

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.:

Deres ref.:

Saksbehandler:

Dato:

2012/33 - 2075/2012

Ingvill Skogseth, 51 96 38 12

04.05.2012

Høring NOU 2011: 21 - Når døden tjener livet Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik

Vi viser til brev datert 12. januar 2012 der departementet sender på høring innstillinga; NOU 2011: 21 - *Når døden tjener livet Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik.*

Det er ei omfattande og god utgreiing med forslag til nye lover som ligg føre.

Helse Vest RHF har fått innspel til høyringa frå helseføretaka som i all hovudsak støttar forslaga til endringar av lovene.

Helse Vest RHF baserer høyringsuttalen på kommentarane frå Helse Bergen HF som vi finn dekkande for dei innspela som vi har fått til lovframlegget. Denne uttalen dekker også innspel frå klinisk etikk-komitée ved Haukeland universitetssjukehus. Komiteen støttar også dei fleste av forslaga til endringar av lovene. Det var dissens mellom komiteens medlemmer om ein støtta fleir- eller mindretalet under punkt 2.3.2, der fleirtalet av medlemmene støtta fleirtalet i utvalet. Utover dette punktet var komiteen einige og innspela er å finne igjen under dei følgjande punkta i høyringsutkastet:

2.3.2

Lovutvalet legg til grunn at dei fleste er for donasjon, men at unntaka er i mot. Vår røynsle er at 20-25 % av dei pårørande seier nei til donasjon når dei får spørsmålet. I spørjeunderskingar er det fleire som seier ja, men dei er ikkje i ein situasjon der ein pårørande nettopp er død.

Dersom ein presumerer at avdøde er for organdonasjon, og åleine legg dette til grunn når ein ikkje har fått i nokon som kjenner avdøde, vil avgjersla vera feil i 10-20 % av tilfella. Vi har ikkje eit «opt out» register i Noreg. Situasjonen blir då at det ikkje er mogleg for ein person som ikkje har pårørande, eller der pårørande er utilgjengelege i situasjonen, å reservere seg mot å bli donor. I praksis er det uhyre sjeldan at dette er aktuelt, men ein sender eit feil signal ut i befolkninga dersom helsevesenet på den måten tek seg til rette. Den utvida heimelen i lovforslaget vil uansett ha lite å seie for tilgangen på organ.

Vi meiner derfor at mindretalet i utvalet sitt forslag betre sikrar innbyggjarane sin autonomi og rett til å få si in eigen vilje oppfylt i ei så viktig sak.

På den andre sida kan det argumenterast for eit anna syn når det gjeld å reservera seg som donor.

Medlemmene i klinisk etikk-komit  ved HUS var delt i synet p  dette sp rsm let. Fleirtalet i KEK meinte at dette er akseptabelt og argumenterte p  ulike vis for dette. Eit sentralt poeng var at befolkninga er positiv til organdonasjon p  egne vegne, og at ein s leis kan tenke at s  lenge en ikkje har gitt beskjed om   reservere seg fr  organdonasjon, kan ein g  ut fr  at ein vil gi. Dette vil v re ein s kalla «opt out» strategi, der ein b r arbeide for   gi tilstrekkeleg opplysning i befolkninga om at ein kan reservere seg for   sikre rettighetene til mindretalet av befolkninga som ikkje  nskjer   gi organ. Denne strategien vil ogs  kunne fungere for   motivere befolkninga i retning av meir organdonasjon. Fleire medlemmer peika p  at det ville v re ei st rre krenking at dei som  nskjer   gi organ ikkje f r gitt dei fordi p r rande ikkje er tilgjengeleg, enn for mindretalet som ikkje vil gi,   bli fr tatt dei. Det ble ogs  peika p  at det er annleis   svare p  vegne av p r rande enn seg sj lv om ein vil gi organ; at ca. 20 % av p r rande seier nei til organdonasjon kan ikkje tolkast direkte som at 20 % ville sagt nei dersom dei sj lv kunne uttalt seg n r organa deira var aktuelle for donasjon.

Mindretalet p peika imidlertid at   gi organ er spesielt, ei form for g ve. For nokre er det viktig at ikkje ein kan ta seg til rette og ta organ fordi dei er potensielt nyttige for andre. Korleis kroppen er n r en d r og g r til grunne, har ogs  eksistensielle sider som kan vera viktige. Signaleffekten ut; at i dei tilfella der p r rande ikkje kan bli spurt, blir organa automatisk tatt, kan v re problematisk i h ve tillit til helsevesenet og politisk styring.

2.3.3

Dagens praksis er at ein sp r p r rande om pasientens haldning til organdonasjon n r opph yrd hjernsirkulasjon er eit faktum (pasienten er «hjerned d»). I situasjonar der pasienten ikkje f r intensivbehandling, men til d mes kjem inn i akuttmotta, eller p  r ntgenunders king, og ein oppdagar alvorleg hjerneskade, vil det vanlegvis ikkje vere verken mogleg eller tid til   sp rje p r rande om organdonasjon fr  ein pasient som enno ikkje er d d.

Ein vil d  m tte starte opp intensivbehandling med berre organdonasjon som form l. Det vil sei at ein p f rer pasienten mange behandlingssmessige tiltak og forhindrar ein naturleg d d, utan at ein har pasientens beste som f rem l. F rem let med behandlinga er   skaffe ein organdonor. I verste fall kan dette f re til at ein pasient med ein stor hjerneskade og h plaus prognose, kan overleve til vegetativ tilstand p  sjukeheim. Dei p r rande m  informerast om at behandlinga berre blir gjennomf rt for   skaffe ein donor, dersom dei ikkje  nskjer donasjon, m  ein avslutte behandlinga igjen.

Det er etisk mindre problematisk   roe ned situasjonen og vente ein avgrensa periode p  at sirkulasjonen i hjernen stansar hos ein pasient som har f tt intensivbehandling. Eit slikt regelverk samsvarer betre med omsynet til pasientens sitt beste.   starte intensivbehandling p  ein pasient som ein ikkje har intensjonar om skal over leve, er etisk vanskeleg, og det b r ikkje vera lovfesta at ein skal gjera det.

Legeforeningen sin etikk komit  hadde oppe dette sp rsm let for ein del  r sidan. Dei konkluderte med at ein ikkje skal starte intensivbehandling (det vil sei   intubere) ein pasient med utelukkande organdonasjon som f rem l. P  Haukeland univ ritetssjukehus har dei halde seg til dette prinsippet. Praksis har fungert godt, og dei har ikkje «mista» s  mange donorar av den grunn. Dei fleste er allereie intubert og har starta intensivbehandlinga n r omfanget av hjerneskaden bli avklart.

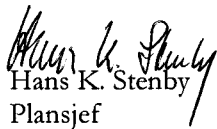
2.3.5

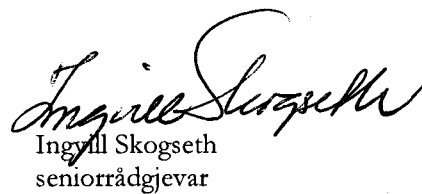
Kompensasjon for ekstraavgifter ved tap av inntekt hos levande donor er viktig å få på plass. Det blir her vist til eit interregionalt arbeid med anbefalingar til helseføretaka om praksis for dekning av inntektstap og utgifter for nyregiverar. Desse vil kunne sikre felles interregional standard for dekning av utgifter for donorar og for å sikre likeverdige refusjonsordningar og lik praksis når det gjeld dekning av donors utgifter og inntektstap.

§ 3.4

Det står her at pårørande skal få tid til å ta avskjed før donasjonsprosessen startar. Dette er for kategorisk. Pårørande kan i yttarste tilfelle krevje at ein ventar i fleire dagar på at pårørande skal kome. Det er praktisk svært vanskeleg å gjennomføre og kan føre til at kvaliteten på organa blir dårlegare, eller at donasjonen ikkje kan gjennomførast. Vi foreslår her å ta inn eit «såvidt mulig» eller eventuelt «innen rimelig tid»

Med helsing


Hans K. Stenby
Plansjef


Ingvill Skogseth
seniorrådgjevar