

# Tiltak for å øke antall organdonasjoner

– rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av  
Helse- og omsorgsdepartementet

avgitt 18. april 2008

## Til helse- og omsorgsministeren

Helse- og omsorgsdepartementet oppnevnte i brev av 2. november 2007 en departementsforankret gruppe med oppdrag å gi råd og anbefalinger til departementet om tiltak for å øke antall organdonasjoner og gi flere mennesker tilbud om livreddende transplantasjon., herunder transplantasjon av nyre fra levende giver.

I tillegg har gruppen gitt innspill til nasjonal handlingsplan for kronisk nyresykdom.

Gruppen legger med dette frem sin rapport.

Oslo, 18. april 2008

Gunnar Follesø  
leder

Harald Bergrem

Kolbjørn Breivik

Lena Danielsson

Hans Petter Aarseth

Gunhild Holmaas

Johan-Arnt Hegvik

Bjørn Lien

Gisle Nødtvedt

Per Pfeffer

Cecilie Daae

Kirsti Tørbakken

---

Ragnar Skjöld

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Regjeringens mål og innsatsområde.....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Arbeidsgruppen - mandat og deltakelse .....</b>	<b>1</b>
2.1	Mandat for gruppen.....	2
<b>3</b>	<b>Bakgrunn.....</b>	<b>3</b>
3.1	Organdonasjon og transplantasjon som behandling ved organsvikt .....	3
3.2	Ventelister – utvikling .....	3
3.3	Forventet økning i nyresvikt i befolkningen.....	4
3.4	Dagens organisering av donasjons- og transplantasjonsarbeidet.....	5
3.5	Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD) .....	6
3.6	Helsedirektoratet.....	6
3.7	Befolkningsrettet arbeid – Stiftelsen Organdonasjon.....	7
3.8	Norge versus Europa .....	7
3.9	Europarådet.....	8
3.10	Den Europeiske Union .....	9
<b>4</b>	<b>Drøftinger og anbefalinger .....</b>	<b>10</b>
4.1	Nasjonal koordinering av organdonasjon fra avdød giver.....	10
4.2	Arbeidet i donorsykehusene .....	12
4.3	Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD) .....	16
4.4	Opplysningsarbeidet rettet mot befolkningen.....	16
4.5	Samtykkeproblematikk ved organdonasjon fra avdød giver - eventuell ”speilvendning” av transplantasjonsloven.....	17
4.6	Nyredonasjon fra levende giver .....	19
4.7	Organdonasjon fra personer som dør av sirkulasjonsstans (non-heartbeating donasjon, NHBD) .....	20
4.8	Dødsdiagnostikk ved organdonasjon .....	20
<b>5</b>	<b>Innspill til handlingsplan for kronisk nyresykdom .....</b>	<b>22</b>
5.1	Forebygging og tidlig behandling .....	22
5.2	Levende giver av nyre .....	22
5.3	Tilbudet til pasienter som ikke kan transplanteres.....	23
5.4	Om dialysebehandling .....	23
<b>6</b>	<b>Drifts og styringsmessige konsekvenser .....</b>	<b>24</b>
<b>7</b>	<b>Vedlegg.....</b>	<b>24</b>

## **1 Regjeringens mål og innsatsområde**

I Soria Moria-erklæringen heter det at regjeringen vil styrke innsatsen for å øke antallet organgivere. Organdonasjon fra avdød giver har stor fokus, både i media og politisk, senest Helse- og omsorgskomiteens behandling av dokument nr. 8:99 (2005-2006) om tiltak for å øke tilgangen på organer til transplantasjoner, Innst.S. nr. 136 (2006-2007).

Et overordnet mål er å gi flere mennesker som trenger det tilbud om en livreddende transplantasjon. Regjeringen vedtok i september 2007 et mål om 30 donasjoner per million innbyggere i løpet av noen år. Da det gjennomsnittlig kan benyttes mer enn 3 organer fra hver organgiver, betyr dette en økning på mellom 150 og 200 organtransplantasjoner per år.

For å oppnå målet på 30 donasjoner per million innbyggere vil regjeringen satse på følgende tiltak (5):

- Funksjonen som nasjonal koordinator for organdonasjon skal styrkes. Organiseringen av funksjonen vurderes.
- Det skal etableres en egen DRG-refusjon for organdonasjon. Dette for å bidra til at det avsettes tilstrekkelig ressurser i de 28 sykehus som er godkjent for organdonasjon.
- Donoransvarlige leger ved landets 6 universitetssykehus skal frikjøpes i deltid fra stillingen som lege ved intensivavdelingen til denne viktige oppgaven.
- Det skal utarbeides en handlingsplan for nyresvikt, både forebygging og tidlig behandling. Det er regjeringens mål at økningen i antall dialysepasienter (pasienter som trenger livsnødvendig behandling med kunstig nyre) skal dempes i årene fremover. Flest mulig dialysepasienter skal tilbys en nyretransplantasjon.
- Levende giver av nyre (familiemedlem) skal opprettholdes på 40 prosent av det totale antall nyretransplantasjoner.
- Faglig opplæring av helsepersonell i spørsmål om organdonasjon skal styrkes, spesielt i det vanskelige arbeidet med kommunikasjon med pårørende.
- Opplysningsarbeidet overfor befolkningen skal styrkes. Samarbeid med Stiftelsen Organdonasjon vil være viktig her.
- For å møte økningen i antall donasjoner skal transplantasjonskapasiteten ved Rikshospitalet utredes nærmere.
- Regjeringen ønsker å satse på et felles europeisk donorkort når dette standardiseres i EU.

## **2 Arbeidsgruppen - mandat og deltakelse**

For å nå de nasjonale målene og sikre at tiltakene iverksettes på en god måte, har departementet nedsatt en arbeidsgruppe med representanter fra fagmiljøene, Stiftelsen Organdonasjon og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon – FFO (brev med oppnevning av 2. november 2007) samt Sosial- og helsedirektoratet.

*Arbeidsgruppens medlemmer:*

- Styreleder Gisle Nødtvedt, Stiftelsen Organdonasjon
- Overlege Bjørn Lien, leder Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD)
- Overlege Harald Bergrem, leder av Norsk Nyremedisinsk Forening (NNF)
- Leder av Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte, Kolbjørn Breivik, oppnevnt av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- Seksjonsoverlege Per Pfeffer, Transplantasjonskirurgisk seksjon, Rikshospitalet HF
- Spesialrådgiver Kirsti Tørbakken, Helse Sør-Øst RHF
- Anestesioverlege og donoransvarlig lege i Helse Bergen, Gunhild Holmaas, Helse Vest RHF
- Anestesioverlege og donoransvarlig lege, Johan-Arnt Hegvik, Helse Midt-Norge RHF
- Anestesioverlege og donoransvarlig lege, Lena Danielsson, Helse Nord RHF
- Divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth, Helsedirektoratet
- Avdelingsdirektør Cecilie Daae, Helsedirektoratet

Arbeidsgruppen har vært ledet av avdelingsdirektør Gunnar Follesø, sekretær for gruppen har vært rådgiver Ragnar Skjøld, begge fra Avdeling for spesialisthelse-tjenester i Helse- og omsorgsdepartementet.

Seniorrådgiver Nina Husom fra statsrådseksjonen har fulgt møtene som observatør.

## **2.1 Mandat for gruppen**

- Organisering av koordinatorfunksjonen
- Kommunikasjonsopplæring
- Annen faglig opplæring av helsepersonell
- Opplysningsarbeidet rettet mot publikum
- Innspill til handlingsplan for kronisk nyresykdom
- Tiltak for å opprettholde og øke donasjoner fra levende giver
- Funksjonen som donoransvarlig lege
- Eventuelle endringer i samtykkereglene ved organdonasjon
- Drifts- og styringsmessige konsekvenser
- Eventuelle andre forhold som gruppen finner det hensiktsmessig å drøfte

Helse Sør-Øst RHF er i et særskilt oppdrag bedt om å utrede transplantasjons-kapasiteten ved Rikshospitalet med tanke på forventet økning i donasjoner.

I arbeidsgruppens første møte 19. november 2007 var det enighet om at man, i tillegg til oppgitt mandat, også drøfter problemstillinger knyttet til "non-heartbeating donors" og donasjon fra anonym ubeslektet levende giver ("non-directed living donation").

Det har vært holdt 7 møter i arbeidsgruppen.

### 3 Bakgrunn

#### 3.1 Organdonasjon og transplantasjon som behandling ved organsvikt

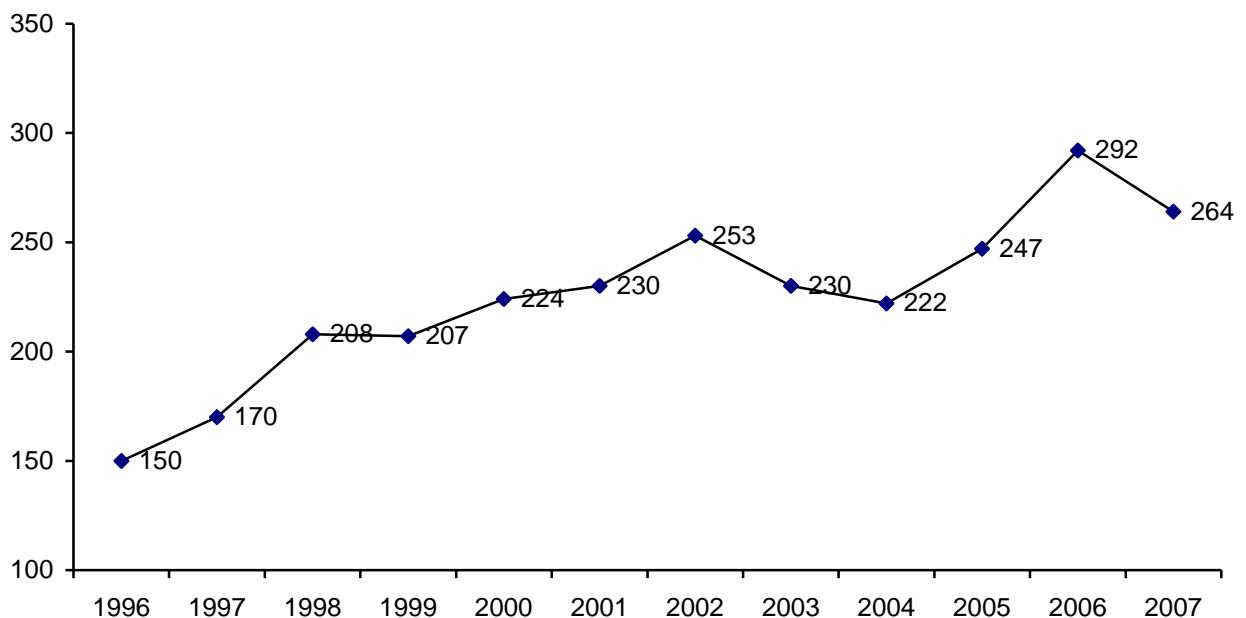
Norge er langt fremme når det gjelder organtransplantasjoner som behandling av irreversibel organsvikt. Denne rapporten omhandler transplantasjon av nyrer, lever, bukspyttkjertel, lunger, hjerte og øyceller. Vevstransplantasjoner (hornhinner, beinvev og hud) blir gjort lokalt på sykehusene. Rikshospitalet utførte den første nyretransplantasjonen i Norge i 1956. Den første nyretransplantasjon med vellykket langtidsresultat ble utført ved Ullevål sykehus i 1963. Bruk av levende giver av nyre (familie, nære venner) er en etablert praksis i Norge og utgjør nesten 40 prosent av alle nyretransplantasjoner.

Siden starten av det norske transplantasjonsprogrammet i 1969 var det ved årsskiftet 2007/2008 utført 7 521 organtransplantasjoner ved Rikshospitalet, av disse var 2 263 nyretransplantasjoner med levende giver.

#### 3.2 Ventelister – utvikling

Som illustrasjonen under viser har ventelisten til transplantasjoner økt jevnt siden 1996. Ventelisten for nyretransplantasjoner økte alene med 30 prosent i 2006. I 2007 gikk ventelisten ned fra 292 til 264 pasienter. Samme år økte antall donasjoner fra 76 i 2006 til 94 i 2007, det utgjør 20 donasjoner per million innbyggere (pmi).

**Figur 1. Venteliste til transplantasjoner (alle organer) fra 1996 – 2007**



Kilde: Rikshospitalet ([15](#))

**Tabell 1. Situasjonen per 1. januar 2008**

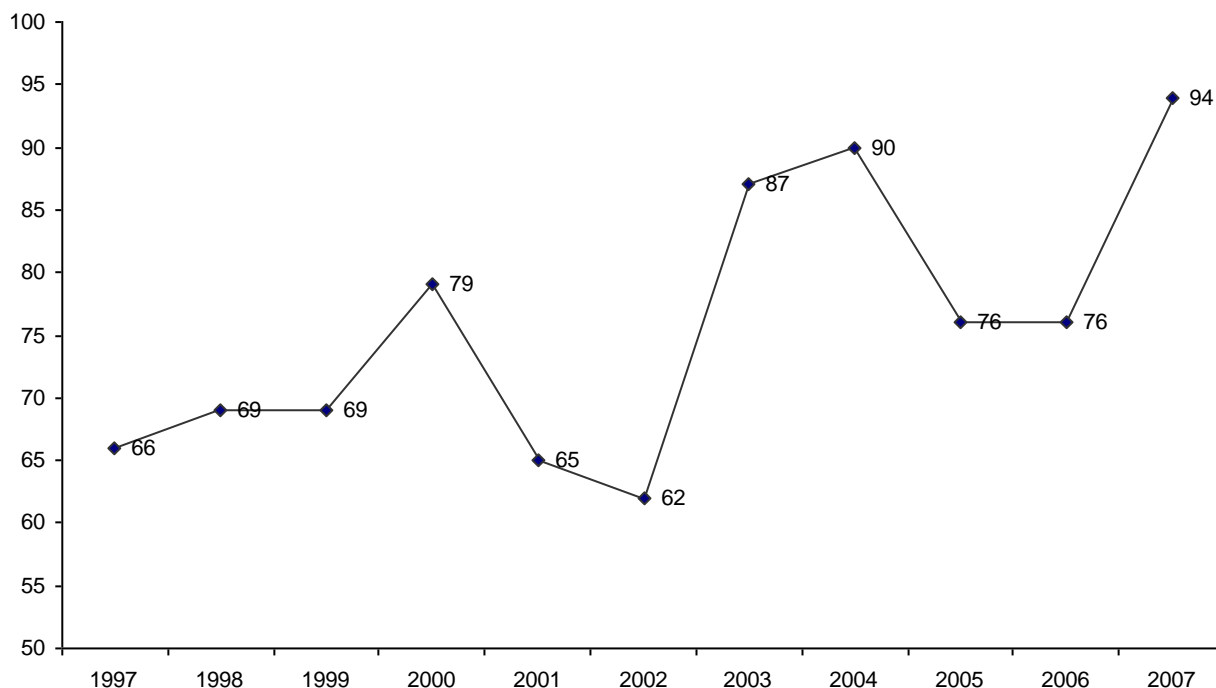
	Utførte transplantasjoner 2006	Venteliste 1.1.2007	Utførte transplantasjoner 2007	Venteliste 1.1.2008
Hjerte	32	9	36	5
Lunge(r)	24	40	29	37
Lever	61	9	72	12
Nyrer totalt	212 <sup>b)</sup>	232	260 <sup>a)</sup>	206
Bukspyttkjertel	6	1	14	0
Øy-celler	4	1	6	4
<b>Sum (alle organer)</b>	<b>340</b>	<b>292</b>	<b>411</b>	<b>264</b>

Kilde: Rikshospitalet ([15](#))

<sup>a)</sup> av 260 nyretransplantasjoner var 86 fra levende giver

<sup>b)</sup> av 212 nyretransplantasjoner var 80 fra levende giver

**Figur 2. Antall donasjoner 1997 -2007 (fra avdøde)**



Kilde: Rikshospitalet ([15](#))

### 3.3 Forventet økning i nyresvikt i befolkningen

På grunnlag av brev fra Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte og Norsk Nyremedisinsk Forening, ga departementet Sosial- og helsedirektoratet i brev av 2. juni 2006 i oppdrag å analysere situasjonen rundt den varslede økningen i antall dialyse-pasienter (livsnødvendig behandling med kunstig nyre) og foreslå hvordan man best kan møte denne utviklingen i årene fremover. Rapporten ble oversendt Helse- og omsorgsdepartementet i desember 2006 ([3](#)).

Hovedårsakene til den forventede økningen i antall dialysepasienter er arvelige sykdommer og livsstilssykdommer som høyt blodtrykk og diabetes, samt en økende andel eldre i befolkningen.

Om lag 10 prosent av den voksne befolkningen i Norge har tegn på kronisk nyresykdom (14), og 464 nye pasienter startet nyreerstattende behandling pga total nyresvikt i 2006 (47 ble nyretransplantert før dialyse og 417 startet dialysebehandling) (13). Behovet for dialysebehandling forventes å øke med mellom 5 og 15 prosent per år i tiden fremover. Med en årlig økning på 15 prosent i antall dialysepasienter vil vi i år 2015 ha mer enn 3 900 pasienter i dialyse, mot 1 000 pasienter i dag (13). Hemodialyse er en kostbar behandlingsform, behandling alene koster 580 000 kroner per pasient per år (DRG-refusjon). Til sammenligning er refusjonen for en nyretransplantasjon 323 000 kroner (DRG-refusjon).

En vellykket nyretransplantasjon er betydelig kostnadsbesparende sammenlignet med dialysebehandling. Utgiftene til nyretransplantasjon, inkludert medisiner og kontroller utgjør over 10 år om lag 112 000 kroner årlig<sup>1</sup>. Den årlige innsparingen i forhold til dialysebehandling er om lag 780 000 kroner per pasient per år (inkludert transport, trygd og manglende skattebidrag)<sup>2</sup>. Nyretransplanterte har bedre livskvalitet enn dialysepasienter og mer enn halvparten (65,7 prosent) er arbeidsføre<sup>3</sup>.

### **3.4 Dagens organisering av donasjons- og transplantasjonsarbeidet**

Helse Sør-Øst RHF, v/Rikshospitalet har landsfunksjon for alle organtransplantasjoner (hjerte, lever, lunger, nyre, bukspyttkjertel inkludert øyceller) i Norge. For å kunne utføre landsfunksjonen er Rikshospitalet avhengig av tilgang på organer fra de 28 sykehus som er godkjent for organdonasjon fra avdød giver.

#### ***Organdonasjon fra avdød giver***

De regionale helseforetakene har ansvar for å legge til rette for at alle potensielle organgivere identifiseres og at helsepersonell tar opp spørsmålet om organdonasjon i tråd med retningslinjene beskrevet i rundskriv I-9/2003 (9). De 28 sykehusene som er godkjent for organdonasjon skal alle ha en donoransvarlig lege som koordinerer hele organdonasjonsprosessen.

Fra 2008 er det gjennom oppdragsdokumentene gitt styringssignaler om at donoransvarlige leger ved landets universitetssykehus skal frigjøres i deltid for å kunne ivareta oppgavene med organdonasjon. Videre er det innført en egen tilleggsrefusjon for organdonasjon (DRG-refusjon).

---

<sup>1</sup> Stein Foss, Rikshospitalet 2007

<sup>2</sup> Helse- og omsorgsdepartementet, 2008

<sup>3</sup> Torbjørn Leivestad, Rikshospitalet, 2005



Det er en utveksling av organer innen Skandinavia gjennom organisasjonen Scandia-transplant, som ble opprettet av Nordisk Råd i 1969. Norge deltar også i europeisk samarbeid gjennom Eurotransplant.

### ***Organdonasjon fra levende giver***

Landets nefrologer (nyreleger) har ansvar for utredning av levende givere av nyrer. Fra 2007 har Rikshospitalet en egen koordinator for levende giver programmet. Et nært samarbeid mellom koordinator og landets nefrologiske avdelinger sikrer en effektiv håndtering av nødvendig informasjon ved melding av giver og mottaker til Rikshospitalets transplantasjonsprogram. Også enkelte andre sykehus har ansatt egen koordinator for å sikre/forbedre utredning av levende givere.

### **3.5 Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD)**

For å øke tilgangen på organer fra avdøde etablerte representanter fra fagmiljøene Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD) i 1992. Gruppen består av helsepersonell fra flere donorsykehus og fra transplantasjonsmiljøet ved Rikshospitalet. NOROD har siden start hatt et utdanningsprogram for personalet ved donorsykehusene og gjennomfører 3-4 kurs per år. Kurset er basert på en modell fra Eurotransplant (EDHEP). Fra 2007 mottar NOROD tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet. Tilskuddet var i 2007 på 0,6 mill. kroner.

### **3.6 Helsedirektoratet**

Stortinget besluttet i 2004, St.prp. nr. 1 (2004-2006), at det skulle opprettes en stilling som nasjonal koordinator for organdonasjonsvirksomheten. Daværende Sosial- og helsedirektoratet ble fra 2005 tildelt 0,5 mill kr til dette formål og det ble ansatt en person i 50 prosent stilling.

Direktoratet har utarbeidet et strategidokument for å øke antall donasjoner. Som et ledd i strategien er det gjennomført regionbesøk i midt-, sør- og øst Norge, med fokus på sykehusenes ansvar knyttet til organdonasjon.

Det ble arrangert årlige heldags møter for donoransvarlige leger i 2005 og 2006.

Det er nedsatt to arbeidsgrupper i Helsedirektoratet:

- Sterkere forankring av organdonasjon i RHFene og helseforetakene (denne arbeidsgruppen har foreløpig stanset sitt arbeid).
- Styrke kompetansen hos helsepersonell i intensivavdelinger (denne arbeidsgruppen har fått midler fra direktoratet til å gjennomføre en spørreundersøkelse blant helsepersonell og dette arbeidet opprettholdes).

Nasjonal koordinator har deltatt på NOROD-seminar, NOROD sine planleggingsmøter og Transplantation Procurement Management (TPM kurs) i Spania. Nasjonal koordi-

nator har også deltatt på Stiftelsen Organdonasjons styremøter og i Scandiatransplant sine årlige skandinaviske møter.

Fra 1.1. 2007 ble det, etter initiativ fra direktoratet, etablert dataregistrering i Norsk Intensivregister (NIR) for å kunne dokumentere potensialet for organdonasjoner i norske intensivavdelinger. Se [www.intensivregister.no](http://www.intensivregister.no) for informasjon.

### **3.7 Befolkningsrettet arbeid – Stiftelsen Organdonasjon**

Stiftelsen Organdonasjon ble opprettet i 1997 av flere pasientorganisasjoner. Stiftelsens formål er å bidra til å øke tilgangen på organer til transplantasjoner ved å gjennomføre informasjonstiltak som øker allmennhetens kunnskap om organdonasjoner og styrker befolkningens bevissthet om betydningen det har at hver enkelt av oss tar stilling til om vi er villige til å gi bort våre organer hvis det måtte bli aktuelt. Stiftelsen ønsker også å være en pådriver i forhold til helsevesen og politiske myndigheter.

Stiftelsen vant reklamebyråenes årlige gratiskampanje "Reklame for alvor" i 1997.

Til kampanjen ble det laget brosjyrer og det ble gjennomført en reklamekampanje på reklameboards over hele Norge. Dette var første gang organdonasjon ble satt på dagsordenen overfor allmennheten med en omfattende reklamekampanje.

I 2002 lanserte daværende helseminister Dagfinn Høybråten donorkortet, utgitt av Stiftelsen og finansiert av departementet. Donorkortet blir primært distribuert via landets apotek. Det er nå distribuert totalt 3,35 millioner donorkort.

Gjennom årene har Stiftelsen blant annet laget undervisningsopplegg for skoler, produsert reklame for fjernsyn (vist under organisasjonenes gratis dager) og deltatt aktivt i samfunnsdebatter. Stiftelsen har også drevet et aktivt pressearbeid og har lagt til rette for markering av den europeiske donasjonsdagen flere steder i Norge. Dette har ved flere anledninger vært gjort i samarbeid med pasientorganisasjoner.

Stiftelsen opplever en sterk økning i antallet henvendelser via telefon, brev og elektronisk post. Aktiviteten på nettet (blogger, Facebook osv.) viser et spesielt stort og positivt engasjement blant unge.

Fra 2001 har Stiftelsen Organdonasjon mottatt tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet. Tilskuddet var i 2007 på 1,5 mill. kroner. I tillegg mottok Stiftelsen et ekstraordinært tilskudd på 250 000 kroner fra Helse- og omsorgsdepartementet til et undervisningsrettet prosjekt.

### **3.8 Norge versus Europa**

Etter innføring av en ny og bedre organisering av organdonasjonsvirksomheten i Spania med en nasjonal koordinator i det spanske helsedepartementet, en organisasjon både nasjonalt, regionalt og på lokalt nivå, samt økonomisk kompensasjon til donor-

sykehusene per gjennomført donasjon, har Spania i mange år hatt flest organdonasjoner i Europa med 34,3 donasjoner per million innbyggere (pmi) i 2007, 33,8 donasjoner pmi i 2006 og 35,1 pmi i 2005.

Se vedlagte oversikter fra Transplant Newsletter 2007 (6) med tall for 2006 over donasjoner fra avdøde, donasjon av nyre fra avdøde og donasjon av nyre fra levende giver per million innbyggere.

**Tabell 2. Spania versus Norge (2006)**

	<b>Norge (antall)</b>	<b>Norge pmi. (4,70 mill.)</b>	<b>Spania (antall)</b>	<b>Spania pmi. (44,7 mill.)</b>
<b>Donasjoner</b>	76	16	1 509	34
<b>Transplantasjoner</b>				
Nyre (LD + DD)	212	45	2 157	48
- andel levende giver (LD)	37,7%	-	4,7%	-
Lever	62	13	1 051	24
Hjerte + hjerte/lunge	32	7	281	6
Lunge(r)	24	5	169	4
Bukspyttkjertel	6	1	94	2
<b>I dialysebehandling</b>	1 006	214	21 395	479
<b>Venteliste (31.12.2006)</b>				
Nyre	226	48	4 188	94
Lever	9	2	704	16
Hjerte	13	3	83	2
Lunge(r)	45	10	145	3
Bukspyttkjertel	10	2	73	2

Kilde: Transplant Newsletter, september 2007(6)

Tabell 2 viser at det til tross for stor forskjell mellom Spania og Norge når det gjelder donasjoner per million innbyggere (pmi), er forskjellen liten når det gjelder antall gjennomførte transplantasjoner.

Spania utfører flere levertransplantasjoner pmi enn Norge, mens Norge ligger noe i overkant av Spania når det gjelder hjerte- og lungetransplantasjoner.

Spania utfører marginalt flere transplantasjoner enn Norge. Andelen levende giver av nyre er vesentlig høyere i Norge enn i Spania. Samlet viser tabellen at sammenlignet med Spania er utnyttelsen av organer i Norge er meget god.

Det er også verd å merke seg at når det gjelder ventelisten for nyre- og levertransplantasjoner, har Spania betydelig flere enn Norge. Spania har også langt flere i dialysebehandling enn Norge.

### 3.9 Europarådet

Gjennom ekspertkomiteen CD-P-TO som er underlagt European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare – EDQM (tidl. SP-CTO), er Norge representert ved seksjonsoverlege Per Pfeffer ved Transplantasjonskirurgisk seksjon, Rikshospitalet. Europarådet har gjennom sitt arbeid på feltet har vært premissleverandør til EU og WHO. EU (gjennom DG Sanco) og WHO samarbeider nå med ekspertkomiteen.

### 3.10 Den Europeiske Union

Directorate General Health and Consumer Protection (DG Sanco) gjennomførte i august 2006 en høring om organdonasjon. Det ble sendt svar på høringen fra Helse- og omsorgsdepartementet, fagmiljøene, Stiftelsen Organdonasjon og pasientorganisasjoner. Etter høringen sendte EU kommisjonen i mai 2007 ut en melding om organdonasjon og transplantasjoner i mai 2007 (7).

I hovedtrekk vil EU nå satse på:

- Øke innbyggernes kunnskap om organdonasjon
- Etablere et felles europeisk donorkort<sup>4</sup>
- Etablere organkoordinator ved alle donorsykehus
- Øke bruken av levende giver av nyre
- Utarbeide et EU-dokument om kvalitet og sikkerhet på området organdonasjon og transplantasjoner.

---

<sup>4</sup> Det er pt. ukjent om dette blir et eget donorkort eller en del av det eksisterende helsetrygdkortet (E111).

## 4 Drøftinger og anbefalinger

### 4.1 Nasjonal koordinering av organdonasjon fra avdød giver

God nasjonal koordinering vil være en vesentlig forutsetning for måloppnåelse på området organdonasjon. Slik koordinering må finne sted innenfor de rammer og muligheter som lovgivningen gir og ta hensyn til den rolle- og ansvarsdeling som følger av denne og av Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag til de regionale helseforetakene og Helsedirektoratet. Det er arbeidsgruppens oppfatning at potensialet for nasjonal koordinering ikke er fullt utnyttet.

Det har vært foreslått ulike plasseringsmuligheter/modeller for en nasjonal koordinatorfunksjon;

1. *I Helse- og omsorgsdepartementet:* Direkte faglig koordinering av et av sykehusenes virksomhetsområder vil imidlertid ikke være overensstemmende med styringsordningen for spesialisthelsetjenesten. Departementet styrer de regionale helseforetakene gjennom årlige oppdragsbrev og ved foretaksmøter og har ingen direkte styringsrelasjon til de enkelte helseforetak/sykehus.
2. *I regi av Rikshospitalet:* Rikshospitalets landsfunksjon når det gjelder organtransplantasjoner innebærer et nært samarbeid med donorsykehusene og en operativ samordning ved Rikshospitalets transplantasjonskoordinatorer. Oppslutning og legitimitet om dette arbeidet sikres best ved at funksjonen som nasjonal koordinator for donasjon organiseres atskilt fra dette.
3. *I Helsedirektoratet:* Som helsefaglig direktorat med delegert myndighet fra departementet fremstår dette fortsatt som det naturlige forankringspunkt. Det er imidlertid viktig at Helsedirektoratet får de nødvendige fullmakter fra HOD til å kunne utøve koordinatorfunksjonen overfor donorsykehusene.

Det er av stor betydning at direktoratets rolle på dette området kommer tydelig frem i oppdragsdokumentene, dersom det konkluderes med at denne koordinatorfunksjonen fortsatt bør ligge i Helsedirektoratet. Med det menes hvilke plikter foretakene har overfor direktoratet og nasjonal koordinator, hva som skal rapporteres, hvilke påvirkningslinjer som kan anvendes, hvem som er ansvarlig overfor direktoratet og hvilke prosesser som må skje for å gjennomføre dette.

### Arbeidsgruppens anbefaling

Det er arbeidsgruppens vurdering at det er behov for en nasjonal koordinatorfunksjon for organdonasjon. Ansvar for en slik funksjon bør tillegges sentral helsemyndighet. Nasjonal koordinator skal ha et særlig ansvar for å påse at de pålegg og oppgaver som er lagt til foretakene på dette området ivaretas. Funksjonen skal både overvåke og bidra til at de donoransvarlige leger og relevante avdelinger samt det øvrige personell har de faglige forutsetninger som er nødvendig for å kunne utføre arbeidet tilfredsstillende.

Nasjonal koordinator skal, i tett samarbeid med fagrådet, være en pådriver når det gjelder å løse de generelle utfordringene som organdonasjonsarbeidet i foretakene

innebærer. Dette krever en høy faglig kompetanse med betydelig kunnskap om og erfaring fra donasjons- og transplantasjonsvirksomheten. Det er også en nødvendig forutsetning for nasjonal koordinators rolle som inspirator for donasjonsvirksomheten. Det må sikres at den nasjonale koordineringsfunksjonen omfatter en slik kompetanse. Arbeidsgruppen foreslår at funksjonen ivaretas av Helsedirektoratet. Nasjonal koordinator bør ha følgende oppgaver:

**a) i forhold til Helse- og omsorgsdepartementet:**

- Følge opp at helseforetakene gjennomfører alle oppgaver vedrørende organdonasjon i samsvar med pålegg i oppdragsdokumentene. Rapportere og foreslå tiltak der dette ikke er tilfelle.
- Årlige innspill til HOD sine oppdragsdokumenter knyttet til organdonasjon.
- Være faglig rådgiver for HOD i spørsmål knyttet til fagområdet organdonasjon.
- Ha driftsansvar for et nasjonalt fagråd for organdonasjon.
- Utarbeide krav til de rapporteringer foretakene skal levere.
- Levere halvårslige og årlige rapporter til Helse- og omsorgsdepartementet i samarbeid med RHF.

**b) i forhold til helseforetakene og brukerorganisasjoner:**

- Følge opp helseforetakenes etterlevelse av de oppgaver oppdragsdokumenter gir på området organdonasjon.
- Følge opp at det er utnevnt donoransvarlige lege/avdelinger ved alle de 28 donorsykehusene og at organdonasjon er tilstrekkelig ivaretatt.
- Følge opp arbeidet fra de to arbeidsgruppene som er nedsatt med fokus på kompetanseheving hos helsepersonell og å øke oppmerksomheten rundt organdonasjon i sykehusene.
- Arrangere årlige fagkonferanser for helsepersonell som arbeider innen fagfeltet, med spesielt fokus på donoransvarlige leger.
- Arrangere årlige fellesmøter for sentrale aktører på området, inkludert brukerorganisasjoner.
- Følge opp nasjonale retningslinjer for bruk av levende giver i tråd med Regjeringens handlingsplan mot menneskehandel (4).
- Følge opp bruken av retningslinjer, veiledere m.v. for organdonasjon, samt i samarbeid med fagmiljøet sikre at de norske retningslinjene til enhver tid er i samsvar med internasjonale direktiver og anbefalinger.
- Informere de regionale helseforetak og foreslå tiltak der det er behov for det.
- Bistå de donoransvarlige legene i spørsmål knyttet til organdonasjonsvirksomheten.
- Helsedirektoratet har ansvar for at det etableres systemer for opplæring/kompetanseheving på området organdonasjon.
- Bidra til gjennomføring av undervisning og kompetanseheving av personell som er involvert i organdonasjoner på donorsykehusene Slik undervisning kan for eksempel skje i samarbeid med NOROD.
- Være kontaktledd for de regionale donoransvarlige leger.

## Nasjonalt fagråd for organdonasjon og transplantasjon

Nasjonalt fagråd for organdonasjon skal være et rådgivende organ for Helsedirektoratet i spørsmål som angår organdonasjon. Rådet oppnevnes av Helsedirektoratet for den funksjonstid direktoratet finner formålstjenlig.

Direktoratet skal opprette og ha sekretariatsfunksjon for Nasjonalt fagråd for organdonasjon. Fagrådet bør ha representasjon fra pasientorganisasjoner, fagmiljøer og fra eiersiden. Alle regionale helseforetak bør være representert.

*Fagrådet skal blant annet:*

- Gi faglige råd om hvordan man kan styrke kompetansen hos fagpersonell i donorsykehusene.
- Vurdere/initiere nye tiltak for å øke tilgangen på organgivere.
- Bidra til utarbeidelse av veileder for informasjon og samtale med pårørende til potensielle organgivere i sykehus.
- Gi faglige råd til helsemyndighetene om prioriteringer nasjonalt og internasjonalt.
- Bidra til utarbeidning av program til årlige fagkonferanser.
- Fagrådet kan ta opp saker med relevans for organdonasjon og transplantasjon på eget initiativ.

## 4.2 Arbeidet i donorsykehusene

Direktøren ved helseforetaket har et særskilt ansvar for at donasjonsvirksomheten ved foretaket oppfyller kravene i styringsdokumentene. Praktisk gjennomføring delegeres til donoransvarlig lege i helseforetaket. Avdelingsleder ved avdelinger som har intensivavdeling har et spesielt ansvar for å legge forholdene til rette for donoransvarlig leges arbeid slik det er beskrevet nedenfor, og for et donorteam ved intensivavdelingene på de sykehus som har flest donorer i hver helseregion.

Donoransvarlig lege ved landets 28 donorsykehus har en nøkkelfunksjon for å koordinere hele organdonasjonsprosessen. Det er viktig å legge til rette for god utøvelse av samarbeid og lik praksis.

Erfaring viser at ressursbruk for donoransvarlig lege ved universitetssykehusene UNN, St. Olavs Hospital, Rikshospitalet, Ullevål og Haukeland universitetssykehus minimum vil utgjøre 20 prosent stilling. Donoransvarlig lege skal ha økonomiske ressurser fra sykehusets direktør svarende til virksomheten som er beskrevet nedenfor.

Antatt ressursbruk for donoransvarlige leger ved andre sykehus vil variere betydelig avhengig av pasientgrunnlag og avdelingsutvalg. Erfaring viser at donoransvarlig lege minst bør ha to dager per måned fristilt til oppgaven som donoransvarlig lege og nødvendige ressurser til å utføre oppgaven.

Donoransvarlige leger opplever i stor grad at det er problematisk å finne tid og rom til å utføre sine oppgaver uten at det fører til konflikt i forhold til andre oppgaver ved

avdelingen. Det er av avgjørende betydning å unngå at oppgavene til den donoransvarlige legen går på bekostning av andre prioriterte oppgaver. Dette innebærer at ressurser må tilføres for å sikre at funksjonen som donoransvarlig lege blir et reelt tilskudd til avdelingen, og ikke bare et merarbeid.

### **Arbeidsgruppens anbefaling**

#### ***Donorsykehusenes direktør har ansvar for:***

- at donoransvarlig lege oppnevnes fortrinnsvis blant de fast ansatte overleger ved den av sykehusets intensivavdelinger som har flest organgivere
- at donoransvarlig lege har den nødvendige fristilte tid, slik at funksjonen kan utøves på en god måte. Det vil si minst 20 prosent stilling ved universitets-sykehus og minst 2 dager per måned (24 dager per år) ved øvrige donor-sykehus. Undervisning av sykepleiere, studenter, leger kommer i tillegg til overnevnte tidsbruk
- at donoransvarlig lege får tid og økonomiske ressurser til nødvendig utdanning
- virksomhetsrapportering etter nasjonal koordinators mal til RHF og nasjonal koordinator
- at donasjonsvirksomheten lokalt styrkes slik at alle potensielle organgivere detekteres og vurderes for donasjon i henhold til rundskriv I-9/2003, "Om regelverket som gjeld organdonasjon og samtykke"
- å etablere gode rutiner og organisering av virksomhetssystemer slik at belastningen på pårørende og behandlingspersonalet minimaliseres
- at alle potensielle organgivere blir identifisert og, når samtykke er innhentet, følges opp til gjennomført donasjon
- å utarbeide rutiner som gjør at sykehuset kan følge opp donasjonsarbeidet døgnkontinuerlig og uavbrutt.

#### ***Donoransvarlig lege har som oppgave:***

- å legge til rette for god utøvelse av samarbeid i avdelingen, samt etablere gode rutiner slik at belastning på pårørende og behandlingspersonalet reduseres
- å gi best mulig medisinsk og medmenneskelig behandling av potensielle organgivere og deres pårørende i samsvar med gjeldende gode praksis
- å sikre at pårørende tilbys ettersamtale
- å utarbeide og revidere prosedyrer for organdonasjonsvirksomheten i tråd med den til enhver tids aksepterte beste praksis og Rikshospitalets donorprotokoll.
- gjennomføre tilstrekkelig egenutdanning og vedlikeholde kompetanse, være faglig oppdatert med spesiell vekt på donordeteksjon, donorpreservasjon og kommunikasjon
- å organisere internundervisning, kompetanseheving og oppfølging av de ansatte og undervisning av ulike studentgrupper
- å være leder for avdelingenes lokale grupper for organdonasjon. Slike grupper skal som et minimum etableres ved alle intensivavdelinger som behandler respiratorpasienter



- å registrere alle pasienter som dør i intensivavdelingen(e) og årlig rapportere til Norsk Intensivregister (NIR) og eventuelt til register for organdonasjon bestemt av Nasjonal koordinator for organdonasjon
- å ha ansvar for at det etableres undervisnings- og kompetansehevede tiltak, gjennomføring kan for eksempel skje i samarbeid med NOROD
- å være sykehusets kontaktperson til Rikshospitalets transplantasjonsmiljø, NOROD og regional donoransvarlig lege (se nedenfor) når det gjelder organdonasjon
- å utarbeide årlig virksomhetsrapport til sykehusets direktør etter nasjonal koordinators mal.
- Nødvendig vedlikehold av kompetanse bør minst være:
  - NOROD-kurs annet hvert år.
  - Årlig nasjonalt kurs/møte for donoransvarlige leger.

#### ***Oppgaver for donoransvarlig lege ved de største donorsykehusene:***

- Ansvar for og ledelse av et donorteam ved sykehusets intensivavdelinger, med spesiell kompetanse i kommunikasjon med pårørende ved organdonasjon. Donorteamet skal være en ressurs som kan rådspørres og/eller tilkalles ved utredning og gjennomføring av donasjonsprosessen, både ved eget sykehus og øvrige donorsykehus i regionen.
- Lede sykehusets donorteam.
- Påse at donorteamet er trent til å ivareta deteksjon og preservasjon av mulige organgivere, samt kommunikasjon med pårørende og ansatte.
- Organisere donorarbeidet slik at spesielt kompetente personer til enhver tid kan gjennomføre prosessen til realisert donasjon.

#### ***Regionalt donoransvarlig lege:***

- Donoransvarlig lege ved universitetssykehusene UNN, St. Olavs Hospital, Rikshospitalet, Ullevål og Haukeland er regionalt donoransvarlige leger.
- Regionalt donoransvarlig lege har ansvar for å tilstrebe et helhetlig system ved donorsykehusene innen sitt regionale helseforetaks område.
- Samordne prosedyrer og påse at de er riktige i forhold til regelverk og klinisk praksis.
- Kontaktperson for Rikshospitalets transplantasjonsmiljø, NOROD, fagdirektørene i de regionale helseforetak og Nasjonal koordinator for organdonasjon i spørsmål som berører organdonasjon.
- Nødvendig vedlikehold av kompetanse bør minst være:
  - NOROD-kurs annet hvert år.
  - Årlig nasjonalt kurs/møte for donoransvarlige leger.
  - TPM-kurs innen to år etter utnevnelse og deretter hvert femte år.
  - ESOT/ETCO-kongress hvert annet år.
  - Kontinuerlig veiledning i samtaleteknikk.

*Merknad fra Lena Danielsson, Johan-Arnt Hegvik, Gisle Nødtvedt, Kolbjørn Breivik og Bjørn Lien til regionalt donoransvarlig lege:*

Erfaring viser at bemanningssituasjonen ved universitetssykehusene nevnt ovenfor gjør det svært vanskelig å frigjøre arbeidstid tilsvarende minst 20% stilling for de donoransvarlige leger. For at den viktige funksjonen som regionalt donoransvarlig lege skal fungere tilfredsstillende bør intensivavdelingen ved disse helseforetak tilføres en ekstra overlegestilling. Minst 20% av arbeidstiden i disse nye stillingene skal øremerkes arbeidet med organdonasjon, øvrig arbeidstid stilles til intensivavdelingens disposisjon. Den prosentvise andel som øremerkes donasjonsarbeid skal fastsettes av donoransvarlig lege ved det enkelte helseforetak.

### **Kommunikasjonsopplæring av helsepersonell**

Ved behandlingen av dokument 8:99 (2005-2006) anmodet Stortinget Regjeringen om å sørge for at helsepersonell får faglig opplæring i det som skjer ved en organdonasjon, og spesielt om hvordan de skal kommunisere med pårørende (anmodningsvedtak nr. 364). I tilskuddsbrevet til NOROD for 2007 har derfor departementet bedt om at tiltak som fremmer opplæring av helsepersonells kompetanse i kommunikasjon med pårørende prioriteres.

Legers utdanning omfatter noe kommunikasjonstrening og kunnskap om samtale med pårørende i krise. Dette vil ikke alltid være tilstrekkelig for å håndtere de komplekse situasjoner som kan oppstå i organdonasjonsprosessen. Noen har naturlig evne, er empatiske og bedre skikket til å kommunisere i slike situasjoner. Skolering og trening gir bedre ferdigheter i kommunikasjon.

I Sverige har erfaring vist at kommunikasjonstrening og veiledning av gruppen som arbeider med organdonasjon på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg har gjort dem sterkere, både kommunikasjonsfaglig og psykisk sterkere. De føler seg sikre i den aktuelle situasjonen. Dette har bidratt til at andelen pårørende som sier nei til organdonasjon der er svært lav.

Når organdonasjon er aktuelt må man både kunne kommunisere med pårørende i krise og ha god kunnskap i medisinsk patofysiologi, intensivmedisin og organdonasjonsprosessen. Man bør også vite hvordan det generelt sett går med de som mottar organer.

### **Arbeidsgruppens anbefaling**

For å ha best mulig kommunikasjon med pårørende trenger donoransvarlig lege donorteam og andre involvert i organdonasjon både skolering og regelmessig veiledning i å kommunisere med personer i krise. På regionsykehusene bør en gruppe på 4-5 personer (donorteam) gjennomgå spesiell opplæring i kommunikasjon med veiledning av psykolog og være de som har kontakt med pårørende ved organdonasjon. Donorteamet bør også om nødvendig kunne bistå personalet ved de andre donorsykehusene i sin region ved organdonasjoner. Erfaring fra Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg viser at andelen pårørende som sier nei da kan reduseres betydelig.

Arbeidsgruppen anbefaler at krav til kompetanse hos deltakere i et donorteam må defineres og inkludere gjennomgått trening i kommunikasjon. Undervisning om organdonasjon bør også implementeres i medisinstudiet og ved relevante videreutdanninger for leger og sykepleiere.

### **4.3 Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD)**

NOROD er en tverrfaglig gruppe som i 16 år har arbeidet med å heve kunnskapsnivået og kompetansen hos helsepersonell involvert i organdonasjon. Medlemmene har selv lang erfaring innen fagområdene organdonasjon og transplantasjon, representerer fire helseregioner og er landets eneste faggruppe med denne type spesialkunnskap. Flere av medlemmene har deltatt på et internasjonalt kurs om organdonasjon (TPM-kurs i Spania). Gruppen er nå i ferd med å skaffe seg spesiell kompetanse om gruppeveiledning og kommunikasjon. To av medlemmene har allerede slik kompetanse.

#### **Arbeidsgruppens anbefaling**

NOROD bør, som landets eneste faggruppe innen området organdonasjon, fortsatt ha en sentral rolle. Det gjelder både rådgivning i spørsmål knyttet til organdonasjon og opplæring av helsepersonell på donorsykehusene. Tilstrekkelige økonomiske ressurser må stilles til disposisjon for dette arbeidet.

### **4.4 Opplysningsarbeidet rettet mot befolkningen**

Fram til 1995 var informasjon om organdonasjon preget av forsiktighet og tilbakeholdenhet. Det ble da anbefalt å utarbeide nøktern informasjon til befolkningen, basert på positive pasienthistorier(1).

Siden 1995 har det skjedd en rivende utvikling med raskt økende krav til informasjon og åpenhet. Gjennom Internet har tilgangen på informasjon og kunnskap vært lett tilgjengelig. Det oppleves nå et økt krav om medisinsk detaljrikdom i informasjonen samtidig som man er mer kritisk til det som formidles.

Det er liten grunn til å forvente negative reaksjoner etter korrekt informasjon, derimot kan slike reaksjoner forekomme etter spekulativ eller feil informasjon.

#### **Arbeidsgruppens anbefaling**

Det er nødvendig med en jevn tilførsel av informasjon til allmennheten, ikke minst for kontinuerlig å vedlikeholde publikums kunnskap om organdonasjon og transplantasjon. I denne forbindelse kan målrettet informasjon til befolkningen, eventuelt til utvalgte grupper av befolkningen gjennomføres. Som grunnlag for målrettet informasjon anbefales holdningsundersøkelser der målgruppens holdninger, kunnskaper og innsikt vurderes nøye. I dette arbeidet kan en for eksempel benytte "fokusgrupper" - metodikk for å kartlegge holdninger og synspunkter blant mennesker i ulike alder, kjønn, etnisk bakgrunn, sosiale lag og utdanning.

Samtidig må kulturelle forskjeller i befolkningen ivaretas med spesielt fokus på innvandrergupper. Opplegg overfor disse gruppene må inkludere eget informasjonsmaterieil.

Arbeidsgruppen anbefaler videre at man lærer av andre lands erfaringer på informasjonsområdet. Frankrike har for eksempel gjennomført flere større informasjonskampanjer. Man bør få vurdert effekten av disse.

#### **4.5 Samtykkeproblematikk ved organdonasjon fra avdød giver - eventuell "speilvending" av transplantasjonsloven**

Organdonasjon reguleres i Norge av "Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m." (8) og rundskriv I-9/2003 om regelverk som gjelder organdonasjon og samtykke (10).

Transplantasjonsloven § 2 andre ledd åpner for at organ fra døde personer kan benyttes til transplantasjon uten at den avdøde uttrykkelig har bestemt det. Det følger av loven (§ 2, tredje ledd) at de nærmeste til den avdøde, så sant det er mulig, skal få melding om dødsfallet før inngrepet blir gjennomført. Det forutsettes i forarbeidet til loven at legene tar opp spørsmålet om organdonasjon. Verken loven eller forarbeidene stiller noe absolutt krav om at de nærmeste skal spørres.

Praksis er at avdødes nærmeste alltid blir spurt om de kjenner den avdødes holdning til organdonasjon. Denne praksis bygger i følge rundskriv I-9/2003 (10) dels på etiske forhold, dels på praktiske forhold og dels på at det i nyere helse- og personvernlovgivning (pasientrettighetsloven) blir lagt stor vekt på retten til medvirkning og informasjon. Dersom den avdøde har gitt uttrykk for at han motsetter seg organdonasjon, skal dette respekteres av de nærmeste. Da skal det ikke tas ut organer, selv om de nærmeste skulle ønske det. Respekt er et hovedanliggende både i lov, rundskriv og praksis og gjelder så vel overfor den avdøde som de nærmeste pårørende.

Med "speilvending" menes at hvis avdøde ikke aktivt har reservert seg mot organdonasjon, enten ved en skriftlig nedtegnelse eller at vedkommende har registrert sin vilje i et register, kan organer tas ut for transplantasjon. Det vil da ikke være behov for innhenting av samtykke fra pårørende og orientering og varsling vil ha en form som ikke åpner for argumentasjon og drøftelser. En "speilvending" av loven betinger etablering av et nei-register (reservasjonsregister), som i prinsippet skal være kjent av alle for å ha nødvendig legitimitet i befolkningen.

### *Hva er betenkelighetene?*

- Tilhører organene samfunnet/staten når man ikke lenger kan ha nytte av dem selv?
- Kan en slik endring føre med seg at mennesker aktivt reserverer seg i frykt for at samfunnet på et gitt tidspunkt finner at man er mer tjent med et visst antall fungerende organer til transplantasjon enn et menneske med sviktende helse?
- Kan en "speilvending" endre den positive holdningen som i dag finnes til det motsatte, i og med at vinklingen kan oppfattes som innsnevrende på menneskers rett til selvbestemmelse?
- I og med at man kan regne med at mange mennesker vil finne grunn til å reservere seg, kan dette medføre at antallet potensielle donorer blir redusert?
- Kan den positive oppfattelsen av donoransvarlige leger endres til en negativ oppfattelse av leger på "organjakt"?
- Vil et ønske om økt antall organer ved en "speilvending" av loven gi motsatt effekt?

Europarådet gjennomførte i 2007 en systematisk kartlegging av alle donorregistre i verden (både ja- og nei-registre) og effekten av disse. Konklusjonene fra rapporten er at etablering av registre ikke har noen positiv effekt på antall organdonasjoner (11). Ministerkomiteen foreslår i sin anbefaling at "*Careful consideration should be given to the costs and benefits of setting up and maintaining an organ donor register*", and "*to consider the purposes and the likely advantages and disadvantages before establishing a new organ donor register. Donor registers cannot be closed.*"

Dette er i tråd med konklusjonene fra en arbeidsgruppe i Sosial- og helsedirektoratet, som konkluderte med at "*etablering av donorregister har ikke i noe land vist seg å lede til et øket antall donasjoner av organer til transplantasjon. Slike registre er kostbare å etablere, er dyre i drift og de kan ikke avsluttes*" (2).

Erfaringer fra Nederland viser at et forslag om å "speilvende" loven skapte sterke negative reaksjoner i befolkningen, og førte til at 33 % av den nederlandske befolkning registrert sitt nei til organdonasjon (2). Det er grunn til å anta at dette ikke reflekterer den generelle holdning til organdonasjon, men mer reaksjon på forslaget om å "speilvende" loven.

### **Arbeidsgruppens anbefaling**

Arbeidsgruppen frarår å "speilvende" loven (og dermed etablere et reservasjonsregister, nei-register) slik at alle automatisk er organgivere hvis man ikke har reservert seg. En slik ordning vil tilsidesette pårørende og være i strid med pasientrettighetslovens kapittel 3 om retten til medvirkning og informasjon. Erfaringer fra andre europeiske land viser at slike ordninger ikke gir økning i antall organdonasjoner, effekten har i mange land vært den motsatte. Det er også grunn til å påpeke at de fleste land med høyt antall organdonasjoner ikke har noen form for register.

#### **4.6 Nyredonasjon fra levende giver**

Så lenge nyretransplantasjon har blitt utført i Norge, har transplantasjon med nyre fra en levende giver utgjort 35-40% av nyretransplantasjonene. Giverne har i hovedsak vært nært beslektet med pasienten, men de senere årene har ektefeller, samboere og noen få ganger også nære venner kunnet gi nyre. Resultatene har vært meget gode både for mottaker og giver, og det er ønskelig å opprettholde og helst øke denne nyredonasjonsformen.

Arbeidet med å finne og utrede en mulig levende nyregiver foregår ved de nyre-avdelingene som har pasientene som skal transplanteres. Dette arbeidet har blitt mer krevende, og det er betydelige variasjoner mellom avdelingene når det gjelder sannsynligheten for å få nyre fra levende giver. Noe av forskjellen skyldes sannsynligvis kapasitetsspørsmål ved nyreavdelingene, men varierende holdning hos helsepersonell når det gjelder bruk av levende giver kan også bidra.

Også andre grupper levende giver enn de nevnte over kan være aktuelle. I noen få vestlige land, i hovedsak USA, har man siden 1998 gjennomført ca 400 transplantasjoner der en giver har gitt nyre til en ukjent mottaker som har vært utvalgt av andre ("non-directed living donor donation", "altruistic donation", "good Samaritan donation"). Slik transplantasjon med nyre fra anonym ubeslektet giver er forbudt i flere vesteuropeiske land. I Norden har det på forsøksbasis vært gjort noen ganske få i Sverige, ingen i de andre nordiske landene.

En annen situasjon er når det finnes to par med giver og mottaker som ikke passer innbyrdes til hverandre pga for eksempel blodgruppeforskjeller. Ved å bytte giver, kan begge pasientene bli transplantert ("Paired living donor donation"). I enkelte områder med stort befolkningsgrunnlag er dette satt i system. Gjennom "Paired living donor donation" kan det lykkes å finne giver - mottaker i ca 50 % av tilfellene der transplantasjon i utgangspunktet ikke var mulig. Nyere medisinsk utvikling har imidlertid redusert behovet for slike transplantasjoner, også i Norge.

#### **Arbeidsgruppens anbefaling**

Arbeidet med å opprettholde et høyt nivå av nyretransplantasjon fra levende giver til beslektet/nærstående mottaker må opprettholdes og styrkes, mulig også personellmessig, slik man har gjort ved nyreseksjonen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Struktur og organisering av disse tjenestene i de forskjellige helseforetak bør vurderes nærmere, og det bør etableres en sentral forankring på samme måte som organdonasjon fra avdød giver. Ressurstilgangen må vurderes også for denne virksomheten. Fagmiljøene vil også her ha en helt sentral rolle.

"Non-directed living donor donation" (anonym donasjon til ukjent pasient), ansees i dag ikke å være et alternativ i Norge. Det er mulig at problemstillingen i framtiden bør bringes inn for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.

”Paired living donor kidney donation”, der to pasienter får nyre, men fra den andre pasientens donor, kan være et mulig alternativ. Fagmiljøene, spesielt Scandiatransplant, bør ta opp spørsmålet på nordisk basis som har et større befolkningspotensial med 23 mill. innbyggere.

#### **4.7 Organdonasjon fra personer som dør av sirkulasjonsstans (non-heartbeating donasjon, NHBD)**

Før kriterier for død basert på total ødeleggelse av hjernen ble innført i 1977 (9) kunne organer til transplantasjon bare tas ut etter at sirkulasjonsstans var inntrådt. Fra 1977 har vi i Norge alltid benyttet organer fra personer som dør av intrakraniell sykdom, der sirkulasjon og åndedrett blir opprettholdt kunstig.

I begynnelsen av 1980-årene ble organdonasjon fra personer døde av sirkulasjonsstans gjenopptatt i Nederland. Mange land har nå et eget program for den typen organdonasjon. Pasientkategorier som kan inkluderes i et slikt program er for eksempel pasienter der gjenoppliving etter hjerte- eller åndedrettsstans ikke lykkes (Maastricht kategori II, ukontrollert) (16) eller pasienter der behandling avsluttes på grunn av håpløs prognose (Maastricht kategori III, kontrollert). I protokoller for denne type donasjon er tidsintervallet fra sirkulasjonsstans til døden ansees inntrådt alltid definert og varierer fra 2-10 minutter. Informert samtykke fra pårørende vil i regelen også være nødvendig, da enkelte protokoller tillater invasive prosedyrer med innlegging av intravaskulære katetre før sirkulasjonsstans. Noen land (Japan) tillater bare denne type organdonasjon. I Nederland var 47 prosent av organgiverne i 2006 i NHBD-gruppen, i England 19 prosent, Belgia 11 prosent og Spania 5 prosent. Dessverre har man i noen land ikke oppnådd den ønskede økning i totalt antall donasjoner, bare en forskyvning til NHBD med tap av potensielle hjertetransplantater. Dette skyldes at hjerte ikke kan transplanteres etter sirkulasjonsstans.

#### **Arbeidsgruppens anbefaling**

Non-heartbeating donasjon kan bli aktuelt også i Norge. Før man eventuelt velger å gå videre med denne problemstillingen, må det gjøres en bred gjennomgang av etiske og juridiske aspekter, herunder også samtykkeproblematikk.

Arbeidsgruppen anbefaler at spørsmålet om NHBD bringes inn for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.

#### **4.8 Dødsdiagnostikk ved organdonasjon**

Forskriften om dødsdiagnostikk (9) krever dokumentasjon av opphevet blodsirkulasjon til hjernen som dokumentasjon før diagnosen død kan stilles. I veiledningen til forskriften var kravet opprinnelig en radiologisk framstilling av alle de 4 store blodårene til hjernen, også kalt selektiv angiografi. I samsvar med den teknologiske utvikling i radiologi ble dette senere endret slik at man også godtok det som kalles arcografi med

framstilling av hjernens blodårer med digital teknikk. Begge metoder krever innleggelse av et kateter i hovedpulsåren eller dens grener.

Tidligere fikk alle som skulle bli spesialister i radiologi opplæring i denne type invasiv diagnostikk. Dette er nå forbeholdt de som subspecialiserer seg i det som kan kalles intervensjonsradiologi, og er ikke lenger et krav for å bli godkjent som spesialist i radiologi. Konsekvensen er at flere donorsykehus allerede har problemer med til enhver tid å kunne gjennomføre den lovpålagte diagnostikk av opphevet cerebral sirkulasjon. Problemet vil tilta etter hvert som tiden går.

Rikshospitalet startet et evalueringsprosjekt for å vurdere om andre diagnostiske metoder kunne sidestilles med og erstatte de nå godkjente teknikker. Dessverre er dette prosjektet stoppet grunnet manglende finansiering.

### **Arbeidsgruppens anbefaling**

Helsedirektoratet gis i oppdrag å ta initiativ til utredning av om andre former for billeddiagnostisk framstilling av hjernens sirkulasjon, kan sidestilles og godkjennes på lik linje med cerebral angiografi og arcografi for å påvise opphevet cerebral sirkulasjon.



## **5 Innspill til handlingsplan for kronisk nyresykdom**

Det er varslet at et økende antall mennesker med nyresvikt kommer til å trenge dialysebehandling og/eller nyretransplantasjon(3). Den langt største gruppen som nyter godt av organdonasjon er personer med kronisk nyresvikt som transplanteres enten før eller etter de har blitt dialysetrengende.

### **5.1 Forebygging og tidlig behandling**

Det må iverksettes tiltak for å optimalisere sekundær forebygging gjennom bedret tidlig diagnostikk og bedre behandling av personer med kronisk nyresykdom for å hindre eller utsette behov for nyre erstattende behandling i form av dialyse/transplantasjon.

Kronisk nyresykdom i Norge i dag bør beskrives med diagnosefordeling, klassifisering, stadieinndeling, prevalens, naturlig forløp og muligheten til å påvirke de naturlige forløp gjennom optimalisert organisering av tjenestene, diagnostikk og behandling.

Planen bør gi anbefalinger til hvordan det nyremedisinske miljøet i Norge kan videreutvikle sin kvalitetsutviklings praksis med årlig benchmarking av kliniske kvalitetsindikatorer. Dette har vært gjort i en årrekke for pasienter som er i dialyse eller er nyretransplantert, basert på data fra dialyse- og transplantasjonsregisteret ved Rikshospitalet. På samme måte bør det utvikles et kvalitetsregister for pasienter med tidlig nyresykdom, basert på lokale kliniske databaser.

Det bør utarbeides nasjonale retningslinjer/veileder til bruk for blant annet primærhelsetjenesten, der samhandlingen med nyremedisinsk spesialservice beskrives på samme måte som det i mange år har foreligget for diabetes.

### **5.2 Levende giver av nyre**

Man må foreslå tiltak for tilrettelegging av arbeidet ved landets nyreseksjoner slik at andelen som transplanteres med nyre fra levende giver i Norge øker til 40 prosent eller mer. Denne andelen bør være like høy i alle deler av landet. I Tromsø er det etablert en modell for utredning av levende giver av nyre der både nefrolog og sykepleier er involvert i utredningsarbeidet. Dette har gitt bedre kvalitet på informasjonen til potensielle nyregivere, forbedret utredningsprosessen og medført at Tromsø på denne måten har fått et større antall levende givere av nyre. Erfaringen tilsier at denne eller liknende modeller bør vurderes implementert ved alle nyremedisinske avdelinger.

Handlingsplanen bør også vurdere økonomisk kompensasjon for levende giver; dekning av tapt arbeidsfortjeneste og andre direkte utlegg for å kunne være donor, for eksempel utgifter til barnepass.

Sosial- og helsedirektoratets arbeid med forankring av retningslinjer for levende giver fullføres og implementeres i en handlingsplan for kronisk nyresykdom.

### **5.3 Tilbudet til pasienter som ikke kan transplanteres**

Gi anbefalinger til tiltak for optimal behandling av kronisk nyresvikt pasienter som ikke kan transplanteres, men som vil bli tilbudt dialyse eller palliativ nyremedisinsk behandling.

### **5.4 Om dialysebehandling**

Kommunehelsetjenestens rolle og ansvar for forvaltning av hjemmedialyse må tydeliggjøres. For å øke livskvaliteten til dialysepasienter er pasientopplæring spesielt viktig. Det gjelder spesielt forståelse av betydningen av kosthold/diett og fysisk aktivitet. Det bør etableres minimumsstandard for rehabilitering av både dialysepasienter og transplanterte. Handlingsplanen bør også gis anbefalinger om hvordan andelen peritoneal dialyse kan økes.

Helseforetakenes lærings- og mestringssentra må styrke opplæringstilbudet til pasienter som har fått diagnosen kronisk nyresvikt. Pasientorganisasjonene må involveres i dette arbeidet.

Retten til dialysebehandling i utlandet, feriedialyse og andre trygdeytelser må avklares gjennom et tydeligere regelverk. Forskning på feltet har stor betydning for utviklingen av nye behandlingsmetoder og bruk av medikamenter for denne pasientgruppen. Det må tydeliggjøres hvor ansvaret for å gjennomføre planen skal ligge med tidsfrist for gjennomføring av tiltak og målsetting.

### **Arbeidsgruppens anbefaling**

En handlingsplan for kronisk nyresykdom må ha som mål å redusere sykkelighet og dødelighet som direkte eller indirekte er en følge av sykdommen.

Et nytt, og viktig element er sekundærforebygging ved kronisk nyresykdom. Det vil kunne utsette og i en del tilfeller helt utelukke at behov for nyreerstattende behandling (dialyse eller transplantasjon) oppstår.

Handlingsplanen bør derfor:

- Foreslå forebyggende tiltak som kan redusere behovet for nyreerstattende behandling.
- Foreslå tiltak som bidrar til at flest mulig som trenger det får tilbud om transplantasjon.
- Foreslå tiltak slik at målet om et godt dialysetilbud til alle som ikke kan transplanteres blir opprettholdt.

## **6 Drifts og styringsmessige konsekvenser**

Organdonasjon og transplantasjoner er å anse som livreddende behandling, og dermed en prioritert oppgave for helseforetakene.

Det er i denne rapporten vist at potensialet for økonomisk innsparing ved nyretransplantasjon i forhold til dialysebehandling er betydelig, under gitte forutsetninger 780 000 kroner per pasient per år, ved en sammenligning av kostnader over 10 år.

En forsterket innsats for organdonasjon i sykehusene, som anbefalt i denne rapporten, vil dermed kunne gi besparelser som kan oppveie kostnader ved gjennomføring av tiltakene i sykehusene, anslagsvis 5 til 10 mill. kroner årlig.

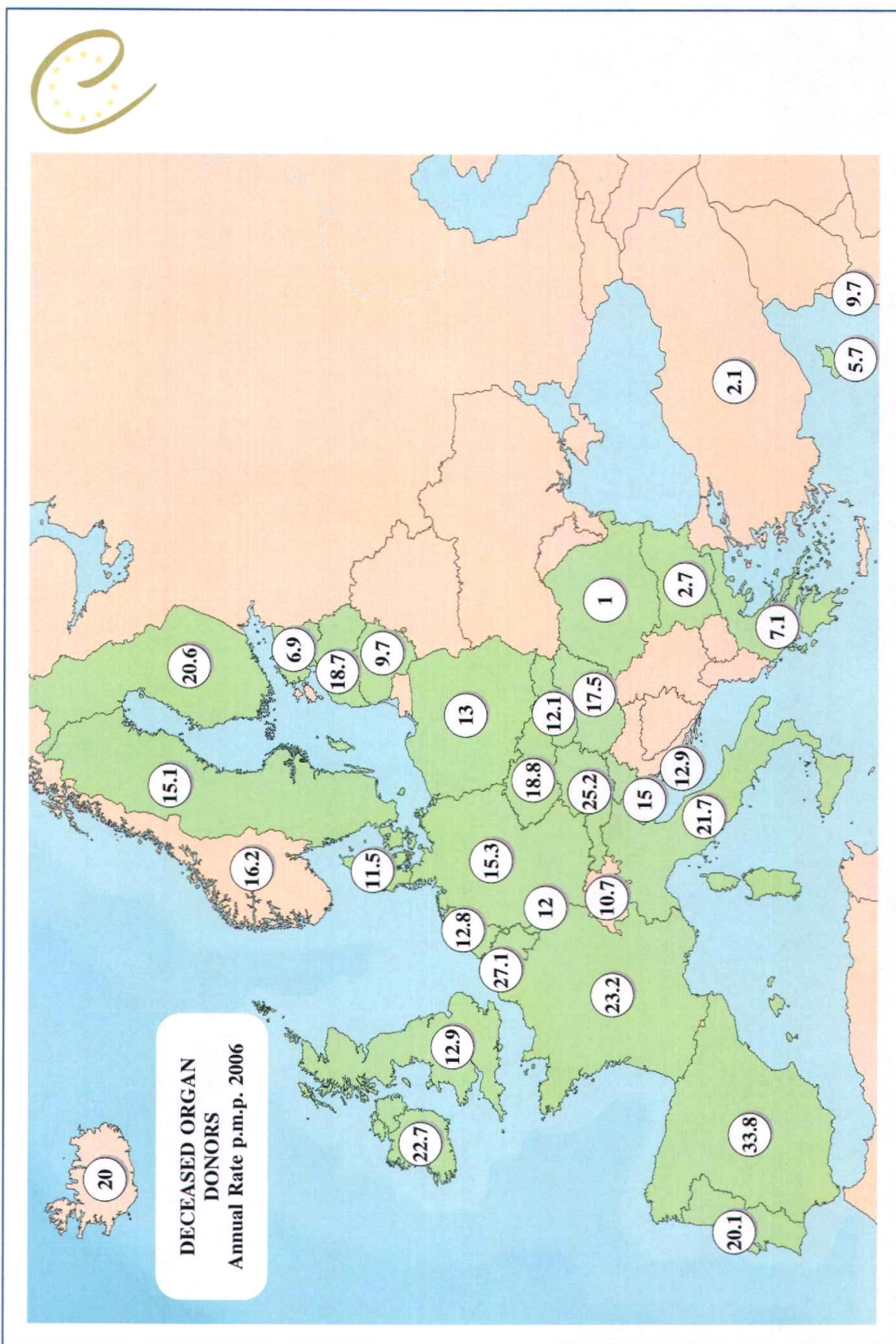
Tiltakene som er foreslått i denne rapporten har kostnadsmessige konsekvenser for Helsedirektoratet, anslagsvis fra 1 til 1,5 mill. kroner.

I forhold til de regionale helseforetakene bør anbefalinger realiseres gjennom oppdragsdokumentene og eventuelt foretaksmøter. Helsedirektoratet er gjennom tildelingsbrevet for 2008 pålagt å følge opp arbeidsgruppens anbefalinger.

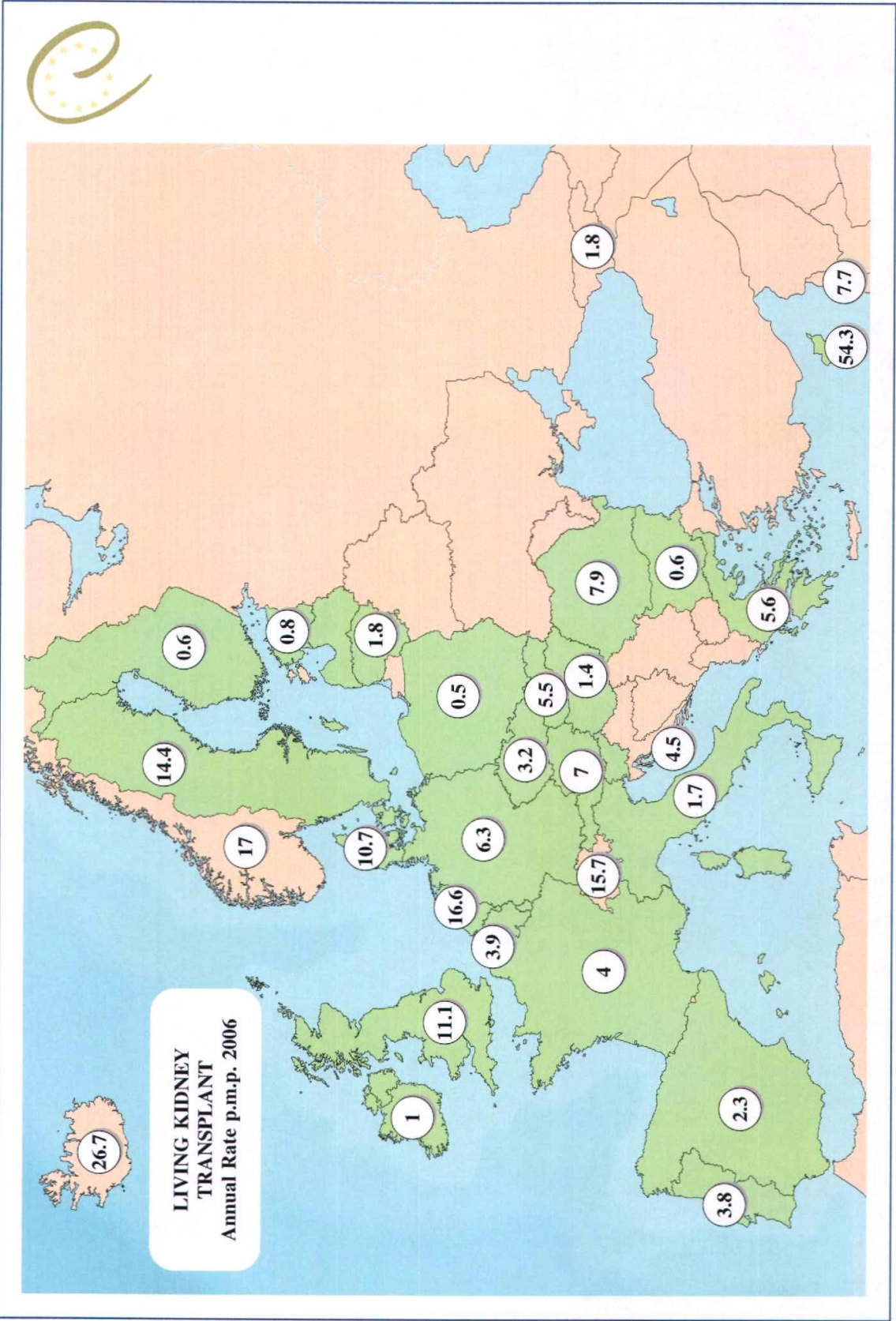
## **7 Vedlegg**

Europarådet; Transplant Newsletter 2007:

- Kart over donasjoner fra avdøde pmi i Europa (2006 tall)
- Kart over donasjoner av nyre fra avdøde pmi i Europa (2006 tall)
- Kart over donasjoner av nyre fra levende giver pmi i Europa (2006 tall)







## Ordliste

Arcografi	Innsprøyting av røntgenkontrast i aortabuen (det vil si den buede delen av hovedpulsåren øverst i brystkassen hvor pulsårene til hjernen går ut fra).
Angiografi	En synliggjøring av blodårer ved hjelp av innsprøyting av røntgenkontrast.
Benchmarking	Sammenlikne egne resultater med de som oppnås av andre på samme område, dette som stimulans til å prøve å forbedre egne resultater.
Dialysebehandling	Livsnødvendig behandling med kunstig nyre.
Hemodialyse	Behandling med kunstig nyre, hvor blodet renses for avfallsstoffer, utføres normalt i sykehus.
Intracraniell sykdom	Sykdom i hjernen (som i denne sammenheng fører til totalskade av hjernen), for eksempel som følge av ytre skade eller som følge av en hjerneblødning.
Invasive prosedyrer	Tiltak hvor det føres tynne plastrør gjennom huden og inn i en eller flere blodårer og fram til for eksempel nyrepulsårene hos pasienten.
Kvalitetsindikator	Kvalitetsindikator: en bredt akseptert egenskap, parameter eller måling som kan vise graden av oppnådd kvalitet.
Levende giver av nyre	Nær familie, i noen tilfeller nære venner som donerer sin ene nyre.
Nefrolog	Spesialist i nyremedisin (nyrelege).
Non-heartbeating donors (NHBD)	Donorhjertet har stoppet for alltid. Dette er det eldste og mest utbredte dødskriteriet av alle.
Non-directed living donation	Anonym donasjon til ukjent pasient, også betegnet som "altruistic donation" eller "good Samaritan donation".
Organtransplantasjon	Nyrer, lever, bukspyttkjertel, lunger, hjerte - i denne rapporten også øyceller.
Paired living donor kidney donation	To pasienter får nyre fra levende giver, men fra den andre pasientens donor.

## Ordliste (forts.)

Palliativ nyremedisinsk behandling	Palliativ medisin kjennetegnes ved at man ikke primært legger vekt på sykdomskontroll, men på lindring av plagsomme symptomer, sosial støtte, ivaretagelse av eksistensielle utfordringer og vedlikehold av funksjon.
Peritonealdialyse	Dialysebehandling uten kunstig nyre, hvor det legges inn et kateter i buken hvor dialysevæsken skylles inn/ut 4-6 ganger i døgnet. Utføres normalt av pasienten selv i hjemmet etter opplæring.
Prevalens	Antall personer i befolkningen som til en gitt tid har en bestemt sykdom. Oppgis ofte som antall pr million innbyggere.
Sekundær forebygging	Det å bremse/hindre at en kjent, eksisterende sykdom utvikler seg videre og gir verre sykdom (primær forebygging er å hindre at sykdom oppstår).
Terminal irreversibel organsvikt	Et organ, for eksempel et hjerte, svikter så mye at det er like før at pasienten vil dø av hjertesvikt. Irreversibel betyr at det ikke er mulig å gjøre noe ved medisinsk behandling for å forbedre tilstanden.



## Henvisninger

1. Bedret organtilgang til transplantasjoner, Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Statens Helsetilsyn på oppdrag fra Sosialdepartementet, desember 1995
2. Tiltak for organdonasjon, Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, januar 2005
3. Antall dialysepasienter i Norge øker, hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover? Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, desember 2006
4. Regjeringens handlingsplan mot menneskehandel: "Stopp menneskehandelen" (2006-2009), desember 2006
5. Pressemelding fra Helse- og omsorgsdepartementet av 24. september 2007 (nasjonale mål)
6. Europarådet: Transplant Newsletter 2007 (tall fra 2006)
7. EU kommisjonen; Organ donation and transplantation: Policy Actions at EU Level, mai 2007
8. Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. av 1973 med senere endringer
9. Forskrifter om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m., av 16. juni 1977
10. Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv I-9/2003: Om regelverk som gjelder organdonasjon og samtykke
11. Håkan Gäbel: Organ donor registers, rapport til EDQM, Europarådet, september 2007
12. The New England Journal of Medicine, Consent for Organ Donation – Balancing Conflicting Ethical Obligations, March 20, 2008
13. The Norwegian Renal Registry (Norsk Nefrologiregister), Annual report 2006
14. Hallan et al: International comparison of the relationship of chronic kidney disease prevalence and ESRD risk. Am. Soc. Nephrol 2006; 17(8):2275-84
15. Organdonasjon og transplantasjon, årsrapport 2007, Transplantasjonskoordinatorene, Rikshospitalet
16. Gauke Kootstra and Ernest van Heurn, Non-heartbeating donation of kidneys for transplantation, Nature Clinical Practice Nephrology, March 2007; Vol. 3 No.3 154-163.

---

### Kommunikasjon med pårørende i akutt krise

- Prog. Transplant. 2006 sep ;16(3):247-52 , Jacoby L, Crosier V, Pohl H "Research about families' experiences during the decision-making process regarding donating their loved ones' organs has shown that quality of hospital care and receiving psychosocial support are important factors influencing their decision"
- J. Transpl. Coord. 1999 sep ;9(3):165-74, Linyear AS, Tartaglia A, " Data suggest that staff experience is a major contributor to a positive donation outcome"

- Tidsskrift for Den norske legeforening 2001; 121; 1519-20, Reidun Førde, Kommunikasjon ved organdonasjon
- Tidsskrift for Den norske legeforening 2003; 123; 1110, Rolf Hanao, Organdonasjon i samarbeid med avdødes pårørende

**Litteratur om generell håndtering av pårørende i krise**

- Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2008, Berge T, Oppmerksomt nærvær
- Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2008, 1, Kielland Samoilo, Løsningsfokuserte allianser

**Litteratur om pårørendes reaksjon og tanker etter organdonasjon**

- Doktoravhandling 2001; Alnæs A.H., Organ donation and medical modernity's difficult decisions
- Hovedoppgave Aud Jorunn Orøy, Døden i livets tjeneste – en fenomenologisk studie av pårørendes opplevelser og erfaringer i forbindelse med spørsmålet om organdonasjon

—