

Organdonasjon: behov og begrensninger

Michael 2016; 13: 261–388.

Referat fra aktørseminar i Det Norske Videnskaps-Akademi, mandag 3. oktober 2016.

Møteledere: Stein A. Evensen og Jacob B. Natvig

Program

- 0900 Stein A. Evensen: Hvorfor aktørseminar om organdonasjon? Praktiske opplysninger og presentasjon av deltakerne.
- 0930 Pål Dag Line: Organdonasjonens historie i Norge og behovet for organer.
- 1000 Hans Petter Aarseth: Veien frem til ny transplantasjonslov av 2015.
- 1030 Annika Tibell: Organdonasjon i Sverige: Status og strategi.
- 1100 Pause
- 1110 Dag Wendelbo Sørensen: Når dør en organgiver?
- 1150 Anne Hambro Alnæs : Etske og kulturelle sider ved død og donasjon av organer.
- 1220 Lunsj
- 1310 Hallvard Holdaas: Når kan organtransplantasjon fra levende, friske givere tillates?
- 1340 Torgunn Bø Syversen : Praktiske erfaringer med motivering for donasjon av organer. Kan et nei utfordres?
- 1410 Stein Foss: Nye veier; forberedt organdonasjon hos donor etter hjertestans.
- 1440 Hege Lundin Kuhle : Erfaringer med befolkningsrettet arbeid for å fremme organdonasjon.
- 1510 Pause
- 1520 Jan E. Brinchmann: Er bioteknologi løsningen på organmangelen?

1550 Dag Wendelbo Sørensen : Den norske donorstrategien: Bør vi tenke nytt?

1650 Avsluttende diskusjon og oppsummering.

Seminarer ble avsluttet med middag i Videnskaps-Akademiets lokaler kort etter oppsummeringen.

Deltakere

Anne Hambro Alnæs, medisinsk antropolog, Senter for medisinsk etikk. NFR-stipendiat 1996-2000. Dr. polit. 2001, med avhandlingen «Minding Matter. Medical Modernity's Difficult Decisions». 2007-10 partner i EU-prosjektet POSEIDON (Promoting Optimisation, Safety, Experience Sharing and Quality Implementation for Donation Organisation and Networking in Unrelated Haemopoietic Stem Cell Transplantation in Europe). Siden 2008 medlem av EU-prosjektet ELPAT (Ethical and Legal Aspects of Transplantation). 2008-11 post.doc. stipendium fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering (levendedonasjon av nyre). Medlem av NOU som utarbeidet forslag til ny transplantasjonslov (2015).
ahambro@online.no eller a.h.alnas@medisin.uio.no

Jan E. Brinchmann, seksjonsleder for et laboratorium som dyrker celler for pasientbehandling, og forskningsgruppeleder ved Nasjonalt senter for stamcelleforskning. Har arbeidet i mange år med forskningsprosjekter for å lage organer i laboratoriet eller bruke celler for å helbrede syke eller skadde organer i kroppen.
j.e.brinchmann@medisin.uio.no

Stein A. Evensen, professor emeritus, (indremedisin). Dekanus ved Det medisinske fakultet Universitetet i Oslo 1998 – 2006. Leder av Styringsgruppen for aktørseminarer
s.a.evensen@medisin.uio.no

Stein Foss, transplantasjonskoordinator Oslo Universitetssykehus – Rikshospitalet. Utdannet anestesisykepleier med mange års erfaring innen transplantasjon (1986-94). 1994 ansvarlig for spesialutdanning i anestesisykepleie. Har siden 1995 vært ansatt som transplantasjonskoordinator (CETC) og medlem av Norsk Ressursgruppe for Organdonasjon (NOROD). Foss har siden 2006 arbeidet aktiv for å innføre organdonasjon etter sirkulatorisk død (hjerne- og åndedrettstans) som et tilbud der donasjon etter total opphør av hjernesirkulasjon ikke er mulig.
stein.foss@rikshospitalet.no



Figur 1: Drammensveien 78 i Oslo, Det norske Videnskaps-Akademis prestisjetunge hus siden 1911, ferdigstilt i 1887 som bolig og representasjonsvilla for forretningsmannen, industrimagnaten og venstremannen statsråd Hans Rasmus Astrup (1831-1898), eigner seg godt for møter og seminarer. Der kan man sitte i fred og ro i 1800-talls luksus, isolert fra tid og sted og diskutere vanskelige temaer. Derfor har de fleste medisinhistoriske aktørseminarene i styringsgruppens serie vært avholdt her. (Foto: Øivind Larsen 2016)

Andreas Føllesdal, professor i politisk filosofi ved Juridisk fakultet, Universitetet i Oslo. Doktorgrad i filosofi fra Harvard universitet som Fulbright Fellow på en avhandling om statsgrensers normative betydning med hovedveilederne John Rawls og T.M. Scanlon, og Amartya K. Sen som biveileder. Føllesdal publiserer innenfor politisk filosofi med særlig vekt på menneskerettigheter og virkninger av EU. Han har skrevet om temaer som fordelingsrettferdighet, føderalisme, minoritetsrettigheter, demokrati og subsidiaritet.

andreas.follesdal@jus.uio.no

Reidun Førde, Lege og professor i medisinsk etikk ved Universitet i Oslo. Har hatt ansvar for oppbygging av klinisk etikk-arbeid i helsetjenesten med særlig vekt på kliniske etikk-komiteer.

reidun.forde@medisin.uio.no

Odd Ragnar Geiran, professor emeritus Universitetet i Oslo, tidligere seksjonsleder og avdelingsleder ved Thoraxkirurgisk avdeling, Oslo Universitetssykehus. Spesialist i Thoraxkirurgi og karkirurgi. Sentral i hjerte- og senere også lungetransplantasjoner ved Rikshospitalet fra 1983 til 2013. Deltaker i Norsk rådgivningsgruppe for organdonasjon siden opprettelsen.
odd.geiran@medisin.uio.no

Marit Halvorsen, professor i rettsvitenskap, Universitetet i Oslo. Medlem av Helsedirektoratets arbeidsgruppe «Bedret organtilgang for transplantasjonsvirksomhet» 1993-1994. Varamedlem/medlem av Regional forskningsetisk komité 1993 – 2005, Nasjonal forskningsetisk komite 2000 – 2002. Sekretær for Lønning II-utvalget. Medlem Programstyret for humane biobanker og helsedata Norges Forskningsråd fra 2013. Har publisert bredt innenfor helserettslige emner siden 1992.
marit.halvorsen@jus.uio.no

Olav Hamran, historiker, dr. art., leder for FoU-seksjonen i Norsk Kulturråd. Tidligere leder for Nasjonalt medisinsk museum / Norsk Teknisk Museum.
olav.hamran@kulturradet.no

Johan-Arnt Hegvik, overlege, Hovedintensiv, St. Olavs Hospital, Trondheim. Donoransvarlig lege på St. Olavs og for Helse Midt. Medlem av NOROD (Norsk ressursgruppe for organdonasjon) i en årrekke og medlem av NFNOT (Nasjonalt faglig nettverk for organdonasjon til transplantasjon). Vært medlem av flere utvalg oppnevnt av Helsedepartementet og Helsedirektoratet.
johan-ah@online.no

Hallvard Holdaas, overlege dr. med. Avdeling for transplantasjonsmedisin, Universitetet i Oslo, Rikshospitalet.
hallvard.holdaas@rikshospitalet.no

Hege Lundin Kuhle, markedsøkonom, daglig leder i Stiftelsen Organdonasjon. Første faste ansatte i Stiftelsen i 2003, som i dag består av syv medarbeidere. Tidligere 20 års erfaring fra reklamebransjen og fagbokforlag. Bred erfaring fra organisasjonsarbeid gjennom verv, frivillig arbeid og prosjektarbeid i Foreningen for hjertesyke barn (FFHB).
hege.kuhle@organdonasjon.no

Øivind Larsen, professor emeritus, medisinsk historie, Universitetet i Oslo. Styreleder i Det norske medisinske Selskab. Medredaktør av tidsskriftet *Michael*.

oivind.larsen@medisin.uio.no

Pål-Dag Line, Avdelingsleder ved Avdeling for transplantasjonsmedisin, Oslo universitetssykehus og professor II i kirurgi ved Universitetet i Oslo. Spesialist i generell kirurgi, karkirurgi og europeisk sertifisering i abdominal transplantasjonskirurgi.

pline@ous-hf.no

Jacob B. Natvig, professor emeritus, medisinsk immunologi, styreleder i Stiftelsen nasjonalt medisinsk museum gjennom flere år. Rikshospitalets direktør 1978 – 86

j.b.natvig@medisin.uio.no

Magne Nylenna, direktør for Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet, professor II i samfunnsmedisin, Universitet i Oslo, styremedlem i Det norske medisinske Selskab og medredaktør av tidsskriftet *Michael*.

magne.nylenna@kunnskapssenteret.no

Gisle Nødtvedt, teolog og ordinert prest fra Menighetsfakultetet 1977, ulike stillinger i kirkelige organisasjoner før han ble personalansvarlig i norske og utenlandske firmaer, hovedsakelig innen olje- og energisektoren. Også bosatt i London og Brussel. Engasjert i Stiftelsen Organdonasjon etter sin kones dødsfall med etterfølgende donasjon. Har vært styreleder de siste 12 årene. Han var medlem av lovkommisjonen for ny lov om donasjon og transplantasjon.

gisle.nodtvedt@bayerngas.no

Torgunn Bø Syversen. Sykepleier fra 1983. Intensivsykepleier ved Generell intensiv, Ullevål, og donoransvarlig sykepleier ved Oslo universitetssykehus, Ullevål fra 2007. Medlem av NOROD, norsk rådgivningsgruppe for organ-donasjon siden 2009. Medlem av transplantasjonslovutvalget 2010/2011. Har vært involvert i studier knyttet til organdonors pårørende/etterlatte.

uxtasy@ous-hf.no

Dag Wendelbo Sørensen, Anestesilege, klinisk arbeid i akuttmedisin og intensiv avd. Donoransvarlig lege Oslo universitetssykehus, Ullevål siden 2005.

dawesor@gmail.com



Figur 2: Ved aktørseminarer skal ingen sitte øverst og ingen nederst ved bordet. Ideelt sett bør bordet være rundt, men et kvadrat går også an, slik som her i Akademiets spisesal. Poenget er at ved aktørseminarene skal folk som kanskje har vært bitre motstandere i viktige saker, sitte overfor hverandre, se hverandre i øynene og diskutere på nøytral grunn hva de mente den gang beslutninger ble tatt og hva de mener nå. Fra venstre Magne Nylenna, Odd Geiran, Hans Petter Aarseth, Jacob Birger Natvig, Stein A. Evensen, Annika Tibell, Pål-Dag Line, Johan-Arnt Hegvik, Gisle Nødtvedt, Hege Lundin Kuhle, Marit Halvorsen, Anders Føllesdal, Reidun Førde og Jan E. Brinchmann. (Foto: Øivind Larsen)

Annika Tibell, tidligere transplantationskirurg och verksamhetschef vid Transplantationskirurgiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, ordförande i Etikkommitte i The Transplantation Society samt expert i den svenska donationsutredningen som lämnade sin rapport oktober 2016. Nå: Chefläkare nya Karolinska och sakkunnig för organdonation i Stockholms Läns landsting. Adjungerad professor Medicinsk Etik (och docent i transplantationskirurgi) vid Karolinska Institutet.
annika.tibell@karolinska.se

Hans Petter Aarseth, dr med, spesialist i indremedisin og nyresykdommer, pensjonist. Tidligere divisjonsdirektør i Spesialisthelsetjenestedivisjonen, Helsedirektoratet. Ledet lovutvalg NOU 2011:21 «Når døden tjener livet».
hans.petter.aarseth@helsedir.no

Morten Ariansen, teknisk bistand.
morten.ariansen@medisin.uio.no

Turid Jensen, teknisk bistand.
turid.jensen@ebnett.no

Hvorfor aktørseminar om organdonasjon? Praktiske opplysninger og presentasjon av deltagerne

Stein A. Evensen: Mitt navn er Stein Evensen, hjertelig velkommen alle sammen! Jeg leder styringsgruppen. Det er vi som jobber fram emnene og utformingen av disse aktørseminarene. De andre medlemmene av styringsgruppen er Jacob Natvig som sitter her ved siden av meg, og som også skal dele jobben som møteleder. Og så er det Øivind Larsen, Magne Nylenna og Olav Hamran.

Aktørseminarene som vi har arbeidet med i mer enn åtte år, er særpregede både i sitt siktemål og sin organisering. Det vil si: det vi vil, er å oppsummere på en presis måte bakgrunnen og ikke minst argumentene for særlig viktige veivalg i norsk medisin. Hvorfor vant ett syn frem der det var motstridende interesser? Er hele forklaringen på viktige beslutninger blitt kjent? Disse seminarene har derfor ofte et medisinskhistorisk preg.

Formen er også ganske viktig, med bare muntlige innslag presentert rundt et bord hvor vi alle sammen kan se hverandre i øynene sånn som det er her nå. Og vi skyr altså lange monologer, der det ofte ikke blir mulig med diskusjon og motinnlegg. Og endelig er vi opptatt av å sette spor etter oss ved at vi deponerer hele seansen i digital form i Riksarkivet for senere forskning. Dessuten trykker vi et referat som er godkjent av deltakerne.

Det første seminaret ble holdt i 2008, og dette seminaret er altså det syvende i rekken. De tidligere seminarene har hatt et tilbakeskuende preg, men det seminaret som vi i dag skal være med på, sprer seg tidsmessig over nesten femti år og er ført opp til vår samtid. Den siste revisjonen av transplantasjonsloven er knapt 20 måneder gammel, og diskusjonen om innføring av nye måter å sikre organer på, er stadig pågåendene. Jeg tror at jeg ikke risikerer noen ting ved å hevde at en av konklusjonene på dagens debatt er at de største utfordringene i dag dreier seg mer om etikk enn medisin. Det

er en eventyrlig medisinsk utvikling som muliggjør at kanskje teknikken kan ha løpt fra etikken. Og selv om de som står sentralt i arbeidet med nye metoder, mener at de holder etiske mål for høsting av organer, blir likevel spørsmålet hvor sikre vi kan være på at de har den nødvendige tilliten i befolkningen, når det blir klart for kanskje atskillig flere hva de nye måtene å definere død på, innebærer.

På den annen side, kanskje tar skeptikerne feil, at folk flest viser seg mer rasjonelle og endringsvillige når begrunnelsen er god og motivasjonsarbeidet godt fundert. Sikkert er det at vi ikke kjenner fasiten på mange av de kompliserte spørsmålene som vil bli reist. Dette seminaret blir et tidsbilde og jeg tror det kan vise seg minst like interessant som de tidligere seks seminarene.

Det har ikke vært lett å finansiere dette seminaret. Det overrasket oss, men desto mer takknemlig kan vi være overfor finansørene. Nesten halvparten av utgiftene dekkes av Scandinavian Foundation for Immunology, hvor Natvigs innsats har vært utslagsgivende. Ellers har vi mottatt støtte fra Avdeling for transplantasjonsmedisin ved Rikshospitalet, Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo og Stiftelsen Organdonasjon. Stor takk til dere alle sammen!

Noen helt praktiske opplysninger: På forhånd har dere mottatt program og CV-en til alle deltakerne, så dere vet hvordan oppgavene er fordelt. Dere har fått kopi av dette foran dere på bordet. Alle har også mottatt en beskrivelse av målsettingen og styringsreglene for seminaret. Så vi har egentlig en ganske streng og bundet form, – vi har ikke funnet på denne selv, vi har egentlig kopiert den fra University College London.

Det er altså det talte ord som teller, og det er ikke mulig å vise Powerpoint og heller ikke skriftlige, supplerende opplysninger. Årsaken til det er at fokus skal være på det som skjer rundt bordet. Alt tas opp digitalt, og det blir tatt vare på for ettertiden. Innlederne kan selvfølgelig støtte seg på medbrakt manus som vi gjerne vil ha kopi av, det letter transkriptjobben som følger. Alle innlederne må holde seg til den tiden de har fått tildelt, går det over tiden, så blir dere altså stoppet. For det går utover andres deltakelse, og vi har en knapp ramme.

Etter innledningen er det fritt frem for alle kommentarer, spørsmål og innvendinger. Det er viktig å presisere, for her er det kanskje en del misforståelser ute og går. Alle er invitert til å delta høyt og lavt i alle diskusjoner. Det gjelder også innlederne selv, som kan føle trang til presiseringer eller utfyllende kommentarer.

Foran dere på bordet finner dere mikrofoner. Dere trykker på den store, grønne knappen når dere har fått ordet. Da lyser det opp en rød lampe. Når

dere er ferdige, trykker dere på den igjen for å få der røde lyset ut. Så enkelt er det.

Jeg presenterer dere slik at vi kan spare tid:

Pål Dag Line: er første innleder. Han er sjef for transplantasjonsmedisin ved Rikshospitalet og han er professor i kirurgi. Han vil ta for seg organdonasjonens historie i Norge og behovet for organer.

Hans Petter Aarseth: er spesialist, tidligere president i Legeforeningen og mangeårig divisjonsdirektør i Helsedirektoratet. Den 1. januar 2015 fikk vi en ny transplantasjonslov. Han ledet lovutvalget som fremla forslaget til ny lov.

Når vi står med vanskelige problemer i fanget i Norge, ser vi alltid til hva vår storebror i øst gjør med saken. *Annika Tibell* er tidligere transplantasjonskirurg og verksamhetssjef ved den transplantasjonskirurgiske klinikken ved Karolinska Universitetssjukehus. Nå er hun sjefslege ved Nye Karolinska og benyttes som sakkyndig i transplantasjonssaker og særlig i etiske spørsmål.

Dag Wendelbo Sørensen er den donoransvarlige lege ved Oslo universitetssykehus Ullevål. Han tar for seg det etiske, brennbare spørsmålet om *når en organgiver dør*. Det spørsmålet er vanskeligere å besvare enn mange liker å tenke på. Men her skal vi ikke vike unna og – i spørsmålet om hvordan dette innvirker på hva som er etisk akseptabelt i organdonasjon.

Etikken blir ytterligere berørt i av *Anne Hambro Alnes*, som er medisinsk antropolog med bred erfaring innen medisinsk etikk. Hun var medlem av lovutvalget som Hans Petter Aarseth ledet, og hadde signifikante innvendinger mot utvalgets flertallsinnstilling som førte frem under Stortingets behandling.

Etter lunsj er det tid for de mer praktiske sider ved organdonasjon. Overlege *Hallvard Holdaas* har bred erfaring med transplantasjon av organer fra friske, levende givere. Han blir etterfulgt av donoransvarlig sykepleier ved Oslo universitetssykehus Ullevål, *Torgunn Bøe Syversen* som i mange år har hatt en sentral plass i motiveringen for organdonasjon når den muligheten foreligger.

Stein Foss er transplantasjonskoordinator og anestesisykepleier ved Rikshospitalet. Det er vel i mer enn ti år at han har vært engasjert i arbeidet med å innføre organdonasjon etter sirkulasjonsstans, der donasjon etter hjernedød ikke er mulig. Vi ser spent frem til å diskutere denne vinklingen.

Alt vi ønsker oss er avhengig av at organdonasjon vinner støtte i befolkningen. *Hege Lundin Kuhle* er daglig leder i Stiftelsen Organdonasjon som har vært en svært viktig aktør i arbeidet for å få folk aktivt vervet som organgivere.

Noen mener at gjennombruddet for medisinsk bioteknologi vil bidra til å løse viktige sider ved organmangelen. Overlege *Jan Brinchmann* er personen som kan gi oss en edruelig oppdatering av hva som i dag er tilgjengelig, og kanskje også noe om hva som vil komme av tilbud.

Med dette er scenen satt for en bred debatt av hvor vi står i arbeidet med organdonasjon. Her kommer *Dag Wendelbo Sørensen* tilbake som innleder senere i ettermiddag: Hvor står vi i dag? Hva må til for at vi skal løse organmangelen? Og til hvilken pris? Seiler dagens transplantasjonsteknikk under falsk flagg? Hva skal eventuelt til for å bringe teori og praksis sammen uten at vi risikerer å miste tillit i befolkningen. Kort sagt, bør vi tenke nytt?

Nå har jeg presentert innleiderne. I den debatten som følger etter hver innledning, er det, som allerede nevnt, åpning for alle. Vi har invitert et knippe av debattanter, deltakere som har særlige forutsetninger. Etikken i det som foregår her i dag den står helt sentralt. Derfor er styringskomiteen glad for at *Reidun Førde*, professor i medisinsk etikk og *Andreas Føllesdal* professor i politisk filosofi, er her i dag. *Odd Geiran* vil være kjent for mange som professor og avdelingsleder ved thoraxavdelingen på Rikshospitalet. Geiran var med på den første hjertetransplantasjonen i Norge, og har tredve års erfaring med hjerte- og lungetransplantasjoner. *Marit Halvorsen* er professor i rettsvitenskap og har en særdeles bred erfaring innen forskningsetikk og ikke minst transplantasjonsvirksomhet. *Johan Arnt Hegvik* er donoransvarlig lege ved St. Olav sykehus og medlem av Norsk ressursgruppe for organdonasjon som for øvrig er representert ved Foss, Geiran, Syversen og Wendelbo Sørensen.

Gisle Nødtvedt er prest, men har nå i mange år vært personalansvarlig i flere norske og utenlandske firmaer. Han har vært engasjert i Stiftelsen Organdonasjon i mange år og vært styreleder sammen med de siste 12 år.

Endelig har vi *Morten Ariansen* og *Turid Jensen* som yter teknisk bistand på flere nivåer her. Og da tror jeg at alle skulle være nevnt.



Figur 3: Jacob Birger Natvig (t.v.) og Stein A. Evensen delte møtelederopp-gavene mellom seg. (Foto: Øivind Larsen)

Det er en person til *Ona Dunlop* – plassen står tom for øyeblikket – som jeg må bare innrømme at jeg skulle ha invitert før. Hun har vært en viktig stemme i den kliniske etikk-komiteen på Oslo Universitetssykehus Ullevål og hatt flere kommentarer til arbeidet med organsanking etter en persons død. Hun ville veldig gjerne ha kommet, men hun skal være streikevakt i dag på Ullevål, så det kan nok bli vanskelig. Men jeg skal, hvis hun ikke kommer, prøve å passe på at noen av hennes synspunkter blir nevnt, og jeg tror for øvrig også at det er andre her som kan stå for dem.

Da overlater jeg ordet til Pål-Dag Line som tar starten på den første bolken.

Organdonasjonens historie i Norge og behovet for organer

Pål-Dag Line: Min oppgave er å prøve å gi en oversikt over organdonasjonens historie i Norge og noe om behovet for organer. Denne historien starter egentlig i 1956 i Norge. De første vellykkede kliniske nyretransplantasjonen ble som kjent gjort av Joseph Murray i Boston i 1954. Men det var transplantasjon mellom eneggede tvillinger. Men i 1956 gjorde Leif Efskind på Rikshospitalet en nyretransplantasjon, og dette ble gjort med en nyre fra

en avdød giver, en ung mann som døde, og der man fikk samtykke fra de pårørende til å hente hans nyrer. Det var en stor epokegjørende bragd som satte en kurs i Norge for transplantasjonsfeltet. Som en kuriositet kan nevnes at allerede i 1957 kom det et forslag om en harmonisert lovgivning i de nordiske land for transplantasjonsfeltet. Men det ble aldri noe av.

1963 begynte man å gjøre nyretransplantasjoner, dels på Ullevål sykehus og dels på Rikshospitalet og i de neste ti år ble det gjort over hundre stykker. Man hadde ganske mange problemer med rejeksjon og hadde ikke moderne vevstyping. Etter hvert begynte dette å komme mer på banen, og man hadde ingen egentlig lovgivning, men utarbeidet retningslinjer på feltet. Og når det gjelder organdonasjon fra avdød, så kan man for alvor si at det startet i 1969. I den første fasen fra 1969 til 1983 er det kun nyre vi snakker om, altså donasjon av nyrer. Både fagmiljøet og myndighetene så behovet for å regulere dette området. Det ble satt ned en komité i 1969 som leverte sin innstilling i 1971. Vi fikk en lov i 1973 som het Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik. Opprinnelig var det foreslått for komitéen at det skulle være tre lover, men det ble sammenslått til en. Det som kjennetegner den loven, var at den var bygget på presumert samtykke. Den uttalte at med mindre den avdøde hadde uttalt seg klart mot, eller man måtte anta at donasjon ville være i strid med den avdøde eller hans nærmestes livssyn, eller andre særlige forhold, men altså et presumert samtykke.

Den medisinske utvikling indikerte på dette tidspunkt at kanskje andre organ enn nyre ville bli aktuelle. Og det var allerede begynt å bli tenkbart at man kunne ha behov for å donere organer selv om hjertet slo. Dermed innså både fagmiljø og myndigheter at det var behov for å utarbeide klare kriterier for hva man mente med *død* i det norske lovverket. Her ble det nedsatt et utvalg i 1976 som fikk som oppgave å utarbeide kriterier for *død*. Den forskriften kom i 1977 og beskriver veldig klart at døden inntreffer ved total, irreversibel ødeleggelse av hjernen eller varig sirkulasjons- og åndedrettsstans. I tillegg uttalte man at sirkulasjonsstansen til hjernen måtte påvises objektivt, i dette tilfelle ved cerebral angiografi. Det førte også til at det var bare særskilte sykehus som var i stand til å oppfylle lovens kriterier om å stille dødsdiagnosen. Videre var det sånn at diagnosen måtte stilles av leger utenfor selve teamet.

Den neste fasen, altså i den fasen som vi snakket om innledningsvis, altså fra 1969 til 1983, vokste aktiviteten fra ca. ti organgivere i året til ca. 50 i året. Fra 1983 kom gjennombruddet ved at man begynte å anvende andre organer: Den første hjertetransplantasjonen i Norge og i Norden i 1983, den første pankreastransplantasjonen i 1983 og den første levertransplantasjonen i 1984.

På denne tiden var det fremdeles en pionerpreget virksomhet der transplantasjonsskirurgene hadde såkalt perfusjonsvakt, det betyr at man hadde ansvar for å ta i mot henvendelser om mulig organgiver, hadde ansvar for å organisere alt rundt det når det gjaldt kommunikasjon med det aktuelle sykehus, ordne transport, ringe landets flyselskaper, pakke utstyr og reise av gårde. Etter hvert ble det helt klart at dette var et så omfattende arbeid at man måtte få til et samarbeid. I begynnelsen hadde transplantasjonsskirurgene tatt ut alle organene, etter hvert så begynte man å få lokale kirurger til å ta ut nyre, med varierende kvalitet, så etter hvert gikk det tilbake til transplantasjonsteamet. Suksessen ved disse nye transplantasjonene, altså thoraxorganene og lever og pankreas, førte til at behovet for transplantasjon økte tydelig. Noen land klarte å organisere dette bedre enn andre, og i blant annet Spania så fikk man på 1990-tallet til svært høye donasjonsrater i forhold til andre land. Og det man særlig merker seg i forhold til andre steder, var at man begynte å profesjonalisere donasjonsarbeidet rundt om på sykehusene.

I 1993 satte Helsedirektoratet ned en prosjektgruppe som ble ledet av daværende professor Audun Flatmark som var sjef for kirurgisk avdeling B på Rikshospitalet. Deres mandat det var å vurdere – om tilgangen på organer kunne bedres, og eventuelt med hvilke virkemidler. I 1995 kom konklusjonen på dette arbeidet. De anbefalte da en fastere struktur for donorarbeidet ved donorsykehusene. Blant annet påpekte de at det burde være en fast lege med særskilt ansvar for organdonasjonsarbeidet. Dette peker altså allerede da på det vi kaller *donoransvarlig lege* i 1995- Det kom først i 2003 da Helsedepartementet ga sykehusene pålegg om dette.

Videre pekte utvalget på at selve koordineringsarbeidet som kirurgene hadde gjort selv, burde profesjoniseres. Transplantasjonskoordinatortjenesten ved Rikshospitalet kom vår/sommer 1995, da det ble ansatt fire spesialsykepleiere. Deres oppgave var da å fungere som et bindeledd mellom donorsykehus og transplantasjonssenter og ivareta alle praktiske oppgaver i forbindelse med organdonasjonen, foreta dataregistrering og ikke minst undervisning.

Dette med undervisning i systematisert form så man konturene av i 1991. Eurotransplant utarbeidet da et program som het European donor hospital education programme. De hadde sitt første kurs i Leiden 1992. Der vi hadde tre norske deltakere. Og de som deltok på det mente at dette burde bli tilpasset en norsk virkelighet. Dette ledet til stiftelsen av NOROD som tidligere omtalt her: Norsk Ressursgruppe for Organdonasjon. Det hadde sitt første kurs i 1993 i Tønsberg. Litt betegnende i historisk perspektiv er at dette ble finansiert av legemiddelselskapet Sandoz i flere år. I et par



Figur 4: Mye tid ved aktørseminarene går med til å lytte til andre og reflektere over det man hører. Fra venstre Pål-Dag Line, Johan-Arnt Hegvik, Gisle Nødtvedt, Hege Lundin Kuhle og Marit Halvorsen. (Foto: Øivind Larsen)

år fikk man penger fra Helsedepartementet. Men det er først i 2007 dette arbeidet er bevilget via statsbudsjettet, med særskilt bevilgning. Og i 2009 ble NOROD tilknyttet Helsedirektoratet med delegert ansvar for kompetanseheving på organdonasjonsfeltet.

I den siste æraen, fra ca 1983, lå man på 50-60-70 organgivere per år langt opp på 1990-tallet. Fra århundreskiftet har tallene stort sett vært over hundre, topp har det vært i 2013, tror jeg det var, med opp mot 120.

Behovet for organer er ikke umettelig, men det er vanskelig å bedømme. For det er nemlig sånn at hele historien viser oss at det er mulighetene som skaper behovet. Det er først når suksessen er et faktum at man klarer å se behovet.

Betegnende for dette er å se på levertransplantasjonens historie. Den starter i 1963 med Thomas Darsel som drev denne virksomheten. De neste 10-15 årene døde nesten alle pasientene. Men de holdt på. Og først når man fikk legemiddel for å håndtere rejeksjon tok dette feltet fullstendig av.

Man skal også være klar over at endringer i epidemiologi kan endre behovene vesentlig. Det har vi f. eks. sett, og ser i dag, med enkelte virus-

sykdommer som virushepatitt, som sannsynligvis vil minske behovene for transplantasjon ved hepatitt C, og vi ser at andre sykdommer tar dens plass, for eksempel fettleversykdom. I Norge får ca hundre per million terminal nyresvikt, kanskje noe i overkant, nå. Ca 60 prosent av disse bedømmes som transplantable. Det vil si at vi har i prinsippet behov for å transplantere ca 300 nyrer per år for å beholde dagens standard og dagens situasjon.

Når det gjelder lever har vi god dekning med en transplantasjonsrate på ca 18-20 per million per år. Vi har sannsynligvis verdens korteste ventetid, lå på 3-4 uker gjennom en ganske lang periode, er nå mer 6-8 uker, men det er fremdeles svært, svært kort. Det er ganske betegnende at venteliste-mortaliteten er svært lav, 2-3 %, og den har vært synkende. Når det gjelder de øvrige organene, er det mye vanskeligere fordi gjennomsnittsalderen på organgiverne stadig øker, og kvaliteten på selve organet er avgjørende for om det er mulig å gjøre en transplantasjon. Altså, dette gjelder pankreas, det gjelder i særdeleshet hjerte og det gjelder også lunge. Men det er nye trender som kan gjøre at dette bildet kan modifiseres. Da handler det om kondisjonering, testing av organer før transplantasjonen, altså ved at man kobler dem til en maskin som tillater oss å ivareta funksjonen lenger og også teste funksjonen.

En av pionerene på området er norsk og jobber i Lund og heter Stig Sten, begynte å gjøre dette med lunge. Perfusjonsmaskiner for nyre er velkjente, det er mye brukt på 1970-1980-tallet. Det er nå etter hvert kommet perfusjonsmaskin for lever, og det første kasus av en «kassert» lever som er vellykket transplantert, er publisert. Og likeledes er det kommet perfusjonsmaskin for hjerte.

Jacob B. Natvig: Jeg har et minne som har litt relasjon til dette og som viser begynnende aktivitet. Det er fra 1958. Veldig kort fortalt, da jeg var siste studieår på medisin, fikk vi anledning til å jobbe som kandidat, og jeg var på Bodø sykehus. En natt jeg hadde vakt – jeg hadde todelt vakt, så det var nesten kontinuerlig på vakt – så kom det inn på gjennomreise en meget syk, uremisk ung gutt eller mann. Han skulle til Rikshospitalet for å prøve å få hjelp, potensielt transplantasjon, i alle fall var det snakk om det. Så han fikk bare noe medisin der på sykehuset og så ble han sendt videre. Jeg vet ikke hva som egentlig skjedde videre, men det var helt klart at han var på reise til Rikshospitalet for hjelp med langtkommet uremi på grunn av nyresvikt. Så behovet for transplantasjon var allerede da begynt å dokumenteres.

Andreas Føllesdal: Takk for en veldig ryddig oversikt over historikken! Et tema som kanskje dukker opp siden også – hvis jeg forsto det riktig, så sa

du at i Spania var det tidlig en høy donasjonsrate. Vet du noe mer om hvorfor det, hva var kulturen, hva var rutinene ?

Pål-Dag Line: Det er mulig Sandoz vet mer enn jeg om dette. Det er særlig på 1990-tallet det er snakk om. Det man gjorde, var å profesjonalisere det, og identifisere mulige organgivere på sykehusene. Man ansatte rett og slett leger som hadde dette som en vesentlig eller hele sin arbeidsoppgave. Jeg tror også at man satset på dette som et nasjonalt prosjekt, altså en nasjonal policy, at det skulle man gjøre. Og endelig gjorde de helt sikkert et ganske formidabelt arbeid i opinionen, vil jeg tro. Men det er flere som har vært på de kursene som sikkert kan ennå mer om dette.

Anne Hambro Alnæs: Praksis i Spania vet jeg litt om. For å effektivisere og kutte ned på transporttiden av transplantable organer, skjedde det i organ-donasjonens pionertid at det spanske luftforsvaret ble brukt for å frakte døde givers organer fra steder i periferien frem til transplantasjonssykehuset. En annen utslagsgivende faktor – men som også er blitt kritisert – er at donor-koordinatorene får økonomisk «belønning» for sin innsats. Altså utbetalinger utover grunnlønnen. Slik sett er Spania et spesielt land. Men de har nå likevel vært ledende i Europa når det gjelder antall donasjoner per million innbyggere.

Odd Ragnar Geiran: Ja, det er en interessant historie som Pål-Dag presenterte. Jeg tror det er veldig viktig å understreke at Audun Flatmark var en sentral person ved etableringen av det norske transplantasjonsprogrammet i 1969. Det var basert på en nyorganisering av uremikeromsorgen ved at man samtidig hadde muligheter til å bringe pasienten i en transplantabel tilstand ved dialyse, gjennom dialyseenheter rundt omkring i landet og da med nefrologer på de ulike sentralsykehusene som sentrale aktører. Det var altså faktisk de som da fikk oppdraget med å finne organgivere. Det var den første, spede organiseringen, en viktig sak.

Det neste som Audun Flatmark må tillegges betydelig ære for, det var at han formulerte noen generelle prinsipper: transplantasjon var et irreversibelt inngrep som krevet en medikamentell behandling for å hindre avstøting og død. Det andre og tredje momentet var kriteriene for et transplantat, hva som var brukbart og livsunderstøttende etter et kirurgisk inngrep og – og dette er viktig-: hensynet til donors integritet og donors pårørende. Det er altså ikke noen nytt å diskutere etikken og omstendighetene rundt en organdonasjon, oppholdet i intensivavdeling, eller omstendighetene for de etterlatte, det var noe som Audun Flatmark formulerte på et veldig tid-

lig tidspunkt. Det tror jeg er veldig viktig å understreke når man ser på det historiske.

Marit Halvorsen: Ja, jeg var jo i arbeidsgruppen for bedret organtilgang under ledelse av Audun Flatmark. Jeg husker dette arbeidet veldig godt. Det var stor enighet om de forslagene som kom frem, men på ett punkt var det ganske sterk uenighet innad i gruppen. På hver sin side sto Audun Flatmark og jeg. Mitt anliggende var at vi måtte få på plass en refusjonstakst for organhøsting. Fordi det var et økonomisk spørsmål oppi dette også. Legene gjorde det på overtid og det fantes ikke noen takster. Og da jeg foreslo at det var en viktig brikke i det hele spillet, ble Audun Flatmark virkelig rasende! Han sa at den som kunne tenke så lavt som å blande penger inn i denne virksomheten – det skulle han ha seg frabedt! Så det forslaget fikk ikke noe åtgang, og det ble liggende. Og det tok veldig lang tid før det kom på plass. Men nå, nå er det der. Og det mener jeg er helt vesentlig og riktig.

Stein A. Evensen: På den tiden så fikk jo stort sett Geiran det til som han ville.

Marit Halvorsen: Geiran – det var vel ---

Stein A. Evensen: – nei, Flatmark mener jeg, unnskyld! Det var kanskje en «slip of the tongue» det er i tilfelle ment som en kompliment, Odd! Det er greit nok det!

Annika Tibell: Jag vill fullfölja och något komplettera det du sa om Spanien. Jag har också gjort en del undersökningar om olika framgångsrika organisationer bland annat i Spanien och Norge. Det vi tyckte oss se, var dels at indikationerna for å ta en patient från akuten till intensivvården skiljer seg, och at man är mera benägen att lägga en patient på intensivvården i Spanien. Vi har tittat på avslutande av behandlingen. Där finns ju en stor kulturskillnad mellan norra och södra Europa, där man i norra Europa avslutar behandling mycket mer frekvent. I Sverige har vi inte DCD och det är idag så att om man inte fullföljer intensivvårdsbehandling utan patienten avlider utan respirator, så blir det heller ingen donation. Det finns en artikel som flera av er härinne känner till som handlar om målet, «national self sufficiency» där säger man at Norge utmärker sig med den kombinationen av relativt hög donationsfrekvens och gott hälsoläge som man har i befolkningen, och är det land som bäst har kunnat tillgodose sin befolknings behov.

Stein A. Evensen: Ja, Takk for den komplimenten!

Hans Petter Aarseth: En kommentar til den spanske suksessen. Det er riktig at de har en stor frekvens på donasjoner, men de var relativt dårlige til å bruke organene, så de hadde færre organtransplantasjoner enn for eksempel Norge. Det viser at det er ikke nok å ha donasjoner, du må ha hele kjeden på plass.

Stein A. Evensen: Spørsmål til Line: Du var ikke så mye inne på dette med retransplantasjoner, hva det har betydd for behovet? Kan du si noe om det?

Pål-Dag Line: Det er klart at når transplantasjonsvirksomheten har pågått i noen desennier, vil det være sånn at i en populasjon vil det være et retransplantasjonsbehov. Når det gjelder abdominalorganene, kan du si at retransplantasjonsbehovet for lever er ca ti prosent. Det betyr i praksis at majoriteten får sitt transplantat og lever livet ut. Mens nyre er det ingen tvil om at det er et reelt ganske stort retransplantasjonsbehov. Der vet vi at hvis man betrakter det epidemiologisk så kan man beregne halveringstid for nyrer. Det er mulig Halvard kan si det bedre enn meg, men den er sånn 14-15 år fra en avdød nyre og mer opp mot 18 kanskje ennå litt mer, for en levedegivernyre. Det betyr at hvis mottakeren transplanteres tilstrekkelig tidlig i livet, så må vi regne med at vedkommende må ha et organ til.

Halvard Holdaas: En kommentar til Tibell og en kommentar til dette med retransplantasjoner. Det er riktig som det sies at i Norge har vi de siste 20-30 årene i prinsippet hatt tilstrekkelig med nyrer for dem som har gått i nyresvikt. Slik at i prinsippet har alle som går i nyresvikt i Norge, muligheten til å få en transplantasjon. Det er en forutsetning at de kan klare operasjonen, komorbiditet, etc. I prinsippet har vi som et av de få land i verden, hatt en stabil venteliste på nyre. Tiden har ligget grovt sett i underkant av ett år. Og så har vi ca 20 % av våre pasienter på ventelisten, som venter på retransplantasjon. Der har vi også en ventetid som ligger ca. på ett år, eller i underkant av ett år. Så globalt sett så har vi vært ganske suksessrike med nyretransplantasjon i Norge.

Stein A. Evensen: Takk! Vi har i underkant av ett minutt igjen, og da vil jeg benytte anledningen til å spørre om noe jeg alltid har lurt på, men aldri fått svar på, det er: Når man transplanterer organer som i utgangspunktet er ganske godt brukt, la meg si opp mot 70 år inn i relativt unge mennesker.



Figur 5: Fra venstre Hallvard Holdaas, Jan E. Brinchmann, Stein Foss, Reidun Førde og Anders Føllesdal. (Foto: Øivind Larsen)

Hva vet man i dag om deres levetid? Det er kanskje forskjellig for forskjellige organer, men om du har noe mer generelt å si, ville jeg være takknemlig.

Pål-Dag Line: Da jeg begynte i dette faget, og det er nå snart 25 år siden, donerte man for eksempel ikke lever, eller man godtok ikke lever fra noen over ca 55 år. Nå har vi i prinsippet ingen definert aldersgrense, men prøver å gjøre en god vurdering av biologi på giver. Vi har publisert en hel del resultater, spesielt på levertransplantasjon fra eldre, men også nyretransplantasjon fra eldre givere. Og gitt at man følger visse kriterier, så mener vi at dette er god terapi – opp mot alternativet.

Stein A. Evensen: Da er første bolk over, og vi går videre. Da er det Hans Petter Aarseth som skal hjelpe oss med veien fram til ny transplantasjonslov av 2015. Vær så god, Aarseth!

Veien frem til ny transplantasjonslov av 2015

Hans Petter Aarseth: Nå har vi nettopp hørt at norsk transplantasjonshistorie og herunder organdonasjoner er en suksesshistorie. Det skyldes først og

fremst at de som var pådrivere i tidlig fase, la veldig stor vekt på de etiske sider av virksomheten og også sørget for å ha et godt regelverk som la klare rammer. Det har også vært avgjørende at det har vært full åpenhet omkring donasjon og transplantasjon, noe som har bidratt til at befolkningen har hatt stor tillit til virksomheten.

Line omtalte den tidligere loven fra 1973 som var felleslov for transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik med mer. Dette er aktiviteter med svært forskjellige utfordringer og problemstillinger. Men mye av det som i dag kan være utfordrende, hadde ikke samme betydning i 1973. Blant annet gjelder dette de nye helselovenes krav til informasjon, medvirkning og samtykke. Også den internasjonale utvikling har utfordret norsk lov, EUs organdirektiv med kvalitets- og sikkerhetsstandarder for menneskelige organer til transplantasjon ble vedtatt i 2010. Norsk lov hadde ikke tilsvarende krav til sikkerhet og kvalitet og behandling av organer for transplantasjon.

Så det var en rekke slike forhold som gjorde det nødvendig å se på lovreguleringen av donasjon og transplantasjon på nytt. For dette formål ble det da i 2010 nedsatt et lovutvalg med veldig bred representasjon fra involverte medisinske og juridiske fagmiljøer og pasientorganisasjoner. Mandatet var omfattende: Beskrivelse og vurdering av de virksomheter som var regulert i henhold til gjeldende lov, gjennomgang av gjeldende rett i Norge og andre land det er naturlig å sammenligne seg med, gjennomgang av internasjonalt regelverk av betydning for hvordan *vi* burde regulere, og til slutt forslag til nytt regelverk.

Utvalget arbeidet i 16 måneder og hadde i alt åtte møter, til dels over to dager. Det ble tilsatt en meget dyktig sekretær, jurist Marianne Smith, som var en drivkraft for arbeidet. Lovutvalgets innstilling ble avgitt i desember 2011. Etter en bred høring av stortingsproposisjonen ble loven *Donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev*, vedtatt i mai 2015.

Den medisinske og teknologiske utvikling de siste tiår har medført et skrikende behov for organer, det har vi hørt om. Grenser har flyttet seg, slik at flere blir vurdert for transplantasjon, samtidig som forekomsten av sykdommer med organsvikt øker. Norge ligger på verdenstoppen i antall transplantasjoner per millioner innbyggere, likevel er det en politisk oppfatning at ventekøene tidvis er lange og pasienter dør i køen. Jeg hørte nettopp at det er relativt sjeldent, men det får stor politisk oppmerksomhet.

Flere helseministere har vært utsatt for press for å gjøre noe med antallet av donasjoner, og det har vært nedfelt et måltall om 30 donasjoner per million innbyggere. Det ville medføre at ca 60 % av det som var teoretisk mulig i norsk pasientmateriale, skulle bli donorer. Samtidig har det vært et

politisk mål at andel levende givere til nyrer skal holdes på 40 %. Det kan neppe være tvilsomt at det å skaffe tilstrekkelig antall organer for transplantasjon var et viktig, kanskje det viktigste formålet med lovutvalget.

Men akkurat som Stortinget ikke kan bestemme at ulv og sau skal være venner, kan lovbestemmelser ikke øke antall donasjoner. Det vil avhenge av det som skjer på den enkelte avdeling og ikke minst av hvordan involvert helsepersonell opptrer og kommuniserer. Det systematiske arbeidet rundt organisering av virksomheten og opplæring av dedikert personale har vært og vil fortsatt være de viktigste suksesskriteriene. Men det er viktig at ikke lovverket ikke legger unødige hindringer i veien for virksomheten. Det er også viktig at vi har et lovverk som inngir tillit i befolkningen. Lover kan ikke i seg selv bidra til donasjoner, men et dårlig eller feilaktig lovverk kan ødelegge for en god virksomhet.

Lovutvalget anbefalte at det ble etablert særskilte lover for henholdsvis transplantasjoner og obduksjoner. Det siste skal jeg selvfølgelig ikke snakke om i dag. Når det gjelder donasjoner og transplantasjoner, anbefalte lovutvalget en lov som omfatter alle forhold når det gjelder donasjon og transplantasjon. Det vil si alle sider av donasjonsprosessen, fra en potensiell donor blir påvist og vurdert, prosess mot pårørende, behandling med sikte på donasjon, samt uttak, pakking og transport av organer, celler og vev i tillegg til alle sider ved transplantasjonsprosessen, inklusive forbud mot kommersiell transplantasjonsvirksomhet. I loven unntas blod, blodprodukter og germinalt vev da dette er regulert ved andre lover. Det følger av den vedtatte lovens virkeområde at lovutvalget diskuterte en lang rekke spørsmål, direkte eller indirekte knyttet til donasjon. Herunder hvordan organdirektivet skulle innpasses norsk lov angående organkvalitet, sikkerhet for levende donores, oppfølging av transplanterte. Og disse temaene vil jeg ikke komme inn på, men konsentrere meg om noen sentrale spørsmål knyttet til donasjon.

Samtykkeproblematikken var et tema som ble viet veldig stor oppmerksomhet og mye diskusjon. Sykehusprest Magne Stendal ved Oslo Universitetssykehus anbefalte i sin doktoravhandling for noen år siden at staten eller samfunnet burde overta råderetten over døde personer. Da kunne man forsyne seg med de organer man trengte. Et slikt synspunkt ville imidlertid ikke finne gjenklang i befolkningen. Det er en selvfølge at selv om livet er slutt, lever personen videre, og den må fortsatt ha visse rettigheter. Lovutvalget var bare innom denne tenkningen for å ha vært innom den, men la den straks bort.

Det ble tidlig enighet i utvalget om at en død pasient skal ha samme rettsvern som den levende, slik at legen som treffer beslutning, skal gi be-

handling i tråd med hva man kunne anta at pasienten ville ha ønsket. Nå vet man som regel ikke hva dette ville vært. Bare et fåtall av oss har gitt et uttrykk for, skriftlig eller muntlig, hvordan en vil stille seg til å være donor. Men vi vet av befolkningsundersøkelser at mellom 70 og 80 % av befolkningen er positive til å bli donor. Det er grunnlaget for at lovutvalget videreførte det presumerte samtykke som prinsipp. Hadde den avdøde gitt uttrykk for sin vilje, skal dette være førende. Når den avdøde ikke har gitt et klart uttrykk for dette, skal nære pårørende spørres om hva de antar at den døde ville ha ment eller ønsket. Og når de pårørende heller ikke kunne ha noen sikker formening om det, ble spørsmålet: hva så? Her delte lovutvalget seg i et mindretall på tre og et flertall.

Flertallet ønsket å overføre praksis fra pasientrettighets- og helsepersonellov om at behandlingsansvarlig lege treffer en endelig beslutning etter at pårørende har fått si sin mening. Begrunnelsen for dette var at det å legge beslutningen hos de pårørende, kunne være en ekstra og unødvendig belastning. Det er også mulig at andel pårørende som sier nei er noe høyere enn den andel av befolkningen som er positiv til donasjon. Kanskje sier noen nei for å være på den sikre siden. Flertallet mente at de pårørende selvfølgelig skulle spørres. De ville også i henhold til praksis og helsepersonells etikk være nokså utenkelig at et uttalt nei fra pårørende ville medføre en donasjonsprosess likevel. Men det er forskjell på det å kunne si nei og det å slippe å si ja. Mange pårørende gir uttrykk for at det er en lettelse å slippe å ta en endelig avgjørelse, men i stedet kan overlate det til behandlende lege.

Mindretallet på tre som Anne Hambro Alnæs representerte, hun kommer sikkert inn på det, mente de pårørende måtte ha vetorett. Jeg mener at flertallets forslag i praksis ville gitt vetorett, men frita pårørende til å si forpliktende ja.

I høringen var det stor tilslutning til flertallets forslag. Det var faktisk bare Legeforeningen som støttet mindretallets forslag. Departementet og senere Stortinget landet også på mindretallets forslag.

Som en parentes kan det nevnes at da forslaget om pasientrettigheter ble lagt frem i slutten av forrige årtusen, ble det foreslått at pasientens pårørende skulle treffe beslutninger om behandling pasienten ikke selv kunne gjøre det. Dette standpunktet ble endret og vi har den loven vi har i dag om at det er legen som treffer beslutningen.

Som jeg sa innledningsvis, er det viktigste ved lovverket at det ikke legger unødvendige hindringer i veien for donasjon, samtidig som det må inngi tillit i befolkningen. Flere spørsmål rundt donasjon ble drøftet i lovutvalget. Ett av dem var bestemmelsen om dødsriteriet. Norge har et av de strengeste krav som finnes, angiografisk påvisning av opphørt hjernefunksjon. Det er



Figur 6: Fra venstre Magne Nylenna, Odd Geiran, Anne Hambro Alnæs, Dag Wendelbo Sørensen, Torgunn Bø Syversen (halvt skjult) og Hans Petter Aarseth. Bakerst i kroken Turid Jensen som lytter og forbereder seg til å transkribere lydopptakene etterpå. (Foto: Øivind Larsen)

en utfordring at de radiologiske metoder som er nødvendige, nemlig cerebral angiografi, ikke lenger er krav for spesialistutdanning av radiologer. Flere sykehus vil derfor i fremtiden ikke ha kompetanse til å gjennomføre denne undersøkelsen. Utvalget landet likevel på at det fortsatt burde stilles krav til billedfremstilling av hjernens kar for å fastslå død, men åpne for at andre metoder, som for eksempel CT-angiografi, kan erstatte tradisjonell angiografi når metodene får dokumentert tilsvarende sensitivitet og spesifisitet.

Et annet spørsmål som ble drøftet, var om det skulle være adgang til å starte behandling hos pasienter med akutt, alvorlig skade eller sykdom, der hensikten med behandlingen ikke var å redde liv, men å bevare organer for en mulig donasjon. I første rekke ville det være å starte det som noe upresist blir omtalt som *elektiv ventilasjon*. Dette spørsmålet har vært diskutert heftig både i Norge og Danmark, og de etiske miljøer har kommet til forskjellige konklusjoner. I noen land er det også definitivt ulovlig å starte en behandling som ikke har som formål å komme pasienten til gode. Utvalget

mente at det ikke var en prinsipiell juridisk forskjell på å fortsette en igangsatt, men nytteløs behandling med tanke på donasjon og det å iversette slik behandling med tanke på donasjon. Også Helsedirektoratets veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling støtter dette standpunkt. Det kan også argumenteres med at pasientens ønsker om valg av behandling skal etterkommes så langt dette er mulig. Hvis en pasient har uttrykt ønske om å være donor, må dette respekteres. Utvalget anbefalte derfor at loven må gi adgang til slik behandling inntil det var avklart med familien om donasjon kunne være aktuelt.

Et tredje spørsmål som ble grundig diskutert var muligheten for donasjon etter at hjertet har stanset såkalt DCD- donation after cardiac death. Dette var praksis tidligere, men ble avlegs etter at hjernedød kunne konstateres mens sirkulasjonen fortsatt var intakt. Det er en utfordring at moderne kirurgisk behandling av hjerneskrader kan medføre at færre pasienter får intrakraniell trykkstigning som stanser hjernesirkulasjonen. Dette kan bidra til at det igjen kan være aktuelt å benytte donasjon etter kardial død. Prosedyren vil da være at når videre behandling anses nytteløs, og avsluttes når hjertet har stanset, skal det gå minst fem minutter. Dette er tidspunkt som er definert av Helsedirektoratet. Dagens lovverk er knyttet til et forskningsprosjekt ved Oslo Universitetssykehus. Etter minst fem minutters hjertestans kobles pasienten til perfusjonsapparatet Ecmo for å opprettholde sirkulasjonen til nyrene og lever.

Erfaringer fra andre land som har innført dette, har vært blandede. Blant annet har noen land erfart at antall donasjoner samlet sett ikke øker. Det kan ha sammenheng med at det er færre som får opphørt cerebral sirkulasjon. Utvalget mente at det å starte slik donasjon når vi har innarbeidet en praksis med påvist opphørt hjernesirkulasjon, kunne bidra til å svekke folks tillit til donasjoner. Det kunne skapes et inntrykk av at behandlingen avsluttes for å oppnå donasjon. Utvalget mente derfor at loven ikke burde være til hinder for slik donasjon, men at det ikke kan tas i bruk før det er gjennomført gode forskningsprosjekt i Norge.

Det er krevende å referere 16 måneders arbeid på 15 minutter, men jeg håper jeg klarte å få med de viktigste poengene! Og som jeg sa innledningsvis, loven kan ikke gi flere donasjoner, og den må heller ikke skape unødvendige hindringer. Og i overskuelig fremtid er det bare donasjon som kan gi tilgang til livreddende behandling av pasienter med permanent organsvikt.

Hege Lundin Kuhle: Du nevnte litt om befolkningens holdning. Jeg kan fortelle at i fjor gjorde vi en befolkningsundersøkelse som viste at kun fire prosent var klart imot organdonasjon. Likevel ble det avslag i 26 % av tilfel-

lene. Uten å spekulere i akkurat hvorfor det ble slik, føler jeg at dette er i stor utakt med det befolkningen virkelig representerer.

Stein A. Evensen: Kommentar til det med en gang?

Hans Petter Aarseth: Ja, det er en av grunnene til flertallet i lovutvalget foreslo å justere på dette. Slik at en ikke måtte skulle kreve et ja, men åpne for at man kunne si nei. Jeg tror faktisk at mange sier nei for sikkerhets skyld.

Marit Halvorsen: Den første transplantasjonsloven, den fra 1973, den hadde vi i veldig mange år. Det var et veldig grundig arbeid i lovkommisjonen. Særlig syns jeg man kunne lært mye av diskusjonen om det presumerte samtykke som ble ført i det lovutvalget. Det ble for øvrig ledet av professor Johs. Andenæs.

Når det gjelder den nye loven, så er jeg ganske skuffet over den. Formålsbestemmelsen er selvfølgelig helt utmerket, men det er flere ting i loven som gjør at loven selv motvirker formålet. I forlengelsen av det Lundin Kuhle sa om undersøkelser i befolkningen og dens vilje til å donere, så er det bemerket både i innstillingen og i proposisjonen og senere faktisk også helse- og omsorgskomiteen, at det mangler empirisk kunnskap om årsaker til at folk nekter å frigi sine nærmestes organer. Det er ett punkt til hvor det er ganske dårlig stilt med empiri. Det gjelder spørsmålet om hvor mange mulige pasienter som ville sagt nei hvis de selv trengte organer. Meg bekjent er det ikke noe stort problem at folk som kommer i behov av organtransplantasjon, sier nei takk. Det tror jeg forekommer veldig, veldig sjelden. Og det betyr jo at man kan presumere at folk gjerne vil ha denne helsetjenesten i tråd med at transplantasjonsvirksomheten har vært en alminnelig del av det norske helsetilbudet nå i mange, mange år. Når folk selv antakeligvis er villig til å motta organer, skulle man også tro at de er villige til å donere sine egne organer. Hvorfor skulle de da ikke være villige til å donere sine pårørendes organer? Her tror jeg lovgiverne har vært altfor forsiktige, og jeg skulle virkelig ha ønsket meg at man skulle ha diskutert presumpsjonsspørsmålet mye grundigere og mye mer realistisk. Sann som samtykkebestemmelsen er blitt nå i den nye loven, er det riktig sørgelig. Man kan jo selv bestemme at men vil avgi organer etter sin død, men hvis man ikke får skrevet det opp og deponert det på et sted hvor det virkelig ligger trygt og sikkert, kan man risikere at det ønsket blir sett bort fra. Fordi loven altså har vært så forsiktig i sin utforming av samtykkebestemmelsen, at bare én av de pårørende kan nekte donasjon. Så det betyr at hvis du har kone og



Figur 7: Helt til venstre skimtes Odd Geiran. Langs vindusveggen sees fra venstre Hans Petter Aarseth, Jacob Birger Natvig, Stein A. Evensen og Annika Tibell. (Foto: Øivind Larsen)

fire barn, og ett av de fire barna syns at dette bør nektes, så blir det ikke noen donasjon. Det blir jo også et bevissspørsmål, hva mente egentlig avdøde? Så kan mor si at far sa sånn, og så kan barna si, nei, han sa sånn. Og det vil forhindre hele donasjonen.

Dette er veldig dårlig lovgivningsteknikk, og det er jo en måte å skaffe konflikter på i en familie som det absolutt ikke burde være lovgivers oppgave å gjøre. Og i forlengelsen av det, kan man jo virkelig stille spørsmålet – og for meg har det vært et veldig viktig spørsmål – hvorfor er det sånn at de levende skal bestemme over de døde? Det syns jeg er et vanskelig spørsmål å svare på.

Jeg kunne si mye mer om denne lovgivningsprosessen. Det skal jeg ikke gjøre, bare en siste ting: Jeg syns det er et lavt ambisjonsnivå som er uttrykt i proposisjonen og også av Helse- og omsorgskomiteén når de sier at de gjerne vil ha avslagsprosenten ned fra ca 25 % til ca 22 %. Og når du nettopp sier at det er holdepunkter for at det er bare vel 3-4 % av befolkningen som ikke ønsker å donere sine organer, burde man kunne snu på hele spørsmålet og sagt at de som ikke vil donere organer, de har så gode grun-

ner for å gjøre det, og de er så oppmerksom på at de ikke vil gjøre det, at det er det som bør registreres, og at presumpsjonen er sånn at hvis du ikke har sagt noe, syns du faktisk at dette er en god og etisk forsvarlig virksomhet. Men det er – jeg vet at dette er et kontroversielt synspunkt – men jeg syns det er verdt å trekke frem. For vi vet for lite om hva befolkningen ønsker, men man kan regne med at alle gjerne ville ha et organ, og da bør man også regne med å kunne gi sitt organ.

Annika Tibell: Ja, vi har ställt oss väldigt liknande frågor i Sverige, rörande anhörigas ställningar och så. Dels har vi faktiskt i en undersökning först frågat människor om dom vil ha organ, och sän frågat om dom vil donera. Och då igen fulgt opp med andre undersökningar, så gick vi upp ungefär åtta procent – åtta-tio procent i och med at man faktisk trängde till först, i och med at man var mer positiv. Men vi er jo väldigt positiva i Sverige också, så at det ligger långt över 80 %, även om man inte primer befolkningen med den frågan.

Den andre frågan som vi också har ställt är, till dem som er positiva, att: skulle du donera din anhörigas organ om du inte visste dennes vilja? Og då tappat man drygt 20%, man är inte lika benägen at ta ställning – eller man ser det inte som samma ställningstagande. Jag säger nej, da händer ingen ting, ser man det som. Og det er inte riktigt sant.

Stein Foss: Ja, vi leste egentlig NOU-en med glede og ble til dels ganske overrasket når lovteksten endte opp i en annen form. Det er vanskelig å utøve i praksis. Spesielt i de situasjonene hvor det er litt usikkerhet i pårørendegruppen, har man ikke lenger dette nokså presise presumerte samtykke å støtte seg til lenger. Heller tvert om, har man nå fått en informasjonsplikt om vetoretten, sånn at når man har hatt en lang samtale og kanskje beveger seg inn i en setting hvor pårørende begynner å akseptere det hele og støtter opp under en organondonasjon, så må man altså som lege sette seg ned å si at jeg må informere dere om at dere også har en vetorett i denne settingen. Og det er vanskelig. Vi er forundret over at det gikk den veien. Nå har jeg ingen forhåpninger om at man skal kunne greie å snu dette nå, men jeg må også påpeke at Finland har hatt en lang utvikling parallelt med oss og har nå skjerpet det presumerte samtykke og har fått en markant økning i sin donasjonsfrekvens. Per i dag så har vi 33 % avslag, og den har økt siden nyttår.

Pål-Dag Line: Loven som vi hadde, den gamle, var ganske forutseende på ting som kunne komme. Den vi har fått nå, har ikke vært forutseende fordi

en hel generasjon nå har opplevd at transplantasjon er, om ikke helt dagligdags, en vanlig terapiform. Og befolkningen er vel klar over det og, som Hege Lundin Kuhle sier, så er det en overveldende andel som er svært, svært positive. Man kan altså, i alle fall i mitt hode, veldig lett forstille seg at mange vil ha en sterk altruistisk overbevisning om å donere hvis de dør på en sånn måte at det er mulig. Det som for meg er veldig vanskelig, er at loven i prinsippet ikke beskytter avdødes syn. I prinsippet er man åpne for at andre kan overprøve det. Sånn at idéen om at organdonasjon også kan være en rettighet for en person som helsevesenet burde kunne ta vare på, den gir ikke loven fullt rom for, fordi det er nok at én er uenig. Det bekymrer meg, og jeg syns også at mindretallets syn egentlig forkludrer en tenkning som er veldig fruktbar, nemlig at dette også kan være en altruistisk rettighet.

Johan-Arnt Hegvik: Bare et lite spørsmål til Aarseth: Når denne lovinnstillingen nå er ferdig, og det var tre stykker som var et mindretall, to jurister og en sosialantropolog, hvor hele det kliniske miljøet som står oppi det her og pasientorganisasjonene, hadde et flertall. Det ble sendt inn og med en innsigelse som støttet mindretallet – Legeforeningen. Har dere gjort dere noen tanker om hvorfor det da bli tatt så mye hensyn til et mindretall?

Hans Petter Aarseth: Nei, ikke annet enn at politikken veier en uransakelige, jeg skjønner ikke hvorfor. Og hvis jeg får lov til å kommentere det Halvorsen sier, én av de pårørende – det er jo stikk i strid med annen lovgivning! Vi har definert hvem som er den nærmeste pårørende i loven. Hvorfor de da har forkludret det med å si én av de pårørende når loven sier helt klart hva som er den nærmeste pårørende, den nærmeste pårørende, den som kan uttale seg i alle saker, det er underlig.

Stein A. Evensen: Da er vi kommet til Alnæs. Jeg har til å knytte en kommentar til det. Aktørseminarer er et forum hvor vi setter spesiell pris på at når vi er kommet til kontroversielle spørsmål, skal det gjøres plass for alle oppfatninger. De som taler for og de som taler mot. Nå har vi en usedvanlig viktig røst på programmet, nemlig Alnæs som var en førende person i mindretallet som vant frem. Vær så god, Alnæs!

Anne Hambro Alnæs: En kommentar til Marit Halvorsen: I forbindelse med doktorgradsforskningen min arbeidet jeg lenge med 1973-loven, og fikk anledning til å snakke med komiteens leder, professor Johs. Andenæs. Det som skinner igjennom i loven, er en utstrakt grad av paternalisme. For eksempel, at det eneste «rasjonelle» er at organer skal være disponible for

transplantasjon; eller påstanden om at det ikke er i de pårørendes interesse å bli opplyst om at deres kjæres organer er blitt tatt ut. Det er heldigvis en holdning som er forlatt.

Å spørre de pårørende – som er i sjokk – om de selv ville ha tatt i mot et organ synes jeg rett og slett er utrolig insensitivt og et retorisk overgrep: de stakkars pårørende kan lett føle seg usolidariske, inkonsistente og irrasjonelle hvis de sier «nei» – de kommer i en slags skammekrok.

Spørsmål om de «nærmeste pårørende» og disses rettigheter er et sentralt punkt i den nye loven. Min kilde i departementet forklarte denne lovparagrafen nærmere: Avdødes ønsker enten for eller imot donasjon, skal respekteres. Hvis det er tvil om hva avdøde ville ha ønsket, er det den personen avdøde har utpekt som «nærmeste» – vanligvis avdødes ektefelle eller samboer – som avgjør donasjonsspørsmålet. Hvis avdøde ikke lenger hadde/har ektefelle eller samboer, kan avdødes barn – ofte en gruppe, ikke en enkeltstående – utgjøre «de nærmeste». De regnes som jevnbyrdige, så hvis ett av barna er mot, er det nok til at donasjon ikke skal gjennomføres.

En ting til: helsepersonell skal også ha en slags beskyttelse: de skal ikke ha en ufravikelig plikt til å gjennomføre donasjon hvis den nærmeste pårørende uttrykker sterk tvil, for eksempel ved å si: « ja, min mann var for donasjon for fem år siden, men var det ikke lenger nå».

Marit Halvorsen: Det har aldri vært i mine tanker at man skal si til folk eller stille det spørsmålet som du trodde at jeg mente at man skal stille, nemlig «ville du selv mottatt et organ?» – selvfølgelig ikke. Men jeg mener at det er en veldig viktig del av diskusjonen omkring de presumerte samtykket, ikke sant? Hva skal til for at et samtykke er presumert, jo, at det ligger en presumpsjon for samtykket, det betyr at man kan anta at folk gir samtykke. Og det er et empirisk spørsmål, eller det kan i hvert fall undersøkes empirisk for en del sammenhenger. Hvis det nå er sånn at langt de fleste, det overveldende antall av pasienter i Norge vil si ja til å få organ selv, vel så har man kunnskaper om hva som er presumpsjonen. Det er ikke nødvendig å stille det spørsmålet. Det handler om hvordan man former lovbestemmelsen. Og jeg vil bare lese den lovbestemmelsen. Det er paragraf 13. Nedi den står det:

«Dei pårørande til den døde skal spørjast om det ligg føre slike forhold – altså forhold som taler mot transplantasjon – ».

Dei pårørande – altså det er ikke nok å spørre én av dem. Jeg vet ikke hva slags opplysninger du har fått i departementet, men det er altså: *dei pårørande*, det er alle som er til stede.

«Donasjon kan likevel ikke gjennomføres dersom ein av dei næraste pårørande til den døde nekter.»

– det er lovteksten. Ikke sant? *«Ein av dei næraste pårørande»* nekter, da kan man ikke gjennomføre transplantasjonen.

Donasjon kan heller ikkje gjennomføres dersom det ikkje er mogleg å få kontakt med dei pårørande eller når avdøde ikkje har pårørande.

Altså det er en veldig presumpsjon for nei her, som den gamle loven helt manglet. En kan selvfølgelig si at Johs. Andenæs var skikkelig paternalistisk, men jeg vil ikke bruke det ordet om den diskusjonen som foregikk i 1973. Jeg mener at det var en ganske realistisk orientert diskusjon om hva folk flest ville mene hvis de kunne tenkt seg om. Og det er jo det som er spørsmålet her, hva ville folk flest mene hvis de kunne tenke seg om i ro og mak? Er vi for eller er vi i mot organdonasjon, er vi for eller i mot å få organene selv?

Og der syns jeg – jeg skal ikke uttale meg så mye for eller i mot NOU-en som jeg ikke kjenner så godt, men altså proposisjonen, altså Departementets lovproposisjon, den syns jeg virkelig er skrekkelig dårlig på disse punktene! – og lovteksten!

Anne Hambro Alnæs: De pårørendes rettigheter er jo tydelig definert i loven. En kommentar til Steins synspunkter om det urimelige i at legen – etter langvarige diskusjoner med de nærmeste, skal opplyse dem om at «Du har rett til å si nei,». Det kommer jo an på tidspunktet i prosessen man informerer om denne rettigheten! Donorteamet kan jo på et passende tidspunkt i prosessen si at dette er en vanskelig avgjørelse – men at uansett hvilket svar de pårørende gir, så vil donorteamet respektere det. Det er annerledes enn å informere om denne rettigheten i tolvte time, like før uttak. Noe som ville være både upsykologisk og lite hensynsfullt.

Hans Petter Aarseth: Da fikk jeg sagt litt av det jeg skulle i sta, men jeg har også lyst til å nevne nevnte sykehusprest Stendals doktoravhandling. Han går grundig inn i de forskjellige religioner og kulturers syn på dette med å kunne bruke organer. Og han konkluderer med at det er ingen store kulturer eller religioner som har noe forbud mot donasjon av organer. Det kan jo også være et viktig argument å ha med seg i et samfunn som blir mer og mer multikulturelt etter hvert.

Dag Wendelbo Sørensen: Det som vi ser når vi skal prøve å formidle lovverket til helsepersonell, er at dette fremstår som veldig sprikende. Jeg forstår at man har hatt en viss hovedtenkning om at man skal fremme donasjon,



Figur 8: Annika Tibell fra Stockholm kunne hele tiden bidra til å sammenlikne utviklingen på organdonasjonsfeltet i Sverige og Norge. (Foto: Øivind Larsen)

men samtidig har man ting som virkelig peker den motsatte veien. Det er en vanskelig pedagogisk oppgave å fortelle helsepersonell hvordan det egentlig skal håndteres når avdødes vilje ikke er kjent. Det andre som jeg syns gjennomsyrrer mye av dette, er at mindretallets holdninger har på mange måter vært preget av den grunnleggende mistillit til helsepersonell: De overkjører pårørende. Og spørsmålet her er etter empiri i forhold til de pårørende, men det er like mye etter empiri i forhold til det helsepersonell gjør når de snakker med de pårørende i den situasjonen. Min empiri som bare er basert på meg selv, er at folk er livredde for å overkjøre pårørende. Slik at de er altfor forsiktige. Det er den situasjonen man egentlig burde ta tak i og beskrevet lovverket ut fra.

Andreas Føllesdal: Dette var veldig interessante bidrag! Et par kommentarer til diskusjonen hittil. Et spørsmål er: Hvorfor ble mindretallets syn tatt til følge av politikerne når medisinsk kompetanse tilsier den andre konklusjonen? Da vil jeg tenke at en mulig årsak er hensyn og faktorer som den medisinske ekspertisen i flertallet ikke har fått uttrykt godt nok i forarbeidene, eller ikke har reflektert godt nok det som er befolkningens interesser,

i alle fall slik de ble representert på Stortinget. Altså at årsaken kan være hvordan dette blir presentert og hvordan det blir argumentert.

Et par kommentarer til: Jeg tror at å snakke om at det er *presumert samtykke* gir en litt fordreid ramme omkring hva som er viktig. Vi bruker uttrykket «presumert samtykke» fordi noen av oss ønsker å si at vi skal anta at det er tillatt, med mindre noen har sagt eksplisitt nei. Men samtykke-mekanismen er generelt problematisk i slike situasjoner. Hvis man snakker om *presumert samtykke* så gir det et inntrykk av at *samtykke skal være normen*. Men diskusjonen er jo isteden egentlig om på hvilken måte skal vi sikre at *de hensyn og interesser personer har*, skal bli tilstrekkelig ivaretatt. Da kan man ofte tenke seg at en *vetorett* i form av samtykke, slik Hambro Alnæs har argumentert for tidligere er egnet. Når et veto eller samtykke faktisk er velinformert og hvor dette er likeverdig ivaretatt hos alle parter som blir berørt, kan det vise seg som en god linje. Også i slike situasjoner er det viktig å få avklart hvilke interesser og verdier er det personer har som kan tilsi at de ikke ønsker at organer skal brukes. En religiøs begrunnelse kan være en, men det kan være andre ting i tillegg.

Og bare for å starte diskusjonen, – en refleksjon som vil fortsette i løpet av dagen. Hvis jeg som menig matematiker kombinerer Tibells og Lundin Kuhles statistikk, virker det på meg som det er omtrent 16 % som er usikre, det var 4 % som absolutt ikke ville, og så var det 20 % som var generelt for. Dette er altså folk som er usikre. Hvilke argumenter, hvilke hensyn er det som kan ligge bak denne usikkerheten, kan være verdisyn på om de vil donere organer. Men det kan være en lang rekke andre ting, slik den empiriske undersøkelsen kan peke på: hvorfor folk er nølende kan være veldig viktig. Det å handle på vegne av andre, – andre som er nylig avdøde, eller usikkerhet om dødsbegrepet, er man redd for at her blir ens pårørende tatt livet av til fordel for et annet hensyn? Det er mengder med forskjellige forklaringer som det ville være viktig å avdekke.

Reidun Førde: Jeg har også tenkt å peke på betydningen av mer empiri for å forstå hvorfor folk seier nei. Og det har jo igjen implikasjoner for hvordan en snakker med folk i en sann krisesituasjon. Jeg vet ikke hvor mye dette utvalget gikk inn på akkurat den siden, jeg kjenner ikke dette arbeidet.

Jeg har jobbet mye med livets slutt og pårørendes rolle når det gjelder å ta beslutninger rundt livsforlengende behandling. Og jeg kan bekrefte at i dag synes helsepersonell heller å være for redde til å skjære igjennom, enn for autoritære. Vi ser at for eksempel også i tilfeller der pasientene selv enten eksplisitt eller på andre måter, for eksempel gamle, skrøpelige mennesker, helt opplagt sier at nå er nok nok. Nå vil jeg ikke mer. I en søsken-

flokk der de kanskje til og med er uenige, går «draiven» alltid i retning av å handle. Og av og til mot pasientens ønske. Det syns jeg er bekymringsfullt.

Hans Petter Aarseth: Til Reiduns spørsmål. Jeg tror nok at utvalget brukte det som var tilgjengelig av kunnskap, men det var kanskje utilstrekkelig, sett i etterkant. Jeg har også lyst til å si at når det gjelder akkurat dette med flertallet og mindretallets innstilling til samtykkeproblematikken, så synes jeg ikke at departementet i sine forarbeider argumenterer mot flertallets syn, men de lander på mindretallets syn, nokså ureflektert, synes jeg. Og i ettertid tror nok jeg at jeg ville ha foreslått en annen lovform enn det som vel ble utvalgets flertallsinnstilling. Jeg tror ikke at det kom godt nok frem hva som egentlig var intensjonen og meningen med flertallets syn. Det var kanskje en av grunnene til at mindretallet vant frem. Om vi vant, det er jeg usikker på.

Gisle Nødvedt: Da loven var til behandling i Stortinget, var vi rimelig aktive med møter med ulike partier. Blant annet det største opposisjonspartiet. Og det slo oss veldig tydelig at de hadde fått bekreftelser på at loven slik den nå var blitt formulert og lå i Stortinget, var identisk med dagens praksis. Altså at den nye loven ikke ville medføre noen endringer i praksis på sykehus og i møte med de pårørende. Og de meddelte veldig klart at denne loven *tar vi ikke noen politisk kamp på*, selv om vi ser komplikasjonene med den nye loven. Vi prøvde å holde fram veldig tydelig at i denne sammenheng har lovens ordlyd og det som vil følge av loven, veldig stor påvirkning på helsepersonell og hvordan de vil forvalte det i forhold til de pårørende i den situasjonen som de er. Men vi nådde ikke fram. Og samtidig følte vi veldig sterkt på oss at vi som stiftelse skal jobbe videre uansett hvordan loven blir. Så vi valgte ikke å ta noen stor offentlig sak på det. Men vi var litt forvirret og forundret over hvem som hadde bekreftet så tydelig at *loven ikke ville medføre noen forandringer i praksis*. Det har vi fått mye beskjed om nå at *det gjør den faktisk*.

Stein A. Evensen: Det var jo oppsiktsvekkende og interessante opplysninger!

Anne Hambro Alnæs: Jeg har flere ganger hørt legen stille spørsmålet: «Ville du selv ha tatt imot et organ?» Så det er ikke noe teoretisk oppspinn! Når det gjelder høringen før loven ble vedtatt, var det jo flere, for eksempel Høgskolen i Gjøvik, som mente at kunnskap om organondonasjon i befolkningen generelt ikke er god nok ennå, til at man kan anvende det presumerte samtykke.



Figur 9: Mot bakveggen fra venstre og rundt bordoppsettet mot høyre: Johan-Arnt Hegvik, Gisle Nødvedt, Hege Lundin Kuhle, Marit Halvorsen, Hallvard Holdaas, Jan E. Brinchmann, Stein Foss (halvt skjult) Reidun Førde, Anders Føllesdal, Magne Nylenna og Odd Geiran (bakfra). I øverste høyre hjørne Morten Ariansen. (Foto: Øivind Larsen)

Når det gjelder lovparagrafen om at man ikke skal kunne ta organer fra dem som ikke har pårørende, var dette for oss i mindretallet selvsagt, fordi det må være noen som kan bevitne at man enten er for eller i mot donasjon. Jeg tror det var sykepleierforbundet som hevdet at dette var et viktig premiss bl.a. fordi det ville være med på å hindre at noe kriminelt kunne oppstå i forbindelse med uttak av organer. Jeg sier ikke det at det er *noen* som helst mistanke om at slik kriminell virksomhet vil skje i Norge, men det er ikke noe galt i å sikre seg mot at dette (ubevitnet uttak) skal skje.

Annika Tibell: Organdonasjon i Sverige: Status og strategi

Annika Tibell: Tack så mycket for möjligheten att komma hit och inte minst att få lyssna på diskusjonen. Status och strategi har jag blivit ombedd att tala om. Och status ja, det er ju så att på de senaste decennierna så har det funnits så att säga två nivåer på organdonationer i Norden. I den högra nivån

har vi hatt Finland och Norge och i den lägre nivån Sverige och Danmark. Vi har gjort ganska mycket i Sverige for at kunna närma oss den norska nivån på organdonation, och dom senaste åren ser det lite bättre ut med runt 17 donatorer per million invånare. Förut har vi läget mellan tio och fjorton. Men vil vi gärna ta oss över 20.

I Sverige har vi litet annorlunda organisation, i det att vi har fyra stycken transplantasjonscentra där. Var och en svarar for arbetet inom sin region. Men naturligtvis finns det också nationella, övergripande insatser. Jag har ju jobbat i Stockholm i 25 år med transplantation, och Stockholm utmärkte seg ofta genom at ha mycket låga donationstal, vilket var ett for oss väldigt störande fenomen inte minst eftersom vi inte har en nationell organfördelning i Sverige. Vi samverkar dock med hela mellansvenske regionen i det som kallas OFO, Organisationen för Organdonation. Vi var mycket förundrad över at vi trots identiskt arbete i Mellansveriges såg så stora skillnader i donationsfrekvens mellan de mer lantliga delarna och mindre städerna i Uppsala-regionen jämfört med Stockholm. Vi gjorde precis samma insatser och fick ändå så olika utfall. Tills vi började fundera på vad er förutsättningarna for at donera organ? Ja, det er uppenbarligen at man er död for donation etter døden. Og räknar man om donationstallen i Sverige och tittar på donasjonen per tio tusen döda, så så vi helt plötsligt at egentligen var det ingen skillnad. Det var befolkningsskillnader. Vi såg bland annat är befolkningen i Uppsala-regionen äldre. Och vi ser nu en klar ljusning de senaste åren.

På nationell nivå fick vi i 2009 en lag om at alla sjukhus där det kunna förekomma et donationsingrepp, skulle ha en donationsansvarig läkare och en donationsansvarig sköterska. Och varje region skulle ha regionalt samordnande DAL (donationsansvarig läkare) och DAS (donationsansvarig sköterska). Det där var et bra initiativ, relativt at man skapade en bättre lokal kunskap for att alla sjukhus i Sverige som har intensivvård, kan ha donation.

For hos oss kan døden konstateras ved klinisk undersökning (utom i vissa specifika fall där det krävs angiografi). Så därför behöver man en lokal kunskap, men bekymmeret for at man gav et oppdrag, man talade då at dom här personerna skulle ha et skriftligt oppdrag, dom skulle ha definierad tid, och man gjorde det man trodde var en väldigt starkt signal: man sa att dom skulle vara direkt underställda under sjukhusledningen. Men dom av er som vet hur et sjukhus fungerer, förstår at den läkare som fick et oppdrag helt sidställt från linjen, och egentligen utan beslutsplattform, kom ofta inte så långt med det här oppdraget. Man måste lägga ansvaret i linjen – lika viktig oppdrag at ha ansvar for organdonation som at ta hand om

trauma eller vilken annan vård som helst på en intensivvårdsavdelning, och att donationsansvaret bör vara helt integrerat i intensivvårdsuppdraget.

Så vi har haft et bekymmer med at donationsorganisationen har varit sidställd. Det börjar ändra seg nu, och i Stockholm har vi distinkt ändrat detta.

Vi följer också upp våra verksamheter i kvalitetsbokslut. I kvalitetsmåten ingår då donationsverksamheten. Och vi har också i svenskt intensivvårdslister i Sverige en särskilt utvecklad donationsmodul där vi följer upp organ-donationerna.

Detta till trots er det enda så at organdonation i dag och handläggningen av en potentiell donator er alltför beroende vem som tar emot den potentielle donatorn, och här behöver behandlingsrutinerna standardiseras.

Det er gjorts et arbete i det som kallas SKL (Sveriges kommuner och landsting) där vi dels har jobbat med standardisering av handläggning, med key performance indicators, och med et träningsprogram som komplement till det som vi alla gör, vi gör utbildningar och andra samlade utbildningar. Og må hända, når vi får detta bättre implementerat kan det bidra till en standardisering. Det talas mycket om jämlikvård i Sverige, det är ett viktigt politisk budskap, och då er det självklart att jämlikvård också inkluderar standardierad vård av den potentiella donatorn och dennes familj och för mottagarna. Det ska inte vara upp till den enskilde utföraren att tycka att det här med donation är mer eller mindre viktig.

I Stockholm hade vi som sagt en extra bekymmersam donationsorganisation, Det hele spetsades våren 2012, når vi i Stockholm den 5. mai hade haft *en* donator, *en donator!* Då hade jag redan slutat på transplantationer, men var fortsatt engagerad i donationsfrågarna. Så kontaktade jag då Hälsa- och sjukvårdsdirektör och fick möjlighet å presentera program for hur vi skulle göra någonting åt detta, och fick egentligen klartecken at göra alt som vi ville göra.

En sak som vi har gjort i Stockholm redan innan och som har hjält oss, er at vi har donationsspesialiserade sköterskor. Vi tar till vara att vi är en stor befolkningskoncentration, 2,4 millioner i et begränsat geografisk område. Och vi tror at givet den lag vi har som låter ganska mycket som den ni har nu, vi har et svagt presumerat samtycke, man skal følge den avlidnes vilja. Om den avlidnes vilja er okänd, skal den uttolkas, om den inte går at utreda, har de anhörige vetorätt. Anhörige måste vara enige, annars så blir det ingenting. Den lagen innebær at det finns ganska mycket av at «som jag spør får jag svar» i dom fall som viljan inte är klart uttryckt. Därför trodde vi at det var ekstremt viktig at profesjonalisera hur frågan ställdes. De donationsspesialiserade sjuksköterskorna har fått särskild utbildning. Dels

den vi har i Sverige, dels den man har i Spanien, och de har också fått särskild handledning. Och deras uppdrag er inte at i varje ögonblick på nåt sett pressa fram en donation. Deras uppdrag er at hjälpa den här familien som egentligen ofta sejer nej till döden, at hjälpa dom att fatta ett beslut som dom er nöjda med et antal månader efteråt. Det finns ett antal undersökningar – vi har också gjort en i Stockholm som visar at dom anhöriga som sejer nej till donation, når den avlidnes vilja var okänt – dom ångrar seg ofta efteråt. Dom sejer at det var så mycket då, vi orkade inte å ta ställning till någon ting mer. Det var enklast å säga nej, men man ångrat sitt ställningstaget. Medan de som sa ja till donation når den avlidnes vilja var okänt, de ångrade sig mycket sällan. Vi har inte heller i våra undersökningar inte hittat något sådant fall. Det er klart det måste finnas någon, men det ter seg väldigt ovanligt.

Så vi har haft et bekymmer med at vi har varit sidställd. Det börjar ändra seg nu, och i Stockholm har vi distinkt ändrat det, och vi följer också upp våra verksamheter. I kvalitetsmåten ingår då donationsverksamheten. Och vi har också i svensk våra intensivvårdslister i Sverige en särskilt utvecklad donationsmodell där vi följer upp organdonationerna.

Detta till trots er det enda så at organdonation än i dag er alltför beroende i sin handledning av vem som tar i mot den potentielle donatorn, och behöver standardiseras.

Det er gjorts et arbete i det som kallas SKL (Sveriges kommuner och landsting) där vi dels har jobbat med standardisering av anläggning, med keep informance indicators, och med et inlärningsprogram som komplement till det som vi alla gör, vi gör utbildningar och andra samlade utbildningar. Og må hända, når vi får det här bättre implementerad at vi kan bidra till en standardisering därför at det talas så mycket om jämlikvård, et viktig politisk budskap – jämlikvård, och då er självklart också jämlikvård, kvinnor/ barn-donation et väldigt viktig både for den potentiella donatorn, dennes familj och for mottagarna. Det ska inte vara upp till den enskilda utföraren at tycke det här er mer eller mindre viktig.

Jag tycker at den största förändringen som jag har sett Sverige under de här åren, egentligen er at på senare år så har intensivvården tagit över ansvaret for frågan. Og det er precis där ansvaret for frågan skall ligga. Vi på transplantation kan jobba med at tala om den goda nyttan, behovet, ta gott vara på organen, men det er intensivvården som har patienterna och det här skal vara naturligt integrerat i deras uppdrag att värna sina patienter och beakta och respektera en eventuell donationsvilja. Och den omsvingen har man sett nu allra siste åren, skulle jag villa säga. Det er vi väldigt glada for. För det er vägen framåt.

I Stockholm hade vi som sagt en extra bekymmersam donationsorganisation, Det hele spetsades våren 2012, när vi i Stockholm den 5. mai hadde haft *en* donator, *en donator!* Då hadde jag faktisk redan slutat på transplantationer, men jag hängde kvar här i donationsfrågarna. Så kontaktade jag då Hälso- och sjukvårdsdirektör och fikk möjlighet å presentere program for hur vi skulle göra någonting åt detta, och fikk egentligen klartecken at göra alt som vi ville göra.

En sak som vi har gjort i Stockholm redan innan och som har hjulpet oss, er at vi har donationsspesialiserade sköterskor. Vi tar till vara att vi är en stor befolkningskoncentration, 2,4 millioner i et begrensat geografisk område. Och vi tror at givet den lag vi har som låter ganska mycket som den ni har nu, vi har et svagt presumert samtykke, man skal følge den avlidnes vilja. Om den avlidnes vilja er okänd, skal den uttolkas, om den inte går at utreda, har de anhörige vetorätt. Anhörige måste vara enige, annars så blir det ingenting. Den lagen innebærer at det finns ganska mycket av at «som jag spør får jag svar» i dom fall som viljan inte är klart uttryckt. Derfor trodde vi at det var ekstremt viktig at profesjonalisere hur spør ställdes. Dom har sköterskorna har fått utbildning. Det har vi i Sverige, det man har i Spanien, och de har også fått særskild handledning. Och deras oppdrag er inte at i varje øyeblikk på nåt sett presse fram en donation. Deras oppdrag er at hjelpe den här familien som egentligen ofta seier nei till døden, at hjelpe dom att fatta ett beslut som dom er nøjda med et antal måneder efteråt. Det finns ett antal undersøkingar – vi har også gjort en i Stockholm som viser at dom anhörige som seier nei till donation, når den avlidnes vilja var okänt – dom angrar seg ofta efteråt. Dom seier at det var så mycket då, vi orkade inte å ta ställning till någon ting mer. Det var enklast å säga nei, men man angrar sitt ställningstaket. Medan dom som sa ja når den avlidnes vilja var okänt, vi har i alla fall i våra undersøkingar inte hittat någon. Det er klart det måste finnes någon, men det ter seg väldigt uvanligt.

Våre donationsspesialiserade sköterskor skall stødje anhøriggruppen med å komme fram till et beslut som självklart respekterer en uttryckt vilja. Då har anhøriggruppen ingen egentligen at bestemme om. Men også når den avdødas vilje er okänt, ge stød att ta ett beslut som dom anørige själva er nøjde med efteråt.

Vad var det som triggade den här händelsen i Stockholm våren 2012? Jo, det var det så kallade ALB-fallet, jag vet inte hur kjent det er i Norge. Det handlade om ett førtidig fødd barn som låg på barnintensiven ved Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB). Barnet hadde hjærnblødning og man bestemte sig så småningom for att avslute behandlingen. En lækare som



Figur 10: Morten Ariansen står for lydopptak ved aktørseminarene. Med et stort antall mikrofoner rundt bordet er det viktig å følge med for å kontrollere at lyd kvaliteten blir best mulig, både med henblikk på transkripsjonen og med tanke på arkiveringen av opptakene i Riksarkivet. (Foto: Øivind Larsen)

hade haft mycket kontakt med familjen, kommer in på sin lediga dag for at vara med dom då behandlingen avslutas. Detta fall har inget med donation att göra, det har med vård i livets slut att göra. Behandlingen avslutas och barnet avlider. Eftersom det varit en incident med hög dos av koncentrerad natriumkloridlösning som givits det här barnet fanns en Lex Maria anmälan och det blev det rättsmedicinsk obduktion.

Efter flera månader kom man fram med å ha hittat väldigt höga doser av pento (ett lugnande sömnmedel) i barnets blod av obegrundad anledning. Polisen kontaktas och kommer till Astrid Lindgrens Barnsjukhus och hämtar denna läkare under pågående rund, och (det blev) en lång häktning och en lång och traumatisk utredning. Han frias så småningom. Hur som helst – våren 2012 var det det här fallet kommer upp igen förät gå till domstol. Og det här la en slags osäkerhet på hela handledningen av vård ved livets slut-kedjan. Nå som också i och for seg korrekt i Sverige med vår nuvarande lagstiftning, därför at vår lag sejer at hälso- och sjukvård får bedrivas for at förebygga, for at bota och for at lindra sjukdom. All annan hälso- och sjukvård kräver särreglering. Det har vi då for aborter och for en helt annan sak, det

har vi för att operera en levande givare, men vi har ingen särreglering för att kunna behandla den döende personen som vi vet är bortom allt hopp, fram till det ögonblick när vi kan konstatera döden. Däremot efter döden har vi 24 timmars möjlighet att vårda för att möjliggöra donation. Men vår gamla lag har det blivit modern, för i dag kan vi förutsäga döden, och borde då, när allt hopp är ute, avsluta behandlingen. När man kombinerar Astrid Lindgren-händelsen, med den här osäkerheten som vi redan kände till och som var en gråzon för svenska intensivister ja, då blev resultatet, särskilt i Stockholm där det hela var så nära, att det blev inga donationer.

Men redan innan dess hade vi identifierat det här bekymret kring att vi faktiskt befann oss i en gråzon. Vår socialstyrelse hade skickat ut två stycken brev som fick tillnamnet «sommarbrevet» och «vinterbrevet» som var ett försök att klarlägga intensivvårdens handlingsutrymme, men som egentligen åstadkom en större osäkerhet. Så vi va några stycken som drev frågan trots politisk motstånd, vikten av att få till en utredning om en ny donasjonslag. Donasjonslagen i Sverige heter inte alls donasjonslagen, den heter lagen om transplantation. Fast det var donation den handlade om, vilket också lite grann visar hur känsligt ämnet var. Men vi upplevde, att lite som du sa, Pål Dag, att nu va transplantation naturligt i befolkningen, mycket mer naturlig med transplantation än donation än då 20 år tidigare. Vår dåvarande socialminister var från KD, (Kristeligdemokraterna) och var mycket tveksam till detta. Vi hade ett antal debatter med honom. Men så småningom tillot Göran Hägglund den här utredningen. Och den gjordes av en neutral person, men vi var ett antal personer som var knutna till utredningen som experter. Och egentligen vet vi ju att åtminstone i Sverige är det så i Stockholm att vi har lite för få intensivvårdsplatser, och att det har blivit en policy att patienter där neurokirurgen säger nej till aktiv behandling, kirurgisk behandling, då får de inte heller neurointensivvård, vilket dom i många fall eventuellt kunnat ha nytta av.

Men i den här utredningen kunne man inte gå in i, om man skall ge neurointensivvård eller inte till patienter med stroke, utan vi valde att enda spetsa dom här frågorna som vi här diskuterar: «Är det tillåtet att förlänga en redan igångsatt intensivvårdsbehandling för att utreda donationsvilja?» Och i Sverige så får vi titta i donationsregistret först när patienten är död – så därför må man förlänga intensivvårdsbehandlingen genom döendet för att kunna fastställa patientens vilja. Och förslaget i utredningen som förhoppningsvis kommer upp nu då till sommaren 2017, är *ja*.

Den andra frågan som också då ställdes väldigt rakt, och med avsikt tillspetsad är: Är det acceptabelt att initiera i intensivvård? Är det acceptabelt att initiera intensivvård för att kunna utreda donationsviljan?

Och baserat på de befolkningsundersökningar som vi har, med en väldigt positiv befolkning, men också baserat på fokusgruppsundersökningar med personer som både er positiva och negativa. Undersökningen utfördes gruppvis så att de negativa verkligen skulle kunna komma till uttryck utan att bli motsagda., Enkäter gjordes också på sjukvårdspersonal. Utredningens förslag: *ja*, detta er acceptabelt. Att initiera och under en kort tid ge intensivvård for at hinna utröna om individen vill donera. Här har vi lutat oss mycket mot den engelska etiska analys där man har kommit fram till att donation, for en individ som vill donera, ärr att betrakta som «patients best interest».

I den här utredningen har vi inte i djupet gått in på DCD (donation after circulatory death), men avsikten som då uttalas i utredningen, är att den här nye lagen gir möjlighet i Sverige till att utreda frågan om att starta DCD. Lagen säger också att korsvis donation och anonym altruistisk donation, där vi har gjort et antal, men som egentligen inte riktigt ryms i nuvarande lagstiftning, bör regleras på et positivt sett.

Och det sista forslaget – två forslag egentligen – donationsregister behölls, vi har ju et ja- och et nej-register med ungefär 1,5 million registrerade. Vi hade en hypotes om at kanske kunna avskaffa det. Det visar seg i vår befolkningsundersökning et stärkt, stärkt stöd for registret. Man ville verkligen ha kvar registret! For at man ville kunna försäkra seg om at man kunna berätta till sjukvården hur man ville har det, och at inte anhöriga skal bestämma over mig efter min död. Utan jag skal kunna ta ställning och va säker på at sjukvården får reda på mitt ställningstagande.

Stein Foss: Det var en flott innledning og beskrivelse. Dere har fått på plass mye som vi har allerede på plass, det ser ut som det kommer! Det er vi veldig glade for. Jeg var spesielt glad for at du påpekte dette med intensivsykepleiernes rolle i organdonasjon. Altså såkalte DAS som vi kaller det her, Donoransvarlige sykepleiere. De er et ledd i å profesjonalisere, standardisere og ikke minst kunne sette inn ekstraressurser i intensivavdelingen på et egnet tidspunkt.

Vi har lenge forsøkt å påvirke slik at vi skulle få donoransvarlige sykepleiere også i Norge, altså pålagt at sykehusene skulle ha det. Men vi har ikke nådd frem med det enda, så det er opp til det enkelte sykehus hvorvidt de ønsker å ha donoransvarlig sykepleier eller ei. Noen har det, noen har det ikke. Men vi ser for eksempel at i Spania, som har denne profesjonaliseringen og standardiseringen, de har mange leger som har lignende rolle, men de har også sykepleiere sammen med seg. I UK har de gjort et enormt arbeid og ansatt veldig mange sykepleiere. De gjør nøyaktig det som du

beskriver og har hatt en enorm suksess. Vi skulle virkelig ønske at vi kunne få på plass dette også i Norge.

Hans Petter Aarseth: Dette med donorregisteret ble også diskutert i lovutvalget. Vi landet på at ikke det var hensiktsmessig. Vi trodde kanskje at det ville bli kontraproduktivt. Men innenfor screeningfeltet er det jo mange områder som krever medvirkendes samtykke, og hvor det er løst på den måten at man ikke innhenter samtykke, men det er en reservasjonsrett. De som ikke vil, de må aktivt si at dette vil vi ikke. Det kunne jo også være en tanke med hensyn på donasjon, i og med at det motsatte er så vanskelig. At de som ikke vil være donor, faktisk har en plikt til å reservere seg mot det. Og at de som ikke har reservert seg, de har samtykket. Det er en teoretisk mulighet.

Annika Tibell: Vi var faktisk inne på precis samma linje, men fikk råd från Frank Delmonico som er WHO's rådgivare i donationsfrågor, der man i huvudsak hade också avstått från detta der, därför at om man skal ha et *opt-out-system*, hva er grunden, den etiska grunden for at det ska vara rimligt. Det er ju att frågan är välkänd i befolkningen at man måste opt-out. Och då skal vi altså gå omkring och göra reklam for at du kan registrera et nej. Det argumentet gjorde at vi avstod från et nej-register, men vi hadde motsvarande fundering.

Hege Lundin Kuhle: Ja, jeg tenkte jo også på å kommentere dette med register, og du sier at dere kan ikke avskaffe registeret. Befolkningen var sterkt for å beholde dette. Og det synes jeg høres helt naturlig ut at dere fikk det svaret. I Norge ønsker jo også befolkningen hele tiden et register. Det står veldig sterkt at det ville være godt å kunne nedtegne seg i et slikt register. Men så vidt jeg vet – nå har ikke jeg noen ferske undersøkelser fra Sverige – men den ferskeste jeg har er vel fra tre år siden. Den fortalte at selv om svenskene er veldig positive til organdonasjon, har rundt 50 % registrert seg i registeret. Da er jo spørsmålet: Det at dere har valgt å beholde registeret, er det først og fremst for å ikke lage støy i befolkningen og ivareta det ønsket de har? Eller er det det at dere ser at det virkelig har noe for seg, at det gir dere noe? For så vidt vet jeg, må dere uansett register eller ei, snakke med de pårørende. Dere kan aldri stole på det at de er registrert, at registeret alltid er oppdatert til enhver tid. Så så vidt jeg vet, gjør dere på sammen måte som her i Norge.



Figur 11: Akademibygningens luftige balkong ut mot parken er ideell for pauser. Her sees Johan-Arnt Hegvik i en uformell samtale off the record. (Foto: Øivind Larsen)

Annika Tibell: Det er inte 50 %, det er en og en halv million av knapt ti millioner som er registrerade. Det finns et bekymmer med registeret, och det er oppdateringen. Vi skulle ønske oss at man varje femton år fick en oppdatering om at – «ja, du er registrerad» – for når vi står och informerar på gator och torg, så kommer folk inte alltid i håg det. Og nån kommer konstigt nog, men endå, faktisk inte alls i håg at dom har registrerad seg. För många registrerats då i registrene skapadest på 1990-talet. Då var det

mycket mera negativt. Men vi ser ändå hur man gradvis går över till en mera positiv attityd.

Det stemmer det du seier, at vi pratar alltid med anhøriga även när vi hittar nån ting i registeret för at höra om det finns någon senare uttrykt vilje. Men många anøriga tycker det er et väldigt skønt stød når man hittar det här *ja* i registeret.

Marit Halvorsen: Jeg har vært litt usikker på om man bør eller ikke bør ha et register. Men den nye loven har fått meg til å tenke at vi absolutt *må* få et register. Fordi ellers – altså vi pleier å si: Snakk med dine nærmeste om donasjon. Og det er liksom greit nok. Men når vi har den pussige situasjonen at én av de pårørende kan nekte, mens de fire andre vil donere, er det den eneste måten man som potensiell donor *selv* kan være sikker på at ens vilje blir oppfylt, er at det finns et offentlig register hvor man kan registrere seg. Eller et annet sted hvor du kan deponere dette svaret. For ellers kan dette bare bli et bevis-spørsmål innad i familien, som det blir helt umulig å overlate til familien. Jeg er plutselig nå blitt helt sikker på at vi er nødt til å ha et register for å beskytte avdødes vilje. Jeg syns det er selvmotsigende at det er sånn det er blitt, men sånn er det altså.

Stein A. Evensen: Blant de mange interessante tingene som Tibell nevnte her, var at dere er klar over at mange av de pårørende angrer seg etter at de har sagt nei til donasjon. Det kunne være interessant å høre hvordan og hvor nøye en slik undersøkelse er utført. Har vi for øvrig noen informasjon om slik anger også blant norske pårørende som har sagt nei? Er det noen her som vet noe om det? Hva med – først med Tibell – hvilket omfang har undersøkelsen av angring vært?

Annika Tibell: Vår svenska undersökning rör seg ju om djupintervjuer med kanske tiotal, men kanske det finns flera internationella studier som vil si samma sak.

Stein A. Evensen: Er det undersøkelse med prosenter du kan referere?

Annika Tibell: När man gör kvalitativa studier, har vi ju inte riktigt samma antal. Men – det finns internationella studier som viser precis samma saken. Og sen så är jag rett övertygat om at man också innom intensivvården kan fortelja gjennom samtal om hva man har hatt for erfaringer. Det var det som triggad oss at göra en djupintervjustudie – just att vid mötet med våra intensivvårdenheter fick vi höra om det här.

Stein A. Evensen: Norske erfaringer?

Dag Wendelbo Sørensen: Litteraturen når det gjelder avslagsfrekvens og årsak til det, sier at det er generelt veldig vanskelig å få tak i dem som sier nei. Det er det som er gjennomgående tema i all litteraturen. På Ullevål har vi nå prøvd å spørre folk, altså pårørende etter dem som sier nei, om hvorfor de sier nei, på en veldig forsiktig måte. Vi har også snakket litt med helsepersonell som har vært involvert, og spurt, hva tror du at er grunnen til at de pårørende sier nei? Disse tallene må tas med alle mulige forbehold. Men halvparten sier nei fordi avdøde har gitt uttrykk for nei. Det er jo en ting som er en overbevisning som man kommer inn med i sykehussalen. Den andre halvparten har de vanlige tradisjonelle grunnene: at de ikke orker mer – at de ikke orker mer kirurgi, de skjønner ikke dødsbegrep, og så komme jo selvfølgelig også helsepersonells atferd oppi alt dette her.

Kort kommentar til Halvorsen: Jeg er helt enig i din beskrivelse av at det gjelder å beskytte dem som ønsker å si ja. Men et register er ikke løsningen, det er feil middel.

Anne Hambro Alnæs: Jeg gjorde antropologisk feltarbeid. Noe av metoden besto i å ha ettersamtaler med alle pårørende, både med dem som hadde sagt ja og dem som hadde sagt nei, ca. seks måneder etter donasjonssituasjonen. Det som slo meg, var de som fortalte at de angret på sin avgjørelse. De sa det slik: «Var spørsmålet blitt stilt en gang til, og hadde jeg fått litt bedre tid, så ville svaret ha blitt annerledes». De ga inntrykk av at svaret deres var forhastet – de hadde følelsen av et enormt tidspress kombinert med et spørsmål (organdonasjon) de ikke hadde tenkt gjennom på forhånd.

En kommentar til Tibell angående donorregistre. Mange av de som er involvert i donasjon, er unge menn mellom 22 og 40. Mange av dem – «skal jo ikke dø,» de har ikke tenkt over spørsmålet i det hele tatt. Det er kanskje litt utopisk å tro at en 25-årig mann eller kvinne skal gå å registrere seg for eller i mot donasjon.

Gisle Nødtvedt: Jeg tror nok at en eller annen form for register kommer uansett. Det kommer mest sannsynlig gjennom elektroniske oppdateringer av vår helseprofil. Da er vi faktisk litt bekymret. For det vil inneholde en oppgave for fastlegene. Med det tidspresset de har og den manglende interesse de har for organdonasjon, tror vi kanskje det ikke kan bli slik vi ønsker at det skal være.



Figur 12: Rundt bordet fra venstre skimtes først Hallvard Holdaas og Stein Foss, deretter følger Magne Nylenna, Odd Geiran, Olav Hamran, Anne Hambro Alnæs, Dag Wendelbo Sørensen, Torgunn Bø Syversen, Turid Jensen, Hans Petter Aarseth, Jacob Birger Natvig, Stein A. Evensen og Marit Halvorsen. (Foto: Øivind Larsen)

Annika Tibell: Bara för att tydliggöra, att när vi talade om dom som ångrade sitt nej, så handlar det ju inte om att man känner till att den avlidne inte ville, utan det var ju dom der familien valde at använda sitt veto fördi den avlidnes vilje var okänd.

Når dør en organgiver?

Jacob B. Natvig: Velkommen til denne sesjonen som er en videre diskusjon om transplantasjon og de etiske utfordringene. Det er Dag Wendelbo Sørensen som kommer først. Når dør en organgiver? Vær så god!

Dag Wendelbo Sørensen: Dette er et veldig vanskelig spørsmål. Jeg har vel egentlig tenkt å vri meg unna kroken så mye som mulig. *Men hvordan man skal si at folk er døde?* Det er en veldig vanskelig ting. Det er en omfattende litteratur på området.

Det som jeg vil henlede oppmerksomheten først på, er å se på: *Hva er liv?* Hvis man går til den andre motsatsen – dette er da ikke relatert til noen abortdebatt eller til noe annet sann – men hvis man på generell basis prøver å definere hva som er liv, finns det 200+ forskjellige definisjoner på hva *liv* er som er *naturvitenskapelig basert*. Og det er ingen som fungerer. Enten inkluderer man ting som er *åpenbart levende*, eller ekskluderer noe man burde hatt med.

NASA, altså den amerikanske romfartsorganisasjonen, prøvde i 1992 å definere liv, og et av de kravene de satte opp var at man kunne reproducere seg. Det utelater selvfølgelig folk som ikke er fruktbare og det utelater muldyr, for eksempel. Slik at det er et problem fordi vi tenker at vi vet hva liv er. Men hvis man går og ser i litteraturen: Hva egentlig er liv? Og – prøver å fatte det og definere det ikke minst, så finner man ikke så gode definisjoner. Årsakene er for det første at man ikke har det historiske perspektivet. Man vet ikke helt hvordan livet egentlig oppsto, ut fra naturvitenskapelige betraktninger, og man har heller ikke det drivende prinsipp. Et drivende prinsipp er at hvis man for eksempel finner steiner i bunnen av en dal, så er det tyngdekraften som har påvirket steinene. Vi vet ikke helt hvorfor tyngdekraften er som den er, men vi vet at den er et organiserende, drivende prinsipp. Det som skjer, er selvfølgelig at vi alltid kontrasterer *døden* med *livet*. Og vi uttaler oss som at dette har vi dreis på, dette kan vi. Men slik er det ikke.

Om vi virkelig setter oss ned og tenker: Hvordan *vet vi at vi vet* hva livet er?

Jeg vil anbefale en bok av Addy Pros, en israelsk kjemiker som har prøvd å beskrive det – han har en nydelig gjennomgang av alle disse temaene som er liksom en livets biografi, hvordan man har tenkt rundt hvordan livet egentlig er oppstått.

Det som er helt åpenbart når man begynner å snakke om døden, er at den på mange måter har *digital natur*. Enten er man levende eller så er man død. Disse definisjonene har som funksjon og formål å uttrykke gråsoner. Man vil på mange måter definitivt plassere ting i enten en eller i en annen boks.

Jeg har på forskjellige måter blitt interessert i hjernehalvdelforskning, fordi jeg ser på dette på neurofysiologisk basis. Dette er typisk *venstre hjernehalvdelstenkning*, å definere ting og sette opp digitale skiller i verden. Man vil sortere. Det er dens måte å organisere, få tak i verden, se ut i denne verden.

Spørsmålet er selvfølgelig hvordan vet vi at døden er en digital ting? Hele diskusjonen rundt dødsbegrep hviler på det faktum at døden er et digitalt

fenomen. Og spørsmålet er dette: Er det virkelig slik? Og hvor kommer begrepene om at det er en digital ting fra?

Hvis man går til lingvistikk, til språkvitenskap, er det helt åpenbart at det å snakke om døden, det er en såkalt *nominalisering*. En nominalisering er at man ser på sanselige ting som beveger seg ute i verden, og så omgjør man det til et stillestående begrep. Man snakker for eksempel mye i donasjon om *empati*. Dette er da en liksom en ting, en gjenstand som man kan putte i artikler, man kan gradere den, man kan gjøre noe med den. Men spørsmålet er hvordan empatiserer vi? Hvordan empatiserer du? Ord som er en ledetråd ut i den sanselige, sansbare verden.

Igjen er det venstre hjernehalvdel som holder på, den elsker nominalisering, den elsker å beskrive ting, å putte navn og etiketter på fenomener ute i denne verden. Men det er da selvfølgelig *vi* som gjør det. Slik at definisjoner er digitale sorteringsverktøy, de sorterer ting i den ene eller andre båsen. Og de utrydder mellomrommene. Exclusion of the middle.

Hvis man skal gå til historisk basis for dette, startet det hele med at man begynte å si at når man mistet respirasjonen sin, så var det et digitalt skille, og et synlig tegn på at nå hadde man nådd et irreversibelt stadium. Igjen er det denne digitaliteten som er ute og går. Det var selvfølgelig basert på at man trodde at det var livsfunksjon, og også at man hadde ikke muligheter til å gjøre noe med det. Da var folk forbi et irreversibelt stadium.

Etter hvert kom det en mer sirkulatorisk forståelse av tingene, og da var det hjertet som hadde stoppet. Da var *det* det var. Det er jo ganske fascinerende å se hjertestansforskning i starten. De helt åpenbart opplevde at det å drive å defibrillere folk og drive hjerneoppliving, var *likiskjending*. Man hadde nådd det irreversible stadiet – og etter det var de noe helt annet –

Til slutt har jeg da havnet opp med en forståelse av at når hjernen er destruert, er det som er dette irreversible punktet. Når man leser litteraturen fra 1968 fra Harvard-komiteen, er det helt åpenbart at man valgte det ut fra en ganske pragmatisk, opportunistisk innstilling. Man hadde behov for å beskytte seg mot legale sanksjoner i forbindelse med tilbaketrekking av behandling. Det andre var selvfølgelig at man åpenbart skjønte at man kunne få *perfunderte lik*, lik med sirkulasjon. De var det man egentlig endte opp med. Når man leser det som er skrevet i kommentarene rundt disse artiklene, så har de jo på mange måter sagt at: Ja, vi setter streken der fordi det passer oss.

Når er folk døde? – er en jakt etter dette digitale skillet. På mange måter har det et veldig ontologisk preg, fordi det er *hva er død?* Jeg tror det vi har glemt, er at hvis vi bare holder oss på den ontologiske siden, *hva er ting?* og vi ikke samtidig spør

epistemologiske spørsmål, *hvordan vet vi at vi vet?* leder det oss opp mot *hvordan dør vi?* Om ikke disse spørsmålene blir spurt samtidig, har vi et problem. For de vil bli stående i en begrepsverden som går igjen og igjen hele veien, som man ikke helt kommer ut av.

I 1968 tror jeg det hadde vært meget nyttige spørsmål å stille. Det er for det første «Hvordan vet vi at vi vet?» at det er et irreversibelt stadium, altså tap av hjernesirkulasjon? Det andre epistemologiske spørsmålet som er veldig viktig, er selvfølgelig, finns det noen eksempler som tyder på det direkte motsatte? Man har saker hvor den rådende forestillingen var at hvis hjernen gikk i oppløsning, ville liksom resten av kroppen dette ned som et korthus. Det er ikke riktig. Det finns mange anekdotiske ting og arbeidene til Alan D. Shewmonson, som er en barnenevrolog, som sier at man kan holde folk på respirator i årevis. De går igjennom seksuell modning, de bekjemper infeksjoner, det er en del sånt – så lenge vi opprettholder og hjelper dem med respirasjon og mat.

Det er en pågående sak i Amerika hvor en ung jente, en Jahi McMath, var ti-elleve år. Hun hadde gjennomgått tonsillektomi, fjerning av tonsillene. Hun fikk en svær blødning, hjertestans og ble erklært død, etter Californias lover, for hun hadde to nevrologiske undersøkelser som sa at hun var uten hjernesirkulasjon. Dette aksepterte ikke foreldrene og flyttet henne da til New Jersey. Hun hadde noe perfusjon vurdert på MR. Så i følge Californias lover er hun død. I følge New Jerseys lover er hun levende. Fordi de godtar at folk kan si at nei, vi aksepterer ikke hjernedødsbegrepet. Poenget mitt med disse historiene er selvfølgelig at vi setter strekene forskjellig avhengig av hva vi tenker om dette. Vår tenkning påvirker hvor vi setter streken. Som er dette digitale skille mellom liv og død.

Jeg tror at jeg skal oppsummere med å si at etter å ha stått ved sengen og etter å ha lest og tenkt – jeg har blitt utsatt for på mange måter å se folk dø både utenfor sykehus og innenfor sykehus – er det helt åpenbart for meg at døden er en *prosess*. Den er et *analogt fenomen*. Det er noe som skjer *gradvis*. Vi ser også det når vi ser fysiologisk på det. Det er enkelte deler av hjernen som dør før andre deler, for eksempel. Slik at det er en prosess som går. Man kan strupe av sirkulasjonen til en underekstremitet, et ben, i to timer og slippe opp, og det fungerer helt greit etterpå. Det kan man ikke gjøre med en hjerne. Det går ikke bra. Hele vår tenkning er basert på et digitalt konsept som vi prøver på å applisere på den biologiske natur. Disse tingene matcher ikke helt. Derfor har vi disse stadige diskusjonene som går og går.

Skal vi spørre *når* vi er død, så må vi spørre også *hvordan* dør vi? Det blir så det ene belyser det andre. Det må være en dialektikk, det må være

en samhandling mellom disse to begrepene. Einstein har sagt det nydelig, han har sagt at vi må ha laget noen begreper, men så må vi gå ut i verden og se om disse begrepene passer. Finner vi noe som passer, som matcher med de begrepene vi har? Så må vi gå tilbake igjen og modifisere begrepene våre. Vi har satt oss i en stilling hvor vi har bestemt oss for noe en gang for alle, og sånn er det.

Så svaret på spørsmålet er: Der vi setter streken, det er da vi er døde.

Jacob B. Natvig: Jeg begynner med en liten kommentar tilbake fra min studietid. Som er ganske interessant for meg i hvert fall. Det var hos professor på Kvinneklinikken, Schjøtt-Rivers, som var en gammel, fin professor. Da hadde vi medisinerne noen uker hvor vi var på kvinneklinikken hele tiden for å være med på å se fødsler og så videre. Og en dag da jeg var der – vi var to studenter – ble vi kalt inn til Schjøtt-Rivers. Jeg hadde ikke sett selve fødselen, men der lå det et nyfødt barn. Vi så en helt åpen skalle, altså hodet, der deler av kraniet var helt borte og vi så hjernen. Men det var altså bare en liten del av hjernen og det meste av hjernen var borte. Men vi så også at hjertet slo -. Og så spurte Schjøtt-Rivers oss to studenter: «Er dette levende eller dødfødt?» Vi visste ikke hva vi skulle svare. Så vi bare stod egentlig og så, prøvde å tenke, og så var hans korte svar – mange av dere her har opplevd Schjøtt-Rivers – «Det er dødfødt, for det er ikke levedyktig.»

Jeg har mange ganger tenkt på det, derfor ønsker jeg bare å kaste det inn i en debatt som nettopp går på grensen mellom liv og død.

Hans Petter Aarseth: Jeg syns det er veldig interessant, og selvfølgelig, Schjøtt-Rivers kunne gjerne få satt tingene litt på spissen. Men jeg tenkte også at når du sier at man er død når man passerer den grensen man har satt, så må man jo ofte treffe beslutninger før man faktisk har nådd den grensen. Og da blir det enda vanskeligere fordi den beslutningen man da tar, den kan bli selvoppyllende. Det bidrar til at man når den grensen som man har satt, er det vel kanskje en ennå større vanskelighet i den kliniske hverdag og nettopp – er dette mennesket levedyktig? Og hva skal vi da gjøre for å bevare dette livet? Eller er dette mennesket ikke levedyktige, og da tillate å gå til den grensen.

Og en annen historielærer, overlege Harbitz på Ullevål, han sa det sånn: «Nå gjelder det å trå til side og slippe Vårherre til.»

Dag Wendelbo Sørensen: Jeg tenker jo at vi lever i et – det høres litt svulstig ut kanskje – probabilistisk univers. Når vi går ned på avdelingen for å lytte



Figur 13: Pål-Dag Line og Johan-Arnt Hegvik. (Foto: Øivind Larsen)

på folk for å se om de er døde, er det vi egentlig uttaler oss om, det er å si at den statistiske sjansen for at dette mennesket går videre mot dekomposering, er så overveldende at vi faktisk sier at vedkommende er død. Men det er dog en statistisk prognostisering av sjansen for at det skal gå den veien. Man har andre tilfeller som havner i avisa hvor folk har fått en dødsdefinisjon, og så er de ikke fullt så døde likevel.

Stein A. Evensen: Sørensen gjorde meg oppmerksom på, i forbindelse med forberedelsene til dette seminaret, en av de utrolig mange bøker som handler om død. Det er: «Death, Dying, and Organ transplatantion» av Miller og Truog. Jeg kan bare anbefale den som en oppfølging til dette seminaret, fordi den tar opp mange av de tingene vi snakker om.

Jeg syns det har vært en fin innledning som Sørensen har gitt her. Det kan for mange synes å være mer interessant å definere *meningsfullt liv* enn å definere hva død egentlig er. Det spørsmålet som jeg kunne tenke meg å reise, er om det er mulig, å arbeide for at man heller skulle prøve å komme unna selve dødsbegrepet, fordi det jo egentlig er umulig å bli helt enige om det. Og isteden, kanskje se på det sentrale i hva vi tenker på, for at vi ikke skal trå feil. Hva er det som egentlig skiller levende fra døde pasienter? Det er evnen til å være bevisst. Altså, det er hjernens funksjon som sier noe om at prosesser er irreversible. Så mitt spørsmål er om det gir mening å definere

det irreversible at man kan ikke oppnå kroppslige funksjoner igjen. Det kunne erstatte det vi i dag kaller et dødsbegrep som altså lekker i alle ender.

Gisle Nødtvedt: Altså det Evensen sier nå, er veldig interessant. Men det ligger et element her av: *hva er kvalitetsmessig et godt liv!* Det kan reverseres, men til hva? Det er problematisk for meg å være med på debatter hvor vi menneskelig sett skal foreta den type vurderinger. Hva som er verdt å leve.

Jacob B. Natvig: Det er delvis min kommentar også: *Det meningsfulle liv*, er ikke det minst like vanskelig å definere som å sette grensen mellom biologisk liv og død? Man kaster på en måte inn et nytt spørsmål som er like vanskelig, men det kan jo være at svaret da er: Se på begge deler!

Pål-Dag Line: Det er tankevekkende aspekter du tar opp Dag, men vi sitter jo her på dette seminaret med formålet å definere dette opp mot donasjon og transplantasjon. Min opplevelse er at den ordningen vi har hatt og som jeg trur er den som brukes, virker veldig rasjonell, nemlig at den ikke-sirkulerte hjerne kjennetegner den døde. Det er en veldig binær grense selvfølgelig, det er null og en. Og jeg klarer ikke se at det er behov for å røre ved den. Så er det mange som – vi kommer jo også til det seinere – (spør), når er det da man dør? Men da tenker jeg igjen at det er det samme fordi at hvis vi har bestemt oss for at vi ikke lenger kan hjelpe, og hjertet står stille lenge nok, så er det fremdeles den sirkulasjonsløse hjerne. Sånn at jeg har en ganske reduksjonistisk tilnærming til dette i mitt hode. Jeg er ikke den som står ved intensivsengen og må håndtere problemet. Jeg kommer inn lenge senere.

Dag Wendelbo Sørensen: Ja, vi skal jo diskutere dette i dag. Det ser nok sånn ut fra et transplantasjonssenters side, og jeg trodde det også i starten da jeg begynte med dette. Da hadde jeg tenkt at dette var jo greit og dette *må* jo folk forstå – når de bare får tenkt seg om. Men poenget er at det er et virkelig sansekræsj i disse tingene, fordi døden har en totalitet i seg. Mange har den forstillingen, for disse menneskene ser ikke døde ut, og det gjelder pårørende, og det gjelder helsepersonell. Det ser vi mer og mer. Og særlig når man går dem litt på klingen, og de ikke får tid til å tenke seg om, men hvor de kommer spontant med sine reaksjoner. Og det ser vi gang på gang. At dette dødsbegrepet som vi på mange måter har konstruert, det finner man ikke like mye gjenklang av ute i den andre delen av verden.

Slik at jeg tror at vi skal tenke oss litt om, det hadde jo vært veldig bra å gå inn i det å se på noe mer empiri om hvordan folk tenker rundt dette.

Det er jo gjort noen undersøkelser som har skissert forskjellige scenarier hvor folk kunne tenke seg å donere. De har ikke denne strikte definisjonen som vi har, de er langt inne på det som vi kaller persisterende vegetativ tilstand og en del sånne ting, som gjør at grensene som for oss er ganske tydelige, definitivt ikke er like tydelige for omverdenen.

Når det gjelder hva man kan, har teknologien løpt foran tenkningen vår hele veien. Det ser vi blant annet på at det kom som en stor overraskelse at folk kunne ligge sirkulasjonsløse i hjernen på respirator. Oi, dette her er noe nytt! Og det gjelder etter hvert når vi har fått ecmo kretser (extracorporeal membrane oxygenation), – man har fått evnen til å skyve på døden og endre på den. Og hvordan det i dens forløp sier noe om at denne døden er ikke så digital som vi tenker at vi vil gjerne ha den til å være.

Jacob B. Natvig: Er det noen som har sett på definisjoner av dette i andre kulturer, også i religioner for eksempel, som kunne si noe om det?

Hege Lundin Kuhle: Jeg ba om ordet, men det var ikke for å svare på det spørsmålet du stilte nå. Det kan jeg ikke svare noe på, men nå som legperson har jeg hørt Dag snakke om dette flere ganger, og jeg syns det er fryktelig vanskelig. Jeg merker også at jeg får en utrygghet i meg. Som folk uttrykker til oss, er det veldig ofte usikkerhet rundt hvordan kan man vite at han er ordentlig død? Det har vært veldig betryggende å kunne rette seg etter det regelverket vi har i Norge og gjøre folk trygge på dette her. Jeg merker at nå har du vært fremme flere ganger med dette i flere fora. Jeg får en ubehagelig følelse av at hvis dette nå kommer en del ut, kan det være med på å så en del usikkerhet rundt dødsbegrepet i befolkningen. Uten at jeg forstår *nok* om hva du sier, men som legperson merker jeg at dette er utrygt.

Hans Petter Aarseth: Jeg hadde lyst til å kommentere litt til Line, hans synspunkt på at til syvende og sist så opphører jo også hjernesirkulasjonen. Men det jeg prøvde å si for litt siden, det er at da opphører gjerne hjernesirkulasjonen på grunnlag av at man treffer en *behandlingsmessig beslutning* om å trekke tilbake understøttende behandling. Da er det altså ikke Vårherre som bestemmer at det skal være slik, men det er legen. Og avgjørelsen, *når skal vi slutte å gi understøttende behandling?* syns jeg er mye vanskeligere enn å definere når man er død.

Dag Wendelbo Sørensen: Jeg er helt enig med deg. Det er veldig mye vanskeligere. Men vi må jo leve med det. Vi kan ikke drive intensivbehandling uten også å drive «end of life care». Det er helt umulig. Det er faktisk å leve

med usikkerhet. Da jeg gikk inn i organdonasjon som felt, hadde jeg veldig mye fikserte forestillinger om enten/eller-tenkning. Altså at det enten var sånn eller slik. Etter hvert som tiden går, ser man gråsonene mer og mer. Jeg skjønner din innstilling og dine tanker rundt det, og jeg er helt enig med deg, for dette er kulturelt veldig fremmed. Jeg er jo katolsk oppdratt og vant til å si en trosbekjennelse. Og vår trosbekjennelse er at når hjernen er død, så er alle døde. Altså har man tapt hjernesirkulasjonen sin, er man død. Det er nok dessverre mer gråsoner, i denne saken med Mc Math på sykehuset i California, fikk de disse epistemologiske spørsmålene midt i fjeset med TV-kameraer og mikrofon. De kom ikke spesielt godt ut av det. Slik at jeg tror det er veldig lurt at man setter seg ned og tenker litt om dette her på forhånd og har et forhold til de statistiske sjansene som faktisk foreligger i disse gråsonene, fordi det kan komme ubehagelige spørsmål.

Stein Foss: I forhold til transplantasjonsloven da den kom i 1973, så vidt jeg husker, var det en forutsetning at man skulle forsøke å utdanne befolkningen slik at de kunne forstå hva begrepet *opphevet cerebral sirkulasjon* var. Jeg tror ikke vi har lyktes noe særlig godt med det i det hele tatt. Vi ser i dag, og det ble referert i sted, at mange sier nei fordi de ikke forstår dette med opphevet cerebral sirkulasjon. I motsetning til det vi skal diskutere *donation after circulatory death* eller *cardiac death*, er det litt forskjellig begrepsbruk der. Ved *donation after circulatory death* er døden mye mer visuell. Folk forstår med en gang at her ser de en forandring. De ser at pasienten dør foran øynene deres, og det er lettere å forstå.

Annika Tibell: Jag undrar bara dina tankar at döden er en process, det tror jag rent biologiskt vi nog får istämna i. Dom här tankarna om att vara irreversibelt, tillräkligt död, gäller också för pasienter som har genomgått cerebral angiografi der man har opphört cirkulation, som de ju gör på alla donatorer i Norge.

Dag Wendelbo Sørensen: Myten om cerebral angiografi er at den har 100 % spesifitet og sensitivitet. Det har den ikke. Den har antakeligvis veldig, veldig høy sensitivitet og spesifitet, så vi vil diagnostisere opphør av hjernesirkulasjon med veldig stor grad av sikkerhet. Men vi har sett eksempler på det motsatte. Som er for eksempel at folk har pustet selv etter at vi har utført cerebral angiografi, og etter den cerebrale angiografien så sier man at det er totalt opphør av hjernesirkulasjonen. Da har de nådd et stadium hvor de har en destruert hjerne. Men å si at dette er ekvivalent med død, når det

er så forskjellig fra for det første de begrepene som vi vanligvis opererer med når det gjelder cardial død.

Og det andre er selvfølgelig også hele diskusjonen om at når folk er døde og har tapt hjernesirkulasjonen, at kroppen også faller fra hverandre. Det er ikke nødvendigvis slik.

Annika Tibell: Jag bara undrar: Den kombination som vi nu i vissa fall gör i Sverige, der man aldrig gör angio ensam utan man gör också en klinisk undersökning: Om du har en klinisk undersökning och en angio, då skulle din kvarvarande innvending vara att det er en dissotiation mellan at hjernan er död och at kroppen ändå lever. Förstår jag dig rätt då?

Dag Wendelbo Sørensen: Jeg vet ikke, jeg refererer bare på det jeg ser ute i verden både hos pårørende og hos helsepersonell. De har egentlig en klar oppfatning av at personen er ikke død, men har bare nådd et stadium på vei mot døden. For dem er nemlig døden en total prosess som omfatter hele kroppen. Dette kommer vi tilbake til. Det er da et kræsje mellom begrepene, for de har et begrep om at døden er for det første irreversibel og for det andre at det er en totalitet i dette.

Johan-Arnt Hegvik: I og med at dette handler om organdonasjon, har jeg lyst til å si noe til det som Aarseth sa, at det vanskelige her egentlig er når skal vi ta beslutningen at vi avslutter behandling? Da får du en sjøloppfylende profeti. Den avsluttende behandlingen blir ikke gjort for å få organdonasjoner, den blir gjort for det som vi tror er pasientens ønske og beste, da. Sånn at det er helt klart.

Stein A. Evensen: Jeg har en kommentar til hvor mange personer som faller fra som potensielle donorer på grunn av problemer med hjernesituasjonen. I 2015 var det altså 294 potensielle meldte donores i Norge hvorav bare 110 ble realisert. Jeg ser av statistikken at i 2015 var det 62 personer hvor kriteriene for opphevet cerebral sirkulasjon ikke ble oppfylt. Det første spørsmålet – man undrer seg, for jeg kan jo ikke dette feltet ut og inn – det er i hvilken grad moderne behandling bidrar til at det blir færre som når dødkriteriet. Det andre er at det jo må være nettopp i denne gruppen at mulighetene for å få atskillig flere donores kommer, dersom vi kommer i gang med død basert på sirkulatorisk stans.

Stein Foss: Nå foregriper vi begivenhetene i forhold til det jeg skal snakke om etterpå. Men det er helt klart at den gruppen hvor prosessen stopper



Figur 14: Fra venstre Stein Foss, Reidun Førde og Anders Føllesdal. (Foto: Øivind Larsen)

opp underveis, man tror kanskje at pasienten går inn i en totaltamponade, og så stopper prosessen opp og man avslutter behandling isteden. Det er de som i fremtiden vil kunne utgjøre potensielle organgivere innenfor *donation after circulatoric death*.

Etiske og kulturelle sider ved død og donasjon av organer.

Anne Hambro Alnæs: Jeg er vel en av de få ikke-medisinere her. Jeg har gjort en undersøkelse, et antropologisk feltarbeid på Haukeland sykehus og har erfaring fra mange, ca. 30 donasjonssituasjoner.

Da det ble mulig å fristille de dodes organer fra deres tidligere «eiere» for å bruke som terapimidler for andre, endret det *medisinsk/etiske* landskapet seg. Uante muligheter åpnet seg: Organene ble «givbare». Med denne statusendringen fulgte en rekke forventinger grensende opp mot en «Kantiansk» plikt til å samtykke til at ens kjæres eller ens egne organer skal kunne gjenbrukes etter døden. Men donasjonsavgjørelsen tas i en vanskelig eksistensiell overgangsfase mellom liv og død der budskapet om dødens inntreden ikke «stemmer». Kroppen er jo fortsatt varm.

Dertil kommer at nærmeste familie, ifølge ur-gamle tradisjoner, har plikter og ansvar over den døde kroppen i tiden mellom død frem til begravelse, altså uten noen «pause» med uttakskirurgi på operasjonsstuen. Av slike grunner måtte den rene utilitarisme vike og gi plass til kulturelle hensyn og til fastsetting av etiske grenser om betingelsene og omstendighetene for når den dodes kroppsdeler skal kunne fjernes og nyttiggjøres.

Et lands lover avspeiler skiftende syn på rett og galt. 2015-loven legger større vekt på autonomiprinsippet, særlig den dodes vilje, enn 1973-loven. Når donorkort er undertegnet eller den døde har uttalt seg for eller mot organdonasjon, kan pårørende ikke gå imot dette. Ytterligere bevis trengs ikke. Avdødes pårørende kan likevel ikke *kreve* at donasjon skal gjennomføres, for eksempel hvis formodet opphør av hjernefunksjon drar ut i tid. Og motsatt, helsepersonell har ingen *ufrivikelig plikt* til å oppfylle avdødes vilje hvis det strider mot en av de nærmeste pårørendes vilje. Men donor-teamet oppfordres i størst mulig grad å etterkomme den dodes ønsker. Organdonasjon er å betrakte som en slags testamentarisk gave.

Når avdøde ikke har noen pårørende, eller det er umulig å få kontakt med dem, skal organuttak *ikke* skje. Den døde skal sikres mot *ikke-samtykket gjenbruk* av sine organer. Gitt Norges nå flerkulturelle befolkning, kan man ikke lenger – på paternalistisk vis – anta at avdøde ville vært pro donasjon. Hvis avdødes syn er ukjent, er også pårørendes autonomi styrket i den nye loven. Pårørendes rolle er riktignok primært kilde for avdødes syn. De skal ikke lenger samtykke *på vegne av* avdøde, men bare formidle det som kan konstateres, nemlig donorønske eller -motstand. I mangel av slik kunnskap, har pårørende rett til å nekte donasjon, og helsepersonell er forpliktet til å informere dem om denne retten. Det står ikke på hvilket tidspunkt de skal gjøre det.

Flere av de etiske dilemmaer jeg observerte under antropologisk feltarbeid rundt år 2000, er siden løst. To eksempler:

1. Det negativt belastede begrepet *elektiv ventilering*, som vi jo har vært inne på, nemlig å koble en hardt skadet pasient som vurderes som at livet ikke er til å reddes og at vedkommende er satt til respirator utelukkende for organenes skyld, er i 2015-loven satt inn i en ny ramme. Igangsetting av slik behandling rettfærdiggjøres ut fra: a) å kunne realisere den døendes eventuelle donasjonsønsker, og b) å ikke la potensielt tilgjengelige organer gå tapt.

Det neste eksempelet:

2. Å erklære døden og spørre om organdonasjon ved samme møte, ble av flere leger ansett som kommunikatorisk svært problematisk. Nå

inndeles donasjonsprosessen i klart atskilte faser der informasjon gis fortløpende og tilpasses pårørendes forståelse av pasientens tilstand.

Men stadig nye etiske utfordringer melder seg:

Særlig årvåkenhet trengs når ny teknologi søkes innført, som for eksempel DCD (donation after cardiac death), der dødkriteriene forskyves i forhold til eksisterende praksis i Norge. Eller når «gullstandarden» for dødsbevis, cerebral angiografi, defineres som avlegs, praktisk vanskelig å gjennomføre, og søkes erstattet med CT-angio. Det finnes foreløpig ingen studier som viser at CT-angio er like sikkert som cerebral-angiografi. En liten kommentar der. I en studie jeg har lest, var det slik at det var CT-angio som kunne vise fortsatt sirkulasjon. Men det var CT-angio, ikke vanlig angiografi.

Løfter om tilgang på flere organer ved bruk av ny teknologi må diskuteres i det offentlige rom ut fra det overordnede hensyn nemlig å ikke uthule tilliten til transplantasjonsvirksomheten.

Hvilke kroppsdeler som skal kunne transplanteres, blir også stadig tøyet. Transplantasjon av ansikt, hender, livmor og penis, er ikke livreddende, men livskvalitetsforbedrende. Det er kanskje vanskelig å rettferdiggjøre den type transplantasjoner nå.

Partene i organdonasjons-situasjoner bringer med seg hver sin kulturelle bagasje.

Hensyn til det voksende antall personer med kulturell mindretalls-status, er avspeilet i 2015-loven. Kommunikasjonen *skal* være tilpasset den enkeltes kulturelle *bakgrunn og språk*. Det nødvendiggjør antageligvis mye mer bruk av tolketjenester.

Forslaget i NOU'en om å kunne innkalle åndelige overhoder fra andre religioner enn kristendommen, altså en imam for eksempel, er beklageligvis ikke med i lovteksten.

Å vise respekt overfor den døde og de sørgende er både et kulturelt og et etisk anliggende. Når organdonasjon blir nevnt, tenker folk med en gang at her dreier det seg om uttak. Å samtykke til post-mortem uttak av organer på operasjonsbordet, oppleves av mange pårørende som intuitivt respektløst.

Men respekt-begrepet kan fylles med nytt innhold. Overfor donor-ambivalente pårørende kan tilnærmingen til donasjons diskuteres og ses på som en respektfull måte å fullføre den dodes livsgjerning. Pårørendes engstelse for eventuell donasjonskritikk fra ens omgangskrets stilner hvis presten i sin begravelsestale bekjentgjør at den dodes organer ble donert. I min erfaring var sykehusprestene overordentlig betydningsfulle i donasjonsprosessen.

Et eventuelt nei til organdonasjon må respekteres, slik rundskrivet av 2008 understreker. Men ofte er et «nei» mer intuitivt, enn gjennomtenkt.

Kanskje det er i de pårørendes interesse å få anledning til å ombestemme seg? Da må i tilfelle rundskrivet fra 2008 justeres noe.

Fra et kulturelt perspektiv kan organdonasjon forstås som et særegent dødsrituale som forutsetter stor kommunikativ kompetanse. I møtene mellom helsepersonell og pårørende avspeiler partene hver sin kulturelle for forståelse som blant annet fremkommer i kodene de bruker. Når f. eks. nevrokirurger søker å forklare hjernedød med uttrykk som «et førerløst fly» eller «en tom bankkonto», slik jeg opplevde det under feltarbeidet mitt, virket det fremmedgjørende og truende og ikke oppklarende. For pårørende var deres døde noe mer enn en beholdning av ennå brukbare organer.

Å spørre om de pårørende *selv ville tatt imot et organ*, er som jeg nevnte tidligere, et retorisk overgrep. Derfor er NOROD-kursene (Norsk ressursgruppe for organdonasjon), der donorleger og sykepleiere får øve seg på disse vanskelige samtalene, helt essensielle. De gir større kommunikativ trygghet og bidrar til å maksimere antall transplantable organer.

Måten organdonasjon konseptualiseres, bygger på etiske prinsipper som påvirker det kommunikative forløpet. Organer omtales vanligvis som en *gave*. Men gavetilnærmingen er noe misvisende ved at giverne aldri kan få noen *gjenytelse*. Da er *altruisme* egentlig et riktigere begrep, men antakeligvis vanskeligere å bruke i informasjonsarbeidet ute blant publikum,

Man kan også se på organdonasjon som en *utvidet del av den sosiale kontrakt*. Da blir risikoen at donasjon blir å betrakte som en type ufrivillig skatt. Dermed er både altruisme og kanskje noe av motivasjonen svekket. Tilliten også til transplantasjonsmiljøet kommer i et uheldig lys. – Heldigvis står det i loven at man ikke ønsker seg en 100 % beskatning, men helst ikke større en 22 %, Det er også veldig betryggende.

Jacob B Natvig: Jeg vet ikke om det går an å stille spørsmål direkte til dere som sitter i Organdonasjonsforeningen om dere i den norske befolkning eller andre steder ser forskjell, for eksempel overfor den muslimske del av befolkningen når det gjelder dette?

Hege Lundin Kuhle: Ja, i utgangspunktet sier man at det er ingen religioner som utelukker organdonasjon. Likevel så ser man vel noe, uten at man har noen undersøkelser på det. Vi har vært i samtaler med blant annet noen i det muslimske miljøet, imamer osv. Det er veldig forskjellige holdninger. Hvilken holdning en imam har, det preger veldig holdningen til det samfunnet de er tilknyttet. Og det tenker jeg kanskje Torgunn og Dag også har en del erfaringer om. Vi har ingen undersøkelser hva gjelder dette her. Men

det er viktig å kommunisere med disse gruppene. For kunnskapen virker ganske lav.

Gisle Nødtvedt: Jeg tror det var bare en religion som var negativ og det er shintoismen, og det tror jeg forklarer de lave donasjonstallene i Japan.

Anne Hambro Alnæs: --- og hinduismen og romfolket.

Pål-Dag Line: Jeg har noe erfaring. Jeg har besøkt Singapore som ekspert ved en anledning. Singapore består av en stor kinesisk befolkning og en mer indisk og en malayisk. Og den malayiske befolkning donerer i prinsippet ikke. Det er ikke begrunnet i religion, det er vel en kombinasjon av religion og kultur. Men det er helt klare trekk i en del sånne blandede befolkninger at donasjonsraten er svært skeivfordelt.

Hans Peter Aarseth: Vi diskuterte denne problemstillingen i forbindelse med stamcellehøsting for noen år tilbake. Da var det helt tydelig at enkelte fra fremmede kulturer bosatt i Norge hadde større motstand mot å være stamcelledonor enn etniske nordmenn. Og det til tross for at behovet for stamcellestøtte er større hos de befolkningsgruppene.

Så hadde jeg en kommentar til det Anne sier om at man nå går over på transplantasjon, ikke for å være livreddende men for å bedre livskvalitet. Det syns jeg er en stor utfordring. Hovedutvalget diskuterte overhodet ikke den type transplantasjon. Det var snakk om transplantasjon som livreddende behandling. Og jeg tenker at hele samtykkeproblematikken, det presumerte samtykke, kommer i et helt annet lys når det er spørsmål om å for eksempel bruke ansikt og andre ting som livskvalitetsforbedrende teknikker og ikke livreddende teknikker. Det er en diskusjon som sikkert kommer, og det viser hvor fort utviklingen går. Dette var ikke en problemstilling under hovedutvalgets arbeid. I dag er det blitt en problemstilling – få år etterpå.

Anne Hambro Alnæs: Når det gjelder Singapore, er det sikkert mange som vet her, at hvis man har nektet å gi en slekting organer, kommer man nederst på listen hvis man selv skulle ønske transplantasjon. Det er altså øye for øye og tann for tann. Det tror jeg ikke ville være særlig populært her og ikke passe til en populasjon i Norge.

Når det gjelder muslimer, er det jo faktisk gjort ganske mange studier særlig i England av populasjonen fra sørøst-Asia fordi de er rammet av diabetes 2 og av hjerte/karsykdommer, og en stor andel av dem ender opp i



Figur 15: Anne Hambro Alnæs representerte det dissenterende mindretallet da framlegget til revidert donasjonslov var oppe til behandling i Stortinget, og det var mindretallets formuleringer som ble vedtatt som ny, gjeldende lov. Dette ble et av hovedtemaene i debatten ved aktørseminaret. (Foto: Øivind Larsen)

transplantasjonsskø. Det er altså generelt en veldig lav andel av muslimer som er villige til å gi sine organer.

Men Nederland har gått nye veier. Nederland de gjør noe som antakeligvis igjen er utopi, men som gir resultater. De har team som besøker

levende transplantasjonskandidater hjemme i deres eget hjem med storfamilien og nære personer. Det har gitt økt antall givere i levende donasjon!

Marit Halvorsen: Det var en liten kommentar til Anne: Du sa noe som jeg tror er veldig viktig, at et nei ofte er mer intuitivt enn veloverveid. Og det peker i en retning som det er fryktelig viktig å gå, nemlig opplysning og opplæring. Vi har jo sett at en TV-serie for noen år siden om «Livet på vent» – eller hva den het for noe – Den førte til en øyeblikkelig økning i donasjoner. Det er, synes jeg, et veldig håpefullt faktum, altså at opplysning gir resultater. Så det må vi bare satse på i større grad enn det som er tilfelle nå.

En liten kommentar til deg. Du sa at gavebegrepet ikke egentlig passer fordi giveren ikke får noe – altså som giver så får du jo en stor tilfredsstillelse ved å ha gjort noe som er riktig!

– *Anne Hambro Alnæs:* Absolutt!

– *Marit Halvorsen:* – det må jo være en god ting. –

– *Anne Hambro Alnæs:* Det er levendedonasjon –

Marit Halvorsen: Så er det en liten refleksjon over dette med livskvalitetsforbedrende transplantasjoner. Ikke sant, transplantere ansiktet og sånt. Jeg får helt frysninger på ryggen når jeg tenker på det, du kan ikke drive med sånt noe! Men de transplanterer jo nyrer og man kan jo holdes i live temmelig lenge med dialyse. Og likevel regnes nyretransplantasjon som edelt nok til at vi kan ha det inn i transplantasjonsloven sammen med de virkelige livreddende behandlingene som hjertetransplantasjon og levertransplantasjon. Er vi helt sikre på at det er kvalitative likheter eller forskjeller på disse transplantasjonene og andre transplantasjoner? Eller er det faktisk sånn at det slår livskvalitetssynspunktet igjennom, eller er det bare historiske grunner til dette? Dialysebehandlingen ble jo ikke noe særlig god før midt på 1970-tallet eller noe sånt?

Johan-Arnt Hegvik: Det er mye folk som sitrer etter å svare Halvorsen her, men de får vel gjøre det etterpå. Den erfaringen som jeg har prøvd å skaffe meg i et hvert fall med folk som ikke er etnisk norske, det er at det er ikke religionen, men det er ritualene som gjør det. Den døde skal fort i graven. Det er ikke ting ved deres tro som vanskeliggjør organdonasjon, men ritualer hvor kroppen skal raskt begraves. Donasjonsmiljøet har prøvd å tilpasse seg

til dette, men det har vist seg å være vanskelig. En har satset veldig for å få til det, så det har vært et problem.

Et annet problem som jeg så for mange år siden, det var borte i Nord-Dakota, det var at den indianske befolkningen der ga overhodet ikke organer, men de trengte veldig mye. Og de fikk ganske mye organer. Det som holdt på å bygge seg opp der, og som vi kanskje kan få her og, det er at hvis du ikke *gir* – den del av samfunnet ikke gir – har de da rett til å *få*? Dersom en får fra samfunnet, kan noen mene at de også skal bidra/gi. Hvis en ikke bidrar, bør en da få? Den problematikken kommer til å komme etter hvert fordi i det samfunnet her, er jo ikke det vi snakker om en gave. En gave gir du uten å få noe tilbake. Det er en definisjon på en gave. Og det her det er jo det store de gjør, de tar og gir noe i en fortvilt situasjon uten å få noe tilbake.

Stein Foss: Du spurte hvordan våre utenlandske, integrerte statsborgere lever. Jeg tror det kommer veldig an på hvorledes de lever i samfunnet vårt. Erfaringsmessig ser vi at de som er godt integrert og er en del av samfunnet slik som alle vi andre her er, har omtrent det samme synet på organdonasjon som vi har. De som lever litt separat – som lever parallelt med det samfunnet vi har, lener seg mye mer på gamlelandet. De har en tendens til å søke råd der. Hvis ikke organdonasjon er en del av deres kultur i hjemlandet, vil svaret ofte falle på et nei. Så det er det er litt spørsmål om hvor godt integrert vi greier å lage samfunnet vårt.

Pål-Dag Line: Jeg føler nå for å knytte noen kommentarer til nyretransplantasjon. Jeg driver med alle abdominale transplantasjoner, så jeg er ikke spesielt biased i en retning. Men det er en misforståelse å tro at nyretransplantasjon egentlig ikke er livsreddende. Dialyse, kronisk dialysebehandling, er assosiert med betydelige risikoer for prematur død. Hvis man ser på de populasjonene, og dette har vi selvfølgelig register på, så er den årlige dødeligheten når du går i dialyse noe aldersavhengig, men den kan være så høy som 20 %. Det betyr at en nyretransplantasjon er et livsforlengende inngrep, og for svært mange et livreddende inngrep. Jeg vil derfor ikke automatisk rubrisere nyretransplantasjon over i en mer sann livsmodifiserende behandling. Det er de facto en livreddende behandling.

Gisle Nødtvedt: Det er mange ting vi kunne nevne, men vi pleier å si at organer er ferskvare. Og informasjon er også ferskvare. Det skjer veldig mange ting veldig raskt.

Det er en problemstilling som jeg faktisk er forbauset over at ikke kommer oftere opp. Og det er at folk kan si at jeg har *krav* på et nytt organ. For noen år tilbake hørte jeg et intervju med en som mente at nå hadde han *krav* på nye nyrer. For han hadde små barn, og han hadde plikt til å være med å følge dem opp. Dette ble ikke fulgt opp i noen særlig grad etterpå. Jeg vet at han fikk en ny nyre og har klart seg veldig bra. Men dette med kravet på å få behandling, å bli transplantert, det forbauser meg at det ikke er mer uttrykt enn det det er. Fordi at i stor grad så ser man på denne form for behandling som en normal norsk standardbehandling. Hvis det kravet blir fremmet veldig sterkt, er jeg usikker på hvordan vi skal kunne klare å møte det, slik det fungerer i dag.

Dag Wendelbo Sørensen: Organdonasjon gir faktisk sjanse til å gi folk muligheter til å bli aktører i eget liv, når de får et spørsmål om organdonasjon. Er det en ting som traumatiserer folk betydelig, så er det at de blir inaktive og bare blir responderende på det som foregår rundt dem. Slik at i alle fall én viktig ting for meg når jeg skal nærme meg pårørende, er faktisk at jeg gjør dem til aktører i deres eget liv gjennom spørsmålet, så jeg vil ikke si at de ikke får noe igjen. Og de får ikke minst oppmerksomhet, og det er jo kanskje det de absolutt etterspør mest.

Anne Hambro Alnæs: Dette med de muslimske – i forbindelse med min andre del av forskningen om levende donasjon, så hadde jeg et tilfelle av en som ga til et søsken, og hun var helt inneforstått med hva det innebar. Så spurte jeg henne, hva er din holdning til donasjon etter døden, hva da med organene. Og da sa hun helt klart og tydelig – hun er godt integrert – da tilhører de Allah. Det var hennes bemerkning.

Og punkt nummer to det er dette med indere som du snakket om, ikke sant? I mitt feltarbeid så var det også en indisk familie, godt integrert, arbeidet i norsk sammenheng og på norsk arbeidsplass – godt integrert – men for henne, for hun var jo hindu, da, for henne var det antakeligvis et indre bilde av det som er tradisjon, nemlig at hjernedød, det er det som skjer etter kremasjon: Når da eldste sønn tar en stor stake og knuser skallen, og da kommer det opp en gass, og det er det som er hjernedøden for indere. Så det stemte overhodet ikke med hva legene fortalte på intensivavdelingen.

Når det gjelder gaveproblematikk er jo selvfølgelig jeg farget av mitt fag, antropologi, men *gave* – helt fra førindustrielle samfunn til vår egen tid, er noe som igangsetter en relasjon. Den holdes vedlike ved at man kommer med en eller annen form for gjenytelse av et annet slag enten med en gang eller senere. Gaven er relasjonsbyggende. Gavetankegangen er det som ut-

gjør et lim i samfunnet. Så det andre, det å gi uten å få noe igjen, det hører egentlig til på kanten av altruisme.

Reidun Førde: Ja, uten å få noe igjen, kan du si. Men de får mening. Og de blir aktører. Så det spørres hva du definerer som å få noe igjen.

Men det jeg hadde lyst til å kommentere, var din vekt på dette med kommunikasjon med pårørende. Jeg likte veldig godt det Tibell sa i sta om å gjøre pårørende i stand til å ta en beslutning som de ikke senere angret på. For det er så ugjenkallelig. Jeg får assosiasjon til dette med barn som skal dø – å prøve å presse foreldre til å tørre å snakke med barna om døden. Der er det motstand mange plasser, men studier viser at i de tilfellene der de hadde gjort det, så er det ingen som angret. I de tilfellene de ikke hadde gjort det, så var det mange som angret. Og her har du noe, antagelig noe tilsvarende. Jeg tenker at for å kunne lage gode prosesser i denne her kaotiske situasjonen som ingen egentlig er forberedt på, ligger det en stor oppgave å adressere disse såkalte irrasjonelle tingene som kommer opp ut i det offentlige rommet, sånn at folk på en eller annen måte er forberedt på at du kan få dette spørsmålet og at alle de motforestillingene som vi da vet ligger der, at de må adresseres på forhånd. Der er vi ikke gode nok.

Jeg har møtt pårørende som totalt forberedt, godt opplyste, har blitt oppfordret til å sitte ved dødsleiet til et ungt menneske der en avslutter livsforlengende behandling fordi prosessen er blitt irreversibel. Men så opplever de at deres kjære var blitt tatt livet av, altså de har opplevelsen at her ligger han og lever. Og så kommer legene inn og skrur av. Vi er ikke gode nok på å formidle det vi vet ut til befolkningen. Og det må vi bli for at donasjonsraten skal gå opp.

Anne Hambro Alnæs: Det som du sa som jeg lette etter i loven for å se om det var noen regler for det: Nå står det at legene *skal* spørre om donasjon i de tilfellene hvor det er aktuelt. Men det jeg lurer på, kan leger få bøter hvis de lar være å stille det spørsmålet? Ikke sant, dette med *krav* om å ha et organ., så kan man kanskje også si at de som står på ventelisten har krav på at alle legene i hvert fall fullfører de oppgavene som de er pålagt? Jeg vet ikke –

Jacob B. Natvig: Da har jeg tegnet meg selv for en liten kommentar. Jeg var direktør på Rikshospitalet da den første hjertetransplantasjonen ble gjennomført og var ganske sterkt involvert med å organisere det. Etterpå kom professor Jacob Jervell ved det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo i en etisk debatt med meg og tok opp spørsmålet om nettopp dette med



Figur 16 : Bak Odd Geiran sitter Olav Hamran og (skjult) Anne Hambro Alnæs, deretter Turid Jensen, Dag Wendelbo Sørensen og Torgunn Bø Syversen. (Foto: Øivind Larsen)

gavesituasjonen. Han hevdet relativt sterkt at mottakeren av transplantatet måtte komme i et slags spesielt forhold til donor og donors holdninger og så videre. Nå visste jo verken jeg som var direktør på Rikshospitalet eller mottaker hvem donor var. Jeg sa at jeg ikke ville vite noen ting om noe sånt teknisk, jeg hadde bare gitt klarsignal til det. Men jeg var overrasket over at han ville ta opp noen mer spesielle gaverelasjoner til en enkelt person. Jeg sa at etter mitt skjønn, vil man selvfølgelig være takknemlig – og bør være takknemlig – for at man får et transplantat og kan leve videre.

Stein A. Evensen: Jeg har en kommentar til det interessante innlegget Nødtvedt kom med, spørsmålet om det ikke snart ville bli mer av et *krav*, at man har krav på transplantasjon. Og at det kanskje ville påvirke også den situasjonen med donasjon som vi sitter her og diskuterer. Det spørsmålet som du alluderer til her, er en del av et generelt prioriteringsspørsmål i vårt samfunn. Og det har vært løftet i både *Lønning 1* og *Lønning 2* (-utvalgene) og vel også i den siste prioriteringsutredningen som Førde som sitter her, har atskillig mer innsikt i enn jeg. Men jeg kan si at i *Lønning 2*, hvor vi begge to satt, ble spørsmålet reist flere ganger om det skulle være en spesiell

prioritet for eksempel småbarnsforeldre. Eller hvis jeg ikke husker feil, om han var direktør og arbeidsgiver for en stor arbeidsstokk, hvor det å hjelpe vedkommende å komme videre, kunne redde arbeidsplassene for et stort antall mennesker etc. Slik jeg husker det, Reidun, så avstod vi fra å gi noen form for fortrinn, verken den ene eller den annen vei. Jeg tror fortsatt på at det er klokt, og at man derfor bør søke å stå imot slike krav.

I den siste prioriteringsutredningen går det vel an å si at hvis det var en tendens, så var det å vippe i retning av at unge skulle få en fordel i forhold til eldre. På grunn av metoden man brukte for å regne sammen en slags sum på som skulle gi plass i køen. Men her er det vel også status at det er noe uklart hvilken vekt dette ville bli gitt. Jeg skulle gjerne høre Reidun eventuelt kommentere det!

Torgunn Bø Syversen: Jeg har en kommentar til det du sier om spørreplikt. For det har faktisk ikke legen. Fordi du har en plikt til å *vurdere* pasienten som aktuell donor, men du *kan* behandle pasienten med tanke på organ-donasjon. Men du har altså ikke en spørreplikt i følge loven.

Reidun Førde: Ja, det er helt riktig tolkning av Lønning 2. Helt enig. Norheimutvalget har i mye sterkere grad gitt det med alder mye større betydning. Magnussenutvalget – det var satt ned for å se på helsetapskriteriet – har også sagt at får du en sykdom tidlig i livet og den er alvorlig, er helsetapet større og det skal tillegges vekt. Jeg har forstått det sånn at også i stortingsmeldinga som snart skal behandles, er absolutt tap av gode leveår inne.

Når det gjelder det med sosial belastning, har Norheimutvalget også åpna opp for at – for eksempel at du har små unger, *kan* tillegges noe vekt.

Pål-Dag Line: Det er bare en liten kommentar til den rettighetsproblematikken som Gisle tar opp, og som jeg tror du har rett i kommer, men den er på en måte av begrenset validitet, fordi at vi ikke gir pasientene våre «hyl-levarer». Det at du kan få en rett til å bli *vurdert*, det har du en åpenbar rett til, alle. Men rett til å *få* kan man på en måte ikke få fordi, det unike med transplantasjon er at det du gir til pasient A det får jo ikke B. Og det betyr at vi må ha profesjonelle retningslinjer og kriterier for hvordan vi tildeler. Det betyr at hvis en pasients behov er langt fra det andre har, eller at gevinsten hos en enkelt pasient anses som liten, er sjansene for å få svært lav, uavhengig av rettigheter. Så dette er viktig å ha med seg.

Jacob B. Natvig: Ja, takk! Jeg tilhører jo da antakelig den øvre aldersgruppe i denne forsamlingen. Og også i samfunnet. Jeg er veldig vel fortrolig med

at – og har selv gått inn for det som aktiv person i ethvert fall fra hjerte-transplantasjons- programmet begynte – at man må være villig til å kunne sette aldersgrenser. Om de skal være absolutte, vet jeg ikke, men at man tar hensyn til alder og prioriterer unge fremfor eldre, syns jeg ikke er urimelig. Men akkurat hvordan grensen skal tolkes, og om den absolutt skal settes bare på ett år for eksempel er uklart. Da vi startet hjertetransplantasjon, har jeg inntrykk av at i starten – og det vet du, Geiran – holdt man seg til 50-60-år som en grense for organdonasjon. Og den er jo helt klart skjøvet oppover. Men dere er i ethvert fall en av de gruppene som har jobbet med aldersgrensespørsmålet.

Odd Ragnar Geiran: Ja, det er to ting, den ene er historisk at man hadde noen aldersgrenser som ble skjøvet oppover fra 50 til 55 til 60 til 65 år. Men vi hadde også da noen tilfeller for unntak, da er det en klar sammenheng mellom donoralder og resipientalder i kombinasjon, når det gjelder resultater og langtidsoverlevelse for individet, og som i praksis er identisk med transplantatoverlevelse i denne populasjonen.

Stein A. Evensen: Til det siste spørsmålet om aldersgrenser: Det er mange misforståelser ute og går i forbindelse med transplantasjoner. I mange av de årene som jeg ledet transplantasjonsarbeidet omkring benmarg, altså stamcelletransplantasjon, ble vi stadig vekk utsatt for voldsomme angrep fra pressen fordi vi hadde aldersgrenser som de mente at ikke kunne forsvares. Og jeg prøvde gjentatte ganger – men jeg vet ikke hvilket gjennomslag vi hadde – å fortelle at årsaken, var at resultatene var såpass mye dårligere når man kom godt opp i alder, at vi kunne ikke forsvare transplantasjon, tatt i betraktning at vi hadde begrensede ressurser til rådighet for å transplantere. Dette er synspunkter som enkelte hovedstadsaviser i Norge ikke syntes å ville akseptere uansett om det ble gjentatt både en og to og tre ganger.

Anne Hambro Alnæs: Nei, vi var bare litt uenige om legens plikt til å spørre om det som Torgunn sier altså, at legene ikke skal spørre, jeg mener at i rundskrivet så står det en helt tydelig oppfordring til at det skal alltid tas opp.

Hans Petter Aarseth: En liten kommentar til det. Dette er et systemansvar. Det kan ikke legges på den enkelte lege eller helsepersonell. Det er organisasjonen som skal sørge for at det har rutiner som sikrer at de nødvendige ting skjer, og hvis noen skal «straffes» for at det ikke skjer, så en sykehusstraff og ikke en personstraff.

Jacob B. Natvig: Da har vi fortjent en pust i møtet. Takk for en veldig fin og generell debatt som har kommet inn på alle de vesentlige deler av de etiske spørsmålene og kulturelle spørsmålene, og er det mer, kan vi kanskje streife inn på det etter lunsj i den videre utvikling av seminaret. Takk for det, og lunsj er servert!

Når kan organtransplantasjon fra levende, friske givere tillates?

Hallvard Holdaas: Mitt innlegg tror jeg faller litt utenom seminarets hovedtema. Stort sett kommer det til å handle om organer fra avdøde. Men jeg må jo minne dere på – at i alle fall i Norge og sannsynligvis i Sverige også, når det er snakk om nyretransplantasjon – at uten levende givere hadde vi ikke hatt muligheten til en viss grad å møte etterspørselen etter nyrer i Norge.

I 1980 og 1990-årene var 40-45 % av alle nyretransplantasjoner fra levende givere. Og i dag er denne prosenten fallende, ganske dramatisk. Fra 1969 er det et krav til lokale nefrologer at de skal spørre alle som er på vei inn i nyrsvikt om de har en familiegiver eller en nær venn som kan være giver. Så det er nefrologens oppgave å nærme seg en potensiell giver. Dette er en forutsetning for eventuelt å bli satt på listen for nyre fra en avdød. Det er ikke fullt så bokstavelig som jeg sier, men det er altså prinsippet.

Lovteksten fra 2015 sier at «Uttak av organ, celler og vev kan berre finne stad dersom inngrepet ikkje fører til en nærliggande fare for den fysiske eller psykiske helsa til donor.»

Den formuleringen er litt problematisk, fordi den innfører et risikobegrep i loven. Da deler de risikoen – «nærliggande» fare – og det syns jeg er problematisk, fordi de avgrenser det til at det skal være umiddelbar fare ved å donere. Det er klart at det er forbundet med risiko å være levende giver. Vi vet at den perioperative mortaliteten er 0,03 %, det vil si at 1 av ca. 3000 levende givere dør når de donerer en nyre. I Norden har vi vært i den lykelige situasjon at siden man startet med levende nyregivere, har man ikke hatt mortalitet. Vi har ett unntak. Det var ikke relatert til selve operasjonen, men til den postoperative behandlingen av givere i Norge. I begynnelsen av 1980-årene var det rutinemessig at givere fikk en plasmainfusjon etter å ha gitt en nyre. En bror gav til sin søster. Han fikk en plasmainfusjon, og den var HIV-infisert. Og broren døde i 1985 etter å ha fått AIDS.

Men det som er et problem, syns jeg, er at transplantasjonsloven tar den risikoen at man inndeler i nærliggende eller langtids risiko. Det er ikke så rart, for i 1970- og 1980-årene ble det publisert en rekke artikler som viste hvor ufarlig det var å være levende giver. Det kom en rekke publikasjoner,

fra England, Japan og Frankrike. Den mest berømte kom fra Stockholm i 1997 hvor tittelen var at «Live Donors Live Longer». Altså hvis du gir bort en nyre, så lever du lenger i samfunnet – og er mer lykkelig. Det fant jeg litt rart – at hvis man ga bort en nyre, skulle man få et lengre liv i landet. Så vi begynte å se på det, riktignok en 5-7 år senere.

Problemene med alle disse studiene var sammenlikningen med bakgrunnspopulasjonen, altså med *dere*. Og dere har kreft, sukkersyke, hjerte/karsykdom, mange av dere ville ikke være kvalifisert til å være givere. Hvis man sammenlikner en populasjon som er givere med en annen populasjon som er sykere, har man en komparator som ikke er relevant i denne sammenhengen. Man vil få et skjevt datautfall. Så vi bestemte oss for å finne en populasjon som *kunne vært givere*, altså som kvalifiserte medisinsk til å kunne gi en nyre, men som ikke hadde gitt nyre. Vi gikk til en populasjon i Nord-Trøndelag. Jeg vet ikke hvor representative vi fra Nord-Trøndelag er, men i hvert fall fra «Nord-Trøndelag-undersøkelsen» (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT)). Det var 75-80 000 som var der den gangen i 1987. Og av de om lag 75 000 ekskluderte vi alle over en viss alder, under en viss alder, over en viss BMI, over et visst blodtrykk og de som hadde sykdommer. Vi satt igjen med ca. 30 000 som kanskje kunne ha gitt en nyre, altså som kunne ha vært nyregivere. Så sammenliknet vi dem med ca. 2000 levende givere i Norge. Vi så på hvordan det var i forhold til en populasjon som var frisk. Da fant vi at risikoen for mortalitet hos levende givere var økt med 40 % i forhold til kontrollbefolkningen, dvs. den friske befolkningen vi hadde. Og tilsvarende var det for hjerte/karsykdommer, med 40 %. Men så fant vi at det var 11 ganger større sjanse for å få nyresvikt, ende i dialyse og bli utsatt for nyretransplantasjon for *giveren* i forhold til kontrollbefolkningen!

Men i februar (2014) kom det en svær amerikansk undersøkelse med ca 6000 givere. Den bekreftet våre funn. Sjansene for å gå i nyresvikt var ca. åtte ganger høyere. Litt senere på året kom enda en amerikansk undersøkelse som viste det samme med fire-fem ganger økt risiko, og i år kom det en tilsvarende. Det er derfor forbundet med en viss risiko å gi en nyre. Ingen av de andre store studiene har vist økt mortalitet eller hjerte/kar-død, som vi viste, men vi har 15 års oppfølging. De amerikanske studiene har seks-syv år.

Det vi gjorde feil, var at vi viste frem *relativ risiko*. Vi snakket ikke om *absolutt risiko*. Og det tror jeg er viktig å presisere. Slik at vår konklusjonen på dette er såkalt «Rare Events»- sjeldne hendelser. Men mitt poeng er at jeg fortsatt ikke tror på at ved å gi en nyre, lever du lenger. Det er en risiko, både på kort sikt og på lang sikt. Poenget er at vi må være transparente på det, og nå er store deler av den vestlige verden blitt transparent. Og sjansene,



Figur 17: I tillegg til dokumentasjon ved hjelp av lydopptak, blir det også alltid tatt mange fotografier ved aktørseminarene for å ta vare på atmosfæren i salen. Ved et av de tidligere aktørseminarene ble det også brukt videoopptak. Dette er kanskje ideelt sett bedre, men er både komplisert og kostbart hvis man skal få tilstrekkelig kvalitet på lyd og bilder, og ble derfor ikke brukt denne gangen. Fra venstre Marit Halvorsen, Øivind Larsen (bak kameraet), Hallvard Holdaas og Jan E. Brinchmann. (Foto: Turid Jensen)

de absolutte, er små. Vi informerer nå levende givere om det, at sjansene er slik og slik. Men det har ikke medført at vi har endret vårt synspunkt på å promotere levende givere. Vi trenger dem fortsatt, og vi skal fortsette med det, men vi er åpne for informasjon.

Jacob B. Natvig: Spørsmål til Organdonasjonsforeningen: Blir dette meddelt til deres medlemmer?

Hege Lundin Kuhle: Ja, jeg kan godt svare på det, eller det vi si, jeg har ikke noe svar å gi på det, fordi vi ikke er noen medlemsorganisasjon, vi jobber jo mot befolkningen generelt. Og vårt primærområde er absolutt *ikke levende givere*, så derfor har jeg ikke noe svar å gi.

Pål-Dag Line: Dette er et veldig viktig område som handler om å gi korrekt og god nok informasjon. Det er det denne studien egentlig handler om. Den har ikke fått implikasjoner for vårt program. Det betyr bare at vi føler oss i stand til å gi ennå bedre informasjon til dem som skal være levende givere.

Det som er bekymringsfullt, er at helt uavhengig av denne forskningen, har raten av levende givere falt dramatisk. Den pleide å utgjøre 40 % av volumet av nyretransplantasjoner og er nå på maks 25 %. Det vi burde gjøre nå, er å ta fram utredningen som de gjorde på 1990-tallet, da Flatmark var formann. Den konkluderte med at man måtte ha en ansvarlig lege. Altså: Det er snart på tide at vi får *living donor ansvarlige leger* på sykehusene igjen. Det handler om å promotere *living donor*.

Samtidig er jeg ekstremt opptatt av levende donasjon. Det er noe du bare gjør hvis du er frisk, altså der risikoen er så minimert som det overhodet er mulig. Dette dreier seg ikke bare om nyre. I store deler av den dreier det seg også om lever. I Norden er det et lite fenomen. I Stockholm og Göteborg har det vært en viss aktivitet, og vi gjorde tre living-donor (-transplantasjoner) av lever i fjor. Det er en mye mer tricky setting, fordi det stort sett alltid er et dødssykt barn og to foreldre. Man kan diskutere hvor vidt det er mulig å treffe en rolig og veloverveid beslutning i slike tilfeller. Derfor har vi sagt med meget stor forsiktighet at det er en del av vårt program.

Stein A. Evensen: Jeg hører jo her at i praksis har bruken av living donor gått kraftig ned. Men i hvilken grad er det rimelig å tenke seg at det er disse kunnskapene, den forskningen dere gjorde, som er årsaken til det? Jeg ville også vært interessert i andre drivere. Ellers så er jeg jo litt overrasket over at dere gikk i fellen og ikke presentere dette som absolutt risiko.

Hallvard Holdaas: Ja, vi går alle i noen feller av og til, Stein. Men svaret på spørsmålet ditt var – før det med fellen – at før 2012 var det stabilt i Norge, la meg si mellom 80 og 100. Det er fra 2013 vi har hatt nedgangen. Og det var før vi begynte å publisere arbeidene våre. Etter det har det ligget på samme lave tallet. Det er et kjempeproblem. Og for oss som driver med nyretransplantasjon, er det et problem. Som Pål-Dag sier: «Vi har mistet de gamle høvdingene,» de som gikk ut i 1969 fra Flatmark. De er nå døde eller har sluttet. Og vi har ingen donoransvarlig lege på de lokale sykehusene lenger for living donor.

Gisle Nødtvedt: For noen år tilbake var det en gruppe som var i Frankrike på studietur for å lære noe mer om DCD (donation after cardiac death). Vi skulle reise for å lære mer og forstå hvordan det fungerte i Frankrike, som har et veldig dynamisk og aktivt sykehusvesen. I særdeleshet for ambulansetjenesten gjelder det å holde liv i hjertedøende pasienter.

Men det som var oppsummeringen etter de to dagene i Frankrike, var relativt alarmerende for oss som var til stede. For de sa at, vel, vi får en del

nye donorer, vi får en del nye organer, men vi taper på levende donorer. Altså det virker som at systematisk klarer vi ikke å ha tre tanker i hodet parallelt! Da taper vi på nyrer fra levende donorer. Det var det vi satt igjen med som hovedpunktet fra den studieturen.

Det er en sånn frykt som jeg har litt av i Norge også. Vel, vi får det som Dag og gruppa på Ullevål har utviklet og jobber med. Det vil tilføre organer, men for øyeblikket virker det som om vi taper på aktiviteten mot donasjoner av nyre fra levende. Det er veldig foruroligende. Uansett hvordan vi ser på dette, er tallene alarmerende når det gjelder ventelister for nyrepasienter.

Annika Tibell: Hypotesen om et samband mellom DCD (donation after cardiac death) och levande givare är ju väldigt intressant i förhållande till de olika grupper som faktisk är engagerat i detta. Men jag tror åtminstone i Sverige att vi kan se att det finns i bland en hesitation hos njuremedisinare kring levandedonation. Att man inte helt har bottnat i sitt stöd till detta. Att man har en viss tveksamhet och det är kanske då man ser en annan väg ut?

Jag undrade också över det som Holdaas sade här. När de ser en nedgang nu, ser ni nån skillnad i olika relationer till hur nära man står den sjuke, är det så att partners kanskje påverkas mindre, eller ser det ut till at det är skillnad på hvilken donatorsgrupp vi talar om?

Hallvard Holdaas: Nei, vi ser det generelt. Den er ikke noe spesifikt på det der. Det er bare en nedgang.

Hans Petter Aarseth: Holdaas problematiserer begrepet «nærliggende fare». Jeg har ikke lest det som en tidsmessig relasjon, men som en årsaksmessig sammenheng. Kan Halvorsen tolke loven for oss?

Marit Halvorsen: Jeg tror lovgiver nok har ment begge deler, uten å gå helt dypt inn i noe av det. Så «nærliggende» betyr både veldig raskt i tid, men antakelig først og fremst medisinsk nærliggende. Altså risikoen da, medisinsk risiko. Jeg tror ikke disse ordene virkelig er veid på gullvekt.

Anne Hambro Alnæs: Jeg har et spørsmål. Det er litt tabubelagt, mitt spørsmål om dette at andelen av levende donasjon har gått nedover til 20 %. Vi vet jo igjen – for å komme tilbake til våre nye landsmenn, hva du enn kaller dem for – de har mye større forekomst av nyresvikt og av forskjellige sykdomsbilder. Men man vet også at de ikke gir. Man vet også at ofte vil

det for en nyretrengende islamsk person være flere som er i faresonen for å ha diabetes. Ser du noen sammenheng med nedgangen av antall donasjoner fordi den etniske sammensetningen av dem som trenger nyrer, er endret? Skjønner du spørsmålet?

Hallvard Holdaas: Jo, jeg skjønner spørsmålet godt. Det er klart at mange av våre nye landsmenn får nyrer, det vet jo Pål Dag, han har kontroll på det. Men det er i alt vesentlig avdødes nyrer. Vi ser veldig sjelden at de har living donor fra disse miljøene. Men når det er sagt, må vi si at kvantitativt er det en liten del av transplantasjonene. Det er implikasjonene av hva du sier, det ser ut som det er vanskelig å få tak i levende givere fra en del immigranter eller våre nye landsmenn eller immigrantgrupper.

Pål-Dag Line: Dette med «nærliggende», bare en kommentar til det. Loven er helt sikkert utformet for å være generell. Altså ikke nyrespesifikk. Det er veldig stor forskjell på risikobildet ved de to donasjonsformene. Altså risikoen er klart større operativt ved en leverdonasjon enn ved en nyredonasjon. Men samtidig er det sånn at lever regenereres. Hvis det ikke er skjedd noe første året, da regner man med at det stort sett ikke skjer noe mer. Mens på nyresiden så må man regne med at risikobildet kanskje først og fremst kommer etter lang tid. Så jeg tror heller ikke at lovgiver har tenkt på *tid*. Han har hovedsakelig tenkt på *årsak*, vil jeg tro.

Stein Foss: Det var bare en kommentar til det Nødtvedt var inne på, at muligheten for at living donasjon går ned parallelt som man innfører DCD-program (donation after circulatory death). Jeg kan ikke se at det skulle være noe hold i det argumentet i det hele tatt. Det er to vidt forskjellige miljøer, det er *intensivmiljøet* som drifter DCD og DBD (donation after brain death), altså fra avdød giver med opphørt cerebral sirkulasjon, og det er *nyremedisinerne* som drifter dette med living donor. Så jeg får ikke det til å stemme i det hele tatt. Det som det har vært spekulert i, og som jeg har vært inne på før i dag, er om et DCD-program kan ta noe bort fra DBD-poolen. Det kan nok tenkes at man har sett det i enkelte land. Nå er det riktignok i England publisert et svært materiale hvor de sier at dette ikke er tilfelle i UK, men man har sett det i Nederland. Den sammenhengen tror jeg nok er riktig, men jeg tror ikke den er riktig mot living donor.

Dag Wendelbo Sørensen: Du sier at transplantasjonene er det som gjør at pårørende som har gitt nyre, går i nyresvikt. Er vi sikre på det? Er det en assosiativ ting eller er det en kausal ting? Ikke sant, for jeg tenker at folk går

i nyresvikt på grunn av hypertensjon, så er det kanskje en stor del av en arvekomponent i dette her. Og så blir de da utsatt for de samme sykdommene. – om du kan si noe om det?

Hallvard Holdaas: Ja, spørsmålet ditt er om det kan bli tilskrevet, om det kan henge sammen med at man tar bort en nyre. Den diskusjonen har jo gått relativt intenst. Vi vet generelt at nedsatt nyrefunksjon fører til en akselerasjon av andre sykdommer. Dette at hyperfiltrasjon er skadelig for nyrene. Men vi vet også at det er en viss forskjell på nyresvikt hos våre givere og dem som var i kontrollgruppen. Hos giverne var 80 % «first-degree relatives»- altså nære kontakter. De hadde da glomerulære sykdommer som årsak til nyresvikten sin, mens vi så et litt annet sykdomsmønster hos dem som var i kontrollgruppen. Da er det jo et nærliggende spørsmål å se om man kan se noen forskjell på nære givere eller la meg si fjernere slektninger. Det er imidlertid for få events eller hendelser til at vi kan si noe om det. Men vi har sagt som en mulig forklaring at det kan være genetiske faktorer i bildet i familiene.

Marit Halvorsen: Jeg har bare et spørsmål til dere som kanskje kjenner praksis hos nefrologene. Jeg bare vet at i hvert fall tidligere, i hvert fall på 1980-1990-tallet, når du gikk hos en nefrolog og nyresvikten din gradvis ble verre, så ville han, det var som regel en han, på et eller annet tidspunkt si, du trenger en ny nyre. Er det noen i familien din, tror du, som kan stille opp for deg, så send ham eller henne til meg, så skal jeg snakke med vedkommende. Og det var liksom standard. Er det slutt på det? Og i tilfelle, hva er grunnen til det?

Hallvard Holdaas: Dette er fortsatt det offisielle standpunktet, men det jeg tror er problemet her, er at ildsjelene våre er forsvunnet. Vi sier at forutsetningene for å komme på liste for avdøde, er at man har spurt om det er levende givere i familie eller vennekrets. Sånn er det blant nefrologer, men jeg er usikker på hvor langt man følger denne intensjonen vår. Det er problemet nå.

Anne Hambro Alnæs: I den veilederen som Direktoratet har gitt ut, står det jo at nyrepasienten skal bes om å gi en liste over de nærmeste pårørende og eventuelt venner som kan tenke seg å gi. Så er det nefrologen som skal kontakte dem. Det er ikke sånn at det er den nyretrengende som skal utpeke den personen som er mest sannsynlig giver. Det er en helt annen avlastning av byrden for den som skal ta i mot en nyre, enn i det opprinnelige bildet.

Hallvard Holdaas: Ja, korrekt!

Praktiske erfaringer med motivering for donasjon av organer. Kan et nei utfordres?

Torgunn Bø Syversen: Da jeg skal ta dere med inn i intensivavdelingen, hos pasient og pårørende og også hos helsepersonell.

Pasientforløp som ender med organdonasjon, er forskjellig *hver* gang og kan variere fra få timer til flere uker.

Ulike situasjonsavhengige faktorer påvirker pårørendes opplevelse. En pasient som blir organdonor, er rammet av sykdom eller skade brått og uventet. Pårørende er uforberedt og situasjonen utløser sjokk og akutt sorg. De fleste mangler adekvat mestringsstrategi. Det utløser konsentrasjonsproblemer og problemer med å forstå innholdet og betydningen av ord. Pårørende som med egne øyne så pasientens bevissthet forsvinne, klarer lettere å erkjenne skadens omfang. Selv om hjerneskaden er dødelig, er det vanskelig å forutsi *om og når* blodsirkulasjonen til hjernen vil stoppe fullstendig. Visuelle tegn på skadens dødelige omfang er ikke tilstede.

Pasienter på intensiv deler rom. Pårørendes tilgang til pasienten begrenses av aktiviteter og hendelser rundt andre pasienter. Skjerming og taushetsplikt kan hindre åpen tilgang og samvær i avgjørende minutter.

Pårørende kan urealistisk bebreide seg selv for ikke å ha forhindret sykdom eller skade. Familien kan også være preget av familiekonflikter og åpent bebreide hverandre.

Hvordan kan vi, helsepersonellet, gitt hver enkelt families spesielle kontekst, motivere disse pårørende for organdonasjon?

Vi er helt avhengige av å bygge tillitsforhold til pårørende. Helsepersonellet må fange opp hintene om hva *denne* familien signaliserer som viktigst her og nå – og agere ut fra dette. Med innlevelse og empati må vi fange opp verbale og nonverbale signaler fra de pårørende, og vi må la oss berøre av disse – og ikke minst gi anerkjennelse og støtte til *deres* måte å reagere på.

Vi må tilby et eget oppholdsrom, slik at familien fritt kan dele tanker og følelser med hverandre. Intensivavdelingen og intensivmiljøet er fremmedgjørende hvis det bare er *ett* felles pårørenderom.

Vi må kontinuerlig fokusere på pasient og pårørende gjennom hele pasientforløpet – før vi begynner å samtale om organdonasjon. Omsorgen må oppfattes som støttende, vennlig, empatisk og oppriktig – med tilrettelegging, slik at det tekniske miljøet virker mindre skremmende. Det kan



Figur 18: Hans Petter Aarseth ledet komiteen som utarbeidet lovforslaget til Stortinget og representerte selv flertallet, som altså ble nedstemt. (Foto: Øivind Larsen)

virke negativt dersom pårørende opplever fokus på organer – eller at pasienten lider. Pårørende må ha forstått at alt som kan gjøres for å redde pasientens liv, er blitt gjort. Her er det ingen rom for tvil.

Vi må sørge for ærlig, entydig og klargjørende informasjon med færrest mulig aktører, og disse må samhandle med samme fokus. Innholdet og mengden informasjon må være tilpasset hvert enkelt tilfelle – i en kontinuerlig prosess som bygger videre på tidligere gitt informasjon. Pårørende opplever en form for kontroll når *de* vet det *vi* vet. Gjentakelser, bruk av enkle ord, bilder og tegninger gjør formidlingen forståelig.

Det setter krav til pårørendes kognitive evner i et av deres mest sårbare øyeblikk å forstå et dødsbegrep som avviker fra normal forståelse av død

ved hjertestans. At pasienten er død kan ikke forstås uten forklaring, ettersom utseende og behandling er uendret etter at døden inntraff – en paradoksal tilstand. Ritualer som blomster og lys underbygger erkjennelsen av død.

Vi må velge *det riktige tidspunktet* for å introdusere organdonasjon. Pårørende trenger tid før de innser at alt håp er ute og at døden er uunngåelig, selv om den enda ikke er inntruffet. Da kan nytt håp bygges. Her gis mulighet for å bygge nytt håp i organdonasjon. At de oppfyller avdødes ønske, at døden ikke skal være forgjeves, at pasientens død kan være livreddende og gi ny livskvalitet for andre. Og at andre pårørende skal slippe å lide det samme smertefulle tapet som de selv nå gjør. Ved *ikke* å spørre om organdonasjon på grunn av misforstått beskyttelse av den sørgende familien, kan pårørende fratas denne muligheten.

Vi må argumentere *for* organdonasjon. Det er *ikke* mulig å være nøytral. Vi snakker med hele kroppen, og pårørende vil tolke våre signaler.

Vi må ha en tydelig plan for behandling av den døende i påvente av at hjernedøden skal inntreffe. Uten samtykke til organdonasjon ville behandlingen nå vært avsluttet. Planen må være tidfestet i intervaller for å vurdere om de medisinske premissene for hjernedød fortsatt er tilstede, og om pårørende fortsatt samtykker.

Å forlate den døde kroppen mens pusten fortsatt går og hjertet slår er donasjonsprosessens uforutsette konsekvens. Dette må kompenseres med tilrettelagt markering av død og avskjed *før* organdonasjonen. Det må også omfatte syning etter donasjon, helst i samme miljø. Døden blir lettere å erkjenne og pårørende får sitte hos den døde som ved andre dødsfall på intensiv. For noen er det uaktuelt å ikke være tilstede når hjertet stopper.

Vi må ha et personlig avklart etisk ståsted. Usikkerhet kan påvirke prosessen og pårørendes opplevelse negativt. Kunnskap om avdødes syn på organdonasjon gjør beslutningen lettere. Å kjenne en transplantert eller noen som trenger et organ, har ofte en positiv effekt på motivasjonen. Personer i ytre familiekkrets kan påvirke familien negativt via telefonkontakt.

Norge stiller ingen krav til kompetanse hos leger som fremmer spørsmålet om organdonasjon. På andre områder som anses som livreddende behandling i norsk helsevesen, er dette utenkelig.

Kan vi utfordre et nei?

Et nei skal alltid respekteres. Loven pålegger oss å informere om pårørendes rett til å si nei. Burde det ikke også vært lovfestet at helsepersonellet forsikrer seg om at et nei ikke bunner i misforståelser, eller et nei gitt i affekt?

Man kan mange ganger undres: Hvor samtykkekompetente er nærmeste pårørende egentlig i en slik situasjon? Pårørende har gjennomlevd timer og

dager hvor de har pendlet mellom håp og fortvilelse. Resultatet er blitt det verst tenkelige. Det ligger en sterk traumatisk komponent i dette. Mange pårørende vil forlate sykehuset så fort som overhodet mulig. De er fysisk og psykisk utslitt.

Pårørende må bevisstgjøres og få klarhet rundt egne oppfatninger og eventuelt mangelfull forståelse. Det viktigste er at pårørende forstår at de har god tid til å ta beslutningen om organdonasjon, at de har fokus på hva de tror avdøde selv ville valgt, og at avgjørelsen skal bli riktig for dem som skal leve videre.

Jacob B. Natvig: Ja, jeg har et spørsmål som for så vidt har vært oppe, altså alder, en yngre donor og en eldre mottaker. La oss si at mitt barnebarn fikk spørsmål om å være donor til meg som er 80 år gammel. Og kanskje barnebarnet da var den eneste mulige donor. Da mener jeg at man må kunne ta opp spørsmålet om å beskytte barnebarnet for et press til å skulle gjøre det overfor et menneske som er så gammelt, når man tar hensyn til det som nå er sagt om den ekstra risikoen som hviler på en frisk donor. Jeg vet ikke om du har noen synspunkter på det?

Torgunn Bø Syversen: Ja, men jeg vet ikke om jeg helt skjønnte spørsmålet, for vi snakker jo nå om avdøde givere, ikke levende.

Jacob B. Natvig: OK! Da faller det bort her, men det kan komme opp senere.

Reidun Førde: (til Syversen) Takk for en fin innledning! Jeg lurte på om du har noen erfaring med at de som ble stilt disse spørsmålene, har med seg diskusjoner som foregår i det offentlige rommet? Har du noe inntrykk av om det har satt noen spor i sånne situasjoner?

Torgunn Bø Syversen: Bare TV-serien «Livet på vent». Den var i det offentlige rommet, og den hadde de med seg inn, helt klart. Det var noe av det første de assosierte med. Ellers så kan jeg ikke si at jeg har –

Reidun Førde: Et supplerende spørsmål: Det med mistenksomhet, får du frem noe av det i disse diskusjonene? Mangel på tillit til at ting er på stell?

Torgunn Bø Syversen: Du må ha bygget tillit. Uten den er det mistenkelig-gjøring som kommer fram. Troen på informasjonen om den opphørte hjernesirkulasjonen.

Odd Ragnar Geiran: Jeg syns den innledningen som Torgunn Syversen holdt, er meget dekkende for det arbeidet som har vært utført i norsk donasjonsmiljø, eksemplifisert i NORODs arbeid (Norsk ressursgruppe for organ-donasjon) siden midten på nittitallet. I den gruppen som Flatmark ledet, og som blitt referert til fra 1993, gjorde man en helt preliminær pilotundersøkelse på hvor mange som kunne tenkes å bli organgivere ved død i intensivavdelingen. Det landet på ca 10 %. Tallene fra Ullevål sykehus fra i fjor tyder på omtrent det samme. Av ca. 400 dødsfall i intensivavdelingen var det mellom 40 og 50 som ble organgivere. Død i intensivavdelingen, død i sykehus, er ikke noen uvanlig hendelse, og avslutning av behandling ved død i intensivavdelingen er heller ikke uvanlig. Det uvanlige er da eventuelt organdonasjon. Det er åpenbart at det er de samme kvaliteter som helsepersonell må ha i avslutning av behandling, som de må ha når det gjelder spørsmålet om organdonasjon.

Det jeg oppfatter som helt essensielt, i tillegg til den profesjonaliseringen som er nevnt her tidligere, er at man har en legitimitet både innad i organisasjonen og utenfor organisasjonen, det vil si i samfunnet, og dermed i den mulige donorgruppen. Det er den opplevde empati for de pårørende, og at den som kommuniserer, faktisk har reell kunnskap om hva man kommuniserer om.

Til slutt er det selvfølgelig dette med kommunikasjonsevnen. Kommunikasjonen må være tilpasset mottaker, fordi det, som nevnt før i dag, er et samspill med de pårørende som må ende med en beslutning som alle kan leve med. Igjen dreier det seg om profesjonalisering og skikklighet i intensivsituasjonen.

Stein A. Evensen: Jeg takker Syversen for en godt formulert innledning. Jeg syns spesielt det spørsmålet du reiser om hvor kompetent egentlig pårørende er til å ta en slik beslutning i den situasjonen som ofte foreligger, er et veldig godt spørsmål. Jeg kunne ha lyst til å spørre deg om det er noen praktiske teknikker du selv anvender for å forsøke å tydeliggjøre, om du står overfor et menneske som forstår konsekvensene. Jeg selv har tenkt mye igjennom dette de tallrike gangene jeg har hatt samtaler med både pasient og pårørende, og der de siste funnene er av en slik art at vi skjønner at vi ikke kan redde livet til pasienten. Man er jo da i en heldigere situasjon, fordi man kan ha pasient og pårørende tilstede samtidig. Men den teknikken jeg selv i hvert fall har hatt veldig stor nytte av, er på en – håper jeg – empatisk og følsom måte å oppfordre den det gjelder til kanskje å gjengi noe av den samtalen som har foregått. Altså, hva er det man har fått ut av den samtalen



Figur 19: Akjørseminarer er en heldagsaffære - og skal i henhold til dem metoden vi har valgt også være det. Man skal ut av hverdagen og bare konsentrere seg hele dagen om det temaet man går inn i. Her er det lunsjpause, fra venstre Odd Geiran, Magne Nylenna, Dag Wendelbo Sørensen og Torgunn Bø Syversen. (Foto: Øivind Larsen)

som har funnet sted? Dette avslører ofte hvorvidt den som ligger eller sitter foran deg, virkelig forstår hva som er diskutert.

Torgunn Bø Syversen: Jeg tror at både Hegvik og Sørensen kanskje er like kompetente til å svare på dette som jeg. Men det jeg vil si, er at man må for det første holde pårørende igjen, i forhold til denne fluktfornemmelsen som de opplever og gjerne vil flykte fra sykehuset. Men hvis du går litt forut for dette i hendelsen, så handler det om at de må innse at håpet er ute. Da gjelder det å sjekke ut: Hva håper de på? Hvis de fortsatt går og håper på at pasienten skal overleve, er vi ikke kommet til tidspunktet hvor vi kan begynne å snakke om organdonasjon, selv om pasienten allerede er død. Vi må la tiden gå, vi må vente på *akseptet* for at håpet er helt ute. Og at de klarer å gi slipp på det.

Hans Petter Aarseth: Jeg lurer på om det er slik nå i våre dager at med sosiale medier er kretsen som trekkes inn i diskusjonen, blitt mye større? At det blir mange bakspillere som ikke får del i informasjonen, men som likevel

ser seg i stand til å komme med sterke råd. Hvis det er tilfelle, hvordan kan man eventuelt møte den utfordringen?

Torgunn Bø Syversen: Jeg har ikke noe svar på det spørsmålet. Men jeg har opplevd når jeg har intervjuet pårørende i ettertid, at de forteller at de ble bombardert av telefoner fra andre som mente at dette hadde noe å gjøre med å ta livet av pasienten, at hvis de nå sa ja til organdonasjon, så ville behandlingen avsluttes av den grunn. Så det er klart at det er motvirkende synspunkter som vi ikke har stor råderett over, som vi ikke er klar over i situasjonen.

Pål-Dag Line: Jeg har et spørsmål. Dette dreier seg jo om å feste seg ved nei. Jeg har en fornemmelse av eller fantasi om kanskje det som er mest utfordrende, nemlig når barn dør, eller ungdom dør. Jeg har en forestilling om at *nei*et da kanskje er annerledes. Eller om det ikke er fullt så hyppig. At det er mange som finner ekstra mening i det. Men jeg vet ikke om det er deres inntrykk, dere som jobber med det.

Torgunn Bø Syversen: Det er absolutt mitt inntrykk av at foreldre til barn eller unge voksne legger mer i organdonasjon. De finner større mening i det meningsløse ved at det blir organdonasjon ut av et meningsløst dødsfall. Litteraturen dokumenterer også dette.

Andreas Føllesdal: Bare for å forfølge ett av disse temaene. Det er i denne praktiske situasjonen: Hva kan gjøres mer for å redusere mistanke hos de pårørende om at livreddende behandling bli avsluttet for å sikre organer? Hvis det faktisk er en mistanke, er det tiltak du kan gjøre for å fjerne den mistanken?

Torgunn Bø Syversen: Jeg opplever i det praktiske liv at pårørende ikke er så opphengt i selve dødsbegrepet. De er opphengt i ettertid av *når* døden inntraff.

Det kan de holde på med veldig lenge etterpå. Men i situasjonen er de mer opptatt av et individ som er ugjenkallelig borte. Så alle disse prosedyrene med kliniske tester og angio, – de er i tåka og de får det ikke helt med seg.

Nye veier; forberedt organdonasjon hos donor etter hjertestans

Stein Foss: Jeg synes vi har fått en veldig fin innledning når det gjelder presisering av behovet for organer, vi har hatt en bra diskusjon rundt døden,

og jeg synes det som Torgunn sier, helt klart preger det viktige arbeidet som gjøres i intensivavdelingen.

Vi har altså i overkant av 100 donasjoner i Norge per år. Sånn har det vært ganske lenge. Norsk intensivregister fører jo nokså nøye regnskap. Det viser at ca 1700 pasienter dør i intensivavdelinger årlig. Av disse får vi meldt om lag 300 pasienter til oss som potensielle organgivere. Altså pasienter som dør av, eller som holder på å dø av en intracerebral sykdom eller av en skade. De meldes til oss, men det er omtrent 100 som dør av opphørt sirkulasjon til hjernen. Så hva med resten? De har omfattende hodeskader. Basert på skadens omfang og lokalisering vil ofte behandlende leger beslutte at livsforlengende behandling skal trekkes tilbake. Mange av pasientene dør da rett etterpå fordi de ikke har mulighet til å ivareta frie luftveier eller blodtrykk. Og det er altså her muligheten for organdonasjon åpner seg. Det er en forberedt organdonasjon, en kontrollert donasjonssituasjon, *Controlled donation after circulatory death*, CDCD. De erklæres døde basert på lovens bokstav, etter varig hjerte- og åndedrettsstans.

Jeg har ikke tenkt å si så veldig mye om avgjørelsen om å trekke tilbake livsforlengende behandling, fordi DCD (donation after circulatory death) som prosjekt forutsetter et klart skille mellom intensivbehandlingen av hodeskaden, tilbaketrekning på den ene siden og organdonasjon på den andre siden. Avgjørelsen om å trekke tilbake behandlingen, skal tas av behandlende leger, gjerne i et tverrfaglig team, men skal være tatt.

Avgjørelsen skal være tatt før spørsmålet om kontrollert donasjon tas opp. Skillet ivaretas i praksis ved at det er to separate medisinske team som gjør de forskjellige delene. Den behandlende lege har ansvar for det faglige grunnlaget for tilbaketrekking av behandling. Legen har den praktiske utførelsen av tilbaketrekking av behandling, palliative tiltak, altså lindrende tiltak og utsteder dødsattesten til slutt.

Personalet som har ansvaret for DCD (donation after circulatory death) og informerer pårørende om denne spesielle formen for organdonasjon, utfører eventuelle organforberedende tiltak før tilbaketrekkingen av intensivbehandling, og de igangsetter prosesser for å ta vare på organer, slik at de egner seg som transplantater. Til slutt sørger de for organuttaket.

Det er to forskjellige måter å gjøre dette på. Man kan gjøre en *rask uthenting* av organet rett etter at døden er konstatert. Man kan styrte inn på operasjonsstua og foreta en rask åpning og kjøle organet der og da. Det er ikke det vi har gjort i Norge. Vi har derimot gjennomført en kontrollert, godkjent pilotstudie med åtte intensivpasienter med alvorlig og uhelbredelig hjerneskade som *ikke* førte til total opphør av hjernesirkulasjon. Avslutningen ble foretatt på intensivavdelingen med pårørende tilstede dersom

de ønsket det, i kjente omgivelser og blant kjent personale. Behandlende lege trekker tilbake livsforlengende behandling og trekker ut tuben til lungene. Etter at hjertet har stoppet, avslutter man behandlingen og trekker ut tuben til lungene. Etter at hjertet har stoppet, det vil si fra siste pulsgivende slag, observeres hjertefunksjonen i fem minutter, en «no touch-periode». Ingen rører pasienten i denne observasjonsperioden. Deretter blir pasienten erklært død.

Fem minutter ble brukt i denne pilotstudien, fordi det gjenspeiler vanlig klinisk praksis, men også det faktum at de aller fleste internasjonale protokoller og guidelines har fem minutter som i sine protokoller. Dessuten, som Aarseth var inne på før i dag, ble dette prøvet. Helsedirektoratet ga sitt tilsagn til at fem minutter er nok i *denne* spesielle settingen hvor man *ikke skal* resuscitere pasienten.

I vår protokoll anlegger vi, etter at pasienten er erklært død, for å ivareta organkvaliteten, en regional, normoterm perfusjon. Det betyr at vi trer opp et kateter i hulvenen og drenerer blod ut til en maskin, en ekstern maskin, en ecmo-krets, hvor blodet blir kjørt gjennom en pumpe. Det blir oksygenert og sprøytet tilbake igjen inn igjen i arterien og kan perfundere bukorganene. På forhånd har vi lagt inn en aortaballongkateter i høyde med diafragma. Den blåses opp for å forhindre at denne blodstrømmen som pumpes inn, når opp til hjertet eller hjernen. Den blir kontrollert med røntgen for å påvise at den ligger riktig plassert. Denne normotermie, regionale perfusjonen gir oss mulighet for å korrigere et surt miljø som har oppstått i løpet av hjertestansperioden. Den gir oss mulighet til å gi oksygen, andre medikamenter, blod, blant annet, slik at organene kan hente seg inn etter den varme ischemiperioden som de helt klart tar skade av. De får anledning til å fylle opp energilagrene og sånn sett bli egnet som transplantater.

På denne måten har vi ivaretatt 14 nyrer og to lever. De har alle hatt veldig god organfunksjon. Torgunn Syversen har gjennomført en kvalitativ intervjuundersøkelse med pårørende i etterkant. Den viser at de forstår metoden og har hatt en positiv opplevelse av organdonasjonen.

Etter hvert som tiden har gått – vi har holdt på med dette i mange år – er det skrevet veldig mye i litteraturen. På basis av det gjorde vi, etter at studien var ferdig, en litteraturgjennomgang og en minimetodevurdering som nå ligger ute og er publisert. Så metoden er gått nye igjennom.

Som en liten oppsummering: Vi mener å ha vist at metoden er lovlig, men den utfordrer en rekke juridiske, medisinske og etiske oppfatninger som det helt klart er naturlig å diskutere. Vi har vist at modellen fungerer, vi har god organkvalitet, og vi har fornøyde pårørende. Vi tror det er mulig

å øke donasjonsraten i Norge med i hvert fall 10 til 20 %. Metoden kan utvides, ikke bare til å ivareta bukorganer, men også til å ivareta lunger. Man ser også at man har tatt hjertet i bruk i utlandet med spesielle teknikker.

Vi ser at det er et stort antall organer som går tapt ved å bare tilby organ-donasjon etter opphevet cerebral sirkulasjon. Og til slutt har jeg bare lyst til å påpeke at denne metoden kan imøtekomme pasienter eller pårørendes ønske om organdonasjon som det hittil ikke har vært mulig å tilby i Norge. Metoden brukes i mange europeiske land i dag. Det er skrevet veldig mye om alt sammen, slik at vårt arbeid det støtter, og vi har støttet oss på disse internasjonale protokollene og alt som er skrevet.

Annika Tibell: Jag har blivit ombett att kommentera hur vi ser på DCD i Sverige. Och vi har ju tagit tillfället i akt och lära oss av Norge på dom fyra nationella DCD-möten som vi har haft som en förberedelse för att introducera DCD (donation after cardiac death). Utredningen rörande ny lagreglering har som utgångspunkt att göra det möjligt att kunna göra DCD. Og det som idag hindrar DCD i Sverige – det går teoretiskt – men det er ganske krångligt i och med att man inte får titta i donationsregistret förrän döden er konstaterat. Og då talar vi om DCD typ3, det som kallas kontrollerad DCD, det som vi också nu fick beskrivit av Foss. En lite annan approach än i Norge idet att vi engasjerer egentligen alla regioner, ja – , vi har ju vår situation med fyra transplantationscentra. Men planen är nog at köra piloter på et par sjukhus, kanske ved två universitetssjukhus och två lite större sjukhus ute i landet när vi kommer igång.

Det er også gjords en inventering av hur ofta vi avslutar behandling på pasienter som man nu tittar på. Har man cancer, har man multipel organsvikt, och i så fall i hur många organ? Vi ser på att – åtminstone vid et sånt ytligt betraktande – skulle detta kunna innebära ett signifikant tillskott till försörjningen när det gäller njurar. Det som framför allt är väldigt positivt, är att det har varit ett meget gott stöd från Svensk intensivvårdsällskap som är delaktig i hela den här utvecklingen, och utvecklingen drivs av en intensivist från ett av våra mellanstora sjukhus.

Johan-Arnt Hegvik: Bare et lite spørsmål til Foss. Disse pasientene her, som nå dør, det har ingen ting med hodeskaden å gjøre? I teorien kan de være helt fri for hodeskade? Det som jeg vil fram til, er at det ikke er nødvendig med *hodeskader*, ha opphavlig situasjon i *hodet*, så man kan være helt intakt i hodet?



Figur 20: Gisle Nødtvedt og Hege Lundin Kuhle. (Foto: Øivind Larsen)

Stein Foss: I prinsippet, ja, så kan de det. Nå har vår protokoll omhandlet pasienter med alvorlig hodeskade. Det er det. Men i prinsippet kan man utvide dette til pasienter som har annen sykdomsbakgrunn.

Hege Lundin Kuhle: Jeg har fulgt dette prosjektet lenge og har vært litt bekymret for hvordan vi skal klare å kommunisere dette med *hjertedød* til befolkningen, i og med, som jeg sa tidligere, at *hjernedød* og det fantastiske lovverket vi har, har vært så veldig trygt og godt. Men så har jeg forstått på Torgunn at de pårørende faktisk har fortalt at dette her har vært en mer *begripelig død*. Og det syns jeg du skal si litegrann om!

Torgunn B. Syversen: Ja, det kan jeg veldig godt si noe om. Og det er ikke bare pårørende, det er også helsepersonellet. For her trenger man ingen utdanning for å forstå at døden er uunngåelig. Det blir en beslutning om «end of life-care» som vi gjør hele tiden på intensiv. Bare på OUS (Oslo universitetssykehus) dør det 443 pasienter på intensiv hvert år. Så dette gjør vi hele tiden. Så helsepersonellet er trygge i prosessen i utgangspunktet. Det er dette pårørende har tenkt at organdonasjon er, før de kommer inn på intensiv. Det de vet om organdonasjon, det er at pasienter dør, og så gir man bort organer. De har ingen forhold til dette opphørte hjernesirkulasjonsbegrepet.

Erfaringer med befolkningsrettet arbeid for å fremme organdonasjon

Hege Lundin Kuhle: Først og fremst vil jeg si takk for at vi fikk komme for å snakke om informasjonsarbeid og tydeliggjøre betydningen av befolkningens rolle, for det er jo slik at det blir ingen transplantasjon uten donasjon. Og vi er faktisk helt avhengige av å få befolkningen med på denne virksomheten.

Jeg tenkte jeg skulle snakke litt om utviklingen fra «ikke-tema» til den gode samtalen. Før 1997 var organdonasjon faktisk et «ikke-tema». Dette var bare noe man gjorde på sykehuset, man snakket ikke om det. Når det ble aktuelt, ble det en samtale med de pårørende på sykehuset, i det private rom. I 1973 kom transplantasjonsloven. Den var banebrytende i den forstand at den anså alle som potensielle organgivere, og at organer ikke kunne tas fra avdøde såfremt de var imot dette. Men pårørende måtte bekrefte, for helsepersonell hadde jo ingen forutsetning for å kunne vite noe om avdødes eget ønske. Og vi vil vel tro at det den gangen var lite kjennskap til hverandres holdning til organdonasjon. Dette var et tema man ikke snakket om. Dette ble også da kimen til etableringen av interesseorganisasjonen som ville jobbe i det offentlige rom med å fremme organdonasjon. Det var stor skepsis da tanken kom opp om å få dette ut i offentligheten, spesielt innen helsevesenet. Flere mente faktisk at man ville risikere å redusere donasjonsraten ved å snakke om dette til befolkningen.

I 1997 ble Stiftelsen Organdonasjon etablert, som en felles avsender for dugnadsprosjektet «Reklame for alvor». Jeg kan tenke meg at flere i dag faktisk husker kampanjen, tyve år etter! Som blant annet hadde tittelen: «Han har sin mors øyne, han har sin fars nese og nyrer fra en snill mann.»

Med dette prosjektet ble organdonasjon brakt ut i det offentlige rom. Denne kampanjen oppfordret folk til å ta standpunkt til organdonasjon.

Og det var helt greit om det var et ja eller et nei. Man var litt engstelig før man gikk ut med denne store kampanjen – ville dette komme negativt ut i befolkningen? Men vi fikk en rekke henvendelser etterpå, og det viste seg at så godt som samtlige var positive til å donere sine organer.

Etter dette ble temaet mye mer omtalt i media, dette var helt klart en sak som journalister likte. Dette var dramatiske historier. Det var historier om liv og død. På denne måten ble også befolkningen stadig mer vant til temaet. I 2008 hadde faktisk NRK en undersøkelse som konkluderte med at organdonasjon var blitt et in-tema blant unge mennesker! Organdonasjon begynte nå å bli et tema som «alle» snakket om.

Etter hvert ble også politikerne mer og mer opptatt av dette og skjønte at det var nødvendig med informasjonsarbeid. Stiftelsen Organdonasjon ble en post på statsbudsjettet i 2003. Nå var organdonasjon blitt et offentlig anliggende.

Sammen med denne økte oppmerksomheten ønsket også folk et synlig bevis på sitt standpunkt, og i 2003 kom det *første donorkortet*. Her var budskapet helt klart, ta et standpunkt, fyll ut donorkortet og informer dine nærmeste. På den måten mente man at man både fikk kommunisert oppfordringen om å ta et standpunkt, og man la også inn et insitament til samtalen.

Samtidig med at engasjementet økte i befolkningen, hadde man også behov for god og utfyllende informasjon.

Vi utarbeidet en hjemmeside med utfyllende informasjon og med god hjelp fra OUS, så alt ble riktig der. Vi jobbet også mye med media. For det var – og er – ofte spekulative vinklinger. Vi jobber mye med å få avverget spekulative vinklinger, koblingshistorier og dramatiske hendelser som egentlig ikke har så veldig mye hold i virkeligheten.

I 2009 gjorde YouGov Analyseinstitutt en undersøkelse. Den viste at folk var positive til organdonasjon, men veldig få hadde noen gang gjort noe med det. Vi kjørte en kampanje, og etter denne kampanjen viste faktisk resultatene en signifikant økning i de som hadde tatt stilling og informert sine nærmeste. Dermed begynte vi å endre budskapet, ikke bare med en oppfordring til å *ta stilling* til organdonasjon, enten du sier ja eller nei, men et klart budskap om å *si ja*, fyll ut et donorkort og informer dine nærmeste.

I 2011 kom TV-serien «Livet på vent». Serien fulgte pasienter i ventetiden og frem til transplantasjon. Aldri før har temaet vært mer synlig! Verken før eller etter. Og det var ikke bare overfor befolkningen, men også overfor helsevesenet. Nei-andelen hadde aldri vært lavere. Dette var et klart bevis på at bred og god dekning av temaet ikke bare fører til at befolkningen, men også helsepersonell får en høy bevissthet og et sterkt engasjement. Et-

ter et par år imidlertid, ble serien litt glemt, og tallene falt tilbake til normalen. Men det vi fikk bekreftet her, var at bare innsatsen er god nok, får man også resultater.

Samtidig som «Livet på vent» gikk, lanserte vi donorkortet som en applikasjon til smarttelefoner. Her er det slik at man deler sitt standpunkt med sine nærmeste. Det kan se ut til at denne elektroniske formidlingsformen gjorde terskelen for å dele litt lavere. Og i dag har faktisk 200 000 nordmenn et donorkort som applikasjon på smarttelefonen sin.

På tross av gode kampanjer, at befolkningen var positiv, og mye god informasjon, så man likevel en liten endring å spore på sykehuset. En teori vokste seg stadig sterkere om at befolkningen er positiv, men de snakker ikke om det.

I 2014 gjorde strategien nok en gang en endring. *Samtalen* fikk en stadig større plass i Stiftelsen Organdonasjons kommunikasjon. Oppfordringen var «snakk om det»! Donorkortet er beviset på at samtalen er tatt!

Det er en stadig kamp om oppmerksomhet. Folk blir bombardert av inntrykk og saker de skal engasjere seg i. Derfor må vårt budskap være veldig tydelig og enkelt. Samtidig skal det være en balanse mellom det enkle budskapet og hva organdonasjon virkelig dreier seg om. Det er det vi bygger vår kommunikasjon på i dag. Det skal være enkelt å bli donor når du først har bestemt deg. Men de ekte historiene skal underbygge hva dette virkelig dreier seg om.

I fjor lanserte vi et konsept som het «Si det for å bli det» og «Skulle vært død». I kampanjen «Si det for å bli det», viser vi viktigheten av *samtalen*. Vi forutsetter faktisk at befolkningen sier ja. Men veldig mange har aldri delt dette. Og da sier vi at det faktisk tar bare tre sekunder å si: «Jeg er organdonor» til dine nærmeste.

Og i tillegg er det veldig viktig å tydeliggjøre betydningen av organdonasjon. Derfor har vi vist historier om transplanterte der de sier: «Jeg skulle vært død! Heldigvis brukte noen tre sekunder av livet sitt til å redde et annet, bare ved å si: «Jeg er organdonor» til sine nærmeste. «

Vi testet denne kampanjen både før og etter. Etter kampanjen så man en signifikant økning av andelen som hadde kommunisert sitt standpunkt.

Vi har alltid i Norge kommunisert organdonasjon som en god ting, det er en trøst og det er livreddende behandling. Mange andre land har en mye mer truende og tung kommunikasjon. Vi har tro på at den lette tilnærmingen vi har hatt til temaet her, også har skapt et veldig godt klima for organdonasjon i Norge. Vi er blant annet forskånet for etiske debatter som vi ofte ser i andre land. Blant annet i Danmark har de hatt mye av dette. Mange vil si at det er uetisk å ikke fremme et budskap om *valgfriheten til ja eller et*

nei, men vi mener faktisk at det er uetisk å ikke fremme et budskap om et ja, og slik redde liv.

Det å måle informasjonsvirksomheten vil mange spørre, hvordan i all verden skal vi gjøre det? Enkelte vil kanskje si at den reelle nei-andelen på sykehuset skal være en viktig parameter for denne informasjonseffekten. Vi vil si at denne påvirkes av så mange andre aspekter som er helt utenfor vår kontroll, og er derfor ikke et godt nok parameter.

Vi mener at vi kan måle vår virksomhet i digitale aktivitetstall, i samfunns- engasjement og ikke minst i pressedekning og i politikeres og helsemyndigheters handlingsevne. For hvis vi har gode resultater her, tror vi også at grunnen beredes, og at det er større sannsynlighet for at flere sier ja i en reell situasjon.

Reidun Førde: Jeg stuss litt over den formuleringen din: «Vi har vært forskånet fra etiske debatter her i landet.» Kan du si litt mer om hva du tenker rundt det og hva andre land har opplevd?

Hege Lundin Kuhle: I mange land ser det ut til at organdonasjon faktisk er en diskusjon om etikk, altså det å si ja til organdonasjon blant befolkningen. I Norge ser det ut til at det å si ja til organdonasjon i befolkningen, er en veldig naturlig ting. Det er egentlig ingen etiske spørsmål fra folket om dette temaet. Det er noe man bare gjør helt selvfølgelig. Jeg vet ikke om det var et svar, jeg?

Pål-Dag Line: Jeg kan gi et svar for deg siden jeg var involvert i en litt kjedelig sak – den var dansk. Der var det et TV-team som fulgte en ung kvinne som var i ferd med å dø. Og der kom spørsmålet om donasjon opp. Prosessen gikk sin gang og man fikk en veldig klar skildring av familiens sorg og så videre. Man gikk også videre med klinisk testing og forberedte donasjon – hvorpå hun nærmest våknet opp. Og det kom man litt dårlig ut av. Det ble en veldig vanskelig sak for legeteamet å håndtere, fordi man var så totalt på donasjonssiden da det skjedde.

Dette ble også sendt på norsk fjernsyn, og vi var ganske redde for hva som skulle skje. Det er vel aldri hendt. Jeg har i alle fall aldri personlig hatt så stor nytte av et cerebralt angiogram som da. Fordi der forklarer det norske regelverk praksisen, nemlig at det *kunne faktisk ikke ha skjedd*. Det kunne ikke ha skjedd at hun våknet! Det ligger altså i det jeg sier – det er det med Heges snakk om å være forskånet for noen sånn skandale som ansporer store etiske dilemma.

Hege Lundin Kuhle: Bare en liten kommentar, også til Danmark. Man har mye diskusjoner rundt det å fremme et ja og nei. Det er veldig viktig at man kommer med argumenter for begge deler. Det har vi også blitt utfordret på av en dansk etiker, hvorfor vi fremmer et ja og ikke kommer med argument for nei og ja. Men som sagt – og som jeg også konkluderte med – vi mener det vil være uetisk å ikke fremme et ja og slik redde liv.

Reidun Førde: For meg er etikk å tørre å ta fram alle argumenter, og i åpenhet. Det er en tendens til å lage etikk til *folk som er mot alt*. Jeg mener at det ikke er det. Jeg mener at å donere organ er etisk riktig. Vi vil ha et samfunn der vi ønsker å dele den type virksomhet. Men jeg er redd for at hvis vi er *helt på den* siden, vil du kunne oppleve backlash, ikke minst i møte med andre kulturer som har helt andre oppfatninger og som etter hvert utgjør en betydelig andel av befolkningen. Så jeg trur at vi må ta oss tid til og råd til å respektere at folk ser annerledes på det, og ta den debatten. Det er for meg etiske debatter og ikke å skyve alle motargumenter til side, for det trur jeg vil slå tilbake.

Torgunn B. Syversen: Jeg skulle også gjerne ønsket en debatt eller informasjon i det offentlige rom om hva det vil si å dø ved opphørt hjernesirkulasjon. Og at pårørende har litt mer forståelse for det *før* de kommer inn og er i en kritisk sårbar situasjon. Og så er på det *det* tidspunktet vi skal introdusere noe så uforståelig. Da blir jo liksom den etiske tankegangen til disse pårørende utfordret – hva mener de egentlig? De blir slått litt beina under. Hadde man kunnet debattere dette offentlig på forhånd, tror jeg folk lettere kunne ha sagt ja, med et godt hjerte, uten å vite avdødes syn.

Andreas Føllesdal: Jeg bekrefter dette som Førde sa. Jeg tror nok at i alle fall at det i den offentlige debatt bør være rom for å få undersøkt om det finns argumenter som er verdt å ta på alvor på begge sider, eller på flere sider, og som taler til fordel for å si nei. Men det er da viktig å få presentert dem på den mest overbevisende måten. Og så heller diskutere dem på alvor og se om det er grunner til å ivareta de personer som har slike interesser, med ordninger som kan sikre at hvis noen ønsker – i hvert fall slik de ser det – å kunne si nei. Og at det neiet skal kunne respekteres og fremdeles sikre at det er nok organer tilgjengelig for transplantasjoner, men kanskje ikke mer enn det som er tilrådelig ut fra fordelingsspørsmål om hva som skal fordelles i det norske helsevesen.

Odd Ragnar Geiran: Vi har vel en del praktisk erfaring – kanskje uten noen statistisk sikre tall – at uheldige episoder som enten har skjedd i Norge eller er importert fra andre land via mediene, har hatt en negativ innflytelse på organdonasjonen i den nærmeste tiden etter hendelsen.

En etisk debatt vil inneholde positive og negative momenter. Det skal vi selvfølgelig ikke stikke under en stol. Det som er viktig, er at når man får argumentasjon som kanskje er på siden av det transplantasjonsmiljøet mener er riktig, må vi ikke la slike argumenter få stå uimotsagt. Så debatten er i seg selv ganske viktig når den til enhver tid reises.

Annika Tibell: I dag så er det för väldigt många inte så konstigt det du beskriver, att man måste beskriva det för anhöriga. Det gjorde man säkert i Sverige också, men i dag er det nog mycket mer självklart för dom flesta att det er på det sättet man dör, då finns man inte längre kvar i sin måhända fortfarande levande kropp. Så att ibland har man ju också lite långsiktig nytta, även om det var svårt för transplantationsverksamheten då det pågick.

Hege Lundin Kuhle: Det var mange spørsmål, så jeg har prøvd å notere. For det første når det gjelder den etiske debatten. Jeg er ikke etiker selv. Men jeg vil vel tro at det er befolkningen som bringer opp slike etiske debatter, og det er pressen som gjør det. Og det at folk eller pressen *ikke* har valgt å gjøre dette, det syns jeg forteller meg at folk er ganske trygge på temaet. Det er ikke så mange etiske spørsmål forbundet rundt temaet blant folket i Norge. Det er ikke noe *vi* skaper, det er *befolkningen* som skaper det, slik jeg oppfatter det. Og når det selvfølgelig kommer kritiske røster, er det noe man alltid tar på alvor og møter på en god måte. Hvis dere går på hjemmesiden vår, så vil dere også se veldig varierende informasjon og utfyllende informasjon av alle sider av dette.

Det var snakk om de ikke-etniske nordmenn. Dette er en gruppe vi har begynt å kommunisere til ganske nylig på en helt annen måte enn det vi gjør til befolkningen ellers, for de har et helt annet ståsted. Vi må gå mye langsommere fram, og vi må spille på helt andre strenger.

Når det gjelder Torgunn sitt ønske om dødkriterier: Jeg tror ikke det er veldig klokt å lage en stor kampanje rundt temaet når man er død og så videre. Men vi skal ha *god informasjon på våre hjemmesider* og derfor har vi også igangsatt et samarbeid med dere nå om å styrke dette enda mer i de kanalene vi har. Så det har jeg all respekt for. Men *hvilken kanal*, det kan vi jo diskutere.



Figur 21: Meningsutvekslinger og ettertanke i pausene har betydning for det som skjer i seminarrommet etterpå. Derfor er rekkefølgen av temaer på programmet ikke tilfeldig. (Foto: Øivind Larsen)

Marit Halvorsen: Ja, det er klart, vi skal ikke skyve etiske diskusjoner under teppet. Det skal man aldri gjøre. Men på den annen side kan jeg ikke riktig se at ikke Stiftelsen Organdonasjon må kunne bestemme seg for at *organdonasjon er bra* og stå på det standpunktet. Det behøver jo ikke være deres ansvar å bringe frem alle sider av den etiske diskusjonen.

Når vi først er inne på den etiske diskusjonen, vil jeg si at for meg er det veldig forskjell på de etiske spørsmålene knyttet til donasjon fra avdøde og donasjon fra levende givere. Jeg ser mange flere etiske innvendinger mot donasjon fra levende givere enn jeg gjør fra avdøde. Jeg møtte den debatten i Frankrike allerede i 1990, hvor veldig mange franske leger sto bak standpunktet at vi ikke kan bruke levende donorer, for det vi være «mutilation», det ville være å ødelegge friske mennesker. Så derfor er det uetisk. Den diskusjonen hadde vi ikke i Norge – på det tidspunktet i hvert fall.

Men i hvert fall, som sagt, jeg unner stiftelsen Organdonasjon selv å bestemme seg for at organdonasjon er en bra ting. Så får vi andre komme med motargumentene som dere da får møte.

Dag Wendelbo Sørensen: En del av problemet med å drive med etiske debatter i det offentlige rom, er at man ofte gjør det via massemedia, og massemedia har ofte helt andre agendaer enn å drive en etisk diskusjon. Det sier jeg av tung egenerfaring.

For å spissformulere det litt, jeg tror nok det er en akademisk etikers superdrøm at man skal ha en avbalansert, rolig, velgjennomtenkt etisk diskusjon i det offentlige rom, og jeg tenker liksom hva er premissene, hvordan skal man få til det? For ideelt sett kunne man gjerne diskutere dette, men hvordan skal vi få til det på en god måte? Det ender ofte opp i demonisering og anklaging av folks intensjoner og en del sårne ting som ikke er så veldig festlige.

Reidun Førde: Jeg har jo akkurat fått en kompliment her! Jeg blir sett på som altfor jordnær og sånt, så takk for at du kaller meg, ja, hva var det for noe? «superetisk» – (ha-ha-ha! latter i hele salen –) Jeg skal gjemme på den!

Selvsagt skal Stiftelsen Organdonasjon få lov å si at organdonasjon er bra, og jeg mener at organdonasjon er bra, men det er selvfølgelig vanskelig å få en balansert debatt i det offentlige rom, det ser jeg. Men vi har ikke noe valg. Vi vet at det er skepsis der ute, at folk ikke sier ja til donasjon når de sitter der. Vi må adressere alle disse motforestillingene på en ordentlig måte. Og det er et sisyfosarbeid, men vi har ikke noe valg, mener jeg.

Anne Hambro Alnæs: Vi snakket om donortime og om at det er leger og sykepleiere der. Men jeg har også lyst til å komme med en veldig positiv kommentar til sykehusprestene, – etter min erfaring i hvert fall. At de er med på å innlede og styrke en etisk debatt. Vi skal ikke glemme at de pårørende veldig ofte er totalt forvirret og ikke vet hva som er tilrådelig, hva de mener er det riktige. De leter etter modeller. Det som var et gjennomgangstema for flere av donasjons-ja-situasjonene, var at de plutselig *så*. De grep da den modellen derfra, med hjelp av presten, og det var *den barmhjertige samaritan*. Det var det å hjelpe et menneske som man ikke kjenner og som er fremmed, og som man gjør det rett og slett altså som en god handling. Og at det var noe som ga dem *mening*.

Annika Tibell: En kommentar till det här med om att organdonation kan framställas som enbart gott, att man bör säga ja. Man kan tänka: att det samhälle som väljer att ha en transplantationsverksamhet som erbjuder befolkningen behandling med transplantation, kan tyckas på ett indirekt sätt ha tagit ställning för att donation er någonting gott.

Sen tror jeg endå at man kan kalla det etisk debatt, eller man kan moderera det til etisk diskusjon eller etisk analys. Vi pratar mycket om allmänheten nu, för det er otroligt viktigt för den inblandade vårdpersonalen att man har hatt en etisk analys och diskussion, att man har grundat et ställnings-tagande, är trygg i det man gör, för att man kan först då och förmedla trygghet.

Andreas Føllesdal: Jeg vil plukke opp dette at det er vanskelig, og at man må få til en balansert etikkdebatt i det offentlige rom om dette. Som profesjonell filosof er det klart for meg at jeg synes sånt er viktig. Men jeg ikke sikker på om det er så viktig i for denne delen av saken, hvis vi forstår det slik at det er stor oppslutning i samfunnet om at organdonasjon er viktig. Det er noen, et mindretall, som har en mer eller mindre velbegrunnet oppfatning om at dette ikke er noe de ønsker å utsette seg eller sine nærmeste for. Men da er utfordringen – virker det for meg – mer at dagens utforming av samtykkekravet hindrer den holdningen folk generelt har til å være positiv til organdonasjon. Den holdningen blir ikke satt ut i livet i form av at organet blir stilt til disposisjon. Slik at utfordringen da ikke så mye er å ta etikkdebatten i seg selv, men å sørge for en annen ordning for å sikre organer. Om det er å endre samtykkekravet eller hva det nå enn er, det kan man få til. Men at det da fremdeles vil være veldig viktig at de som mener å ha gode grunner til å ikke utsette seg og sine for organdonasjon, at deres rett til å ikke være en del av det, blir ivaretatt.

Jeg vil si at en del av etikkdebatten behøver en faktisk ikke å ta. Det er mer et spørsmål om hvordan kan man sikre at de holdningene folk har, faktisk kan få utslag i å gjøre flere organer tilgjengelige.

Gisle Nødvedt: Ja, jeg reagerer på noe av det som blir sagt. Det er fra mitt ståsted – hvor min kone døde og det ble donasjon. Altså dere framstiller alle pårørende som stakkarslige og hjelpeløse og fortvilte. Det er feil! Absolutt! Sånn kan vi ikke skjære alle over en kam! Jeg vil påstå at mine tre tenåringsbarn var mer reflekterte til organdonasjon enn det personalet de møtte på nevrokirurgen på Ullevål. Enkelt og greit. Jeg var i utlandet og jobbet i Brussel på det tidspunktet og kom hjem etter et døgn. Da hadde mine tre tenåringsbarn organisert hele donasjonen og diskutert med lege og sykepleiere!

Vi må huske på at mennesker er forskjellige. Folk er langt mer reflekterte selv om de tilsynelatende kanskje kan være usikre og redde i øyeblikket. *Fortvilelsen er der*, men *refleksjonsnivået* har mennesker i stor grad likevel tilstede.

Jacob B. Natvig: Får jeg bare stille et lite spørsmål: Så vidt jeg har forstått fra tidligere samtaler, var dette egentlig opprinnelsen til stiftelsen organ-donasjon. At du i sin tid var med på det initiativet?

Gisle Nødtvedt: Nei, det er ikke riktig. Men mine tre tenåringsbarn var veldig bevisste ved sin mors død at det skulle doneres organer. Etter et par års tid ble jeg spurt om å gå inn i ledelsen av stiftelsen, og det har jeg drevet med senere. Men det var Audun Bell som var gudfaren for dette her –

Gisle Nødtvedt: – og som lever i beste velgående og som fremdeles er en veldig viktig ressurs for oss.

Jacob B. Natvig: – og han er hjertetransplantert.

Gisle Nødtvedt: Han er det og lever ennå vel.

Jacob B. Natvig: Det var fint å få den lille ekstrakommentaren om stiftelsen. Takk skal du ha!

Johan Arnt Hegvik: Et lite hjertesukk. Jeg er etter hvert utrolig *sliten av alt som heter etikk*. Det blir veldig misbrukt, for det er noe som folk bruker når du har en viten, og følelsene ikke henger på greip. Jeg jobber i et lite rom der jeg sitter foran en fryktelig sorgfull familie som venter på at vi sier at alt håp er ute. Det er en situasjon hvor det egentlig er helt umulig å føre en god samtale. Jeg kan ikke da blande inn etikken, for jeg mener at jeg jobber innen et offentlig helsevesen, og det som jeg gjør, må være etisk forsvarlig avklart.

Å ha en etisk diskusjon i det offentlige rom – da tenker jeg «in your dreams»! Da blir du misbrukt til de grader. Det kommer fram av det som en da sier, er kun det som journalister vil komme fram med. Det er en umulig setting.

Det at vi diskuterer i lukkede rom for å finne ut hva som er bra, og kanskje presenterer det, det er bra.

Det som er i den settingen når vi snakker med dumme, intetanende pårørende – vi har kanskje gjort dem intetanende og dumme på grunn av at vi snakker med dem på en feil måte. At vi ikke har tatt og ført dem skritt for skritt til de har forstått hva det er for noe. Det er egentlig da et spørsmål om *ja* eller *nei* i det der. Det er synd at det er så svart og hvitt, men det er faktisk det enkle *ja* eller *nei* i den situasjonen der. Og det som vi klinikere ønsker hjelp til, det er det at folk har *tenkt igjennom dette før og sagt noe om*

det, og så at vi greier å lære opp våre kolleger og oss sjøl til å si det på en så bra måte at de som sitter foran oss, kan ta en god beslutning.

Reidun Førde: Ja, du er sliten av det etiske. Men for meg har du med deg det etiske når du sitter i den enkelte samtalen og tilpasser ordene og tidspunktet til den gruppa du skal møte, med de riktige holdningene og uten å påføre dem all verdens dårlige samvittighet hvis de sier feil ting. Det er etikk for meg. Og det å adressere motforestillingene på en ordentlig måte, det er etikk for meg. Jeg håper du ikke legger fra deg det. Men det tror jeg ikke du mener heller.

Og så til dette at det er helt umulig å få gjennom ting i massemedia: Det er vanskelig, jeg innrømmer det. Men det er en god del journalister der ute som virkelig ønsker å gjøre gode ting. Vi må ikke demonisere dem heller. Jeg syns vi har sett eksempel på gode, store oppslag knyttet opp mot begrensinger av livsforlengende behandling i flere massemedia. Sist nå i «Dagens medisin» som hadde mange, mange sider med den problematikken, også sett fra helsevesenet sin side. Så vi kan ikke gi opp!

Hege Lundin Kühle: Bare en liten kommentar egentlig. Selvfølgelig frykter vi absolutt ingen etiske debatter. Dem kommer vi selvfølgelig til å ta. Men jeg må bare si at vi har erfaringer med at vi ikke har fått kommet til med våre kommentarer, fordi de ønsker at debatten skal gå blant legfolk. De vil ikke slippe til sanne organisasjoner som oss som selvfølgelig har et gitt standpunkt. Dermed har debatten blitt feil. Vår røst er ikke blitt hørt. Det har vært redaksjoner som har strupet oss på slikt.

Som jeg også prøvde å si, det er ikke vi som lager den etiske debatten, det er befolkningen. Og når befolkningen og pressen ikke ønsker den etiske debatten, så er det vel ikke noe etisk tema, da, tenker jeg. Men kommer den, skal vi selvfølgelig ta den.

Johan-Arnt Hegvik: Bare en liten kommentar. Det her er andre gangen på ei uke at jeg har blitt konfrontert med «Dagens medisin». At det er den store tingen som folk leser. Når jeg snakker om media, tenker jeg på TV2, NRK, VG og før i tida Dagbladet, men ikke dem nå. Det er de som er premissgiverne, det er der folk skaffer seg input til forskjellige ting. De eneste som leser «Dagens medisin» på Fosen, tror jeg er legene som jobber utpå der. Det er jo ikke noe gjennomslagskraft (ha-ha-ha fra salen) å føre inn blant befolkningen, hvis du vil ha et balansert svar på ja eller nei til organdonasjon!

(mumling fra salen)



Figur 22: Johan-Arnt Hegvik og Gisle Nødtvedt. (Foto: Øivind Larsen)

Jacob B. Natvig: Skal den replikken være med?

Reidun Førde: – Det er ikke så lett å skjønne en sogning. Det var DN jeg sa, «Dagens næringsliv», det var *der* den reportasjen sto. Og det er det annet enn leger som leser, så vidt jeg vet...

(--Latter i salen--)

(Turid Jensens anmerkning fra transkripsjonen: Hun sa «Dagens medisin» i forrige replikk! Det er tydelig på lydopptaket)

Jacob B. Natvig: OK. Dagens Næringsliv er nå forlatt, vær så god Syversen:

Torgunn B. Syversen: Jeg vil bare ha en kommentar til Nødtvedt angående hvor fornøye pårørende egentlig er med beslutningen. Det vet vi jo ingenting om. Det er fint at dine barn var fornøye, med det finnes ingen pasientorganisasjon eller pårørendeorganisasjon som kan fortelle oss helsepersonell noe om den jobben vi gjør.

Johan-Arnt Hegvik: Har du ikke et inntrykk av på ettersamtalene, når vi ringer etter 4-6 uker, at de aller, aller fleste, og da *snakker jeg om de aller, aller, fleste*, er glade for at de sa *ja*, og at de føler at det er litt trøst i en forferdelig situasjon? For jeg har det inntrykket når jeg har ettersamtale.

Torgunn B. Syversen: Det har jeg absolutt inntrykk av. Og jeg møter også pårørende. Vi innkaller hvert år pårørende til en sammenkomst, hver høst, nå for åttende gang. Vi har akkurat sendt 90 brev, altså til 90 familier, og vi snakker med dem på denne sammenkomsten. De som ikke har kunnskap om avdødes ønske, kan synes som de er utrygge for beslutningen sin. Og med det mener jeg ikke at de angrer på avgjørelsen, det tror jeg ikke. Men når de får møte en transplantert, sier de: «Nå er jeg sikker på at jeg tok en riktig beslutning!» Derfor sier dette meg noe: Da har de faktisk vært litt usikre før.

Gisle Nødtvedt: Nå er dette for min del nokså mange år siden. Men all refleksjon etterpå i min familie på om dette, er at det tross alt var gode dager. Det som var den store belastningen, det var at sykehuset måtte ha fire hjernerøntgen før de kunne definere min kone som død. Det er en veldig belastning at det går over så lang tid og sykehuset tilsynelatende på en litt hjelpeløs måte signaliserer skuffelse over at døden ikke er inntrådt, så de kan komme videre i prosessen. Det er litt ufint sagt, men det er et element – særlig lørdag ettermiddag når det er vaktskifte – at man da fremdeles ikke kan gå til donasjon, fordi det fremdeles er sirkulasjon.

Men totalt sett vil jeg si at i og med at dette er mange år siden, vet jeg at veldig mye er blitt bedre siden den gang. Blant annet dette at man nå får sendt brever til de pårørende. Jeg var med å skrive det brevet. For det vi fikk tilsendt, var orientering fra opererende kirurg om hvor snittene ble tatt, om hvordan organene så ut, og i hvilken stand de var. Det var det vi fikk fra sykehuset etter donasjonen. Og det er jo blitt endret dramatisk senere.

Anne Hambro Alnæs: Jeg syns ikke det er riktig å si at vi ikke har noen som helst kunnskap om hva de pårørende syns om helsepersonells behandling av dem eller håndtering av dem. Som antropolog, og da ikke som representant for sykehuset, kunne jeg i ettersamtalene virkelig høre hva de sa, uten at de var redde for å få negative sanksjoner fra dem som hadde hjulpet dem eller som var ansvarlige for donasjonen. De aller fleste sa at de var kjempefornøyde, at de syns at de tok seg god tid, at de var meget empatiske. Men det var *noen* som, særlig de som da sa *nei*, som sa at i det øyeblikk vi hadde sagt *nei*, ble vi overlatt til oss selv, og da var vi ikke interessante lenger.

Fordelen ved mitt arbeid var at jeg ikke representerte sykehusmakten. Men jeg representerte en helt fri faggruppe. Og maktdimensjonen skal man ikke se bort fra når det gjelder tilbakemelding om hvordan man syns man er blitt behandlet i den situasjonen.

Odd Ragnar Geiran: Jeg vil tilbake til debatten om etikk. Uten at man har gode etiske grunnverdier blant helsepersonell, er det umulig å drive medisinsk praksis. Erfaringer fra medisinerstudentundervisningen er vi at den korte tiden vi hadde til disposisjon for å diskutere organdonasjon, tok utgangspunkt både i den praktiske, kliniske hverdag og virkeligheten som helsepersonell opplever, og det som mer teoretisk skolerte etikere dro inn. Og ett sted i mellom ligger selvfølgelig sannheten og den virkelighet og den praksis vi skal føre. Så klinikerne er nødt til å forholde seg til de motforestillinger og de tanker og de spørsmål som stilles av pårørende, medier og andre aktører i dette feltet og kunne forsvare sine egne standpunkter og sin praksis på en fornuftig måte.

Marit Halvorsen: En liten ekstra tanke om den etiske debatten i det store rommet. Det knytter an til det du sa, Annika Tibell. Vi har en lovgiver som skal gi lover oppi dette. Den debatten som lovgiver fører, bør også helst være en etisk fundert debatt. Den bør ikke bare handle om tekniske ting. Jeg må si når det gjelder akkurat den siste transplantasjonsloven, savnet jeg en grundigere etisk debatt i det politiske Norge, og jeg syns at lovgiver gjorde altfor lite for å bringe den debatten ut i befolkningen. Dette er en lov som angår oss alle på en eller annen måte. Og det var nesten ingen offentlig debatt, det sto ikke noe i avisene om den. Den var ikke i mediene, partiene insisterte ikke på å diskutere disse spørsmålene i partidebatter, og så videre. Det burde de ha gjort. For jeg syns at lovgivere når de gir seg inn på å lovgi i et utpreget vanskelig farvann, skulle vi kunne forlange at de også gjør det på en grundig og etisk forsvarlig måte. Så der er jeg litt skuffet. Men jeg vet ikke riktig hvordan jeg skal forbedre akkurat det, da. Å oppdra lovgivere er ikke så lett.

Jacob B. Natvig: Bare en liten replikk fra meg til dette. Den etiske debatten – det blir jo publisert et hefte av *Michael* fra dette møtet. Og det kan jo være at noen av dem som sitter bak lukkede dører i storting og styringsverk burde se det, og kanskje stimulere til den type etisk debatt som er kommet opp ganske bredt, i hvert fall nå i dette rom. For det er jo en av de tingene som vi ønsker, at det vi debatterer her i et lukket rom, ikke skal forbli her, men være med på å gjennomsyre litt av det samfunnet vi lever i.

Reidun Førde: bare et lite tillegg til det du sier. Jeg er jo helt enig med deg, og jeg syns det illustrerer nettopp at det kan gå galt, også når viktige spørsmål *ikke* blir tatt opp i det offentlige rommet. Det som var sagt tidligere her i dag, at det største opposisjonspartiet slo fast at loven bare ville videreføre dagens praksis, viste seg jo å være basert på en misforståelse som burde ha vært adressert.

Dag Wendelbo Sørensen: Jeg skal gi deg rett. Det var et veldig fint oppslag i Aftenposten som var en veldig god etisk debatt om en ALS-pasient (amyotrofisk lateralsklerose). Man snakker alltid om befolkningen. Men vi har nå reist land og strand rundt og snakket om DCD på diverse norske helseinstitusjoner. Det som er, er at det er spennende å se når man introduserer en forskjell, altså noe som er helt nytt, noe som er virkelig er sånn at det strekker dem, noe som de ikke har tenkt på før, hvordan de nærmer seg disse tingene, blant helsepersonell. Dette blir selvfølgelig en grov generalisering som er basert på meg, men jeg må jo si at man ikke har tenkt så mye.

En ting er å drifte en etisk debatt i en *befolkning*, men så er det hvordan en skal drifte den blant *helsepersonell*. Dette er jo også et *selektert utvalg* av helsepersonell, det er stort sett folk som *jobber i en intensivsetting*. Som absolutt burde ha tenkt en del, tenker jeg.

Dette er også noe av bakgrunnen for hvorfor jeg gjerne skulle ønske at vi kunne ha en god debatt hvor alle synspunkter kom frem. Jeg sitter også i en klinisk etikk-komite på Ullevål. Der har man en mal som man drifter diskusjonene etter. Man kunne også prøve å fortelle ut hvordan man skal drifte en etisk diskusjon. For det tror jeg er ganske viktig. Det flyter veldig fort ut. Det blir mye moralisme, ikke sant, og man klarer ikke å skille etikk og moral og en del sånne ting. Dette her går trill rundt. Og så er det tunge innslag av jus her. som for eksempel kan ta meg også, i alle fall sett som helsepersonell. Det er mye *fryktbasert* diskusjon. Helsepersonell er mange ganger redde for jus. De ser ikke intensjoner ved lover. De skjønner ikke hvor langt lovene strekker seg, hva de er tenkt applisert på. Det er en del sånne ting også. Jus, etikk – det er viktig å avklare hvor lovverket går oppi alt dette.

Stein A. Evensen: Nødtvedt startet en interessant diskusjon om at vi ikke skulle slå alle i hartkorn, spesielt ikke alle pårørende. Det syns jeg var på sin plass. Det samme syns jeg gjelder media. Jeg beklaget meg en gang tidligere i dette seminaret over problemet med alder i forbindelse med prioritering. Men det er faktisk et unntak. I likhet med mange andre rundt bordet her, har jeg vært masse i kontakt med media. Hvis man først setter seg ned og

etablerer gode kontakter med journalister, er journalister opptatte av å gjøre en god jobb. Så mine erfaringer med pressen er stort sett veldig gode.

(Uklart på lydopptaket hvem som sa følgende): En liten kommentar til media og alle de skandaleoppslagene som har vært i media om forskjellige typer obduksjonspraksis i Norge og i utlandet de siste årene. For de er det jo ikke mangel på. Men når det da kommer en – etter mitt syn – grei utredning av problematikken, (da er det) total taushet!

Er bioteknologi løsningen på organmangelen?

Stein A. Evensen: Da er vi kommet til det interessante spørsmålet om hvor vi står med hensyn til dagens bioteknologi for å løse en del av de problemene som vi har sett. Jeg vet ikke om dere deler den oppfatningen, men for 10-15 år siden tror jeg veldig mange trodde at det var bioteknologiske løsninger som skulle rykke frem og bli en mye større faktor enn det de hittil har vist seg å være. Jeg tror det kan bli spennende å høre om noen andre deler min oppfatning om dette, ikke minst den som skal introdusere vår neste bolk, og det er Brinchmann:

Jan E. Brinchmann: Jeg skal svare på det spørsmålet, og svaret blir både ja og nei. *Ja*, fordi det sannsynligvis vil bli mulig å lage en del av de organene som vi i dag transplanterer. Og *nei*, fordi utviklingen innen bioteknologi sannsynligvis vil føre til behov for høsting av flere organer. Jeg skal forklare dette i noe mer detalj. I dag høster vi, fra levende eller avdøde givere, nyrer, hjerte, lever, lunger bukspyttkjertel og hornhinne for transplantasjon. De fleste av disse er store organer med et sinnrikt system av blodårer og nerveforsyning. Dette gjør det vanskelig å lage slike organer i laboratoriet, men det kan vise seg å bli mulig.

For å lage et organ behøver man de riktige cellene og i tillegg et bindevesskjelett som de kan være festet til. Cellene bør helst komme fra pasienten selv, ellers vil de bli avstøtt, med mindre man behandler med immun-dempende midler. Det er nå mulig å dyrke celler fra organer i laboratoriet, slik at de blir mange nok til å utgjøre et nytt organ. For pasienter med syke eller fjernede organer er det imidlertid et problem at man ikke kan høste fra disse organene for å lage et nytt. I de situasjonene kan vi bruke celler fra riktig organ, men fra en annen donor, men det fører altså med seg immunologiske komplikasjoner.

Fra stamcelleforskningen vet vi imidlertid at det er nå mulig å ta celler fra for eksempel huden og gjøre dem om til helt umodne stamceller. Slike



Figur 23: Plasseringen rundt bordet antas også å kunne ha betydning for forhandlingenes gang. Derfor foretas plasseringen på forhånd av møtelederne. Her sees fra venstre ved veggen Johan-Arnt Hegvik, Gisle Nødtvedt, Hege Lundin Kuhle, Marit Halvorsen, Hallvard Holdaas, Reidun Førde og Anders Føllesdal. (Foto: Øivind Larsen)

stamceller kan dele seg i det uendelige, så man kan få et så stort antall celler man vil. Så kan man styre disse stamcellene til å bli en helt annen populasjon av celler. For eksempel kan man, helt konkret, lage insulinproduserende betaceller med utgangspunkt i hudceller for å behandle diabetes. Det er gjennomført i mus i dag.

Nå for tiden må man gå veien fra hudceller via stamceller. Det å ta utgangspunkt i stamceller, eller å gå via stamceller har egne iboende problemer. Men etter hvert tror jeg at man vil kunne lage andre celler direkte fra for eksempel hudceller – direkte fra hudceller til hjerteceller. Det betyr at man kan lage celler for de organene som må erstattes, basert på celler fra pasienten selv, slik at de ikke vil bli avstøtt.

Selv om vi altså etter hvert vil kunne lage cellene, har vi fortsatt utfordringer. Et av dem er bindevevsskjelettet som definerer organenes form og struktur. I dag jobber forskere for å lage syntetiske versjoner av dette bindevevet. Av og til funksjonerer dette bra, men ingen har funnet noe som er

perfekt. Selv tror jeg at den beste løsningen på dette problemet vil være å bruke decellulariserte, naturlige organer. Jeg skal beskrive dette nærmere.

Det er slik at når en inntransplantert nyre blir avstøtt, er det cellene i nyren som oppfattes som fremmede, og som derfor gir opphav til avstøtningen. Bindevevet i nyren og i alle andre organer er likt for oss alle og vil ikke bli avstøtt. Dette er bakgrunnen for at man nå i en del sentre fjerner cellene fra et organ med tanke på å sette celler fra pasienten selv inn i det bindevevsskjelettet som står igjen, slik at man får et nytt organ som er helt vevsforlikelig med pasienten. Denne strategien ble brukt for å recellularisere et decellularisert musehjerne for et par år siden. Det nye hjertet slo og funksjonerte. Man hadde laget et nytt hjerte.

I min forskergruppe jobber vi med denne strategien for å lage blodårer, vener og arterier. Denne strategien ser veldig lovende ut, selv om den har noen begrensninger. En viktig begrensning er størrelse. Det ser foreløpig vanskelig ut å få alle cellene på plass i et stort, solid organ. Andre problemer er blod- og nerveforsyning. Men forskningen finner ofte løsninger, så dette kan godt vise seg å bli måten å lage mange, kanskje alle de organene man kan tenke seg å transplantere. Og det kan vise seg å bli mange flere organer enn de man transplanterer i dag. I tillegg kommer nemlig behov for å transplantere blodårer, blære, urinleder, luftrør, livmor og vagina og andre organer. Mange av disse organene er allerede laget i dyremodeller.

Hvis dette viser seg å bli en vellykket strategi, får vi altså behov for flere og ikke færre donororganer. Derfor svarte jeg både ja og nei på spørsmålet i denne innledningens tittel. Det kan være at dette behovet kan løses ved høsting av organer i forbindelse med obduksjoner. Vi har undersøkt vener, høstet fra kadavre, og finner at bindevevsskjelettet inkludert klaffene i venene, funksjonerer godt selv om donor har vært død i opp til fem dager. En slik donasjonsstrategi vil selvsagt måtte forankres i ny lovgivning.

Konklusjonen blir altså at jeg tror vi vil kunne lage de fleste, kanskje alle de organene som nå krever organdonasjon. Samtidig vil denne produksjonen og produksjonen av nye organer som det er behov for å transplantere, kreve flere og ikke færre organer i fremtiden.

Stein A. Evensen: Kan jeg starte med å spørre deg, kort og greit, hvordan så du på dette spørsmålet for, la meg si, 10-15 år siden? Du har en større innsikt på dette enn de fleste her i rommet, tror jeg.

Jan E. Brinchmann: Jeg er enig med deg. Jeg er skuffet over at det har tatt så lang tid, samtidig forstår jeg hvorfor det har tatt så lang tid. Fordi det er veldig komplisert biologi.. Vi ser nå at vi nærmer oss. Som sagt er det laget

betaceller i en musemodell, også humane betaceller som er satt inn i immun-defekte mus som er gjort diabetiske, og hvor den diabetiske mus er kurert for diabetes. Det er ikke enkelt, men det lar seg gjøre. Man kan lage lever-organoider som fungerer som lever. Igjen er størrelse et tema, men det vil bli løst. Man lager som sagt musehjerter. Det er ganske stor forskjell på et musehjerte og et humant hjerte, men det kan godt tenkes at man finner løsningen på det også. Vi lager brusk, vi er i ferd med å lage bein, og kommer til å lage kar i løpet av ikke veldig lang tid. Så det skjer en del på dette området.

Hallvard Holdaas: Ja, Brinchmann, dette gir jo vyer. Mange av oss har vært med i det faget her nå i 30-35 år, og jeg husker jo i slutten av 1980-årene – 1990-årene, da var det årlig *world congress of xeno-transplantation* altså vi møttes hvert år og det var lovende og lovende – og mer og mer lovende og enda mer lovende – og så endte det i fiasko, en foreløpig fiasko.

Jeg tror ikke at du representerer en fiasko, snarere tvert i mot. Men spørsmålet mitt var dette kravet om flere organer. Det har du snakket om. Du kan vel løse det ved obduksjon og du kan «plukke mors», for å si det slik. Men er det mulig å tenke seg som en ser nå på disse kongressene nå, at man bruker scaffolding eller bruker skjelettet fra griser, altså ikke grisenyre, men at man tar ut grisenyren og decellulariserer den og så cellulariserer med egne celler fra resipienten, at man altså bruker skjelettet fra dyr?

Jan E. Brinchmann: Det kan være. Det er ikke vært publisert slike studier. En av grunnene til at såkalt decellularisert vev kan vise seg å være den beste løsningen, er at det representerer ikke bare riktig bindevev med riktig form og struktur, men selv etter at det er behandlet ganske kraftig med kjemiske midler, sitter det igjen vekstfaktorer. Det sitter igjen små mikropartikler som er viktige for cellenes funksjonalitet. De kan vise seg å være forskjellige for de forskjellige artene. Dette vet vi ikke ennå. Vi må rett og slett undersøke det.

Johan-Arnt Hegvik: Bare for å forstå det du sier, det her med bindevevs-strukturer du snakker om, de kan vi ta på patologen flere dager etter? Er det det du mener?

Jan E. Brinchmann: Vi har bare undersøkt vener, og for venene gjelder dette, ja.

Johan-Arnt Hegvik: Og så blir det neste: De organene der det står om tid, hvor lang tid ser du for deg det tar å bygge et hjerte?

Jan E. Brinchmann: Jeg forestiller meg at vi vil komme i en situasjon hvor vi har banker med slike bindevevsskjelett, vi har vener i alle lengder og størrelser, vi har arterier, blærer, kanskje nyrer, det må være et av de vanskeligste organer å lage, tror jeg. Så der hvor det er mulig å bruke den strategien, tror jeg det vil vise seg at vi kan ha banker med nedfrosne bindevevsskjelett som jeg kan kalle det. De lar seg nemlig fryse og tine, og det går helt fint. Så tiden vil gå med til å dyrke de rette cellene. Det vil variere en del fra organ til organ, men for en gitt pasient så kan det ta et par-tre måneder, kanskje.

Stein A. Evensen: Jeg vil gjerne komme tilbake til det fascinerende med at bindevevet er universelt. Jeg sitter her og er professor i medisin, og dette har glippet over hodet mitt fullstendig! Betyr dette at bindevevscellene ikke bærer vevsforlikelighetsantigener?

Jan E. Brinchmann: Bindevevscellene gjør det, men de er fjernet. Så det er bare selve bindevevsskjelettet som står igjen.

Stein A. Evensen: Ok, da forstår jeg det bedre. Altså du mener det er collagen, basalmembraner og slikt, det er det du snakker om.

Jan E. Brinchmann: Ja.

Reidun Førde: Jeg har et spørsmål som du sikkert ikke har noe presist svar på, men hvis en nå kommer i den fantastiske situasjonen det er, en dag å kunne erstatte så mange organer, da vil sannsynligvis terskelen, indikasjonene, endre seg litt. Behovet vil endre seg. Har dere gjort noen tanker om prioritering, altså ressursbruken her? Er det mulig å si noe om det?

Jan E. Brinchmann: Ja, det er det helt sikkert mulig å si noe om. De færreste som jobber i forskningen, har nok tenkt veldig mye på det. Vi jobber mye med å prøve å *få det til*. Det er vel egentlig andre institusjoner som skal ta de beslutningene, altså prioriteringsutvalg og politikere, sannsynligvis muligens stimulert av diskusjonsgrupper som denne.

Hans Petter Aarseth: En oppfølging av det Stein spurte om, bindevevscellene som er borte. Men de trengs vel fortsatt hvis organene skal være levedyktige

etter at de er kommet inn, for eksempel hjerteceller i et hjerte? Vil de hjertecellene generere nydannelse av fibroblaster? Eller er ikke fibroblastene nødvendige i det hele tatt? – på lang sikt?

Jan E. Brinchmann: Jeg er litt usikker på om jeg forstår spørsmålet ditt riktig –

Hans Petter Aarseth: Du sier at skjelettet bare er kollagen, men kollagenet blir jo underholdt av bindevevsceller i et normalt organ?

Jan E. Brinchmann: Ja, altså i den grad det trengs nytt bindevev, er det meningen at man setter inn bindevevsceller – de er enkle å lage.

Stein A. Evensen: Her er det nok mange som er både forbauset og overrasket, men bevare meg vel, hvem var det som trodde at man skulle kunne se for seg at organer ble bygget rett foran øynene våre med 3d- metodikk? Det er jo utrolige ting som skjer! Hvis man først har klart det med ett hjerte, selv om det er aldri så lite, så kan det sikkert skaleres opp. Det er noe som «the human ingenuity» vil klare å løse, vil jeg tro!

Hege Lundin Kuhle: Dette temaet er jo nokså ofte oppe i media nå. Det har vært en del innsiktsartikler og sånn akkurat rundt dette. De har sikkert snakket med deg, tenker jeg. Det er veldig, veldig spennende. Men så lurar jeg på – snakker vi om tre år eller snakker vi om tjue år, eller – kan du si noe om det?

Jan E. Brinchmann: Vi setter i gang med et prosjekt for å lage bein. Vi hadde håpet å komme i gang nå i høst, men det kommer i gang i januar. Det har dere sikkert hørt om. Det er et prosjekt som viderefører en pilotstudie i Bergen hvor vi skal lage cellene. Så det skjer. Pilotstudien tyder på at det fungerer veldig godt. Vi lager allerede brusk for pasienter med bruskskader og kommer til å gjøre det veldig mye bedre om ikke så altfor lenge.

De mer kompliserte organene, altså det som dere er aller mest opptatt av *nyrer* -det må være kanskje et av de mest kompliserte organer som finns – allikevel har jeg sett gurun i mitt felt, Toni Atala som er urolog eller kirurg, han har laget vev som produserer urin, i liten skala. Om de klarer å gjøre dette i større skala innenfor en del år, det gjenstår å se, men det jobbes mye også på det feltet.

Lever tror jeg vil bli transplantert fra produsert lever før jeg pensjonerer meg, og hvis alt går som jeg håper, er det om sju år eller noe sånt.

Jacob B. Natvig: Har dette noen innvirkning på aldersmekanismen, som vi har vært inne på her ellers?

Jan E. Brinchmann: Det er egentlig en helt annen forskning, men en forskning som er veldig aktiv. Hvor man også bruker musemodeller, hvor man for eksempel har koblet gamle og unge mus sammen funksjonelt med felles blod. Hvis man i denne modellen sirkulerer begge de to med ungt blod, så blir den gamle musa yngre og lever lenger. Og hvis man sirkulerer begge to med gammelt blod, så blir den unge musa eldre. Så det finnes faktorer, løselige faktorer i blod. En av dem som påvirker aldringsprosessen er identifisert – og patentert, selvfølgelig.

Stein A. Evensen: Det finnes kanskje paralleller i human biologi?

Jan E. Brinchmann: Vel, det er det i hvert fall noen som satser på. I California hvor mye av denne forskningen kommer fra, er det nå veldig aktuelt for folk å la seg blodtransfundere med plasma fra unge givere.

Pål-Dag Line: Jeg syns du illustrerer noe som vi bør være veldig klar over, at hvis vi gjør nye kvantesprang, altså vi lager versjon 3 av organer, startende behandling, er det veldig usannsynlig at det vil føre til at vi trenger mindre, tvert imot trenger vi sannsynligvis mer organer. Det er selvfølgelig at mye av den terapien vi hviler oss på i dag, den er det beste *kompromisset* vi kan med få til med dagens teknologi.

Som et eksempel kan vi si at veldig mye av kreftkirurgien, altså – rundt regnet – så er det jo sånn for solide svulster i abdomen at de fleste som blir friske, de blir friske fordi de ble opererte. Bare helt unntaksvis at det er medikamentell terapi som redder liv. Den bidrar, men den redder ikke liv. Og begrensninger for kirurgisk behandling er stort sett hvor mye du kan fjerne. Det betyr at hvis du kan gå lengre over grensen med å fjerne vitalt vev, vil du også kunne redde flere. Sånn at grensen for hvor mye man egentlig kan skalere dette opp, er det i prinsippet bare fantasien som setter.

Når det gjelder ressurser, tror jeg de fleste tenker relativt lite over hvor mye vi bruker på relativt lite gevinst, innen for eksempel dette området. Vi bruker ekstreme mengder på livsforlengende behandling hvor vi snakker om måneder i store populasjoner. Så jeg tror det er mulig å gjennomføre ganske gode resonnementer på det hvis teknologien virkelig slår til. Jeg er litt mer skeptisk til hvor fort det går. Det er mange problemer man sikkert ikke har sett, når man begynner å skalere de opp. Men at det kommer, det tror jeg.



Figur 24: Diskusjonene ved aktørseminarer kan av og til være intense. Her sees Marit Halvorsen under et innlegg. (Foto: Øivind Larsen)

Kanskje så er det sånn at den saken som har vært i Stockholm, ikke er et godt eksempel på denne teknologien, men den kan nok ha vært skadelig.

Stein A. Evensen: Jeg hadde i grunnen tenkt også å utfordre Tibell litt på denne kirurgen i Stockholm, hvis hun føler for det. Men det er helt frivillig å kommentere.

Men før vi kommer så langt, har jeg en litt annen vinkling også. Den er kanskje litt på siden av saken, men jeg tør likevel. For kort tid tilbake gikk en av Norges store forskere bort. Nemlig Fredrik Kiil. Han laget en nyre som ble en verdensartikkel. Det fortoner seg for meg utrolig stort. Her vi er nå i dag, synes veien frem til å kunne klare nesten hva som helst, å være kort. Kanskje er vi litt for forsiktige. At det kan løses, det har jeg tro på. Men det er kanskje tidsfaktoren som vi kanskje bør være mer forsiktige med. Eller hva sier du, Brinchmann?

Jan E. Brinchmann: Den internasjonale organisasjonen som jeg tilhører, International Society for Stem Cell Research har *veldig fokus på etikk*. Den har egen hjemmeside med mye stoff både for profesjonelle og legmenn

knyttat till behandling med stamceller. Det är fordi at veldig mange steder rundt omkring i verden har man *ikke fokus på etikk*. Og tilbyr behandlinger som ikke er dokumentert verken der eller noe annet sted, til veldig høy pris til veldig sårbare pasientgrupper.

Så jeg tror at utviklingen i dette feltet vil være preget av forsiktighet, at man skal dokumentere grundig, først i laboratoriet, så i dyremodell før man eventuelt begynner med behandling. Når det er sagt, har man nå brukt disse såkalte embryonale stamcellene til å lage retinapigment for pasienter med makuladegenerasjon, pasienten blir bedre, det er ikke perfekt, men de blir bedre. Og de tåler det. Så behandling med disse veldig potente cellene har begynt. Det tror jeg bare er den første lille rulling av snøballen. Det kommer til å ligge veldig grundig dokumentasjon bak hvert skritt framover.

Stein A. Evensen: Tibell, kan jeg klare å jage deg litt utpå, og høre hvordan stemningen er i Stockholm etter trachea-transplantasjonene?

Annika Tibell: Som transplantationskirurg skulle jeg vilja kalla det *implantation*. Det var faktisk inget organ, utan det var luftstrupar av (plast med stammceller) som planterades. Jag vet inte hur bekanta alla är med denna sak, men det handlar om den her Paolo Macchiarini som värvades till KI (Karolinska Institutet), och som opererade tre patienter på fyra operationer i Stockholm. Och som dessutom gjorde et antal mycket egenartade ingrepp i Ryssland. Sett från sidan, för jag befann mej lite på sidan ändå.

Vi kände jo alla till at Paolo Macchiarini kom till Karolinska – en hög-profilerad kollega kommer då och anställs och gör första patient som rapporteras i The Lancet som en framgång, patienten åker tillbaks til Island og lever i 30 månader.

Det var nog ingen av oss som så at säga inte alls var involverade – vi bare visste at det hände – hade ingen tanke på at rapportering i Lancet skulle vara inkorrekt. Det kan jag nog säga. Utan det var först patient nummer två och patient nummer tre som gjorde att det i den närmare krets började ifrågasättas.

Transplantationskliniken var överhuvudtaget inte involverad, det här skedde på öronkliniken och på toraxkliniken.

Man tittade nu på det här fallet och har nu undersökt. De här utredningarna både vad det gäller universitetet och sjukhuset, av oberoende utredare, har presenterats, och gett mycket diskussion i Sverige om att vi behöver et nytt regelverk. Vi behöver reglera i gråzonen mellan klinisk forskning och implementering. Det er möjligt at vi skulle göra det ennu bättre. Men det man skulle börja med, det är att följa befintligt regelverk.

Man hadde inte följt befintligt regelverk, man hadde gjort det här baserat på den paragraf i Helsingfors- deklarasjonen som sejar at man kan använda eksperimentell behandling omedelbart i livräddande syfte. Det handlar i så fall om att göra det *en* gång. Man hadde inget etikillstånd och man hadde ingen granskning från läkemedelsverket. Og det er naturligtvis något som ingen av oss på sjukhuset står bakom. Så så var det.

Så att det här är ju ett förfärligt tragiskt fall som risikerar ge negative effekter for forskning som faktisk inte borde stoppas, därför at den görs på rätt sätt. Stoppas gör det val inte, men det kommer att gå långsammare fram nu. Og det er et stort förtroandetap för forskningen som Karolinska har att återvinna.

Stein A. Evensen: Takk for det! Vi har hatt vår egen Sudbø-sak her i Norge, så – vi kjenner de problemene! Da er vi over på den neste bolken:

Den norske donorstrategien: Bør vi tenke nytt?

Dag Wendelbo Sørensen: Vi tar litt generelle problemer først. Det som er, er at jeg jo snakker veldig ut fra en sykehussetting, det å stå på en intensivavdeling. Men det er der spørsmål om organdonasjon dukker opp. Dette har øyeblikkspreg. Disse menneskene kommer akutt inn gjennom døren vår med alt det dette innebærer.

Det som er hovedproblemet, er jo at det er veldig sjelden det forekommer. Når man kommer i en donasjonsprosess, så er det sjelden. Og det ser vi hver gang. Selv om vi har en del på Ullevål, så er de spredd på mange intensivavdelinger. Det er mange faggrupper involvert, og de har litt forskjellige innfallsvinkler og de kommuniserer på forskjellige måter. Det er logistiske utfordringer, det er kapasitetsproblemer, og det har en del etiske utfordringer, særlig der det er forskjellige meninger – det er jo nå man har fokusskiftet fra å drive behandling til å gå over i en organbevarende fase.

Man ser også at der er forskjellige kulturelle verdier innad i sykehuset. Bare en etasje opp eller ned kan det være helt forskjellige verdener når det gjelder forholdet til organdonasjon. Ikke minst kommer hvilke tanker og holdninger som de pårørende bringer med seg inn i avdelingen, for det er hvordan de er informert, om de har snakket om dette her og sånne ting som selvfølgelig påvirker dette.

Det som gjør ar vi bør tenke nytt, er at det er helt åpenbart at etter hvert så vil jo raten av DBD (donation after brain death), altså av folk som mister hjernesirkulasjon, gå ned. Det er mange grunner til det. Det er mer hjelmbruk, det er bedre medikamentell behandling av blodtrykk og sånne



Figur 25: Øivind Larsen, Magne Nylenna og Odd Geiran. (Foto: Turid Jensen)

ting som er preventive tiltak. Og så er det helt åpenbart at nevrokirurgien som også er mer ekspansiv i seg selv, vil gjøre at antall som mister sirkulasjonen helt, går ned. Så vi har en ganske god situasjon her i Norge. Vi vil nok på sikt forvente en økende etterspørsel. Så kommer til slutt at vi etter hvert tenker at vi også skal implementere DCD (donation after cardiac death) i Norge på et nasjonalt plan. Det vil også sette krav til hvordan vi skal kommunisere dette. Så det er noen nye utfordringer som gjør at vi må nok tenke nytt.

For å gå ned på noe som er litt konkret, er det at det i 2008 ble laget en rapport fra helsedepartementet den gang som ga oppdraget. Johan- Arnt og flere andre her var med. En del av de tingene som ble satt opp som mål den gang, de har ikke kommet. Det er ikke kommet dit den rapporten ønsket at vi skulle komme. Det er ikke min hensikt i dag å gå inn på hvorfor disse tingene ikke fungerer. Men det er viktige spørsmål å stille seg når man skal begynne å lage rapporter, på en eller annen måte må man ha en sosiologisk analyse. Slik at en ting er hva organisasjonskartet sier, altså hvordan organisasjonskartet ser ut. Men så er det: hvordan virkeligheten er bak dette organisasjonskartet? Hvor mye innflytelse, hvor mye kommunikasjon, hvor mye påvirkningskraft har de forskjellige aktørene overfor hverandre? I mitt tilfelle

er det – og det syns jeg er veldig godt som du sier – Annika, at dette er i linje. Altså at man faktisk har en vei oppover i systemet som gir mulighet til å påvirke hvordan ting foregår. Donoransvarlig lege har nok på mange måter sittet alene og vært en «gallionsfigur», uten egentlig å ha noen myndighet eller mulighet til å påvirke organisasjonen. Så det er vel og bra at man har en donoransvarlig lege, men hva skal denne donoransvarlige legen og sykepleier kunne gjøre, og hvilke muligheter er det for å faktisk gjøre en endring?

Det andre spørsmålet er om organisasjonsformen, den måten som man har valgt å organisere på, er tilpasset de oppgavene man har? Det er et viktig spørsmål å stille seg når man skal begynne å tenke om man skal gjøre noe nytt.

På Harvard er det en mann som heter Kotter som har drevet og intervjuet mange bedriftsledere hvor man har prøvd å implementere endringer og *hvor man ikke har fått det til*. Det som er det fine med det, (er at) han har skrevet en bok som heter «Leading Change». Den er en veldig jordnær og veldig enkel bok på mange måter. Og jeg kjenner noen som har brukt den i det virkelige liv. Og en av de tingene han sier, og som er viktige for at man skal ha virkelig suksess når man skal gjøre en endring, skal implementere en endring, er følgende faktorer:

Det ene er at det kalles *complacency*. Det er at man ingen forståelse har for at situasjonen er alvorlig, man har ikke noen situasjonsforståelse som faktisk fremmer at man skal begynne å gjøre noe. «Vi har det da bra nok, det er greit nok dette sånn som det er. Hvorfor skal vi ha så mye støy?» Ikke sant, ofte er det krevende å gå inn i det, og man må ha en forståelse at dette her er viktig å gå gjennom.

Det andre er – og det ser jeg veldig tydelig ut fra sykehusstrukturen – er at man må ha et *lederskap*, en gruppe av mennesker som har *momentum* nok til å få *gjennomført* endring. Det nytter ikke at en donoransvarlig lege sitter nede i systemet og lager støy, fordi det har ikke noen effekt på organisasjonen som helhet. Det må noen til fra toppen som faktisk setter standarder. Vi ser det der jeg er, at vi har avdelingsoverleger som setter standarder og da er forholdene helt annerledes. Og organdonasjon blir oppfattet på en helt annen måte, og tatt vare på, på en helt annen måte.

Så er det dette med å lage en *visjon* og ha en virkelig god visjon. Da skal man egentlig bruke veldig lang tid og sette seg ned og tenke på hvilken visjon man skal ha, på hvilke mål, og at det er en del formkrav til visjoner. Altså setter man opp en del kriterier som skal inn for at *en visjon faktisk skal fungere som en visjon*. Det må være sansbart, det må være målbart, vi må ha delmål, det må være initiert, altså drevet, man må kunne være avhengig av at andre skal kunne gjøre disse tingene for seg – og ikke minst det som man

av og til ofte glemmer, at om jeg har et mål for endring, ivaretar det *organisasjonen som helhet*.

Jeg fikk fri til å være donoransvarlig lege. Da jeg fortalte det på avdelingen, var det flere som var oppriktig sinte, fordi de hadde da drevet med forskning i mange år og aldri fått noe fri! Så de ble ikke så veldig stemt overfor det arbeidet jeg gjorde. De syns jeg fikk noen goder som ikke de fikk. Slik at når man skal gjøre endringer, må man faktisk ta perspektivet til *alle de involverte parter* og spørre *er dette målet noe som alle kan gå inn for?* For hvis noen taper noe på disse endringene – det er ikke det at folk er slemme eller noe sånt, men de vil begynne å motarbeide endringene, rett og slett bare fordi de taper noe. Så det er viktig å se på det.

Så er det andre at vi ofte glemmer å kommunisere den visjonen man har. Man sitter på et sted for seg selv og har mange fine visjoner, men de blir ikke kommunisert nok ut til organisasjonen. Man får liksom ikke diseminert disse tankene, får ikke tankene godt nok ut. Her ser man ofte at det skorter. Man må gå aktivt inn for å detektere de hindringene som er der og som står i veien for at man skal kunne lage en endring. Og oppsøke dem, og lage strategi og plan for hvordan man skal håndtere det som er hindringer i veien.

Det siste, som er også det vanskeligste, er at det disse målene er en del av den kulturen vi holder på med. Der ser vi ofte at organdonasjon ligger som en subkultur utenfor den vanlige intensivvirksomheten. Det er noe rart der, noe sært, det er noen egne normer, egne regler og – dette er noe som noen få holder på med.

En ting som er helt åpenbart, er at vi mangler tall. For det første: Vi har ikke nasjonale tall. Vi har norsk intensivregister. Vi har valgt først på Ullevål og etter hvert på også OUS å lage egne databaser. Det er basert på at vi har problemer med inndatakvaliteten på det som går inn i norsk intensivregister. Det andre er at det er ikke noen fysiologiske parametre som definerer en del av disse tingene. Inngangsverdien i norsk intensivregister er alvorlig hodeskade. Potensiell dødelig hodeskade er egentlig det som er. Og det er jo da nokså vagt. Ikke sant – hva er det? Og man ser at folk koder veldig forskjellig.

Det andre er jo at man teller det man har klart å produsere av donorer og sånne ting. Men hva kunne man ha fått, hva burde man ha fått til? Gitt optimal deteksjon – altså oppdagelsen av donorer, optimal organbehandling, og optimal pårørendebehandling? Og er det noe databaser skyr som pesten, så er det sånne subjektive spørsmål! De vil gjerne ha 0, 1 – verdier, det er det databaser er best på. Men det er helt åpenbart at potensialet vårt ligger i disse litt subjektive variablene.

Vi har tenkt mye rundt hvordan vi skal drifte databasene, hvordan vi skal lage dem, men vi kommer hele tiden tilbake til at donasjonsprosessen består av tre ting: *Deteksjon, organbehandling og pårørendebehandling*. Det her går igjen hele veien, og det er forskjellige problemområder i de forskjellige delene.

Neste spørsmål er: Hva er suksess? I rapporten fra 2008 har man egentlig landet hardt og brutalt på en donasjonsrate på 30 donasjoner per million innbyggere. Er det et smart mål? Kanskje? Det som helt åpenbart var den umiddelbare reaksjonen, var at dette var uoppnåelig. For vi har ikke potensial, sa folk. Det kan godt være at vi egentlig ikke hadde det. Og noe av det mest destruktive man kan gjøre, er å sette lista så høyt at man aldri en gang kommer over. Det må være en viss sjanse for å nå de målene som er. Og det er viktig å bryte ned et mål i delmål som man kan ha som milepæler, så skjønner man at man faktisk nærmer seg det man skal.

Det andre er selvfølgelig at DPM, altså donasjoner per million innbyggere, er typisk transplantasjonssenterets mål. Mens vi som står mer på organ-donasjonssiden jo har mye mer: Er pårørende fornøyd? Er personalet fornøyd? Det er veldig viktige subjektive faktorer som gjør at folk er villige til å drive dette over tid. Slik at jeg syns det er viktig å begynne å tenke over *hva som er suksess*.

Alt dette ender i et ontologisk spørsmål. Det har jeg ofte når jeg driver undervisning. Hva er organ-donasjon for deg? Basert på den forståelsen som du har, hvilken intensjon går du inn i disse samtalene og dette arbeidet med? Her ser vi at folk ofte ikke har tenkt så veldig mye. Men det er veldig, veldig viktige *verdier*, for den dagen de skal sette seg ned og snakke med de pårørende, så er det det som gir basisen, gir tryggheten. Hvis man har en velformulert intensjon med hvorfor jeg går inn i disse samtalene.

Så tenkte jeg å ta en liten turné gjennom de forskjellige aktørene i dette spillet og si hva jeg syns, rett og slett. Og det er jo fordi vi skal ta en liten diskusjon etterpå.

Det er jo ikke så mye egentlig å lure på, men vi har vært veldig skuffet over myndighetene i Norge, sett fra vår side. I en del andre land har det vært veldig aktive myndigheter som har gått inn og tatt grep for å fremme organ-donasjon. De har da selvfølgelig ikke spurt seg om hva som er *korrekt atferd*, men de har sagt, hva er *riktig atferd*, gitt de oppgavene som har vært og de problemene som har vært. Det er ved å gå ut over de formelle grensene man har, at man skjønner at de formelle grensene er et hinder for å gjøre noe riktig.

Vi ønsker at myndighetene skulle vært mye mer på banen. Som det er blitt nevnt her i dag, den kontrollerende funksjon er på mange måter fra-

værende. Folk kan la være å realisere donorer og det har ingen konsekvenser. Meg bekjent er det aldri noen som har skrevet *avvik* på at man ikke har realisert en donor. Ikke fordi jeg er så glad i avviksystemet, men det sier noe om hvilken kulturell forståelse man har av dette. Og det som ofte er, er at hvis jeg ikke gjør så mye, så har det ikke så mye konsekvenser. Men sånn er det selvfølgelig ikke.

Stiftelsen har jo sine problemer. Jeg har jo mye kontakt med Stiftelsen, jevnt og trutt. Men jeg tror at hvis vi skal begynne virkelig å diskutere noen av tingene som er en utfordring for Stiftelsen, er problemet at døden er et tabu i vårt samfunn. Vi ser på undervisningsstatistikken at stadig sier folk at «hvis jeg dør -», nja – vi skal nok korrigere det til «når», kanskje. Det sier noe om hva slags forhold man har til dette. Jeg ser det litt også når jeg driver undervisning. Hva er død for deg og hvordan tenker du på din død? For det er jo noe av basisen for hvordan vi skal nærme oss dette.

Så jeg ville gjerne ønske at man begynte å diskutere det mer. Man håndterer det på mange måter som en teknisk diskusjon, men innbakt i dette ligger det en diskusjon om hvordan skal min død bli? Og det er nok en litt tyngre diskusjon.

Når det gjelder transplantasjonssentret, så har man nok vært ekstremt redd for at man skulle influere og bli tatt for at man liksom pusher organ-donasjon ute på sykehusene. Men jeg savner veldig at man kommer *ut*, slik at det blir en organisatorisk plan. At man er til stede til tydelige og står frem som en representant for disse tingene. Da ville vi være mye sterkere overfor annet helsepersonell. Det er ikke så lett å snakke bort dere som det på mange måter er å ignorere oss. Jeg skjønner at det er et problem. Jeg er ganske sikker på at hvis man gjør seg noen tanker om hvordan man skal unngå dette i direkte pasientforløp, men mer på organisatorisk plan, tror jeg det finnes måter. Man ser det ute i verden ellers. Vi var i Philadelphia i 2009 og der var den som startet OPO (organ procurement organization), en transplantasjonskirurg.

Når det gjelder sykehusene, er det helt åpenbart at vi donoransvarlige legene sitter som gallionsfigurer, som jeg sa. Hvis jeg skal fremme deres sak, må man også se på hvilken makt og myndighet disse menneskene skal ha. Ikke sant, det må kunne gjøre en forskjell! De må kunne påvirke donasjonen – i dagliglivet er det jo hvis man har for eksempel nevrokirurger som ikke helt oppfører seg – det er for meg å gå inn for å drive atferdskorreksjon av nevrokirurger ved en annen klinikk, det er jo klin umulig! Det er så mange sperrer og båser her. Dette er et praktisk eksempel – men av og til trengs det!



Figur 26: Hallvard Holdaas. (Foto: Øivind Larsen)

Det er ikke fordi at man skal bli allmektig – en som har masse vide fullmakter, men man må se hvordan man skal lykkes. Hvordan skal det være en viss sjanse for at dette mennesket skal få mulighet til å lykkes?

Ett problem er også at ved mange småsykehus er dette en veldig sjelden ting. Man blir sittende helt for seg selv uten at man har noe støtteapparat rundt seg. Og man har ikke noen rapporteringslinjer. Man har ingen som egentlig *ser* en og den funksjonen man gjør. Man er ikke en del av kulturen. Det er et veldig problem. Den er veldig forskjellig og det er personbasert – nok en gang, den enkelte lederen ved forskjellige avdelinger setter standarden. Vi ser også at det ofte er mye konflikter i forhold til ressurser når det gjelder intensivavdelingene. Hvor lenge, hvor mye skal man engasjere seg og hvor mye ressurser skal man bruke på en potensiell donor?

I NOROD (Norsk ressursgruppe for organdonasjon) har man drevet undervisning i lang tid. Et av spørsmålene som NOROD må stille seg, er: *Fører mer informasjon til adferdsendring?*

Det er jeg ikke sikker på. Det er ikke nødvendigvis slik at når man pøser på med informasjon, gir det en endring i adferd – hvis man ikke har ordnet opp i dette ontologiske: Hva er det som er organdonasjon? For vi ser det butter. Vi begynte å gå runder rundt på avdelingene på Ullevål. Der

var det folk som hadde vært på intensivavdelingen i mange år og som hadde drevet med donasjonsprosesser. Når vi i starten kom litt overraskende, da dette var nytt, altså på en runde for å se etter potensiell donor, så skvatt de til – å – her er det ikke noe for deg – «doktor død» – alle mulige sånne rare ting kom. Men da så du egentlig relasjonen de hadde til dette begrepet. Det kom ikke ut av munnen deres, men det kom i form av de kroppene som var der. Det var fascinerende å se på.

Slik at folk nok har et litt uferdig forhold. Det er en ting som helsepersonell nok sliter med, at man ved å snakke om organdonasjon til pårørende, påfører man dem lidelse. Det er en årsak-virkning, det er en kausalitet her som man må ta litt tak i.

Til slutt så vil jeg si at det er viktig at man ser dette som et hele. Hvis vi skal prøve å endre noe og gjøre dette bedre, både rent *tallmessig*, men også *kvalitetsmessig*, for det syns jeg det er viktig, må vi se på suksesskriteriene og hva de innebærer.

Stein A. Evensen: Takk skal du ha, Sørensen. Jeg syns dette var en sjeldent god oversikt over emnet. Og det virker sant, opplevd, det må jeg virkelig si! Det er åpnet for diskusjon. Du har jo allerede adressert flere rundt bordet. Og Holdaas, du melder deg først, vær så god!

Hallvard Holdaas: Det du sier nå – det kunne være et mål for oss med å ha en donoransvarlig lege. Altså en living-donor-ansvarlig lege på sentralsykehusene. Så dine ideer og dine tanker vil vi være interessert i å applisere, ikke på intensivavdelinger, men på nefrologiske avdelinger rundt omkring i landet, hvis vi har muligheter til å gjøre det.

Hans Petter Aarseth: Du etterlyser større deltakelse fra myndighetenes side. Nå er det jo slik at staten jo har fratatt seg selv muligheten til å ha innflytelse på denne type virksomhet ved at det er bare to typer signaler til foretakene, det er foretaksmøte og så er det oppdragsbrevet. Andre måter å styre sykehusene på finnes ikke. Det er jo slik at i de første årene etter foretaksreformen, ble oppdragsbrevene ganske detaljerte, med mange krav til RHF-ene (de regionale helseforetakene).

Så oppdaget departementene etter hvert at de hadde ingen mulighet til å følge opp disse kravene, og så ble oppdragsbrevene kortere og kortere og mer og mer overordnede. Så hvis man ønsker mer myndighetsstyring, så må man endre organiseringen av foretakene. Det er mulig at den komiteen som sitter og jobber med dette, vil foreslå at det blir endringer. Jeg er enig med deg i at myndighetene kunne ha gjort mer og stilt større krav, men da

må de også få en kompetanse og et mandat til å stille de kravene, og det har de ikke i dagen lovverk.

Så hadde jeg også lyst til å kommentere litt på dette med som du var inne på, at donoransvaret burde være i linjen. Det er jeg veldig usikker på, for du beskriver jo selv at det er så mange linjer som har disse pasientene. Og hvilken linje skal de da være i? Tanken med en donoransvarlig lege, da det ble utformet i sin tid, var nettopp at donoransvarlig lege skulle være i en slags matrisefunksjon med linje til direktøren og kunne snakke med direktørens autoritet og kompetanse til de forskjellige avdelinger. Men jeg ser jo at det er veldig vanskelig å få til. Men hvis du skulle være i en linje, hvilken linje ville du valgt å være i? Bare den der det er flest potensielle donores og gi blaffen i alle de andre? Eller --? Så det er altså et dilemma.

Dag Wendelbo Sørensen: Når det gjelder linje, har vi jo da valgt å sitte i linje mot akuttdivisjonsdirektøren på akuttklinikken på Ullevål. Det er altså da N2 som sitter under direktøren. Og det vi har bedt ham om av og til, er å ta tak i de andre divisjonsdirektørene. Man kommer opp på et nivå hvor man kan begynne å gå sideveis i organisasjonen. Så jeg tror nok at det kan man alltid få til på en eller annen måte.

Når det gjelder myndighetenes vilje, så er deres handlerom å bare påse at folk gjør det de er allerede pålagt. De må bare kontrollere at det som man har sagt, blir utført. Det har vært store regionsykehus som har vært uten donoransvarlig lege i halvannet år, til tross for at det er pålagt, så det er liksom noe med bare å ta tak i det som er regulert allerede.

Annika Tibell: Eftersom jeg også var inne på det här med vikten av att vara i linjen, tänkte jag att kommentera på vår erfarenhet. Nån stans är det väl så här att det man följer upp chefar på, det får man ofta en bättre leverans på. Og för oss har det varit viktigt att den som är chef på en intensivvårdsavdelning får ett ansvar för att donationsverksamheten sköts och dets resultat. Sän om chefen skall vara donationsansvarlig läkare eller inte, det är en annan fråga, och det kan man ofta inte vara, men det måste på nåt sett integreras i linjen. För åtminstone i Sverige var det så att donationerna följes upp av donationsansvarlig läkare till regionalt donationsansvarlig läkare, det gick helt förbi linjesystemet. Och det var för oss i alla fall inte en bra situation.

Stein A. Evensen: Da er det to som har meldt seg her nå. Jeg utfordrer deg, Line: Du er nestemann. Hva sier den mektige transplantasjonsavdelingssjef om hvordan du kunne gi donoransvarlig lege en bedre arbeidssituasjon?

Pål-Dag Line: Dette ligger jo vårt hjerte veldig nærme, for å si det mildt. For det er dere som egentlig setter oss i gang til å gjøre jobben. Det er ingen andre som gjør jobben vår mulig.

Innledningsvis så må jeg si, som du også antyder, at det må skje på et veldig overordnet plan, fordi vi har ingenting med hverandre å gjøre i den konkrete situasjonen, selvfølgelig. Men jeg tenker at sykehuset vi jobber på, sett i forhold til virksomhetens omfang i tall og sånt, der føler jeg vel at transplantasjon egentlig har hatt en svær impakt på sykehuset. Og at administrasjonen oppover har fått en ganske bra forståelse av viktigheten.

Det jeg tror vi feiler, er noe som Annika var inne på. Det er at vi gjør ingen konkret audit sånn at bak enhver forbedring må det først observeres, åssen står det til? Så må du treffe tiltak i forhold til hva du finner og så gjennomføre tiltakene, og så måler du igjen. Der har vi ingenting, verken i vårt sykehus og heller ikke på nasjonalt plan.

Og det tredje som vi sitter og ser på til stadighet, er at det er veldig store regionale og lokale forskjeller. Eksempelvis er det sånn at det er en forskjell i evnen til å rekruttere levende givere på nesten hundre prosent hvis du måler mellom good performers og low performers. Det er helt påfallende at det skal være sånn. Det er ingen grunn til å forvente at det skal være så store forskjeller i jevnstore sykehus. Så det er helt åpenbart at fraværet av måling eller systematisk evaluering er et ganske stort problem. Men generelt sett så vil jeg si at hvis det er noe vi kan gjøre, så er vi ekstremt på tilbuds-siden. Jeg kan jo si at for eksempel kjøres nå living donor seminaret med en viss regelmessighet. Man kan diskutere hvor nyttig det har vært, men det å være *på* er vi absolutt veldig interessert i.

Hege Lundin Kuhle: Dag, du sa det som en opplest sannhet at døden er tabu. Jeg møter også stadig vekk på «*hvis jeg dør*» osv. men man har vel erfart mer og mer i dag at døden er noe man kan snakke om i det offentlige rom. Kreftforeningen hadde et stort seminar som gikk for fulle hus, som rett og slett het «Døden». De måtte kjøre en ny runde etterpå. Og vi ser gjennom sosiale medier at stadig flere følger dødssyke mennesker. Det var til og med en pappa som fulgte sin kreftsyke datter i døden via videoblogger. Den gikk som en farsott over sosiale medier. Så det har plutselig blitt et tema som man faktisk lettere kan snakke om i dag. Vi delte blant annet en artikkel av Morten Holm – er det det han heter? – om dødsbegrepet, veldig fint leserinnlegg! Kjempemange lesere og bare positive kommentarer! Så jeg tror kanskje at vi ikke skal bare si at døden er tabu, men nei, den har nok vært det lenge og den er i ferd med å bevege seg litt videre. Så vi kan lettere snakke om det i dag.



Figur 27: Jan E. Brinchmann. (Foto: Øivind Larsen)

Stein A. Evensen: Kuhle, jeg har et spørsmål, til deg. Erfaringen ute i verden viser at det er DCD (donation after cardiac death) eller CDCD (controlled donation after circulatory determination of death) som vi kaller det, som i dag er den raskest voksende type i land som det er naturlig å sammenligne seg med. Er dette en metode dere har forberedt dere på, og i tilfelle vil dere støtte det?

Hege Lundin Kuhle: Jeg sa vel litt om det da Stein presenterte sitt prosjekt. Vi var faktisk tidlig ute med å støtte prosjektet, vi ga faktisk litt forsknings-

midler til det. Vi var veldig, veldig spent på hvordan vi skulle kunne kommunisere det og var litt nervøse for den biten der. Men vi har nå sett, blant annet mye trygget av det Torgunn har sagt om at dette er en mer begripelig død, at dette er et prosjekt vi kan kommunisere ut. Vi ser, som du sier, at dette her er fremtiden. Det er her vi kan få flere donorer. Og fra å være veldig redd for dette, så er vi nå mer og mer positive. Det var som vi snakket litt om etterpå, det ble ikke veldig mye diskusjoner i dette rommet heller rundt dette prosjektet. Så jeg tror vi er mer modnet.

Stein A. Evensen: Men rent konkret, har dere konkrete planer om å legge om måten dere kommuniserer på?

Hege Lundin Kuhle: Jeg tror absolutt ikke vi skal komplisere dette her i det hele tatt. Jeg tror ikke dette er så veldig annerledes fra det vi egentlig allerede gjør. Jeg tror ikke vi behøver å kommunisere dypt prosessene i det dere driver med rent medisinsk. Vi skal kommunisere at det er trygt, det er en død, det kan øke organdonorer, vi beveger oss allerede nå litt bort fra begrepet hjernedød. Så jeg tror det – at vi ikke behøver legge noen ny strategi for å klare å innlemme dette også i vårt arbeid. Det tror i hvert fall jeg.

Reidun Førde: Jeg har forstått det sånn at motstanden mot DCD (donation after cardiac death) ikke er ubetydelig innad i helsepersonellgruppa. Og da, både for å få folk til faktisk melde aktuelle kandidater, eller og godta hele virksomheten, så mitt spørsmål til dere: Hvordan kan dere adressere den motstanden og få den opp på bordet? Har du noen tanker om det?

Dag Wendelbo Sørensen: Vi har gjort akkurat det du har sagt at vi skal gjøre. Vi har gått rett på, diskutert det åpent og hatt mange fagmøter hos leger og sykepleiere. Vi spør rett ut: Syns dere dette er grotesk, for liksom å vekke forsamlingen. Og vi får jo færre og færre, i starten var det veldig mye respons, folk syns dette var forferdelig. Det var veldig mye at folk var så opptatt av når en er død, når er de virkelig døde og alt dette her – sånne spørsmål stilte de seg. Men jeg syns at dette har på mange måter roet seg veldig, etter hvert som vi har drevet mye informasjon rundt dette.

Stein A. Evensen: Litt oppfølging til deg, Reidun. Jeg nevnte ved starten av seminaret i dag at jeg altfor sent prøvde å få Ona Dunlop til å komme til dette møtet, fordi hun er leder av den kliniske etikk-komiteen på OUS på Ullevål. Og det du nettopp åpnet for nå, det var å si at det er en del mot-

stand. Det ville vært interessant å høre litt mer om hva motstanden har gått ut på, og hva den kliniske etikkomiteen har sagt på Ullevål.

Reidun Førde: Takk for det! Jeg vil først berømme Sørensen og Foss for at de har vært så mye rundt. Dere inviterte dere vel faktisk inn i den kliniske etikkomiteen selv. Dere har vært på Senter for medisinsk etikk, og dere har virkelig vært mye rundt – også for å få motforestillinger, opplevde jeg. Og komiteen på Ullevål diskuterte dette. Jeg var ikke med på det, men sånn som jeg har tolket det referatet som var skrevet, er det sånn at komiteen har vært opptatt av at denne nye dreiningen ikke skulle underminere tilliten til hele transplantasjonsvirksomheten i befolkningen. Det høres jo sånn ut på dere som møter de pårørende og at det kanskje er en overdreven frykt, det vet ikke jeg. Men det som KEK (Klinisk etikk- komité) sa, at det var viktig å skille mellom dem som har ansvar for pasienten – sånn at pårørende har full tillit til at alt som kan gjøres er gjort – og dem som står for det andre.

KEK sa også om det etiske og juridiske – det var et eller annet med paragraf 12 i transplantasjonsloven som visstnok ikke var fullt ut dekket igjennom dette her, det vet sikkert du noe mer om, dette med injeksjoner – kateter i lysken og – noe sånt. Det blir for komplisert her, men i alle fall, det andre det var også at dette måtte forankres inn mot helsemyndighetene. Og at pilotprosjektet burde publiseres, sånn at det blir åpent, og at dette er et tema som bør diskuteres åpent. At dette ikke skal bli en praksis som blir innført sånn litt i det skjulte. Det har jeg fått høre fra andre enn medlemmer av den Kliniske Etikkomiteen at nå er dette i ferd med å bli et prosjekt som på en måte blir en del av en normal hverdag. Det er for tidlig, vi må ta den diskusjonen utad først.

Dag Wendelbo Sørensen: Altså, det som har vært problemet for folk med DCD er jo for det første at de i utgangspunktet har problemer med å avslutte behandling. Det er jo det som ofte går igjen, at det er en kausalitet mellom årsak og virkning. Det å trekke tilbake behandling medfører døden, ikke sant? Og så hvordan tenke rundt det her? Nå er det jo ikke sånn at det er vi som bestemmer grunnlaget for avslutning, det er det viktig å presisere, det er det behandelende personell som gjør. Men folk ubevisst assosierer dette til oss når vi kommer og snakker om det. Så er spørsmålet om pasienten er død, død etter fem minutter, 15 minutter – alle disse tingene som er der. Det siste er de såkalte premortale tiltak, altså vi må legge inn kateter i lysken før pasienten er erklært død, og så må vi gi heparin, et blodfortynnende middel.



Figur 28: Jan E. Brinchmann, Morten Ariansen (i bakgrunnen), Stein Foss og Reidun Førde. (Foto: Øivind Larsen)

Vi har vært rundt masse steder, vi har vært på høstmøter for nevrokirurger og anestesileger, vi har vært overalt og snakket om dette her, så vi har vært mye rundt. Og det tror jeg ikke de fikk helt med seg i Klinisk etikk-komité. Jeg prøvde å si det flere ganger, men det har liksom tydeligvis ikke truffet de riktige stedene.

Vi har vel vært av en litt annen oppfatning. Vi har snakket mye åpent om dette, det er mye litteratur på området, det er praksis i andre land, og det har foregått en lang etisk debatt, for eksempel i England. Så det er mer enn nok å lese på. Jeg tror vel egentlig ikke at det er så mye mer vi kan finne på å si her hjemme enn det som er sagt andre steder, faktisk. Jeg tror nok at det mer er en redsel som kommer uforvarende, fordi man ikke har vært med i dette, som er litt av grunnlaget for de fleste argumentene som de kommer med, når vi fremla det her.

Anne Hambro Alnæs: Et spørsmål til deg eller kanskje til alle sammen her: I påvente av at vi skal få stamcelleproduserte organer, så tenker jeg, er det mye forskjellige tiltak på gang for å forbedre tilgjengelige organer, slik at et minimum vil gå tapt? Altså, vi husker kanskje alle sammen fra transplan-

tasjonskongressen i Brussel, med disse lungene som ble fløyet fra sykehus til sykehus – på tvers av grenser så vidt jeg husker. Og så vidt jeg forstår på Torgunn, har vi allerede den formen for behandling av lunger. Jeg vet ikke hvor stort antall eller andel av organer som da ikke regnes for å være gode nok eller i god nok tilstand, er det mye man kan gjøre der? Det var det ene.

Og det andre, jeg glemte å si det, dette med gaveproblematikken. Man kunne jo også rett og slett si at det å gi organer er en resiprositet for tjenester man allerede har fått av helsetjenesten igjennom et langt eller kort liv. Så det å gi organer, det er en gjengjeldelse for det man har fått.

Men dette med å forbedre de tilgjengelige organene eller hindre at noen går tapt, er det mye som foregår nå?

Jan E. Brinchmann: Det er egentlig ikke innenfor mitt kompetanseområde, men jeg kan si litt om det. Jeg forestiller meg at man vil kunne forhindre en del hjertetransplantasjoner ved å legge en terts, altså et slags lapp med hjertemuskel oppå, særlig kanskje hos dem som går med alvorlig hjertesvikt etter store hjerteinfarkt. At man kan dekke arområdet som hjerteinfarkt etterlater, og som forårsaker at hele resten av hjertet endrer seg og fungerer veldig dårlig. At man kan dekke det med en lapp av hjertemuskel fra pasienten selv. Der er man kommet veldig langt. Hvis det viser seg å funksjonere, så forestiller jeg meg at man på den måten kan forhindre hjertetransplantasjon i noen situasjoner. Man vil ikke sitte igjen med en maratonløper, men man kan bedre funksjonaliteten slik at pasienten kan leve et greit liv med det.

Så gjøres det mye. Jeg tror altså at man om ikke veldig mange år vil kunne behandle Parkinson med dyrkede celler. Og diabetes, som sagt. Så det er en del av disse sykdommene som er alvorlige, og som nå ikke blir transplantert, men som vil kunne transplanteres. Og da kreves det ikke nødvendigvis slike bindevevsskjelett, da er det mer snakk om å behandle med celler. Slik at behovet for organer som kan gi oss bindevevsskjelett, ikke er noe tema.

Det er egentlig det jeg kan si om dette.

Stein Foss: Det ble etterlyst mer åpenhet rundt DCD-prosjektet (donation after cardiac death) og forankring mot helsemyndighetene. Det blir jo et lite hjertesukk denne. Dette har blitt drevet av to-tre personer med støtte fra en del andre oppigjennom i mange år. I motsetning til det man har sett i Sverige, som fikk bevilget tre millioner kroner for å drifte dette arbeidet, altså kun med DCD. Basert på vår hverdag hvor vi har mange andre oppgaver å skjøtte, har vi liksom forsøkt å gjøre dette så godt som råd er. Men

vi har innbilt oss selv at vi har vært veldig åpne fra første stund. Det tror jeg har vært riktig. Vi publiserte veldig tidlig i Dagens Medisin et nokså langt intervju. Det avstedkom jo en del ting, men vi har vært åpne fra første stund og det tror jeg har vært riktig.

Så kom vi til det punkt at vi hadde gjennomført organdonasjonene og lurte på, hva gjør vi nå? Hva bli neste skritt? Og for å imøtekomme dette med å være åpen, så var det noen som foreslo en minimetodevurdering for å samle inn litteratur fra utlandet og for å sammenligne hvordan står dette i forhold til hverandre. Det er nå gjort, det er publisert, det ligger åpent på netter så alle kan lese. Det er gode argumenter, Dunlop har vært inne på en del ankepunkter som hun mener burde vært enda mer ivaretatt – men i prinsippet er ingen av fagfellevurdererne mot dette her, men vi mener at en del gjenstår. Så dette har vært for å ta det så godt som vi kan gjøre. Nå ligger saken hos direktøren på Oslo Universitetssykehus. Det er behandlet av styret på OUS og vil bli tatt videre derfra. Jeg tror tanker er å gjøre dette i første omgang som et informasjonsarbeid mot styret i OUS. Altså, *ledergruppen* har behandlet det, jeg tror jeg sa feil, ledergruppen har behandlet det på OUS og så skal det presenteres for styret nå. Og så er tanken da, hvis man får støtte fra styret, å gå videre og informere de politiske myndigheter.

Så vi har for så vidt hatt en plan og en måte å gjøre dette på. Ting kan nok gjøres bedre, det er helt opplagt, men det trenger vi hjelp til. Jeg trodde at dette forum her skulle sette mye mer kritisk lys på presentasjonen min, men som Kuhle var inne på – så fremkom ikke det i det hele tatt, litt til min overraskelse. Det tolker jeg heller som en støtte!

Stein A. Evensen: Det du skisserer nå, er interessant. For hvis jeg tolker de signalene du gir, betyr dette at i løpet av ikke så lang tid vil det bli sendt en informasjon til øverste helsemyndighet som er av den art at hvis det ikke kommer protester, så starter man. Har jeg forstått det riktig?

Stein Foss: Det er slik vi har forstått det. He – he!

Stein A. Evensen: Det er en strategi, en klar strategi, og en endring selvfølgelig, som er ganske betydelig.

Odd Ragnar Geiran: Det første jeg ville si er litt om dem som skal på transplantasjonsliste. Det gjelder generelt at all konvensjonell behandling skal være forsøkt og utprøvd, for det er irreversible inngrep vi snakker om. Om det er gammel eller nyutviklet behandling slik som Brinchmann forteller,



Figur 29: I den metoden for aktørseminarer som brukes både internasjonalt og av styringsgruppen for aktørseminarer i Norge, er det et fast innslag at seminaret skal avsluttes med en god middag og et sosialt samvær. Dette er ikke luksus, men en integrert del av seminaret av psykologiske grunner. Det er nemlig erfaringer for at seminaropplegget kan sette folk tilbake i gamle konfliktposisjoner og vekke til live gamle motsetninger. Da er det viktig med en debriefing, slik at deltakerne er tilbake i nåtiden når de går hver til sitt etter seminaret om kvelden. (Foto: Øivind Larsen)

det spiller egentlig ingen rolle, men konvensjonell behandling som alternativ til transplantasjon, skal være forsøkt.

Det neste som jeg synes det er viktig å adressere er at når man har en nasjonal behandlingstjeneste som transplantasjon og organdonasjon, jeg tror det er viktig at man faktisk vurderer om denne fungerer godt nok? Og så: En ting er selvevaluering, men det kan hende at det å gjøre en audit er viktig: Hva er bra? Hva mangler i forhold til dagens internasjonale kunnskap? Det tror jeg er et annet hovedmoment for å beskrive virkeligheten.

Det siste gjelder ordningen med donoransvarlig lege. Vi jobber i linje. Stråler som går ned fra et høyt ledernivå. Men arbeidet i klinikken gjøres faktisk på tvers helt nede mellom klinikkene. Og det er der det organisatoriske svikter i dag. Altså, man har egentlig ingen myndighet og makt – kall

det gjerne det – på tvers av klinikkstrukturene i et stort sykehus. Det er lettere kanskje på et mindre sykehus, men på et stort sykehus, så er det utrolige grenser mellom faglige revirer, faglige mål og ikke minst budsjetter.

Stein A. Evensen : Da er vi faktisk kommet til avslutningen på dette seminaret. Jeg startet i dag med å si at jeg kanskje været at mange ville si at teknikken har løpt fra etikken. Jeg er ikke like sikker ved avslutningen, fordi jeg har notert at det råder en større grad av enighet om hvor man nå kan gå, enn hva jeg antok ved starten av seminaret. Og det tolker i hvert fall jeg som en positiv utvikling.

Spesielt interessant ville det jo være om Norge og norsk donorvirksomhet kunne slutte seg til den familien av andre land som vil pleie å samarbeide og sammenligne oss med, og som har praktisert DCD i en rekke år. Og den veien tror jeg er uunngåelig, til tross for hvilke svimlende muligheter Brinchmann enn måtte fortelle oss om. Han har jo selv hatt et svært realistisk forhold til at svaret fra bioteknologien er et *både og*. Så for dette store, kompliserte området vil jeg si at det er mye å gjøre, det kan tas bare ett skritt av gangen, men det går i riktig retning.

Jeg ønsker å takke alle som har bidratt til dette seminaret, spesielt inn lederne. Jeg vil gjerne gjenta at du, Sørensen, har bidratt på en veldig fin måte med den avslutningen du la opp til. Ikke til forkleinelse for de andre! Men jeg synes det var en veldig ryddig måte å vise hvor vi står i dag.

Stein A. Evensen
Universitetet i Oslo
s.a.evensen@medisin.uio.no

Jacob B. Natvig
Universitetet i Oslo
j.b.natvig@medisin.uio.no

Øivind Larsen
Universitetet i Oslo
oivind.larsen@medisin.uio.no

Scandinavian Foundation for Immunology, Avdeling for transplantasjonsmedisin ved Rikshospitalet, Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo og Stiftelsen Organdonasjon takkes for økonomisk støtte til seminaret.