

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Oslo, 24. april 2012

## **Høringsuttalelse til NOU 2011:21** **«Når døden tjener livet»**

Norsk Pasientforening takker for anledningen til å komme med høringsforslag til NOU 2011:21 Når døden tjener livet. Vi har gjennom våre mange år med pasientrådgivning også fått noe erfaring med utfordringer og problemstillinger innenfor obduksjon og donasjon.

### **Forslag om to nye lover**

Utvalget foreslår én lov for donasjon og transplantasjon og én for obduksjon. NP etterlyser en god begrunnelse for å splitte disse tilknyttede områdene i to lover. Slik Norsk Pasientforening ser det, er det mye som taler for at transplantasjon, obduksjon og avgiving av lik fortsatt skal reguleres i en lov.

### **Obduksjon**

Norsk Pasientforening (NP) hilser velkommen at utvalget foreslår tiltak som vil få dagens obduksjonsfrekvens på under 10 % av alle døde, opp til et høyere nivå. Vi støtter også utvalgets forslag om å pålegge at medisinsk obduksjon skal vurderes ved alle dødsfall, også de som skjer utenfor sykehus, og at det skal dokumenteres i journalen at dette er vurdert. Det foreslås et krav om 30 % obduksjonsfrekvens av døde på universitetssykehus. Vi finner det nødvendig å understreke at obduksjonskapasiteten allerede nå er sprengt flere steder. Det er derfor helt nødvendig å sikre både finansieringen og oppbygging av nødvendig kompetanse for å kunne nå dette målet.

NP ser viktigheten av obduksjon i forhold til å avklare dødsårsak, kvalitetssikre diagnostikk og behandling samt obduksjoners viktige bidrag innenfor undervisning, forskning, statistikk m.m. Vi ser med glede at hensynet til de pårørende tillegges stor vekt, sitat: «*Hensynet til pårørende tilsier derfor i mye større grad enn i dag en automatikk i anbefaling av obduksjon og samtale med pårørende om dette*».

### Polikliniske obduksjoner

I dag er kun omlag en tidel av det totale antall medisinske obduksjoner fra gruppen som dør utenfor sykehus, de såkalte polikliniske obduksjoner. NP får henvendelser fra pårørende til pasienter som dør en uventet død utenfor sykehus uten å bli obdusert. Disse pårørende blir sittende igjen med ubesvarte spørsmål om hva som er årsaken til dødsfallet og om det kan være familiær disposisjoner som ligger under m.m. Årsaken til at de avdøde ikke er blitt obdusert i disse sakene er ikke knyttet til manglende samtykke fra pårørende, men at obduksjon ikke ble brakt fram som noe tema etter dødsfallet. I sjokkfasen etter et uventet dødsfall er ofte ikke tanken på obduksjon det mest nærliggende for pårørende. Spørsmålet om den egentlige dødsårsaken kan først melde seg etter at det er for sent å be om obduksjon.

*Norsk Pasientforening bistår pasienter med råd og hjelp i klagesaker. Våre medarbeidere og tilknyttede spesialister har medisinsk og juridisk kompetanse. Driften er i hovedsak finansiert gjennom offentlig bevilgning og tjenesten er gratis.*

Postadr.:  
Postboks 376 sentrum, 0102 Oslo  
E-post: [post@pasient.no](mailto:post@pasient.no)

Besøksadr.:  
Stortorvet 3  
[www.pasient.no](http://www.pasient.no)

Tlf. 22 00 74 00  
Fax 22 33 00 10

Foretaksnr.:  
NO 871 492 832

Det er all grunn til å tro at det er mer uklarerhet rundt dødsårsaken til de som dør uventet utenfor sykehus/institusjon, enn de som dør inne, noe også utvalget påpeker. Vi hilser derfor velkommen de foreslåtte endringene, som har til hensikt å få de polikliniske obduksjonene opp på samme nivå som de øvrige.

### **Organdonasjon**

Det er stor mangel på organer og mennesker dør mens de venter på transplantasjon. Vi savner derfor en diskusjon rundt hvordan en kan øke antallet donorer. Vi savner også diskusjon i forhold til hvilke krav som skal stilles i forhold til å kvalitetssikres organer fra døde donorer.

### Rekruttering av død donorer

Ved mer aktiv opplysning i befolkningen og oppfordring til å ta stilling til organdonasjon, vil man kunne få flere donorer. Dette vil også skåne pårørende fra å måtte ta et vanskelig valg i en krevende situasjon.

Norsk Pasientforening vil også understreke viktigheten av profesjonell og omsorgsfull behandling av de pårørende i slike situasjoner. Dette er også viktig i forhold til rekruttering av nye donorer.

### Rekruttering av levende donor

Når det gjelder rekruttering av levende donorer så reiser det andre krevende problemstillinger. NP har kjennskap til saker der potensielle donorer føler seg presset til å avgi organer til nære familiemedlemmer. I utvalgets rapport står det: *«Både undersøkelser og internasjonale forpliktelser tilsier at loven styrkes når det gjelder kartlegging og oppfølging av de psykologiske aspekter i forbindelse med utredning av levende donor»*. Vi vil understreke betydningen av dette.

### Kvalitetssikring av donor

NP har nylig vært involvert i en sak som har vist at det er nødvendig at det settes ytterligere fokus på hvordan en avdød kvalitetssikres før vedkommende klareres som donor. Donors tidlige sykehistorie er viktig å få kartlagt. Vi vet det kan være vanskelig å få tilgang til donors tidligere journal på annet sykehus. I slike tilfeller er pårørende en viktig kilde til informasjon. I den aktuelle saken ga obduksjonen informasjon av avgjørende betydning for mottagerne av.


NP har erfart at det ikke finnes noen felles rutine eller pålegg om at organdonorer skal obduseres etter uttak av organer, for å kvalitetssikre donor/organene ytterligere. NP foreslår at alle organdonorer skal obduseres så fremt pårørende ikke motsetter seg det. De pårørende som allerede har sagt ja til organdonasjon vil mest sannsynlig se på obduksjon som en naturlig del av dette.

Avslutningsvis vil vi understreke at det er et viktig stykke arbeid som er gjort i denne NOUen.

Vennlig hilsen



Guro Birkeland  
generalsekretær



Unni Veirød  
pasientrådgiver