

Rapporten «Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes»  
*Et høringsvar fra Norsk nyremedisinsk forening.*

Vi viser til Folkehelseinstituttets rapport (2019) «Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes». Rapporten er sendt ut på bred høring fra Beslutningsforum; utsatt høringsfrist er 15.09.2020.

Hensikten med å innføre bruk av organdonasjonsmetoden controlled Donation after Circulatory Death (cDCD), i tillegg til Donation after Brain Death (DBD), er muligheten for å øke tilgangen av bukorganer for transplantasjon og dermed forkorte ventetiden og bedre prognosen og livskvaliteten for pasienter med kritisk organsvikt.

cDCD-metoden, som et tillegg til DBD-metoden, benyttes i dag i mange nasjoner, også i Vest-Europa. Oslo Universitetssykehus (OUS) gjennomførte åtte slike donasjoner som ledd i et pilotprosjekt i årene fram mot 2015, og deretter 10 donasjoner etter en mini-metodevurdering i 2016. De har dermed en viss erfaring med donasjonsmetoden, og deres erfaringer er publisert og referert til i FHIs rapport. Det er OUS' prosedyre, beskrevet i dokument fra 2017, som metodevurderes i den aktuelle rapporten.

FHI-rapporten innbefatter en grundig gjennomgang av metoden, og gjennom diskusjon og systematisk litteratursøk belyses de viktigste medisinske, juridiske og ikke minst etiske problemstillingene knyttet til cDCD. En bredt sammensatt arbeidsgruppe har vært involvert i arbeidet, som deretter er gjennomgått av eksterne fagfeller. Diskusjonsdelen er preget av transparens og åpenhet, hvilket vi mener styrker rapportens legitimitet.

Norsk nyremedisinsk forening (NNF) roser det store arbeidet som er nedlagt i utredning av denne viktige problemstillingen og i sammenfatningen av rapporten.

NNF er fagmedisinsk underforening av Den norske legeforening. De aller fleste norske spesialister i nyresykdommer samt leger i spesialisering i samme fag er medlemmer av NNF. At vi til daglig ivaretar pasienter med endestadium av nyresvikt, pasienter som opplever prognosetap og redusert livskvalitet i kronisk dialyse mens de venter stadig lengre på nyretransplantasjon, vil nødvendigvis påvirke vår synsvinkel i saken. Samtidig er vi «tett på» transplantasjonsvirksomheten, og dermed i høy grad opptatt av at all organtransplantasjon i vårt land skal gjennomføres med høy faglig kvalitet og være tungt juridisk og etisk fundamentert. Dette er essensielt for oss som profesjonsforening, og vi er dessuten enige i at det er en nødvendig forutsetning for at organdonasjon skal oppfattes som akseptabelt i opinionen. Videre opplever vi at organresipientene selv, i de aller fleste tilfeller, er opptatt av høy etisk standard i donasjonsvirksomheten; den minste mistanke om svikt i ivaretagelse av donor og donors familie vil kunne innebære en stor belastning for personen som skal leve med organet i årevis.

FHI-rapporten trekker fram enkelte medisinsk-faglige og juridiske aspekter, men vektlegger diskusjonen om viktige etiske problemområder. Vi er enige i denne vektingen. Generelt har vi ingen kommentarer til selve den medisinsk-faglige gjennomføringen av donasjonen.

NNF har også valgt å vektlegge den grundige høringsuttalelsen fra Den norske legeforening. Denne høringsuttalelsen trekker fram viktige aspekter som vi slutter oss til, og i all hovedsak støtter vi beskrivelsene og vurderingene som framkommer i denne uttalelsen. Vi vil komme tilbake til at vi likevel *ikke* konkluderer identisk med vår hovedforening.

Blant momenter belyst i Legeforeningens høringsuttalelse, som også vi mener må klargjøres bedre før cDCD-metoden kan innføres, er:

1. Bedre sikring av at prosedyren er praktisk, etisk og juridisk forsvarlig gjennomførbar ved alle store og mindre donorsykehus. Representanter for mindre donorsykehus må høres.
2. Bedre sikring av at beslutningen om å trekke tilbake livsforlengende behandling i alle tilfeller er så godt atskilt fra utsiktene til organdonasjon som mulig. Vi er enige i at det kan være en belastning for den enkelte lege at samfunnet primært støtter seg til vedkommendes profesjonalitet og etiske standard i en slik vurdering. Dermed støtter vi forslaget om at standardiserte kriterier skal benyttes ved enhver vurdering av om livsforlengende behandling skal avsluttes, i de tilfeller der det kan være aktuelt med organdonasjon, og da særlig ved bruk av cDCD-metoden. Vi er enige i at to uavhengige spesialister med relevant spesialitet hver for seg skal gjennomføre slik standardisert vurdering og journalføre at kriteriene er oppfylt.
3. Bedre sikring av dødskriteriene slik at det ikke etterlates noen tvil om at det sentrale død donor-prinsippet er oppfylt. Vi støtter de konkrete forslagene om sikrere metoder for fastsettelse av død som til dels er nevnt i FHI-rapporten, både av arbeidsgruppen og av eksterne fagfeller, og dessuten i hørings svar bl.a. fra Legeforeningen. Vi mener at cornearefleks og pupillerefleks må testes, og likeledes bør fravær av hjertekontraktilitet verifiseres ved bruk av ekkokardiografi, i tillegg til invasiv pulsmåling. Vi støtter Legeforeningens forslag om at dødskriteriene ved cDCD må formaliseres i forskrift/rundskriv.

***Dersom disse momentene kan sikres, vil imidlertid NNF, i motsetning til hva Legeforeningen sentralt konkluderer med, støtte innføring av cDCD-metoden i tillegg til DBD-metoden.*** Vi mener metoden, med forbedringer som foreslått over, er en medisinsk-faglig, juridisk og etisk forsvarlig metode som vil bidra til å øke tilgangen av bukorganer for transplantasjon. Selv en liten til moderat økning i antall tilgjengelige organer per år vil etter vårt syn være av verdi for å bremse veksten i antall pasienter på venteliste for transplantasjon av bukorganer.

I sitt hørings svar påpeker Legeforeningen i siste avsnitt at cDCD-metoden i videre forstand, og ikke bare OUS-prosedyren, burde legges til grunn for en mer fundamental vurdering og høringsprosess. Likeledes bør bruk av organer fra barn drøftes spesifikt. NNF støtter behovet for grundig drøfting av disse aspektene på sikt. Likevel mener vi det ikke er behov for å avvente utfallet av disse debattene før cDCD ved bruk av OUS-prosedyren kan innføres. Dels vil metodene endre seg, og dels endrer etisk argumentasjon og verdier i et samfunn seg over tid slik at viktige debatter uansett vil måtte føres på nytt etter noen år. Uavklarte spørsmål, og spørsmål som både vil endre karakter og kanskje til og med svar, vil ethvert samfunn måtte leve med, og handlingslammelse vil også kunne vurderes som uetisk.

På vegne av styret i Norsk nyremedisinsk forening

Marit Dahl Solbu, leder

Tromsø, 29.08.2020