



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 20. april 2012

**Høringsuttalelse -
NOU 2011:21 Når døden tjener livet
Høringsuttalelse fra Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)**

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) har mottatt NOU 2011:21 til høring, og har behandlet dokumentet i sitt helsepolitiske utvalg og i Landsstyret. Våre konklusjoner er enstemmige, og representerer således foreningen og pasientgruppens syn på utredningen.

LNT er svært fornøyd med at transplantasjonsloven av 1973 er tatt opp til fornyet vurdering. Tidsmessig sammenfaller dette godt med drøftinger og vedtak i Europaparlamentet, hvor man i direktiv 2010/53/EU særlig legger vekt på kvalitets- og sikkerhetsstandarder for behandling av menneskelige organer og transplantasjon. Behovet for å samordne og tilpasse norsk og europeisk lovverk, og å oppdatere retningslinjer i samsvar med den medisinske utviklingen imøtekommes derfor ved innføring av nye lover for både organdonasjon, transplantasjon, obduksjon og avhendelse av lik.

LNT er også fornøyd med at man allerede i transplantasjonslovutvalgets mandat og i sammensetningen av utvalget tar hensyn til pasientrettighetsloven og brukernes representasjon. Dette viser at våre helsemyndigheter ønsker en bred behandling som ivaretar pasientenes interesser i tillegg til den medisinskfaglige kompetanse som er nødvendig for grundig gjennomgang av både gjeldende rett og en framtidig ny lovgivning.

Transplantasjonslovutvalgets forslag, slik det foreligger i NOU 2011:21, er ikke bare en fornyelse og en tilpasning av EU-direktivet og annen norsk lovgivning, det vil etter vår mening i tillegg være et viktig bidrag til å øke tilgangen på organer til disposisjon for transplantasjon. En slik ny transplantasjonslov vil derfor være et viktig skritt i retning av kortere ventelister, en forbedret livskvalitet for mange pasienter, en avklaring av rettigheter, og en forbedret organisering av donasjons- og transplantasjonsvirksomheten i Norge.

Pårørende.

Lovforslaget inneholder en rekke dissenser som LNT har diskutert grundig. I prinsippet støtter vi lovutvalgets flertall i samtlige saker hvor det er beskrevet uenighet i lovutvalget. Særlig synes vi at det er viktig at en rekke spørsmål rundt donasjon fra avdød donor avklares. Vi mener at loven må være klar på at "avdødes pårørende så vidt mulig skal høres om avdødes holdning". Det kan oppstå tilfeller hvor det ikke lar seg gjøre å finne de pårørende, og det kan derfor ikke være et absolutt krav at avdødes pårørende for enhver pris må høres før donasjon iverksettes. Uten en slik avklaring vil man miste verdifulle organer, og stå i fare for ikke å etterkomme et eventuelt ønske fra den avdøde om å få være donor. Dette må ikke oppfattes som en reduksjon av pårørendes rettigheter, men som en vektlegging av presumert samtykke og respekt for betydningen av donasjon og organtransplantasjon.

Behandlingsansvarlig lege.

Det er også et framskritt at man vil at behandlingsansvarlig lege tar beslutningen om donasjon i samråd med avdødes pårørende. Dette vil i mange tilfeller gjøre det lettere for de pårørende, som jo ofte befinner seg i en tilstand av stor sorg og sjokk. Den tvil og fortvilelse som de befinner seg i kan gjøre det vanskelig å ta stilling, og en forsiktig og medmenneskelig tilnærming vil lette de pårørendes påkjenning i en slik situasjon. Legen kan

drøfte spørsmålet om donasjon flere ganger med de pårørende, og la dem slippe å gjøre det vanskelige valget alene. Å tillegge de pårørende en lovfestet reservasjonsrett vil kunne føre til at mange pårørende som er i tvil lett faller ned på en lettvent negativ løsning som noen vil angre på i etterkant. Vi er sikre på at det vil oppfattes som en lettelse for de fleste at behandlende lege etter å ha samrådd seg med de pårørende tar den endelige beslutningen om donasjon. Dette vil også være i samsvar med pasientrettighetslovens krav om at pårørende skal involveres i beslutningen, og helsepersonellovens § 4 om forsvarlig behandling.

Donorsykehusene.

Etter LNTs mening representerer organiseringen av donorsykehusene i dag den største svakheten i kjeden av tiltak for å sikre en tilfredsstillende behandling av organdonasjon og -transplantasjon. Dagens godkjenningsordning er ikke blitt fullt opp godt nok av myndighetene, og undersøkelser som er gjort av rikshospitalets transplantasjonskoordinatorer viser at et mindretall av de donoransvarlige legene (DAL) har en funksjonsbeskrivelse, at ansvaret for donorvirksomheten løses svært forskjellig fra sykehus til sykehus, at bare en femtedel av DAL har fått satt av tid til donorvirksomhet, at færre enn halvparten av DAL disponerer budsjettmidler, at Norsk Intensivregister (NIR) ikke har fungert tilfredsstillende, og at bare nesten halvparten av donorsykehusene har beredskap på cerebral angiografi. Dette på tross av at ordningen ble innført i 2005, med klare retningslinjer fra Helse- og omsorgsdepartementet hvor alt dette ble krevd innført. Verken Helsetilsynet, Helsedirektoratet, Departementet eller andre kompetente myndigheter har klart å sørge for en kontroll og effektive pålegg som har kunnet rette opp disse alvorlige svakhetene. Som pasientforening for mange mennesker som er avhengige av at organiseringen av landets donor- og transplantasjonsvirksomhet fungerer godt, er det forstemmende at man har tillatt slike mangler ved våre donorsykehus. Vi tør knapt tenke på hvor mange organer som er gått tapt i løpet av disse årene med mangelfull organisering av donorsykehusene, og de konsekvensene det har hatt for mange pasienters livskvalitet og livslengde. Samtidig vil vi påpeke at mange dedikerte og dyktige DALer har gjort en fantastisk jobb under vanskelige forhold. Vårt inntrykk av den suksessfulle spanske modellen er at det nettopp er organiseringen av donorsykehusene som der er prioritert, selv om lovgivningen som sådan ikke er så ulik den norske. Vi har med andre ord ikke prioritert godt nok den delen av virksomheten som har vært hovedårsaken til de gode resultatene i Spania. Det synes åpenbart at man i tillegg til å rette opp åpenbare mangler ved våre donorsykehus, også bør vektlegge en styrking av teamet som arbeider ved hvert donorsykehus, både med opplæring, økonomiske midler, hvordan de organiseres i sykehusystemet, og ansettelse av en donoransvarlig sykepleier (DAS) i tillegg til DAL.

Ny organisering av donorsykehusene.

LNT støtter derfor forslaget om å endre måten man organiserer donorsykehusene på. Helseforetakene må pålegges å organisere donasjonsvirksomheten på en måte som sikrer at alle potensielle donorer identifiseres og følges opp. Sentrale forskrifter må sikre at alle donorsykehus fungerer optimalt, og kontrollvirksomheten må styrkes slik at vi er sikre på at retningslinjer følges. I motsatt fall må et system for effektive sanksjoner slå inn slik at det ikke lønner seg å sluntre unna.

Trafficking.

Trafficking er et alvorlig problem, som sannsynligvis bare vil øke på verdensbasis. Utnytting av fattige til også å omfatte kjøp og salg av organer vil nok dessverre fortsette. Utfordringene er godt beskrevet i NOUen, men vi vil likevel understreke et viktig poeng; For vår donasjonsvirksomhet er det viktig å påpeke at den beste måten å slippe slike tilstander i Norge, er å forsikre seg om at vår donor- og transplantasjonsvirksomhet fungerer godt. Jo færre vi har på venteliste, jo bedre donorsykehusene og rikshospitalet fungerer, dess færre vil føle behov for å kjøpe eller selge organer. Kampen mot trafficking vinnes ved å skjytte vår egen virksomhet så godt at et marked for kjøp og salg ikke oppstår.

Nei til bruk av selvangivelsen.

Selv om det ikke framgår av utredning 2011:21, så er vi kjent med at enkelte innspill særlig i media har tatt til orde for å bruke selvangivelsen til å gi alle en mulighet til å krysse av for et ja eller nei til organdonasjon. Dette vil LNT advare sterkt mot. Når man sitter og fyller ut sin selvangivelse, ligger det i sakens natur at man leter etter muligheter for å unngå å gi mer enn nødvendig til staten. Å spørre om man vil gi sine organer i tillegg, vil være å løfte uttrykket "å bli flådd av staten" opp til nye og skremmende høyder. Mange vil nok tenke at det ikke er nok med å få oss for mer skatt, nå skal jaggu staten også få oss i direkte betydning og ta våre organer. En slik ordning med avkryssing i selvangivelsen vil virke mot sin hensikt, og føre til at svært mange vil sette et kraftig kryss i nei-rubrikken. Dette vil etter all sannsynlighet også gjelde folk som uten et slikt tiltak ville kunne svare ja til organdonasjon under andre omstendigheter. Forslag om merking av både selvangivelse, førerkort og lignende dokumenter må avvises. Alternativet er etter vår mening å gi økte bevilgninger til Stiftelsen Organdonasjon, slik at de kan fortsette å spre saklig informasjon om organdonasjon.

Utredning av levende giver av nyre.

En annen sak som bare til en viss grad er omtalt i utredningen, og som er av svært stor betydning for vår pasientgruppe, er utredning av levende giver av nyre. Som kjent har antallet levende givere av nyrer gått betydelig tilbake de siste årene. Man synes fra medisinsk hold å være litt usikre på årsakene til dette. Regjeringens målsetting om at 40 % av nyretransplantasjonene skal komme fra levende givere er for lenge mistet av syne, og mange nyrepasienter må vente uforholdsmessig lenge på slik transplantasjon. En åpenbar årsak er den lange ventetiden for utredning av levende giver. Her har man et meget klart forbedringspotensiale. Dersom arbeidsvilkårene for nefrologene som forestår utredningen er av en slik karakter at pasienter må vente lengre enn nødvendig, så må dette endres umiddelbart. Det samme gjelder dersom disse pasientene utsettes for en nedprioritering på enkelte sykehus. Dersom årsaken er å finne i refusjonsordningene for sykehusenes arbeid med slik utredning, så må ordningene endres slik at vår pasientgruppe ikke blir offer for økonomiske prioriteringer som sykehusene ser seg tjent med å gjennomføre. Uansett årsak er det ikke akseptabelt at utredning av levende giver av nyre tar så lang tid at pasientene påføres unødvendige og skadelige belastninger som kunne ha vært unngått. Dette er for oss et viktig ledd i kjeden av tiltak som må gjennomføres for å bedre statistikken for donasjon, og særlig for å bedre vilkårene for de som tross alt er så heldige at de har muligheten for å få en nyre som matcher godt fra et familiemedlem eller en nær venn.

Hvem kan donere?

Et av de viktigste spørsmålene som drøftes i utredningen er hvem som skal få være donor. Helse- og omsorgsdepartementet har anbefalt at man bør åpne for flere former for donasjon, og lovutvalget fastslår at man ikke bør begrense hvem som kan donere med mindre det er snakk om mindreårige. Selv om det i dag ikke er vanlig med såkalt parvis donasjon, hvor flere donasjoner kan gjennomføres hvis man kobler sammen flere donorer og mottakere som enkeltvis ikke har en god match, må man ikke avvise metoden dersom muligheten skulle by seg. Det samme gjelder altruistisk donasjon, hvor noen av ren nestekjærlighet eller solidaritet skulle være aktuell som giver av levende nyre, benmarg eller vev. En for konservativ holdning til disse metodene vil kunne medføre at man mister mange organer i fremtiden, og at mange pasienter går glipp av muligheten til en transplantasjon som er avgjørende for et godt liv og en god helse. La oss i alle tilfelle ikke synke så lavt at vi tillater noen å si at det vil koste for mange penger eller være for vanskelig å gjennomføre. I så fall skal vi sende en tanke til de gamle pionerene innen transplantasjonsvirksomheten, som på tross av mye større utfordringer med sin innsats la grunnlaget for den suksessen som transplantasjonsvirksomheten i Norge tross alt er.

Med vennlig hilsen

LNT – Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte



Lars Skar
leder



Kollbjørn Breivik
leder LNTs Helsepolitiske utvalg