

"Høringssvar metodevurdering organdonasjon"

9. september 2020

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

Om Stiftelsen Organdonasjon

Stiftelsens formål iht. vedtektene er å arbeide for, og gjennomføre tiltak som kan bidra til å øke tilgangen på organer for transplantasjoner i Norge, og sikre at tilgjengelige organer blir benyttet. Stiftelsen skal gjennomføre tiltak for å øke allmennhetens kunnskap om organdonasjon og transplantasjon, samt å styrke befolkningens bevissthet om viktigheten av å øke tilgangen på organer. Videre skal stiftelsen være pådrivere når det gjelder helsevesen og politiske myndigheters arbeid med organdonasjon og transplantasjon.

Vår visjon er at «Alle som trenger det skal få et organ».

Stiftelsen Organdonasjon ble opprettet 6. mars 1997. Bak stiftelsen står følgende pasientorganisasjoner:

- Landsforeningen for hjerte- og lungesyke transplantert (LHL-transplantert)
- Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)
- Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)
- Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)
- Voksne med medfødt hjertefeil (VMH)

Innledning

Folkehelseinstituttet har i sin rapport 2019 med prosjektnr. ID2017-100 «Fullstendig metodevurdering - Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes», omhandlet temaet på en god og omfattende måte. Rapporten konkluderer med at det etiske (dog med små modifikasjoner), og det juridiske er ivaretatt. Videre sier den at det medisinske må ivaretas av medisinsk kompetent personell.

Organdonasjon er først aktuelt etter død. Å bekrefte død er noe helsepersonell gjør daglig, uavhengig av organdonasjon, og vi ser ingen grunn til å betvile deres kompetanse på dette området. Metoden som her vurderes (controlled Donation after Circulatory Death, cDCD) stiller absolutte krav til at personen som skal donere sine organer er død. Hvordan denne døden skal stadfestes, må ivaretas av det medisinske fagmiljøet å vurdere. Vi har tillit til at dette gjøres på kompetent og forsvarlig måte.

Flere kan få mulighet til å donere organer etter sin død – flere liv kan reddes

I Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova) står det følgende:

§ 4. Ansvaret for donasjons- og transplantasjonsverksembdene

«Dei regionale helseføretaka skal sørge for at alle potensielle donorar kan vurderast og gjevast moglegheit for donasjon innan helseregionen, og for at krava i lova og forskriftene etter lova her blir oppfylte.»

Videre står det:

§ 13. Samtykke frå avdøde og næraste pårørande sin rett til å nekte donasjon

«Personar som har fylt 16 år, har rett til å samtykke til at donasjon av organ, celler og vev kan gjennomførast etter at dei er døde. Når avdøde har gitt samtykke, kan pårørande ikkje nekte donasjon.»

Helseforetakene skal altså legge til rette for at alle potensielle organgivere skal gis mulighet for donasjon, basert på samtykke fra avdøde og deres pårørende. I utgangspunktet er det svært få som dør under slike omstendigheter at organdonasjon er mulig, og stadig færre dør etter det tradisjonelle hjernedød kriteriet (Donation after Brain Death, DBD). Metoden cDCD er et virkemiddel for å møte lovkravet om at Helseforetakene skal tilrettelegge for organdonasjon.

cDCD gjør det mulig for enda flere å donere sine organer etter sin død, noe som også er i tråd med majoriteten av Norges befolkning sitt ønske. Metoden er aktuell der pasienter har så stor hjerneskade at legene har besluttet å trekke tilbake behandling, uavhengig av organdonasjon. Når pasienten dør, muliggjør metoden organdonasjon. Alternativet for denne kategorien pasienter, er at de dør og ikke får oppfylt sitt ønske om å donere sine organer.

Metoden cDCD kan øke tilgangen på organer utover hva som er mulig med DBD. Erfaringer fra andre land tilsier omkring 20 % økning som kommer i tillegg til de vanlige donasjonene (DBD). I flere land i Europa er metoden godt innarbeidet, og i UK relaterer hele 40 % av donasjonene seg til denne metoden.

Nordmenn har en positiv holdning til organdonasjon og til helsevesenet for øvrig

Holdningsundersøkelser i befolkningen viser en svært positiv holdning til organdonasjon. Siste undersøkelse gjennomført i januar 2020*) viser at 83 % oppgir å være positive til organdonasjon, 15 % har ikke tatt et endelig standpunkt, mens kun 2 % oppgir å være negative.

I nevnte undersøkelse, gjennomført etter en rekke mediasaker som tar opp problemstillinger knyttet til cDCD, oppgir kun en tiendedel av de to prosentene som sier nei til organdonasjon, at de «ikke stoler på systemet». Det tyder på at den store majoriteten av befolkningen har tillit til donasjonsvirksomheten i Norge.

Befolkningen sier ja til organdonasjon, da de ønsker å redde liv etter sin død. Vår erfaring er at folk er lite opptatt av dødsriteriene, hvordan døden inntreffer og forutgående behandling. De vil imidlertid være sikre på at det ikke er tvil om at man er død, eller at døden kunne vært unngått.

**) Gjennomført av Norstat på oppdrag av Stiftelsen Organdonasjon i perioden 14.01-20.01.20, web-omnibus, representativt utvalg av befolkningen, n=1008*

I pilotstudien med cDCD ved OUS ble pårørendes erfaringer undersøkt. De viste forståelse for – og var positive til det som hadde foregått. Erfaringer fra helsevesenet viser også at cDCD er en mer begripelig død for de pårørende enn DBD. Dette samsvarer med erfaringene fra det svenske DCD-prosjektet.

Konklusjon

Stadig færre dør etter det tradisjonelle hjernedød kriteriet (DBD), mens behovet for organer til transplantasjoner er økende. Ved å innføre cDCD kan man øke donasjonsraten og redde flere som behøver et nytt organ for å leve videre. Det er nettopp dette flere andre land gjør nå, innfører cDCD for slik å kunne imøtekomme et stadig større behov for organer, samt sikre avdødes og pårørendes ønske om donasjon. cDCD er ingen ny metode, verken juridisk eller historisk, men metoden kan oppleves som ukjent.

Vi har vi full tillit til FHIs anbefalinger, som bekrefter at både det juridiske og det etiske er ivarett med metoden. Vi har også full tillit til at det medisinske fagmiljøet ivaretar gode og trygge metoder for stadfestelse av død, sikre avdødes ønske om donasjon og samtidig ivaretar pårørende på en god måte.

Stiftelsen Organdonasjon

På vegne av styret og administrasjonen



Hege Lundin Kuhle
daglig leder