

Organdonasjon – fra gave til borgerplikt?

Michael 2016; 13: 255–60.

Erstatning av sviktende funksjon av et organ ved å motta et friskt organ fra en levende eller nylig død person, er i løpet av de siste tiår blitt standard behandling for en rekke sykdommer (1). Mange pasienter forventer at de blir transplantert når nyrer, lever, hjerte eller lunger svikter. Behovet for organer stiger kontinuerlig, ikke bare fordi antall personer som kan hjelpes øker, men også fordi en person kan trenge å bli transplantert flere ganger. Ventelistene øker, og med det presset for å finne flere organer. Egentlig burde ikke dette by på de største problemer, fordi vi vet at mellom 70 og 80 % av befolkningen er positive til å bli donor. Men i praksis gjør ikke aktuelle organgivere sin vilje kjent for pårørende og helsevesen. I dag stoppes dessuten et betydelig antall organdonasjoner fordi pårørende sier nei på avdødes vegne. Det er all grunn til å anta at mange av disse avslagene var på vegne av personer som egentlig ønsket å redde liv. Andre forhold som gir grunn til usikkerhet, er ønsket om å supplere hjernedødkriteriet med død basert på at hjertet stopper, for å øke antall potensielle givere. På toppen av det hele kommer at loven om transplantasjon av 1973 nylig er blitt erstattet med nytt lovverk som mange mener vil bidra til at færre organer vil bli frigitt for transplantasjon.

Styringsgruppen for aktørseminarer bestemte seg for å få belyst de ulike sider av temaet organdonasjon med vekt på etiske gråsoner som kan oppstå. Aktørseminarer gransker bakgrunnen og argumentene for særlig viktige veivalg i norsk medisin (2). Den 3 oktober 2016 drøftet 21 personer temaet under et møte i Det norske Videnskaps- Akademi. Dette nummeret av Michael inneholder et redigert referat fra aktørseminaret (3).

Organer som stilles til disposisjon, kan komme fra levende eller døde mennesker. I gruppen *levende* givere dreier det seg helt overveiende om nyrer, selv om segmenter fra lever i sjeldne tilfeller er aktuelle å transplantere fra en giver. Stamcellehøsting klassifiseres ikke som organdonasjon.

Fra *døde* er en rekke organer aktuelle, men i dette seminaret ble bare organer som bidrar til å redde liv omtalt. Det dreier seg om hjerte, lunge, lever, nyre, bukspyttkjertel og såkalte øyceller fra samme kjertel. Forbedringer i teknikk og kapasitet gjør det i dag mulig at organer fra ett individ lett kan gi nye muligheter for 4–6 personer.

Pål Dag Line minnet i sin oversikt over organdonasjonens historie om at det var i 1983 det store veiskillet kom. «Det er mulighetene som skaper behovet.» Andre organer enn nyre ble aktuelle. Den første hjertetransplantasjonen i Skandinavia ble gjennomført på Rikshospitalet, og i de neste årene kom bruk av lunge, lever og bukspyttkjertel i gang.

Behovet for organer har økt kraftig gjennom de siste 30 år. I 2015 ble det meldt 294 potensielle givere. Av disse ble 110 realisert. Dette betyr at landet har nådd 21,1 givere per million innbyggere (4). Dette plasserer Norge i den beste tredjedel av nasjoner, regnet som organdonasjoner per million innbyggere. Spania og Kroatia er på topp, men vi er i Norge fortsatt et godt stykke unna målet på 30 donasjoner per million.

Med ett unntak praktiserer alle seks land foran oss på listen organdonasjon på grunnlag av hjerne- og hjertedød (se kommentar nedenfor). Langt de fleste givere ble rekruttert fra universitetssykehusene med Oslo universitetssykehus, Ullevål på topp. Det ble transplantert 481 organer til 435 pasienter i 2015. Antallet på venteliste ved årets utgang var 304.

Arbeidet med å fremskaffe organer har gått gjennom flere faser og stadig flere fagpersoner er blitt engasjert. En særlig viktig rolle har Stiftelsen Organdonasjon stiftet i 1997 som jobber for å få befolkningen til å si ja til organdonasjon.

Den nye transplantasjonsloven av 2015 gir pårørende styrket rett til å nekte donasjon hvis avdødes holdning er ukjent.

Hans Petter Aarseth var leder av utvalget som utredet revisjonen av transplantasjonsloven. I sin innledning understreket han betydningen av at lovetekst ikke legger unødige hindringer i veien for virksomheten. Det bærende prinsipp er at intet kan rokke ved avdødes vilje når denne er kjent.

Uenigheten i utvalget dreide seg stort sett om pårørendes innflytelse. Hele utvalget var enige om at når avdøde ikke har gitt et klart uttrykk for vilje til donasjon, skal nære pårørende spørres om hva de antar at den døde ville ha ment eller ønsket. Et mindretall mente at de nærmeste pårørende skulle ha rett til å motsette seg donasjon og at de skal opplyses om denne retten.

Det kom som en stor overraskelse at Stortinget og departementet valgte å støtte mindretallets syn. Loven av 1973 var på mange måter meget frem-synt, idet den allerede den gang la opp til at organgiving skulle kunne skje

hvis det ikke var grunn til å anta at avdøde ville ha motsatt seg å avgi sine organer. Loven bygget på at folk flest – hvis de hadde fått tid til å tenke seg om – ville være villige til å la sine organer redde andre. Den gamle loven flagget organgiving som en borgerplikt. Dette presumerte samtykkeprinsippet ble svekket og ikke styrket under lovrevisjonen. Selv om pårørende i praksis er blitt spurt i de 42 år loven har virket, så skal man fra 2015 *aktivt informere pårørende om at de har vetorett og at det er nok om bare en nær pårørende sier nei* (uten at det er definert hvem som er nær pårørende).

Aarseth påpekte at noen utvilsomt vil si nei for å være på den rette siden. «Det er forskjell å kunne si nei og det å slippe å si ja.» I praksis ligger nå avgjørelsen i de pårørendes hender, hvis avdødes holdning er ukjent. Erfarne leger innen transplantasjon frykter at dette vil føre til at antall organgivere vil falle. Selv om det med knappe to års praksis er for tidlig å trekke konklusjoner, har utviklingen i 2016 hittil vært urovekkende.

Nye metoder å gjøre organer tilgjengelige på er under innføring

I Norge har kriteriet *hjernedød* siden 1977 vært rettesnor for når organgiver definitivt er død og transplantasjon kan iverksettes. I sin tid spilte overlege Ragnar Nesbakken en avgjørende rolle i å få kriteriet utredet og akseptert. Men som flere av seminarets deltagere påpekte, er det grunn til å tro at færre potensielle organgivere nå enn før oppfyller dette kriteriet, på grunn av forbedringer i neurokirurgisk behandling.

Det er også å merke seg at antall donasjoner fra levende givere har sunket betydelig i senere år, og vi vet ikke hvorfor. Samlet har dette ført til ønske om at vi også i Norge skal kunne transplantere med organer fra pasienter som dør etter varig hjerte- og pustestans (DCD: Donation after cardiac death), ut fra nøye oppsatte kriterier, og i skrivende stund er kriteriet *hjertedød* som grunnlag for donasjon godkjent av Helse- og Omsorgsdepartementet. Transplantasjonskoordinator Stein Foss redegjorde for erfaringer i en pilotundersøkelse. Det er håp om at organgiving etter DCD vil øke antall givere med 10–20 %.

En annen interessant og viktig erfaring fra pilotstudien er at mens pårørende ikke alltid har lett for å ta avskjed med en pasient som fyller hjernedøds-kriteriet, fordi pasienten fortsatt er varm og hjertet slår, er avskjeden lettere ved sirkulasjonsdød der pårørende konstaterer at hjertet slutter å slå og kroppen kjølnes.

Følsomme etiske momenter ved organdonasjon

De fleste vet lite om hva organdonasjon innebærer, ut over at et eller flere organer blir fjernet fra kroppen til den døde. Det er grunn til å tro at be-

kymringen om at kroppen på en eller annen måte kan skjendes, spiller inn når folk viker unna å gjøre kjent at det er hennes eller hans vilje at organer skal kunne brukes etter at døden er inntrådt.

At viljen er der, vitner imidlertid diverse intervjuundersøkelser om. I en undersøkelse Stiftelsen Organdonasjon nylig gjennomførte, var det bare 4% av de spurte som uttalte at de ikke ønsket å donere organene etter døden. Derfor er befolkningsrettet arbeid så viktig.

Donasjon betyr *gave* og som dette blir også prosessen omtalt i media. Men kan dette synet forsvares i det lange løp etter som behovet for nye organer vokser? Organtransplantasjon som behandling har endret seg vesentlig i de siste 40 år. Fra å være en sjelden mulighet er transplantasjon blitt en vanlig behandlingsform som pasienter og deres pårørende aktivt etterspør når et organ svikter. Er det ikke derfor en unnlattelse å lukke døren for bruk av egen kropp når man selv ikke lenger er i live? Vissheten om at egne organer kan være livgivende behandling for flere, oppleves som et sterkt incentiv når folk blir konfrontert med medmennesker i nød. Mer enn én gang uttrykker foreldre i ettetid at det har gitt mening at en et dødt barns organer har kommet andre til gode. Det beveger seg mot et moralsk imperativ å hindre at brukbare organer ikke går til spille. Det bør bli en forpliktelse å stille sine organer til disposisjon. Da er omtalen av prosessen som en gave ikke den rette. Dette er et følsomt tema, men ikke til å komme unna.

Pårørendes rett til å legge ned veto der man ikke kjenner potensiell givers ønske, fremstår som etisk tvilsom. Gitt den overveiende positive innstilling befolkningen har til å avgi egne organer, kan det ikke herske tvil om at flesteparten av pårørendes nei i virkeligheten trosser avdødes ønske. Da oppleves det av mange som særlig uheldig at Stortinget har svekket det antatte samtykke og styrket pårørendes råderett. Tenker man gjennom konsekvensene, fremstår det som vanskelig å forstå at pårørendes rett til veto står i et rimelig forhold til tapet av en brukbar organgiver.

Konsekvens ble også etterlyst av Marit Halvorsen. Er det ikke rimelig å forvente at folk som på et senere tidspunkt kan ønske å bli transplantert, bør stille egne organer til disposisjon? Halvorsen påpekte at det knapt finnes personer som avslår å *motta* organer når behovet reiser seg.

Sykepleier Torgunn Bø Syversen, med lang erfaring i motivasjonsarbeid, reiste spørsmålet om pårørendes kompetanse til å ta balanserte avgjørelser i den opprivende situasjon som ofte oppstår rundt et dødsleie. Det er et tema som bør vurderes nøye. Det er alminnelig enighet om at man ikke skal laste personer for å ta overilte beslutninger når de står midt oppe i en emosjonelt ladet konflikt. Det vil alltid være langt lettere å si nei enn ja der man er usikker, men har beslutningsmakten. Da fremstår det som tvilsomt

at et nei fra en av kanskje flere pårørende skal få så store konsekvenser. For flere vil det være den eneste gangen en beslutning får så store følger for andre mennesker i krise. Derfor bør det være tillatt, på en nennsom måte, å prøve å finne ut årsaken til at en pårørende sier nei, selv om loven er klar på at et opprettholdt nei skal respekteres. Donorpersonalet arbeider på en knivsegg. Blir man for pågående kan dette slå tilbake på arbeidet for å verve givere og svekke befolkningens tillit til organgiving i alminnelighet. Helsevesenet ville gjøre seg selv og pasientene en bjørnetjeneste dersom kampanjer oppleves som forsøk på overtalelse med tap av tillit som resultat.

Hva kan gjøres for å øke antall organgivere?

Som donoransvarlig lege Dag Wendelbo Sørensen fra Oslo universitetssykehus understreket i en oppsummerende sesjon, er det intet enkelttiltak som kan løse problemet med mangel på organgivere. Snarere er et helt knippe av tiltak aktuelle. For oss fortoner det seg om innsatsen må settes inn på fire forskjellige arenaer.

1. Det befolkningsrettede arbeidet for å gjøre organgiving kjent er viktigst. Særlig må det være viktig å avmystifisere hva som vil skje hvis organgiving blir aktuelt. Prosessen må gjøres transparent i alle ledd med vekt på en trygg avklaring av når død erklæres inntrådt. Aktuelle givere må gjøre sin vilje kjent for pårørende og helsevesen gjennom donorkort, avmerking i kjernejournal eller andre lett tilgjengelige digitale media. Dette er det viktigste tiltaket for å forebygge at pårørende nekter donasjon. Her har Stiftelsen Organdonasjon en særlig viktig rolle og må om nødvendig bli tilført ytterligere ressurser. At arbeidet har den nødvendige faglige kvalitet, er forankret i Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD).
2. Antall personer som vurderes for å avgi organer bør kunne økes. Her ligger ansvaret i spesialisthelsetjenesten. I dag dør hvert år ca. 1700 personer i intensivavdelinger, men bare ca. 300 blir vurdert. Ansvaret for å lete frem aktuelle givere bør tydeliggjøres og det bør få konsekvenser hvis slikt potensielt livreddende arbeid forsømmes. Ordningen med donoransvarlig lege må bygges ut og suppleres med donoransvarlige sykepleiere. Det trengs ressurser for å optimalisere motivasjonsarbeidet overfor pårørende når en høvelig donor av organer vil dø innen kort tid. Det synes også nødvendig å tydeliggjøre donoransvarlig personales autoritet og ansvar i sykehusorganisasjonen.
3. Innføring av organgiving på grunnlag av hjertedød må snarest bli et supplement til hjernedødskriteriet.

4. Det mest overraskende trekk i de siste års utvikling er at Stortinget nylig har vedtatt ny transplantasjonslov som styrker nære pårørendes rett til å stoppe bruk av organer der avdødes vilje ikke er kjent. Tatt i betraktning det stigende behov for organer, den livgivende effekt fristilling av organer har, og den overveiende positive holdning befolkningen har til å gi sine organer etter døden, kan man undres over om lovgivers prioritering er vel overveid. Vi mener gjeldende samtykkeregler er etisk betenkelige og bør revideres.

Litteratur

1. Pfeffer P, Albrechtsen D (red.) *En gave for livet. Historien om organtransplantasjon i Norge*. Oslo: Unipub, 2011.
2. Evensen SA. Aktørseminarer fra medisinsk samtidshistorie. *Michael* 2008; 5: 240-44.
3. Evensen SA, Natvig JB, Larsen Ø (red). Organdonasjon: behov og begrensninger. *Michael* 2016; 13: 261-388.
4. Bakkan PA. *Organdonasjon og transplantasjon*. 1.januar – 31 desember 2015. Oslo: Årsrapport fra Oslo Universitetssykehus, 2015.

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

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

Stiftelsen 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.