lagens krav på vård som inte kan anstå). Människovärdesprincipen och behovsprincipen ligger enligt den svenska prioriteringsplattformen till grund för beslut om tillgång till vård i Sverige. Visserligen utgör medborgarskap i många sammanhang en viktig rättighetsgrund, men att neka en person som saknar svenskt medborgarskap eller permanent uppehållstillstånd i Sverige en livsnödvändig vård som organtransplantation enbart på grund av migrationsrättslig status kommer i konflikt med människovärdesprincipen och innebär därmed en oberättigad särbehandling av dessa personer. Människovärdesprincipen utesluter vidare särbehandling utifrån ålder (eller andra personliga egenskaper). Att, som sker i dag, göra en åtskillnad mellan barn och vuxna när det gäller tillgången till livräddande vård som organtransplantation strider alltså mot principen.

Det kan dock finnas specifika omständigheter som hindrar att en person får tillgång till en organtransplantation. Vård ska enligt den svenska prioriteringsplattformen fördelas efter behov. Vid en bedömning av behovet av en vårdinsats, inklusive organtransplantation, måste hänsyn tas till nyttan av insatsen. En åtgärd som man inte har nytta av har man inte heller behov av. Man avstår sålunda från transplantation om en person inte bedöms klara av ingreppet på grund av sviktande hälsa, eller om personen bär på en annan sjukdom och därigenom bedöms ha en kort tid kvar att leva. En analog bedömning skulle i princip kunna göras när det gäller organtransplantation för en person utan permanent uppehållstillstånd och där sannolikheten är hög för att personen kommer att utvisas till ett land som saknar nödvändiga resurser för eftervård. Inte heller i ett sådant fall kommer transplantationen att få önskade långvariga positiva hälsoeffekter för patienten.

Sannolikheten för att en patient kommer att ha tillgång till eftervård beror på en rad olika omständigheter, såsom sannolikheten att utvisas, vilken vård som finns tillgänglig i det land patienten hamnar i efter utvisningen och patientens förutsättningar att själv betala för nödvändig vård, och varierar från patient till patient. Patienten kan även komma att beviljas permanent uppehållstillstånd av humanitära skäl. Smer menar att endast det faktum att det råder osäkerhet kring tillgången till eftervård inte i sig kan utgöra ett skäl att neka en person livsnödvändig vård. Detta skulle strida mot principerna i den

etiska plattformen som förbjuder särbehandling och slår fast att vård ska fördelas efter behov.

Att inte ta hänsyn till den faktiska sannolikheten för att patienten kommer att få tillgång till eftervård skulle strida mot kraven på en optimal allokering av donerade organ och att vårdbeslut bör baseras på en rimlig avvägning mellan risk och nytta för patienten. Om det gick att säkert bedöma sannolikheten för att patienten kommer att ha tillgång till eftervård skulle situationen förändras. Det förhållande att så många faktorer påverkar gör emellertid att en sådan bedömning i praktiken alltid är behäftad med betydande osäkerhet. Det är enligt Smer svårt att se hur beslut som fattas baserat på sådana bedömningar skulle kunna leva upp till rimliga krav på patient- och rättssäkerhet när det handlar om beslut om liv och död. Beslut i ett sådant läge bör enligt rådet fattas till fördel för patienten, enligt principen om tvivelsmålets fördel.

Smer vill vidare understryka att denna typ av bedömningar skiljer sig från de bedömningar av patientens förutsättningar att fullfölja behandlingen som i dag görs i samband med utredning av transplantationskandidater. Huruvida patienten kan klara av en organdonation är en medicinsk bedömning som görs av medicinskt kvalificerad personal. Att bedöma möjligheten att få eftervård i fall som beror av migrationsrättsliga beslut handlar däremot om osäkra sannolikhetsbedömningar i frågor som i hög grad är beroende av omständigheter som ligger i framtiden och som ligger utanför medicinens område. Denna framtid är dessutom inte oberoende av de beslut som fattas i dag; en transplanterad patient kan av humanitära skäl i framtiden beviljas permanent uppehållstillstånd, vilket vore i enlighet med de internationella konventioner Sverige förbundit sig till.

Smer anser att frågan även måste ställas vilka vidare konsekvenser en policy som väger in ”osäkerhet kring framtida eftervård som inte vilar på en medicinsk bedömning” som en styrande faktor vid bedömning av om transplantation ska utföras, får för patienter som är i behov av organtransplantation. Det gäller även för andra patientgrupper i ett vidare samhällsligt perspektiv. Införs här en bedömningsprincip som kan få oöverskådliga följder? Kan den också tillämpas för att neka organtransplantation och annan livräddande behandling för barn som kanske om något eller några år passerar 18-årsgränsen? Kan en patients socialgruppstillhörighet eller personliga egenskaper komma att spela en roll?

Smer ser en risk för ett ”sluttande plan” om läkaren i sin bedömning av behandling frångår människovärdesprincipen om lika behandling och tar andra hänsyn, såsom att patienten saknar permanent uppehållstillstånd.

Enligt dagens regler för organdonation kan personer som saknar permanent uppehållstillstånd vara organdonatorer. Även detta stärker enligt Smer skälen för att dessa personer också ska ha möjlighet att vara mottagare av organ.

Den slutsats Smer kommer fram till efter att ha prövat argumenten är att även personer som saknar permanent uppehållstillstånd vid behov av vård som inte kan anstå ska erbjudas organtransplantation i Sverige på samma villkor som den övriga befolkningen. Slutsatsen grundas på såväl människovärdesprincipen som behovs- och solidaritetsprinciperna, vilka utgör den etiska plattformen för hälso- och sjukvård i Sverige samt är i enlighet med gällande rätt och professionsetikens normer.

8 Slutsatser

Det har framkommit ett behov av att klarlägga vilka principer som bör vägleda vid beslut om huruvida vård, som organtransplantation, vilken kräver långvarig eftervård, ska erbjudas personer utan permanent uppehållstillstånd. På basis av rådets bedömning av gällande rätt och den etiska analysen drar Smer följande slutsatser:

- Beslut om nödvändiga vårdinsatser, inklusive transplantation, ska grundas på en medicinsk bedömning av den enskilda patientens behov och förutsättningar att tillgodogöra sig behandlingen. Detta gäller för i Sverige folkbokförda patienter vilka har full tillgång till vård, likaväl som för patienter som saknar permanent uppehållstillstånd. Personer som saknar permanent uppehållstillstånd och som har behov av nödvändiga vårdinsatser, inklusive organtransplantation, har således rätt till en individuell medicinsk prövning. Även i dessa fall ska vårdbeslut vägledas av den etiska plattform som ligger till grund för vårdens prioriteringar i Sverige. Att inför sådana beslut ta hänsyn till andra faktorer, såsom migrationsrättslig status, kommer i konflikt med den grundläggande principen om det lika människovärdet.
- Det bör råda en tydlig ansvarsfördelning mellan läkaren som har ansvar för vårdbeslut och Migrationsverket som ansvarar för beslut om en eventuell utvisning, avvisning, verkställighetshinder och uppehållstillstånd.
- I de fall en patient som fått transplantation inte har asylskäl enligt Migrationsverkets bedömning, har Migrationsverket enligt gällande regelverk att ta hänsyn till om patienten kan få tillgång till nödvändig eftervård i det land som patienten ska utvisas till. Denna bedömning görs i samråd med medicinsk sakkunskap, i enlighet med andra utvisningsfall av sjuka patienter som måste tillförsäkras en nödvändig vård. Vid bedömningen ska hänsyn

alltså tas till både den allmänna situationen i landet och den sökandes individuella omständigheter. Det kan ha betydelse i exempelvis beslut om det finns verkställighetshinder.

9 Rekommendationer m.m.

Professionen ställs idag inför flera dilemman när de ska fatta beslut om transplantation till personer som saknar permanent uppehållstillstånd. Förutom den osäkerhet som alltid råder ifråga om en transplantation ska lyckas, finns det en ytterligare osäkerhet gällande patientens framtid beroende på att hen saknar permanent uppehållstillstånd, vilken kan påverka möjligheterna till eftervård. Liknande svårigheter kan professionen ställas inför när det gäller andra längre behandlingar eller behandlingar som kräver eftervård.

Smer gör bedömningen att problemen delvis har sin grund i osäkerhet inom hälso- och sjukvården kring tolkningen och tillämpningen av begreppet vård som inte kan anstå, såväl generellt som specifikt i situationer när det råder osäkerhet kring den framtida tillgången på eftervård. Denna osäkerhet riskerar att leda till ett ojämnt erbjudande av vård till personer som saknar permanent uppehållstillstånd samt till att patienter – utan att det finns en medicinskt, etiskt och rättsligt hållbar grund – nekas livräddande behandling och annan behandling de har ett stort behov av.

Smer ger i detta kapitel ett antal rekommendationer som, om de genomförs, kan bidra till ett tydligare underlag för profession och vårdgivare vad gäller beslut om vårdinsatser som ställer krav på längre varaktighet eller tillgång till eftervård för personer utan permanent uppehållstillstånd och, därmed, till en mer jämlik vård för denna grupp av patienter.

9.1 Rekommendationer

9.1.1 Ökade kunskaper hos professionen och vårdgivarna

Hälso- och sjukvårdens professioner, men även andra grupper som administrativa och politiska beslutsfattare med flera, behöver få ökad kunskap om gällande rätt när det gäller tillgång till vård för personer som saknar permanent uppehållstillstånd, inte minst mot bakgrund av att denna grupp kan väntas öka. Lämplig myndighet bör få i uppdrag att ansvara för att alla vårdgivare har korrekt och enhetlig information om ansvaret att erbjuda hälso- och sjukvård samt tandvård till personer utan permanent uppehållstillstånd.

9.1.2 Vägledning för professionen

Det finns ett stort behov av någon form av vägledning för professionen rörande erbjudande av vårdinsatser som kräver längre varaktighet eller tillgång till eftervård till personer utan permanent uppehållstillstånd. En vägledning bör tas fram, i syfte att stödja framförallt den behandlande läkaren och andra vårdprofessioner att fatta vårdbeslut. Vägledningen bör syfta till att säkerställa en jämlik vård och ett likvärdigt erbjudande av hälso- och sjukvård till dessa patienter i Sverige. Det har på goda grunder konstaterats att vägledning i form av listor över diagnoser eller tillstånd av flera skäl är olämpligt. Däremot kan vägledning utformas med utgångspunkt i exempelvis omfattning av patientens vårdbehov.

9.1.3 Lägesbild av vårdbehovet

Kunskapsunderlaget behöver stärkas gällande hälso- och sjukvård för personer utan permanent uppehållstillstånd i Sverige. Lämplig myndighet bör ges i uppdrag att i samråd med andra berörda myndigheter och aktörer ta fram underlag rörande antalet personer som vistas här, hur vårdbehovet och tillgängligheten till behandling ser ut i berörda grupper samt om, och i så fall hur många, personer som söker sig till Sverige för att få tillgång till hälso- och sjukvård. Underlaget behövs för eventuella andra framtida åtgärder som kan behöva vidtas av regionerna eller av regering och riksdag.

9.1.4 Fortsatt fokus på organdonations- och transplantationsverksamhet

Smer vill även i det här sammanhanget passa på att lyfta fram betydelsen av att regeringen och regionerna fortsätter att skapa förutsättningar för en starkare donationsverksamhet i Sverige, så att antalet organ för transplantation fortsätter att öka i Sverige. Målet måste vara att arbeta bort den kö som idag finns för att bli mottagare av ett nytt organ. Som viktiga aktörer i det arbetet ser Smer Nationellt Donationscentrum på Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), regionerna, de särskilda transplantationscentrumen samt intresseorganisationer.

9.2 Informationsutbyte mellan Migrationsverket och hälso- och sjukvården

En modell som varit uppe till diskussion är om en särskild kommitté skulle kunna tillsättas med representanter från Migrationsverket och professionen/vårdgivaren, som skulle bistå i ärenden med svårt sjuka patienter som saknar permanent uppehållstillstånd. Det finns dock problem med en sådan ordning. Den förutsätter till exempel att Migrationsverket kan bedöma ett ärende innan beslut tagits om utvisning och innebär att läkarens ansvar för vårdbeslutet undergrävs. En kommitté har sannolikt inte förutsättningar att fastställa den framtida patientens möjligheter att få tillgång till läkemedel och behandling. Osäkerhet om framtida utfall vid en eventuell utvisning kommer således kvarstå även vid en sådan modell.

En annan modell som diskuterats är att inrätta ett snabbspår för handläggning av asylärenden för personer som är svårt sjuka och som är i behov av vård, så att livsnödvändig vård kan erbjudas med mindre osäkerhet kring den framtida nyttan på grund av faktorer som ligger utanför den medicinska bedömningen. Ett problem med en sådan ordning är att i de fall patienten har behov av vård som kräver varaktighet och eftervård och befinner sig i ett akut livshotande skede, kommer beslut i asylfrågan troligtvis sällan hinna fattas i tid för att rädda patientens liv. Det skulle därför även i sådana fall finnas behov av en vägledning för hälso- och sjukvården.

Förteckning över hörda experter

Listan nedan är en förteckning av personer rådet haft kontakt med inom ramen för beredningen, vid rundabordssamtal den 31 januari 2020, rådets sammanträden den 18 oktober och 13 december 2019, samt enskilda möten.

Linda Almqvist, chefsjurist, Inspektionen för vård och omsorg

Tesi Aschan, handläggare och jurist, Socialstyrelsen

Henry Ascher, läkare, professor i folkhälsovetenskap, docent i barnmedicin

Ludwig Beckman, professor i Statsvetenskap, ledamot i Migrationsverkets etikråd

Elis Enwall, konsult, f.d. utredare vid Socialstyrelsen, f.d. vice ordförande Läkare i världen.

Bo-Göran Ericzon, professor och överläkare Karolinska institutet/Karolinska sjukhuset, Stockholm

Sara Fridlund, rådgivare, Svenska Röda Korset

Cristina Grenholm, präst i Svenska kyrkan, författare och professor i tros- och livsåskådningsvetenskap, ordförande Migrationsverkets etikråd

Erik Gustavsson, fil.dr. lektor, tillämpad etik, Linköpings universitet

Katarina Hanséus, docent, överläkare, Barnhjärtcentrum i Lund

Agneta Holmström, enhetschef, Socialstyrelsen, Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården

Nationellt Donationscentrum

Effi Iliou, projektledare, Stadsmissionen, Stockholm

Ragnhild Karlsson, vice ordförande, Vårdförbundet

Björn Kornhall, överläkare, sektionen för hjärtsvikt och klaffsjukdom, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Yana Litins'ka, jur. dr medicinsk rätt, post.doc migrationsrätt, Lunds universitet

Niels Lynöe, professor em. medicinsk-etik, KI/Lime

Johanna Lönn, handläggare, Svenska Röda Korset

Torsten Mossberg, läkare, svenska Läkarförbundet

Christian Munthe, professor i filosofi, Göteborgs universitet

Daniel Salehi, processchef, Migrationsverket, Malmö

Anne Sjögren, leg. sjuksköterska, sammankallande Rätt till vård-initiativet.

Karin Tran Lundberg, docent, överläkare, Barnhjärtcentrum, Skånes universitetssjukhus, Lund

Inger Torpenberg, leg. sjuksköterska, Svensk sjuksköterskeförening, Rätt till vård-initiativet

Kavot Zillén, docent i offentlig rätt, Stockholms universitet

Bengt von Zur-Mühlen, docent, nefrolog, överläkare vid transplantationskirurgen Akademiska sjukhuset, Uppsala

Jonas Widell, rättssakkunnig, Socialstyrelsen

Håkan Wåhlander, överläkare, sektionschef, Barnhjärtcentrum,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Käll- och litteraturförteckning

- Ackah RL, Sigireddi RR och Murthy BVR. (2019). Is Organ Retransplantation Among Undocumented Immigrants in the United States Just? *AMA J Ethics*. 21:E17–25.
- Ahya VN. (2017). Should US Centers Transplant Solid Organs Into International Recipients? No. *Chest*. 152:244–246.
- Arneson R. (2000). Luck Egalitarianism and Prioritarianism. *Ethics*. 110:339–349.
- Barret D. (2013, 3 juli). Doctors condemn plan to ban foreigners from organ transplants on NHS. *The Telegraph*.
www.telegraph.co.uk/news/uknews/immigration/10158331/Doctors-condemn-plan-to-ban-foreigners-from-organ-transplants-on-NHS.html.
- Baru JS m.fl. (2013). Organ donation among undocumented hispanic immigrants: an assessment of knowledge and attitudes. *The Journal of clinical ethics*. 24:364–372.
- Berry K., N. Daniels, och K. Ladin. 2019. Should lack of social support prevent access to organ transplantation? *The American Journal of Bioethics* 19: 13–24.
- Beauchamp TL och Childress JF. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8 uppl.). Oxford University Press.
- Bhopal A m.fl. (2019, 23 september). *Migrant and ethnic minority groups across Europe have a rising demand for organ transplantation, particularly renal transplants*. *Tidsskr Norr Legeforen*.
<https://tidsskriftet.no/en/2019/09/debatt/organ-donation-migrants-and-ethnic-minorities>.

- Bradby H m.fl. (2015). *Public Health Aspects of Migrant Health: A Review of the Evidence on Health Status for Refugees and Asylum Seekers in the European Region*. WHO Health Evidence Network Synthesis Reports 44.
www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/289246/WHO-HEN-Report-A5-2-Refugees_FINAL.pdf.
- Bruni R och Wright K. (2011). Sharing organs with foreign nationals. *Progress in Transplantation*. 21:78–82.
- Budev M. (2017). Should US Centers Transplant Solid Organs Into International Recipients? Yes. *Chest*. 152:242–243.
- Caney S. (2005). *Justice beyond borders*. Oxford.
- Cantrelle C m.fl. (2006). Access to kidney transplantation in France of non-French patients and French patients living in overseas territories. *Transplantation*. 81:1147–1152.
- Carella C m.fl. (2012). Transplantation of non-nationals and non-residents in the countries of the council of Europe: results of a survey conducted in the context of the initiatives of the European committee on organ transplantation. Italian National Transplant Centre (CNT), Rome, Italy *Newslett Transplant*. 17:83–87.
- Collste G. (2002). *Is Human Life Special? Religious and philosophical perspectives on the principle of human dignity*. Peter Lang.
- Collste G. (2019). *Inledning till etiken*. Studentlitteratur.
- Düwell M m.fl. (2014). *The Cambridge Handbook of Human Dignity*. Cambridge University Press.
- EKHA (European Kidney Health Alliance). (u.å.). *Joint statement. Thematic network on improving organ donation and transplantation in the EU 2019*.
- Ekhem S. (2018, 26 april). Lungsjuka Saeideh fick inte den vård hon behövde – avled. SVT.
www.svt.se/nyheter/lokalt/skane/lungsjuka-saeidehs-uppehallstillstand-drojde-dog-i-brist-pa-vard.

Europaparlamentets och rådets direktiv 2008/115/EG av den 16 december 2008 om gemensamma normer och förfaranden för återvändande av tredjelandsmedborgare som vistas olagligt i medlemsstaterna. *Europeiska unionens officiella tidning*. L 348, 24 december 2008:98–107.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:32008L0115&from=SV>.

Europaparlamentets och rådets direktiv 2013/33/EU av den 26 juni 2013 om normer för mottagande av personer som ansöker om internationellt skydd. *Europeiska unionens officiella tidning*. L 180, 29 juni 2013:96–116.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013L0033&from=LV>.

Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/95/EU av den 13 december 2011 om normer för när tredjelandsmedborgare eller statslösa personer ska anses berättigade till internationellt skydd, för en enhetlig status för flyktingar eller personer som uppfyller kraven för att betecknas som subsidiärt skyddsbehövande, och för innehållet i det beviljade skyddet (omarbetning). (2011). *Europeiska unionens officiella tidning*. L 337, 20 december 2011:9–26.

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:337:0009:0026:sv:PDF>.

European parliament. (2020, 1 juli). *Exploring migration causes – why people migrate*.

www.europarl.europa.eu/news/en/headlines/priorities/refugees/20200624STO81906/exploring-migration-causes-why-people-migrate.

Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna, (2010). *Europeiska unionens officiella tidning*. C 83, 30 mars 2010:389–403.

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:sv:PDF>.

FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. (2008). *General comment No. 19. The right to social security (art. 9)*. www.refworld.org/docid/47b17b5b39c.html.

- FN:s kommitté för mänskliga rättigheter. (2016a). *Views adopted by the Committee under article 5 (4) of the Optional Protocol, concerning communication No. 2465/2014, Ndongala Nzo Mambu v. Democratic Republic of the Congo.*
- FN:s kommitté för mänskliga rättigheter. (2016b). *Concluding observations on the seventh periodic report of Sweden, CCPR/C/SWE/CO/7.*
- FN:s kommitté för mänskliga rättigheter. (2018). *Views adopted by the Committee under article 5 (4) of the Optional Protocol, concerning communication No. 2348/2014, Toussaint v Canada.*
- Fortin M-C och Williams-Jones B. (2014). Should we perform kidney transplants on foreign nationals? *J Med Ethics.* 40:821–826.
- Fortin M-C och Greenberg RA. (2016). Should Transplantation Be Offered to Pediatric Foreign Nationals? I Greenberg RA m.fl. (red). *Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation, International Library of Ethics, Law, and the New Medicine* 66. Springer.
- Gelatt J och Zong J. (2018). *Settling In: A Profile of the Unauthorized Immigrant Population in the United States.* Migration Policy Institute.
file://regeringskansliet.se/Userdata/MLP1210A/Downloads/UnauthorizedData-FactSheet_FinalWeb%20(1).pdf.
- Goldberg AM, Simmerling M och Frader, JE. (2007). Why nondocumented residents should have access to kidney transplantation: arguments for lifting the federal ban on reimbursement. *Transplantation.* 83:17–20.
- Greenberg RA m.fl. (2019). Organ Transplantation for Foreign Nationals in Canada: A Survey of Transplant Professionals. *Can J Kidney Health Dis.* 6:2054358119859530.
- Gupta C. (2008). Immigrants and Organ Sharing: A One-Way Street. *Medicine and Society. Virtual Mentor.* 10:229–234.
- Harris D m.fl. (2018). *Law of the European Convention on Human Rights – Harris, OBoyle, and Warbrick.* (4 uppl.). Oxford University Press.

- Hermerén G. (under utgivning). A future for migrants with acute heart problems seeking asylum? *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*.
- ICN (International Council of Nurses). (2012). *ICN Code of Ethics for Nurses*.
www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf.
- Jawed A. (2020). Transplantation for Undocumented Immigrants: Time to Change the Way the Story Ends. *Kidney News*. 12:18.
www.kidneynews.org/kidney-news/features/transplantation-for-undocumented-immigrants-time-to-change-the-way-the-story-ends.
- King LP m.fl. (2005). Health Insurance and Cardiac Transplantation: A Call for Reform. *J Am Coll Cardiol*. 45:1388–1391.
- Lebano A m.fl. (2020). Migrants' and refugees' health status and healthcare in Europe: a scoping literature review. *BMC Public Health*. 20:1039.
- Ledoux C m.fl. (2018). Migrants' access to healthcare services within the European Union: a content analysis of policy documents in Ireland, Portugal and Spain. *Global Health*. 14:57.
- Lee BP och Terrault NA. (2020). Liver transplantation in unauthorized immigrants in the United States. *Hepatology*. 71:1802-1812.
- Lee E. (1966) A Theory of Migration. *Demography* Vol. 3, No. 1: 47–57.
- Lindholm A. (2018, 7 augusti). Ahmad dör om han inte får ett nytt hjärta – nekas transplantation. *Dagens Nyheter*.
www.dn.se/nyheter/sverige/ahmad-dor-om-han-inte-far-ett-nytt-hjarta-nekas-transplantation/.
- Litins'ka Y. (2020). *Hjärt- och/eller lungtransplantation för personer som saknar permanent uppehållstillstånd*. Underlag till Smer. Dnr 2020/00112/S1985:A

- Lönnermark E. (2018). *Kunskap om rätten till vård för tillståndslösa och asylsökande personer. En enkätstudie bland sjuksköterskestudenter, läkarstudenter och läkare i Västra Götaland*. Göteborgs universitet, Västra Götalandsregionen.
<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/1c95e699-b619-4969-9f72-61b762d0d902/Kunskap%20om%20r%c3%a4tten%20till%20v%c3%a5rd%20f%c3%b6r%20tillst%c3%a5ndsl%c3%b6sa%20och%20asyls%c3%b6kande%20personer.pdf?a=false&guest=true>.
- Maier S. (2019, 20 september). *Undocumented Immigrants' Transplant Survival Rates on Par with U.S. Citizens'*. University of California San Francisco.
- Migrationsverket. (2018). *Handbok migrationsärenden. Hälso- och sjukvård*. Uppdaterad 2018-10-29
- Mowbray A. (2004). *The Development of Positive Obligations Under the European Convention on Human Rights by the European Court of Human Rights*. Hart Publishing.
- Namli E och Grenholm CH. (2019). *Etisk teori*. Studentlitteratur.
- Parfit D. (1997). Equality and Priority. *Ratio*. 10:202–221.
- Poulakou G, Len O och Akova M. (2019). Immigrants as donors and transplant recipients: specific considerations. *Intensive Care Med*. 45:401–403.
- Prop. 1981/82:97. *om hälso- och sjukvårdslag, m.m.*
- Prop. 1996/97:60. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*.
- Prop. 2007/08:105. *Lag om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl.*
- Prop. 2012/13:109. *Hälso- och sjukvård till personer som vistas i Sverige utan tillstånd*.
- Prop. 2016/17:43. *En ny hälso- och sjukvårdslag*.
- Pullen LC. (2019). Transplantation and Undocumented Immigrants: A Tale of Two States. *Am J Transplant*. 19:2665–2667.
- Rawls J. (1971). *A Theory of Justice*. Harvard University Press.
- Razum O, Karrasch L och Spallek J. (2016). Migration: A neglected dimension of inequalities in health? *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 59:259–265.

- Rätt till vårdinitiativet. (2014). *Uttalande om begreppet Vård som inte kan anstå rörande vård till asylsökande och papperslösa*.
<http://www.vardforpapperslosa.se/files/vardforpapperslosa/UndertecknatAnsta140616.pdf>.
- Sahlin J. och Johnsson L-Å. (2016). *Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer*. Wolters Kluwer.
- Scandiatransplant. (2015, 22 september). *Minutes of Meeting. Meeting No: 20th meeting in the Nordic Transplant Committee*.
<http://www.scandiatransplant.org/members/ntc/MinutesNordicTransplantCommitteemeeting22.Sept.2015Copenhagen.PDF>.
- Scandiatransplant. (2017). *Guidelines for Deceased organ transplantation of individuals from a Non-Scandiatransplant member country performed within Scandiatransplant and the use of organs from such countries for Scandiatransplant recipients*.
http://www.scandiatransplant.org/organ-allocation/GuidelinesforDeceasedorgantransplantationNonScandiatransplant_March2017.pdf.
- Scanlon TM. (2000). *What We Owe to Each Other*. Belknap.
- Sefastsson Y och Wahlström L. (2020, 12 februari). Utredning av kandidater för transplantation varierar stort. *Läkartidningen*.
- Singer P. (2016). *Praktisk etik* (3 uppl.). Thales.
- SKL (Sveriges Kommuner och Landsting, numera Sveriges Kommuner och Regioner). (2016). *Vård av personer från andra länder* (7 omarb. uppl.).
<https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/7585-401-4.pdf?issuusl=ignore>.
- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2012a). *Det svårfångade människovärdet – en debattskrift*. Etiska vägmarken 4.
- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2012b). *Remissvar avseende departementspromemorian Hälsa- och sjukvård till personer som vistas i Sverige utan tillstånd (Ds 2012:36)*.
- Socialstyrelsen. (1995). *Allmänna råd om hälsovård för asylsökande och flyktingar* (1995:4).

- Socialstyrelsen. (2014). *Vård för papperslösa. Vård som inte kan anstå, dokumentation och identifiering vid vård till personer som vistas i landet utan tillstånd.*
www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-2-28.pdf.
- Socialstyrelsen. (2020). *Organ- och vävnadsdonation i Sverige 2019.*
- SOU 2001:8. *Prioriteringar i vården Perspektiv för politiker, profession och medborgare.*
- SOU 2011:48. *Vård efter behov på lika villkor – en mänsklig rättighet.*
- SOU 2015:84 *Organdonation En livsviktig verksamhet.*
- SOU 2019:26. *Organbevarande behandling för donation.*
- SOU 2020:54. *En långsiktigt hållbar migrationspolitik.*
- Statskontoret. (2016). *Vård till papperslösa – Slutrapport av uppdraget att följa upp lagen om vård till personer som vistas i Sverige utan tillstånd (2016:11).*
- Stevens D. (2010). Asylum seekers and the right to access health care. *N Ir Legal Q.* 61:363–390.
- Svenska Röda Korset. (2018). *Nedslag i Verkligheten – tillgång till vård för papperslösa. Röda Korsets nulägesbeskrivning av hinder till vård för papperslösa personer och dess humanitära konsekvenser.*
- Svensk Transplantationsförening. (2019). *Angående möjligheten till transplantation med avliden givare för personer som sökt uppehållstillstånd i Sverige.*
- Tan K-C. (2004). *Justice without borders.* Cambridge University Press.
- Tan K-C. (2012). *Justice, Institutions and Luck: The Site, Ground and Scope of Equality.* Oxford University Press.
- The British Transplantation Society. (2009). *Allocation of Organs to Non UK EU Residents.*
<https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/Buggins-Report-ALLOCATION-OF-ORGANS-TO-NON-UK-EU-RESIDENTS.pdf>.

- The Transplantation Society and the International Society of Nephrology. (2018). *The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism* (2018 Edition).
www.declarationofistanbul.org/images/Policy_Documents/2018_Ed_Do/2018_Edition_of_the_Declaration_of_Istanbul_Final.pdf.
- Thorburn Stern R. (2020). Migration. I Lerwall L (red.) *Makt, myndighet, människa: en bok i speciell förvaltningsrätt* (4 uppl.). Iustus Förlag.
- Trillium gift of life network. (2016). *Listing and Allocation of Organs for Transplantation to Non-Canadian Residents & Out-of-Country Transplant Funding*.
https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Position_Statements_Out_of_Country_and_Non-Canadian_Resident_FINAL.pdf.
- Tännsjö T. (2012). *Grundbok i normativ etik*. Thales.
- Utlänningslag (2005:716). Justitiedepartementet.
www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/utlanningslag-2005716_sfs-2005-716.
- Van Biesen W m.fl. (2016). Rental replacement therapy for refugees with end- of state kidney disease: an international survey of the nephrological community. *Dialysis for refugee patients. Kidney Int Suppl.* 6:35–41.
- Van Biesen W m.fl. (2018). Caring for Migrants and Refugees With End-Stage Kidney Disease in Europe. *Am J Kidney Dis.* 71:701–709.
- Walzer M. (1983). *Spheres of Justice. A Defense of Pluralism and Equality*. Basic Books.
- WHO (World Health Organization). (2019). *Promoting the health of refugees and migrants. Draft global action plan, 2019–2023. Report by the Director-General*. World Health Assembly, 72. A72/25 Rev. 1.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/328690>.
- Wightman A. och Diekema D. (2015). Should an Undocumented Immigrant Receive a Heart Transplant? *AMA J Ethics.* 17:909–913.

WMA (World Medical Association). (2016). *Resolution on Refugees and Migrants*.

www.wma.net/policies-post/wma-resolution-on-refugees-and-migrants/.

WMA (World Medical Association). (2017). *Declaration of Geneva*.

www.wma.net/policies-post/wma-declaration-o-geneva/.

Zillén K. (2019). *Barn i välfärdsstatens utkant – om rätten till sjukvård för barn som är unionsmedborgare och som lever i ekonomisk utsatthet i Sverige*. Iustus förlag.

Förteckning över hörda experter

Listan nedan är en förteckning av personer rådet haft kontakt med inom ramen för beredningen, vid rundabordssamtal den 31 januari 2020, rådets sammanträden den 18 oktober och 13 december 2019, samt enskilda möten.

Linda Almqvist, chefsjurist, Inspektionen för vård och omsorg

Tesi Aschan, handläggare och jurist, Socialstyrelsen

Henry Ascher, läkare, professor i folkhälsovetenskap, docent i barnmedicin

Ludwig Beckman, professor i Statsvetenskap, ledamot i Migrationsverkets etikråd

Elis Enwall, konsult, f.d. utredare vid Socialstyrelsen, f.d. vice ordförande Läkare i världen.

Bo-Göran Ericzon, professor och överläkare Karolinska institutet/Karolinska sjukhuset, Stockholm

Sara Fridlund, rådgivare, Svenska Röda Korset

Cristina Grenholm, präst i Svenska kyrkan, författare och professor i tros- och livsåskådningsvetenskap, ordförande Migrationsverkets etikråd

Erik Gustavsson, fil.dr. lektor, tillämpad etik, Linköpings universitet

Katarina Hanséus, docent, överläkare, Barnhjärtcentrum i Lund

Agneta Holmström, enhetschef, Socialstyrelsen, Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården

Nationellt Donationscentrum

Effi Iliou, projektledare, Stadsmissionen, Stockholm

Ragnhild Karlsson, vice ordförande, Vårdförbundet

Björn Kornhall, överläkare, sektionen för hjärtsvikt och klaffsjukdom, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Yana Litins'ka, jur. dr medicinsk rätt, post.doc migrationsrätt, Lunds universitet

Niels Lynöe, professor em. medicinsk-etik, KI/Lime

Johanna Lönn, handläggare, Svenska Röda Korset

Torsten Mossberg, läkare, svenska Läkarförbundet

Christian Munthe, professor i filosofi, Göteborgs universitet

Daniel Salehi, processchef, Migrationsverket, Malmö

Anne Sjögren, leg. sjuksköterska, sammankallande Rätt till vård-initiativet.

Karin Tran Lundmark, docent och specialistläkare, Barnhjärtcentrum, Skånes universitetssjukhus, Lund

Inger Torpenberg, leg. sjuksköterska, Svensk sjuksköterskeförening, Rätt till vård-initiativet

Kavot Zillén, docent i offentlig rätt, Stockholms universitet

Bengt von Zur-Mühlen, docent, nefrolog, överläkare vid transplantationskirurgen Akademiska sjukhuset, Uppsala

Jonas Widell, rättssakkunnig, Socialstyrelsen

Håkan Wåhlander, överläkare, sektionschef, Barnhjärtcentrum,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Käll- och litteraturförteckning

- Ackah RL, Sigireddi RR och Murthy BVR. (2019). Is Organ Retransplantation Among Undocumented Immigrants in the United States Just? *AMA J Ethics*. 21:E17–25.
- Ahya VN. (2017). Should US Centers Transplant Solid Organs Into International Recipients? No. *Chest*. 152:244–246.
- Arneson R. (2000). Luck Egalitarianism and Prioritarianism. *Ethics*. 110:339–349.
- Barret D. (2013, 3 juli). Doctors condemn plan to ban foreigners from organ transplants on NHS. *The Telegraph*.
www.telegraph.co.uk/news/uknews/immigration/10158331/Doctors-condemn-plan-to-ban-foreigners-from-organ-transplants-on-NHS.html.
- Baru JS m.fl. (2013). Organ donation among undocumented hispanic immigrants: an assessment of knowledge and attitudes. *The Journal of clinical ethics*. 24:364–372.
- Berry K., N. Daniels, och K. Ladin. 2019. Should lack of social support prevent access to organ transplantation? *The American Journal of Bioethics* 19: 13–24.
- Beauchamp TL och Childress JF. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8 uppl.). Oxford University Press.
- Bhopal A m.fl. (2019, 23 september). *Migrant and ethnic minority groups across Europe have a rising demand for organ transplantation, particularly renal transplants*. *Tidsskr Norr Lægeforen*.
<https://tidsskriftet.no/en/2019/09/debatt/organ-donation-migrants-and-ethnic-minorities>.

- Bradby H m.fl. (2015). *Public Health Aspects of Migrant Health: A Review of the Evidence on Health Status for Refugees and Asylum Seekers in the European Region*. WHO Health Evidence Network Synthesis Reports 44.
www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/289246/WHO-HEN-Report-A5-2-Refugees_FINAL.pdf.
- Bruni R och Wright K. (2011). Sharing organs with foreign nationals. *Progress in Transplantation*. 21:78–82.
- Budev M. (2017). Should US Centers Transplant Solid Organs Into International Recipients? Yes. *Chest*. 152:242–243.
- Caney S. (2005). *Justice beyond borders*. Oxford.
- Cantrelle C m.fl. (2006). Access to kidney transplantation in France of non-French patients and French patients living in overseas territories. *Transplantation*. 81:1147–1152.
- Carella C m.fl. (2012). Transplantation of non-nationals and non-residents in the countries of the council of Europe: results of a survey conducted in the context of the initiatives of the European committee on organ transplantation. Italian National Transplant Centre (CNT), Rome, Italy *Newslett Transplant*. 17:83–87.
- Collste G. (2002). *Is Human Life Special? Religious and philosophical perspectives on the principle of human dignity*. Peter Lang.
- Collste G. (2019). *Inledning till etiken*. Studentlitteratur.
- Düwell M m.fl. (2014). *The Cambridge Handbook of Human Dignity*. Cambridge University Press.
- EKHA (European Kidney Health Alliance). (u.å.). *Joint statement. Thematic network on improving organ donation and transplantation in the EU 2019*.
- Ekhem S. (2018, 26 april). Lungsjuka Saeideh fick inte den vård hon behövde – avled. SVT.
www.svt.se/nyheter/lokalt/skane/lungsjuka-saeidehs-uppehallstillstand-drojde-dog-i-brist-pa-vard.

- Europaparlamentets och rådets direktiv 2008/115/EG av den 16 december 2008 om gemensamma normer och förfaranden för återvändande av tredjelandsmedborgare som vistas olagligt i medlemsstaterna. *Europeiska unionens officiella tidning*. L 348, 24 december 2008:98–107.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:32008L0115&from=SV>.
- Europaparlamentets och rådets direktiv 2013/33/EU av den 26 juni 2013 om normer för mottagande av personer som ansöker om internationellt skydd. *Europeiska unionens officiella tidning*. L 180, 29 juni 2013:96–116.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SV/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013L0033&from=LV>.
- Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/95/EU av den 13 december 2011 om normer för när tredjelandsmedborgare eller statslösa personer ska anses berättigade till internationellt skydd, för en enhetlig status för flyktingar eller personer som uppfyller kraven för att betecknas som subsidiärt skyddsbehövande, och för innehållet i det beviljade skyddet (omarbetning). (2011). *Europeiska unionens officiella tidning*. L 337, 20 december 2011:9–26.
<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:337:0009:0026:sv:PDF>.
- European parliament. (2020, 1 juli). *Exploring migration causes – why people migrate*.
www.europarl.europa.eu/news/en/headlines/priorities/refugees/20200624STO81906/exploring-migration-causes-why-people-migrate.
- Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna, (2010). *Europeiska unionens officiella tidning*. C 83, 30 mars 2010:389–403.
<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0389:0403:sv:PDF>.
- FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. (2008). *General comment No. 19. The right to social security (art. 9)*. www.refworld.org/docid/47b17b5b39c.html.

- FN:s kommitté för mänskliga rättigheter. (2016a). *Views adopted by the Committee under article 5 (4) of the Optional Protocol, concerning communication No. 2465/2014, Ndongala Nzo Mambu v. Democratic Republic of the Congo.*
- FN:s kommitté för mänskliga rättigheter. (2016b). *Concluding observations on the seventh periodic report of Sweden, CCPR/C/SWE/CO/7.*
- FN:s kommitté för mänskliga rättigheter. (2018). *Views adopted by the Committee under article 5 (4) of the Optional Protocol, concerning communication No. 2348/2014, Toussaint v Canada.*
- Fortin M-C och Williams-Jones B. (2014). Should we perform kidney transplants on foreign nationals? *J Med Ethics*. 40:821–826.
- Fortin M-C och Greenberg RA. (2016). Should Transplantation Be Offered to Pediatric Foreign Nationals? I Greenberg RA m.fl. (red). *Ethical Issues in Pediatric Organ Transplantation, International Library of Ethics, Law, and the New Medicine* 66. Springer.
- Gelatt J och Zong J. (2018). *Settling In: A Profile of the Unauthorized Immigrant Population in the United States.* Migration Policy Institute.
file://regeringskansliet.se/Userdata/MLP1210A/Downloads/UnauthorizedData-FactSheet_FinalWeb%20(1).pdf.
- Goldberg AM, Simmerling M och Frader, JE. (2007). Why nondocumented residents should have access to kidney transplantation: arguments for lifting the federal ban on reimbursement. *Transplantation*. 83:17–20.
- Greenberg RA m.fl. (2019). Organ Transplantation for Foreign Nationals in Canada: A Survey of Transplant Professionals. *Can J Kidney Health Dis*. 6:2054358119859530.
- Gupta C. (2008). Immigrants and Organ Sharing: A One-Way Street. *Medicine and Society. Virtual Mentor*. 10:229–234.
- Harris D m.fl. (2018). *Law of the European Convention on Human Rights – Harris, OBoyle, and Warbrick.* (4 uppl.). Oxford University Press.

- Hermerén G. (under utgivning). A future for migrants with acute heart problems seeking asylum? *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*.
- ICN (International Council of Nurses). (2012). *ICN Code of Ethics for Nurses*.
www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf.
- Jawed A. (2020). Transplantation for Undocumented Immigrants: Time to Change the Way the Story Ends. *Kidney News*. 12:18.
www.kidneynews.org/kidney-news/features/transplantation-for-undocumented-immigrants-time-to-change-the-way-the-story-ends.
- King LP m.fl. (2005). Health Insurance and Cardiac Transplantation: A Call for Reform. *J Am Coll Cardiol*. 45:1388–1391.
- Lebano A m.fl. (2020). Migrants' and refugees' health status and healthcare in Europe: a scoping literature review. *BMC Public Health*. 20:1039.
- Ledoux C m.fl. (2018). Migrants' access to healthcare services within the European Union: a content analysis of policy documents in Ireland, Portugal and Spain. *Global Health*. 14:57.
- Lee BP och Terrault NA. (2020). Liver transplantation in unauthorized immigrants in the United States. *Hepatology*. 71:1802-1812.
- Lee E. (1966) A Theory of Migration. *Demography* Vol. 3, No. 1: 47–57.
- Lindholm A. (2018, 7 augusti). Ahmad dör om han inte får ett nytt hjärta – nekas transplantation. *Dagens Nyheter*.
www.dn.se/nyheter/sverige/ahmad-dor-om-han-inte-far-ett-nytt-hjarta-nekas-transplantation/.
- Litins'ka Y. (2020). *Hjärt- och/eller lungtransplantation för personer som saknar permanent uppehållstillstånd*. Underlag till Smer. Dnr 2020/00112/S1985:A

- Lönnermark E. (2018). *Kunskap om rätten till vård för tillståndslösa och asylsökande personer. En enkätstudie bland sjuksköterskestudenter, läkarstudenter och läkare i Västra Götaland*. Göteborgs universitet, Västra Götalandsregionen.
<https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/1c95e699-b619-4969-9f72-61b762d0d902/Kunskap%20om%20r%c3%a4tten%20till%20v%c3%a5rd%20f%c3%b6r%20tillst%c3%a5ndsl%c3%b6sa%20och%20asyls%c3%b6kande%20personer.pdf?a=false&guest=true>.
- Maier S. (2019, 20 september). *Undocumented Immigrants' Transplant Survival Rates on Par with U.S. Citizens'*. University of California San Francisco.
- Migrationsverket. (2018). *Handbok migrationsärenden. Hälso- och sjukvård*. Uppdaterad 2018-10-29
- Mowbray A. (2004). *The Development of Positive Obligations Under the European Convention on Human Rights by the European Court of Human Rights*. Hart Publishing.
- Namli E och Grenholm CH. (2019). *Etisk teori*. Studentlitteratur.
- Parfit D. (1997). Equality and Priority. *Ratio*. 10:202–221.
- Poulakou G, Len O och Akova M. (2019). Immigrants as donors and transplant recipients: specific considerations. *Intensive Care Med*. 45:401–403.
- Prop. 1981/82:97. *om hälso- och sjukvårdslag, m.m.*
- Prop. 1996/97:60. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*.
- Prop. 2007/08:105. *Lag om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl.*
- Prop. 2012/13:109. *Hälso- och sjukvård till personer som vistas i Sverige utan tillstånd*.
- Prop. 2016/17:43. *En ny hälso- och sjukvårdslag*.
- Pullen LC. (2019). Transplantation and Undocumented Immigrants: A Tale of Two States. *Am J Transplant*. 19:2665–2667.
- Rawls J. (1971). *A Theory of Justice*. Harvard University Press.
- Razum O, Karrasch L och Spallek J. (2016). Migration: A neglected dimension of inequalities in health? *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 59:259–265.

- Rätt till vårdinitiativet. (2014). *Uttalande om begreppet Vård som inte kan anstå rörande vård till asylsökande och papperslösa*.
<http://www.vardforpapperslosa.se/files/vardforpapperslosa/UndertecknatAnsta140616.pdf>.
- Sahlin J. och Johnsson L-Å. (2016). *Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer*. Wolters Kluwer.
- Scandiatransplant. (2015, 22 september). *Minutes of Meeting. Meeting No: 20th meeting in the Nordic Transplant Committee*.
<http://www.scandiatransplant.org/members/ntc/MinutesNordicTransplantCommitteemeeting22.Sept.2015Copenhagen.PDF>.
- Scandiatransplant. (2017). *Guidelines for Deceased organ transplantation of individuals from a Non-Scandiatransplant member country performed within Scandiatransplant and the use of organs from such countries for Scandiatransplant recipients*.
http://www.scandiatransplant.org/organ-allocation/GuidelinesforDeceasedorgantransplantationNonScandiatransplant_March2017.pdf.
- Scanlon TM. (2000). *What We Owe to Each Other*. Belknap.
- Sefastsson Y och Wahlström L. (2020, 12 februari). Utredning av kandidater för transplantation varierar stort. *Läkartidningen*.
- Singer P. (2016). *Praktisk etik* (3 uppl.). Thales.
- SKL (Sveriges Kommuner och Landsting, numera Sveriges Kommuner och Regioner). (2016). *Vård av personer från andra länder* (7 omarb. uppl.).
<https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/7585-401-4.pdf?issuusl=ignore>.
- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2012a). *Det svårfångade människovärdet – en debattskrift*. Etiska vägmarken 4.
- Smer (Statens medicinsk-etiska råd). (2012b). *Remissvar avseende departementspromemorian Hälsa- och sjukvård till personer som vistas i Sverige utan tillstånd (Ds 2012:36)*.
- Socialstyrelsen. (1995). *Allmänna råd om hälsovård för asylsökande och flyktingar* (1995:4).

- Socialstyrelsen. (2014). *Vård för papperslösa. Vård som inte kan anstå, dokumentation och identifiering vid vård till personer som vistas i landet utan tillstånd.*
www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-2-28.pdf.
- Socialstyrelsen. (2020). *Organ- och vävnadsdonation i Sverige 2019.*
- SOU 2001:8. *Prioriteringar i vården Perspektiv för politiker, profession och medborgare.*
- SOU 2011:48. *Vård efter behov på lika villkor – en mänsklig rättighet.*
- SOU 2015:84 *Organdonation En livsviktig verksamhet.*
- SOU 2019:26. *Organbevarande behandling för donation.*
- SOU 2020:54. *En långsiktigt hållbar migrationspolitik.*
- Statskontoret. (2016). *Vård till papperslösa – Slutrapport av uppdraget att följa upp lagen om vård till personer som vistas i Sverige utan tillstånd (2016:11).*
- Stevens D. (2010). Asylum seekers and the right to access health care. *N Ir Legal Q.* 61:363–390.
- Svenska Röda Korset. (2018). *Nedslag i Verkligheten – tillgång till vård för papperslösa. Röda Korsets nulägesbeskrivning av hinder till vård för papperslösa personer och dess humanitära konsekvenser.*
- Svensk Transplantationsförening. (2019). *Angående möjligheten till transplantation med avliden givare för personer som sökt uppehållstillstånd i Sverige.*
- Tan K-C. (2004). *Justice without borders.* Cambridge University Press.
- Tan K-C. (2012). *Justice, Institutions and Luck: The Site, Ground and Scope of Equality.* Oxford University Press.
- The British Transplantation Society. (2009). *Allocation of Organs to Non UK EU Residents.*
<https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/Buggins-Report-ALLOCATION-OF-ORGANS-TO-NON-UK-EU-RESIDENTS.pdf>.

- The Transplantation Society and the International Society of Nephrology. (2018). *The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism* (2018 Edition).
www.declarationofistanbul.org/images/Policy_Documents/2018_Ed_Do/2018_Edition_of_the_Declaration_of_Istanbul_Final.pdf.
- Thorburn Stern R. (2020). Migration. I Lerwall L (red.) *Makt, myndighet, människa: en bok i speciell förvaltningsrätt* (4 uppl.). Iustus Förlag.
- Trillium gift of life network. (2016). *Listing and Allocation of Organs for Transplantation to Non-Canadian Residents & Out-of-Country Transplant Funding*.
https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Position_Statements_Out_of_Country_and_Non-Canadian_Resident_FINAL.pdf.
- Tännsjö T. (2012). *Grundbok i normativ etik*. Thales.
- Utlänningslag (2005:716). Justitiedepartementet.
www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/utlanningslag-2005716_sfs-2005-716.
- Van Biesen W m.fl. (2016). Rental replacement therapy for refugees with end- of state kidney disease: an international survey of the nephrological community. *Dialysis for refugee patients. Kidney Int Suppl.* 6:35–41.
- Van Biesen W m.fl. (2018). Caring for Migrants and Refugees With End-Stage Kidney Disease in Europe. *Am J Kidney Dis.* 71:701–709.
- Walzer M. (1983). *Spheres of Justice. A Defense of Pluralism and Equality*. Basic Books.
- WHO (World Health Organization). (2019). *Promoting the health of refugees and migrants. Draft global action plan, 2019–2023. Report by the Director-General*. World Health Assembly, 72. A72/25 Rev. 1.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/328690>.
- Wightman A. och Diekema D. (2015). Should an Undocumented Immigrant Receive a Heart Transplant? *AMA J Ethics.* 17:909–913.

- WMA (World Medical Association). (2016). *Resolution on Refugees and Migrants*.
www.wma.net/policies-post/wma-resolution-on-refugees-and-migrants/.
- WMA (World Medical Association). (2017). *Declaration of Geneva*.
www.wma.net/policies-post/wma-declaration-o-geneva/.
- Zillén K. (2019). *Barn i välfärdsstatens utkant – om rätten till sjukvård för barn som är unionsmedborgare och som lever i ekonomisk utsatthet i Sverige*. Iustus förlag.