

nyemetoder@helse-sorost.no

Oslo, 09.09.2020

Høringsuttalelse om «Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes».

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) representerer landets nyresyke, samt nyre-, lever- og pancreastransplanterte, og deres pårørende. I denne sammenhengen vil vi fortrinnsvis fokusere på de som trenger ny nyre. Det er her det er størst gap mellom behovet for transplantasjon og tilgangen til organer for transplantasjon.

Et liv i dialyse er svært utmattende og altoppslukende. Mange pasienter opplever at de ikke har energi til jobb, studier og sosialt samvær ved siden av dialysebehandlingen. For de som venter på en ny nyre, er livet i stor grad satt på vent. Og dette gjelder stadig flere: Antallet pasienter på transplantasjonslisten for nyre økte med 93 prosent fra 2009 til 2018, ifølge tall fra Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.¹ Antallet pasienter i dialyse har økt med 70 prosent fra 2005 til 2018, ifølge Norsk nyregister.² Totalt er det registrert 7069 pasienter med alvorlig nyresykdom i Norsk nyregister, per 31.12.2018. Pilene peker stadig oppover.

Oslo universitetssykehus estimerer at antallet organdonasjoner i Norge kan øke med 15-20 prosent ved innføring av cDCD.³ For mange av menneskene som venter på et nytt organ, vil en innføring av metoden gi håp. Håp om å få livet i gave – på nytt. Dette gjelder imidlertid ikke bare pasientene, men også de pårørende. Det er tøft å bivåne at helsen til en som står deg nær gradvis blir svekket.

Som pasientorganisasjon for nyresyke er vi et talerør for den pasientgruppen som i størst utstrekning venter på transplantasjon. Innenfor våre fortolkningsrammer, ser vi en velutprøvd metode for organdonasjon som kan gi nytt liv til en betydelig andel mennesker.

Det at flere dialysepasienter blir transplantert har også samfunnsøkonomiske gevinster. Det finnes ulike estimater på hva en dialysepasient koster i året. Et estimat fra Stiftelsen Organdonasjon er at en pasient med sykehusdialyse koster om lag 500 000 – 700 000 kroner. Til sammenligning koster

¹ <https://organdonasjon.no/om-oss/statistikk/>

² https://www.nephro.no/nnr/AARSRAPPORT_NNR_2018_ToC.pdf

³ https://www.nrk.no/vestland/organdonasjon_-legene-blir-ikke-enige-om-cdcd-metoden-skal-definere-doden-i-norge-1.14684191

en nyretransplantasjon om lag 300 000 kroner, pluss årlige utgifter på 80 000 kroner til medisiner og kontroller.⁴ Dessuten vil en som er transplantert ha bedre forutsetninger for å gå ut i arbeid.

LNT fikk muligheten til å delta med en pasientrepresentant i Folkehelseinstituttets arbeidsgruppe i forbindelse med metodevurderingen, og har deltatt på de fleste møtene. Etter det vi har erfart, har det vært stor enighet om det meste etter hvert.

Det som har skapt mest diskusjon og uenighet er dødsriterier og dødsdiagnose. Vi har forstått at det ikke er noen juridiske hindringer for å utføre organdonasjon med cDCD, og det er det medisinske fagmiljøet som må utarbeide spesifiseringen av dødsriteriene. Vi har også forstått det slik at cDCD kun er aktuelt for pasienter med forutgående katastrofal hjerneskade, der fortsatt livsforlengende behandling blir ansett som nytteløs. Da vil en tilbaketrekning av livsforlengende behandling både være medisinsk og etisk forsvarlig. Spørsmålet rundt fem minutters ventetid uten tiltak har vært et sentralt punkt. Dette er imidlertid det vanligst benyttede tidsintervallet for å stadfeste død i land vi sammenligner oss med. På dette tidspunktet vil dødsprosessen være kommet så langt at pasienten kan erklæres død.

Med dagens praksis er det slik at DBD-kravene i noen situasjoner kan hindre mulig donasjon, selv om pårørende har sagt ja. En innføring av cDCD vil i noen av disse tilfellene muliggjøre donasjon og gi pårørende en positiv opplevelse ved å vite at en nærstående sin død har gitt liv til andre.

Med dette som bakteppe, stiller LNT seg positiv til innføringen av cDCD.

Med hilsen

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte

Lars Skar
Styreleder

Jon Anker Lisberg Sarpebakken
Redaktør og kommunikasjonsansvarlig

⁴ <https://organdonasjon.no/sporsmal/er-det-ikke-veldig-dyrt-a-drive-denne-virksomheten/>