

Til Nye metoder: nyemetoder@helse-sorost.no

Oslo, 15.09.2020

Høringsuttalelse fra Foreningen for hjertesyke barn:

«Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes.»

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon med rundt 5.000 medlemmer som ivaretar interessene for barn og unge under 18 år med medfødt, tidlig ervervet eller genetisk hjertefeil, deres familier samt de familier som har mistet sitt hjertesyke barn. Foreningen for hjertesyke barn takker for invitasjonen til å komme med tilbakemeldinger og overbringer herved våre innspill.

Konklusjon:

FFHB har full tillit til anbefalingene som FHI gir i metodevurderingen, og gir vår støtte både til vurderingene og konklusjonene. FFHB har også full tillit til at det medisinske fagmiljøet ivaretar gode og trygge metoder for fastsettelse av død, og gjennom dette sikre avdødes ønske om donasjon *samtidig* som de ivaretar pårørende på en god måte.

FFHB mener at man i det videre arbeidet med cDCD også må drøfte og ta stilling til særlige utfordringer som eventuelt kan knyttes til donasjonsutredning av barn og svært unge pasienter.

Bakgrunn:

Helseforetakene skal ihht Lov om donasjon og transplantasjon sørge for at alle potensielle donorer skal vurderes og gis mulighet for donasjon. I dag er situasjonen slik at bare et svært lite antall pasienter er aktuelle som organdonor, og samtidig dør stadig færre etter det tradisjonelle hjernedødskriteriet (DBD). FFHB er bekymret for tilgangen på organ, og er derfor positive til tiltak og nye metoder som kan øke slik tilgang, under forutsetning av at dette gjøres på forsvarlig medisinsk, etisk og juridisk vis. cDCD åpner for dette ved at donasjon muliggjøres også der hjernedødskriteriet ikke til stede, men der hjerneskaden er så stor at pasienten vil dø når behandling tilbaketrekkes. cDCD kan dermed gjøre det mulig å oppfylle flere pasienters ønske om å donere organ når livet ikke er til å redde.

FFHB mener at de medisinske, etiske og juridiske sider av cDCD er godt ivaretatt. Studier – blant annet ved OUS – viser at også pårørende kjenner seg trygge og godt ivaretatt ved denne metoden. Andre lands erfaringer tilsier en økende tilgang på organ på omkring 20% ved å ta i bruk cDCD i tillegg til DBD. I de deler av UK som benytter cDCD relateres omkring 40% til denne metoden.

Kriterier knyttet til fastsettelse av død har skapt diskusjon når det gjelder cDCD. Helsepersonell står daglig i situasjoner som krever bekreftelse av død. Vi har full tillit til at gjeldende lover og retningslinjer i alle slike tilfeller følges, og til deres medisinske og etiske kompetanse på dette området. Vi mener at det er uheldig at det skapes usikkerhet mht. dette kriteriet.

Stadig flere barn og unge får behov for nye organ. FFHB mener at man i det videre arbeidet med cDCD også må drøfte og ta stilling til særlige utfordringer som eventuelt kan knyttes til donasjonsutredning av barn og svært unge pasienter.

Med vennlig hilsen
for Foreningen for hjertesyke barn

Erik Skarrud (sign)
leder

Helene Thon (sign)
generalsekretær