

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

27. april 2012

Stiftelsen Organdonasjon setter pris på å få uttale seg som høringsinstans i f m NOU 2011:21 ”Når døden tjener livet”, og har følgende kommentarer til innstillingen:

Side 56

4.1.4.4 Særlig om hornhinne

Stiftelsen Organdonasjon ser at øyefagmiljøet ønsker hornhinne innlemmet i donorkortmateriellet. Vi tror ikke det er en riktig vei å gå.

Flere land skiller ikke hornhinner fra organdonasjon. Det blir å spekulere om Norges praksis er positiv, tatt i betraktning våre gode donasjonstall, men det kjennes riktig å vurdere om dette er en medvirkende årsak.

28% av de som er positive til organdonasjon er ikke positive til hornhinnedonasjon. Er man beredt på å risikere å miste disse organene hvis man innlemmer hornhinne i donorkortet, og er dette en reell problemstilling? Vi tror det. I Danmark har 618 000 meldt seg til donorregisteret (tall fra 2010). 76 000 av disse har gitt en begrenset tillatelse. I denne gruppen velger 69 prosent å si nei til hornhinne. Vel vitende om at potensialet for organdonorer er 0,4 – 0,5 % av de som dør årlig, mens potensialet for hornhinne vel er 98 %, sier det seg selv at dette er en sårbar gruppe.

I helseforetakene er organdonasjon og hornhinnedonasjon to forskjellige ting, og behandles adskilt. Når det gjelder befolkningen, er dette for mange samme sak. Det dreier seg om å gi av seg selv. For andre igjen føles det betryggende når vi kan si at donorkortet kun gjelder de livreddende organene.

Vi frykter avkrysningsbokser som flere andre land opererer med. De fleste land i Europa har kort med kompliserte avkrysningsbokser og begrensninger.

Da nye forskrifter kom i 2008, hvor helsepersonell ble pålagt å spørre pårørende før hornhinnedonasjon, stoppet virksomheten opp. Vi leser videre i denne NOU at helsepersonell ser det som problematisk å ta opp spørsmålet. Dette da faktisk donasjonsviljen er stor når det spørres på rett måte (ref Ous, Ullevål).

Det synes derfor åpenbart for oss, at opplæring av helsepersonell i forbindelse med hornhinnedonasjon og kommunikasjon med de pårørende, samt riktige ressurser til hornhinnevirksomheten, er den riktige veien å gå for å øke donasjonsraten på dette området. Å innlemme hornhinne i donorkortet og dermed risikere å miste potensielle organgivere, anser vi som ikke heldig.

Side 83

6.1. Donasjon

Det refereres til en undersøkelse gjort av Ous, Ullevål i 2008, hvor det fremkommer at leger og sykepleiere er utrygge på å håndtere donasjonsprosessen. Her er opplæring helt avgjørende. NOROD arbeider med dette, og det er viktig at det til enhver tid er nok ressurser til at denne opplæring blir adekvat. Det burde også være et obligatorisk med opplæring, for å arbeide med organdonasjon og slik kommunisere med pårørende. For å befeste gode holdninger i befolkningen, er det helt avgjørende at de som virkelig opplever dette, blir ivaretatt på best mulig måte. Slik blir de viktige ambassadører for saken.

Stiftelsen har også en viktig rolle i et opplæringssystem. Vår kjennskap til befolkningen, holdninger og handlinger er viktig å få formidlet til helsepersonell, slik at disse også føler seg tryggere på å ta opp temaet. Stiftelsen har ved flere anledninger vært med på slik opplæring, både i samarbeid med NOROD og med OUS, Ullevål og andre helseforetak.

Det refereres videre til en undersøkelse primært for hornhinne, hvor det ble tatt med noen få spørsmål om organdonasjon. Det er viktig å merke seg at ”rammen” rundt en slik undersøkelse også er med på å påvirke svarene. Denne ”rammen” var hornhinne. Det vises videre til en undersøkelse fra Danmark fra 2000. Stiftelsen Organdonasjon reagerer på at det refereres til en så gammel undersøkelse og at den heller ikke er norsk. Norge og Danmark er svært forskjellige i kommunikasjonen rundt temaet, noe som også viser seg i befolkningsholdninger og pressdekning. Undersøkelsen er 12 år gammel, og således utdatert på et tema som har vært i en enorm utvikling de siste årene. I 1997 var det et ”ikke-tema” til i dag å være et tema befolkningen er stolte av å vise at de sier ja til.

For å få et riktig bilde av dagens situasjon, er det helt avgjørende at det gjøres en omfattende befolkningsundersøkelse på dette temaet. Stiftelsen Organdonasjon vil være en helt naturlig premissleverandør her, såfremt det bevilges de nødvendige midlene til dette tiltaket.

Videre refereres det til en undersøkelse i Storbritannia, hvor man går inn på årsakene til at pårørende ikke ønsker å donere. Mye av det som fremkommer her, forteller hvor viktig møtet med sykehuset og informasjonen som gis der er. Godt pårørende materiell samt god dialog er avgjørende.

Side 85

6.3. Særlig om holdninger knyttet til kulturell bakgrunn

Det er interessant å se at et flertall av trossamfunnene er positive til organdonasjon. Likevel er det ikke like lett å få dette befestes ned til individnivå. Her er det også avgjørende med god kunnskap formidlet på en måte som når frem til enkeltindividene. Behovet for organer til etniske minoritetsgrupper er godt redegjort. Det finnes imidlertid ikke et godt grunnlagsmaterieell for å vite det reelle omfanget, da slik registrering ikke er lagt til rette for i dag. For å få et riktig bilde av situasjonen, for å følge med på utviklingen hva gjelder både transplantasjon og donasjon innen minoritetsgrupper, er det viktig at det legges til rette for slik registrering.

Stiftelsen Organdonasjon har til nå ikke utarbeidet noe informasjonsmateriell rettet mot disse gruppene. Det er derfor viktig at det bevilges ressurser til et slikt arbeid, for å gi kunnskap om og forståelse for temaet som igjen mest sannsynlig vil resultere i flere donasjoner.

Side 137

8.8.3 Bør kravet om anonymitet opprettholdes?

Stiftelsen Organdonasjon mener absolutt at anonymitetsprinsippet er til beste for donasjons- og transplantasjonsvirksomheten. Dette prinsippet har imidlertid to sider.

Helsevesenets taushetsplikt: Dette er godt ivarettatt, og det vil vel ikke være noe problem å fortsette med dette prinsippet.

Helsevesenets oppfordring til pasienter og pårørende om taushet: Med sosiale medier og tilgang til det meste på internett, er det tilnærmet umulig å sikre seg at kobling ikke skjer. Det er derfor helt avgjørende at alle får god informasjon om dette prinsippet, hvorfor det er så viktig og konsekvenser av å bryte det.

Uansett hvilke anbefalinger som gis, vil det være opp til hver enkelt hva de velger å gjøre. Det beste helsevesenet i dag kan gjøre, er å utarbeide gode rutiner for å informere om aspektene rundt kobling, for så å minimere risikoen for at dette gjøres.

Vi erfarer stadig at det til nyretransplanterte ikke er gitt noen slik informasjon. Likeledes at dette ikke er gitt til pårørende ved donasjon. Stiftelsen bruker mye tid på å avverge koblinger i media, spesielt i sosiale medier, men kan ikke nå over alt. Derfor er informasjonen pårørende og pasienter får på sykehuset, så viktig.

Man må også være åpne for at man på sikt må vurdere hvordan slike møter kan gjøres på en god måte innen kontrollerte rammer, så lenge begge parter ønsker et møte. Kobling skjer i dag og vil mest sannsynlig skje oftere i fremtiden. Vi mener man må være åpne for å ved siden å opprettholde anonymitetsprinsippet, også vurdere hvordan man best håndterer situasjoner hvor prinsippet om anonymitet ikke ønskes å etterfølges.

Side 178

III Donasjon fra avdød giver

§3-1 Vilkår for donasjon:

Stiftelsen Organdonasjon anser det som meget positivt at Donorkortet er nevnt som et viktig element for å tilkjenne sin holdning. Det er imidlertid viktig å merke seg at et ”signert” donorkort virker begrensende. I dag er elektroniske kort mer og mer vanlig, og donorkort som applikasjon for smarttelefoner (her er Norge først ute i Europa), er blitt usedvanlig populært. Til nå er det lastet ned 60.000 slike kort. Vi ber derfor om at de i lovteksten ikke skrives at ”vedkommende *har skrevet under på* et donorkort”, men at ”vedkommende *har* et donorkort”.

Side 179

Her er det dissens om donasjon der pårørende ikke finnes. Stiftelsen Organdonasjon støtter her opp om flertallets holdning.

Med vennlig hilsen

Stiftelsen Organdonasjon

Hege Lundin Kuhle
daglig leder