

Når døden tjener livet

*En analyse av
NOU 2011:21 Når døden tjener livet
- Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon
og avgivelse av lik*

Stine McAdam



Prosjektoppgave ved Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Høsten 2014

© Stine McAdam

2014

Når døden tjener livet

En analyse av NOU 2011:21 Når døden tjener livet – Et forslag til nye lover om
transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik.

Stine McAdam

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
2	METODE OG MATERIALE	3
3	HOVEDDEL	5
3.1	BAKGRUNN, MANDAT OG LOVFORSLAG	5
3.1.1	BAKGRUNN FOR UTREDNINGEN	5
3.1.2	MANDAT	6
3.1.3	LOVFORSLAG	7
3.2	INNVENDINGER TIL LOVFORSLAGET	7
3.2.1	LOVSTRUKTUR – EN ELLER FLERE LOVER?	7
3.2.2	FORSLAG TIL NYTT REGELVERK FOR OBDUKSJON OG ANNEN BEHANDLING AV LIK	9
3.2.3	FORSLAG TIL NYTT REGELVERK FOR DONASJON	14
4	REFLEKSJONER	24
5	LITTERATURLISTE	27

1 INNLEDNING

Denne oppgaven er en analyse av NOU 2011:21 Når døden tjener livet - Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik (1). Oppgaven fokuserer på de innvendingene som er blitt reist mot det nye lovforslaget. Innvendingene er basert på høringsuttalelser fra ulike høringsinstanser (2) og fra deler av Magne Stendals verk *”Medisin fra død til liv”*(3). I dette verket presenterer han innvendinger og kommentarer til utredningen og lovforslaget og legger frem et alternativt lovforslag. Utredningen og innvendingene danner grunnlaget for en kritisk refleksjon av lovforslaget.

Av hensyn til oppgavens begrensning har jeg valgt å ikke gå gjennom lovforslaget punkt for punkt. Jeg vil i stedet trekke frem de punktene som har vært mest kommentert i høringssammenheng. For hvert av punktene presenter jeg momenter fra utredningen og innvendinger som er blitt reist. Da det hører sjeldenheten til at det offentlige tar initiativ til en så omfattende utredning og revisjon av lovverket som dette har vært, har jeg valgt å ta med litt om bakgrunnen for utredningen, i tillegg til å si litt om mandatet utvalget fikk.

Bakgrunn

Mitt forhold til temaet springer ut fra egne erfaringer fra Ullevål sykehus sommeren 2000. Da, som nær bekjent av pårørende til en 12 år gammel jente. Jeg var med pårørende gjennom de to døgnene det tok fra ulykke til spørsmålet om donasjon ble stilt. Denne episoden har vært med på å prege mitt valg av utdanning og siden har interessen rundt tematikken fulgt meg opp gjennom medisinstudiet – nå, med synsvinkel fra legeperspektivet.

I sommer har oppsiktsvekkende medieoppslag i VG om den såkalte forskningsavsløringen (4) vekket min interesse. Denne gangen er det lovgivingen jeg er nysgjerrig på. VG skriver om hvordan rettsmedisinere gjennom 30 år angivelig har forsket på organer fra 700 barn uten samtykke (5). Dette gjør meg full av undring. Hva sier egentlig loven?

I møte med veileder fikk jeg høre at det i 2011 ble gjort en omfattende utredning av lovverket på området som munnet ut i et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik. I samarbeid med veileder kom vi frem til at min prosjektoppgave kunne være en analyse av denne utredningen.

I mitt arbeid med å finne bakgrunnsstoff til oppgaven fant jeg stadig referanser til doktorgradavhandlingen til Magne Stendal. Han har jobbet som sykehusprest på Ullevål siden 1980. I 2009 disputerte han ved Det medisinske fakultetet i Oslo. Avhandlingen var en svært omfattende tverrfaglig analyse av synspunkter på obduksjon og organdonasjon for transplantasjon. En revidert og utvidet utgave av avhandlingen ble utgitt i bokform høsten 2014. Etter å ha vært på boklanseringen og selv gått til anskaffelse av et eksemplar av *"Medisin fra død til liv"*, ble dette verket også en viktig del av oppgaven.

2 METODE OG MATERIALE

Kunnskapsgrunnlag

Oppgaven er en litteraturstudie og analyse av NOU 2011:21 Når døden tjener livet - Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik (1). Innvendingene til lovforslaget er basert på:

1. **Høringsuttalelser (2):** Av de totalt 175 høringsinstansene utredningen ble sent til, var det kun 38 instanser som hadde innvendinger og kommentarer til lovforslaget. Disse høringsuttalelsene har vært en viktig del av oppgaven.
2. **"Medisin fra død til liv" (3):** Magne Stendals meget omfattende tverrfaglig analyse av synspunkter på obduksjon og organdonasjon for transplantasjon. Jeg har spesielt benyttet meg av to kapitler i boken:

Kapittel 31: *"Frå lov av 1973 til lovinnstilling av 2011"*

I dette kapitlet presenterer Stendal kommentarer og innvendinger til lovforslaget og utredningen.

Kapittel 40: *"Lov om livsfremjande inngrep i lik m.m."*

I dette kapitlet presenterer Stendal et forslag til revidert lovtekst, som et alternativ til utvalgets lovforslag.

Som bakgrunnsstoff for oppgaven har jeg i tillegg gått gjennom følgende:

- Referanser i utredningen
- Relevant helselovgiving
- Etske regler for leger (6)
- Veileder ved obduksjon av fostre og barn (7)
- Lærebok i Medisinsk og helsefaglig etikk (8)
- Hjemmesiden til landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte (9)
- Hjemmesiden til stiftelsen organdonasjon (10)

Avgrensning

Oppgaven er begrenset til en analyse av NOU 2011:21 Når døden tjener livet - Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik, og høringsuttalelser knyttet til denne utredningen.

Målet for prosjektoppgaven

Jeg ønsker å belyse de innvendingene som er blitt reist til lovforslaget ved å benytte meg av høringsuttalelser, Magne Stendals kommentarer og hans alternative lovforslag.

3 HOVEDDEL

3.1 BAKGRUNN, MANDAT OG LOVFORSLAG

I denne delen vil jeg redegjøre for bakgrunnen for at regjeringen 23. juni 2010 oppnevnte et offentlig utvalg for å utrede en ny transplantasjonslov. Initiativet fra sentralt hold sprang trolig ut av en erkjennelse om at det var på høy tid med en grundig gjennomgang, -oppdatering og endring av et nesten 40 år gammelt lovverk. Behovet for den grundige gjennomgangen gjenspeiles i det brede mandatet utvalget fikk. Jeg vil kort kommentere mandatet som satte rammene for selve utredningen og veien frem til et ferdig lovforslag.

3.1.1 BAKGRUNN FOR UTREDNINGEN

EN FORELDET TRANSPLANTASJONSLOV

Transplantasjonsloven fra 1973 (11) regulerer i dag transplantasjons- og obduksjonsvirksomheten. I tillegg regulerer loven avgivelse av lik til bruk i undervisnings og forskningssammenheng (1, s.13). Etter at loven ble vedtatt for over 40 år siden har det skjedd store endringer i andre lover på helserettens område. Dette gjelder spesielt krav til samtykke, informasjon og medbestemmelse (1, s. 13). Også internasjonalt har utviklingen i regelverket vært stor. Et eksempel på hvordan internasjonal lovgiving påvirker våre lover ser vi med Europaparlamentets såkalte organdirektiv. Direktivet gir en rekke bestemmelser som stiller krav til kvalitets- og sikkerhetsstandarder for organer til transplantasjon. Medlemslandene er pålagt å implementere direktivet i egen lov. Dette krever en endring i norsk lovgiving (1, s. 77-78).

Målsetting: På bakgrunn av dette er det et økt behov for samordning og tilpassing av norsk og europeisk lov. I tillegg er det behov for en gjennomgang av eksisterende lovgiving spesielt med hensyn til informasjon, samtykke og medbestemmelse.

ØKT BEHOV FOR ORGANER

De senere årene har behovet for livreddende organtransplantasjoner økt. Økningen skyldes spesielt folkesykdommene diabetes og høyt blodtrykk, men er også et resultat av den økende andelen eldre i befolkningen (1, s. 13).

Målsetting: En viktig målsetting er at flere som trenger, skal få tilbud om livreddende organtransplantasjon.

NEDGANG I OBDUKSJONSFREKVENNS

Når det gjelder obduksjonsfrekvensen her i landet, har den vært synkende de siste 20-30 årene (1, s. 158). Dette er en meget uheldig utvikling med tanke på det viktige bidraget obduksjon gir til undervisning, forskning, kvalitetssikring av klinisk praksis og utarbeiding av helse- og dødsårsaksstatistikk (1, s. 158-159). Det er anbefalt at obduksjonsfrekvensen bør ligge på minst 25% på landsbasis for å sikre en representativ dødsårsaksstatistikk (1, s. 158).

Målsetting: Kartlegge årsakene til nedgangen i obduksjonsfrekvens slik at tiltak for å øke frekvensen til et hensiktsmessig nivå kan iverksettes.

3.1.2 MANDAT

Utvalgets mandat omfattet følgende: (12, 1, s. 14-15)

- Beskrive og vurdere de virksomhetene som i dag reguleres av transplantasjonsloven.
- Gjennomgå gjeldende rett og annet regelverk som kan ha betydning for utføring og organisering av obduksjons- og transplantasjonsvirksomheten.
- Redegjøre for internasjonalt regelverk av betydning for transplantasjonsloven
- Redegjøre for hvordan obduksjons- og transplantasjonsvirksomhetene reguleres i andre land det er naturlig å sammenlikne seg med.

På bakgrunn av overnevnte punkter, skulle utvalget utarbeide forslag til ny lovgiving. Blant annet skulle utvalget ta stilling til om det burde videreføres en felles lov for transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik, eller om det burde utarbeides to, eller tre separate lover. Videre skulle utvalget vurdere om deler av transplantasjonsloven burde flyttes til andre lover og om gjeldende forskrift kunne videreføres i ny lov. En av problemstillingene som utvalget ble bedt om å særlig vektlegge var informasjon, medvirkning og samtykke fra pasienter og pårørende.

3.1.3 LOVFORSLAG

Etter totalt åtte møter fordelt over et drøyt år var lovforslaget klart i desember 2011 (1, s. 15). Utredningen ”Når døden tjener livet” ble overlevert til Helse- og omsorgsdepartementet 16. desember 2011. Med unntak av lovforslaget om donasjon fra avdød giver og pårørendes reservasjonsrett, har utvalget vært samstemt. Departementet sendte lovforslaget på høring til 175 instanser, med høringsfrist 2. mai 2012. Totalt 38 av instansene hadde merknader til lovforslaget.

3.2 INNVENDINGER TIL LOVFORSLAGET

I denne delen vil jeg trekke frem innvendinger som har blitt reist mot det nye lovforslaget ved å benytte meg av:

- Magne Stendals kommentarer til utredningen (3)
- Høringsuttalelser (2)

3.2.1 LOVSTRUKTUR – EN ELLER FLERE LOVER?

Et av utvalgets mange mandater var å vurdere om det burde videreføres en felles lov for transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik, eller om det burde utarbeides to eller tre lover (1, s. 15).

Utvalget foreslo to nye lover: En lov om donasjon og transplantasjon av organer, celler og vev, og en lov om obduksjon og annen behandling av lik (1, s. 87-88). Bakgrunnen for oppsplittingen kommer ikke tydelig frem i utredningen. Magne Stendal (3, s. 880-884) er kritisk til oppsplittingen og mener det er flere grunner til å fortsette med én lov på området. Han stiller spørsmålsteget ved grunnlaget for oppsplittingen, og påpeker en manglende argumentasjon for utvalgets forslag.

Han viser til utredningens kapittel ”Lovstruktur – en eller flere lover?” (1, s. 87) og skriver følgende:

I sjenerande liten grad leverer teksten argument for ei oppløysing av det lovtekniske bandet som framleis er mellom dei ulike medisinsk motiverte intervensjonane i avdøde pasientar. Derimot formidlar han grunnar for å forstå at verken regelverket for

transplantasjon eller autopsi [obduksjon] frå TU [Transplantasjonslovutvalet] 2011 si side blir føreslått integrert i eksisterande lovverk for helsetenesta. (3, s.881).

Med dette mener Stendal at utvalget begrunner forhold som tilsier at transplantasjonsloven ikke bør integreres i det generelle lovverket på helseområdet. Med andre ord bør den fortsette å være en egen lov og ikke tilpasses under andre eksisterende lover. Det utvalget imidlertid ikke argumenterer for er hvorfor de mener at transplantasjonsloven bør oppsplittes i to lover. Utvalget gir en slags konklusjon, uten at det foreligger en begrunnelse for denne konklusjonen. Stendal kaller det: ”*et misforhold mellom konklusjon og premisser*” (3, s.880).

Videre argumenterer han *for* en felles lov ved å trekke frem ulike momenter (3, s. 882-883). Han mener at siden de tre virksomhetene (transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik) har vært regulert i samme lov i over 40 år, uten synlige tegn til ulemper, er det rimelig å fortsette med nettopp *en lov*. Et annet moment er de tre virksomhetenes mange fellestrekk. Fellestrekkene gjør at virksomhetene stiller krav til flere av de samme spørsmålene. Særlig gjelder det spørsmål om informasjon, samtykke og reservasjon, samt samfunnsmessige spørsmål, emosjonelle spørsmål, og tros- og livssynsspørsmål. Stendal mener at overvekten av fellestrekk sammenliknet med virksomhetenes særtrekk, taler for at virksomhetene bør omfattes av en felles lov. Han viser også til uttalelser fra Oslo Universitetssykehus (3, s. 883-884) der de understreker viktigheten av tette faglige bånd mellom virksomhetene. Som landets viktigste instans innenfor transplantasjon og donasjon, bør denne uttalelsen ha en viss tyngde, og dermed tale *mot* en lovteknisk separasjon. På bakgrunn av nevnte momenter og den til dels mangelfulle argumentasjonen fra utvalget, mener Stendal at mye taler *for* en felles lov.

I høringsammenheng har det vært ulike syn på oppsplittingen. De fleste er positive eller nøytrale. To av instansene påpeker i likhet med Stendal, at det mangler en begrunnelse for oppsplittingen (13,14). Et annet argument som er blitt reist mot en oppsplitting er at man risikerer en ytterligere ”usynliggjøring” av obduksjonen som viktig ledd i helsetjenesten (14). Av den videre sammenhengen går det frem at dette trolig er en ytring om at obduksjonsvirksomheten ikke føler seg prioritert og anerkjent på lik linje med transplantasjonsvirksomheten.

3.2.2 FORSLAG TIL NYTT REGELVERK FOR OBDUKSJON OG ANNEN BEHANDLING AV LIK

Utvalget foreslår at ny lov om obduksjon og annen behandling av lik får en formålsbestemmelse som presiserer lovens formål. Praktisering av loven skal således fremme disse formålene.

OBDUKSJON

Under dette avsnittet er det spesielt to viktige hovedpunkter jeg ønsker å kommentere:

- Utvalgets tiltak for å øke obduksjonsfrekvensen.
- Samtykke og reservasjonsrett

Tiltak for å øke obduksjonsfrekvensen

I utredningen (1, s. 21) beskriver utvalget en drastisk synkende obduksjonsfrekvens som i sin tur har betydning for kvalitetssikring av diagnostikk og påliteligheten til dødsårsaksstatistikk. For å sikre en representativ dødsårsaksstatistikk bør obduksjonsfrekvensen på landsbasis ligge på minst 25 % (1, s. 158). I dag blir under 10 % av alle døde obdusert og ca. halvparten av disse er rettsmedisinske obduksjoner. Det vil si at frekvensen i dag er så lav at det går ut over kvaliteten på helsetjenesten.

I utvalgets mandat var den synkende obduksjonsfrekvensen og obduksjonenes betydning for kvalitetssikring av diagnostikk og dødsårsaksstatistikk sterkt fremhevet (1, s.155). Det lå i mandatet at utvalget skulle foreslå tiltak, som kunne tenkes å innvirke på målsettingen om en øking i obduksjonsfrekvensen (1, s. 155).

Utenomrettslige tiltak:

Av utredningen går det videre frem at en endring og utbygging av loven er viktig, men ikke tilstrekkelig for å øke obduksjonsfrekvensen. Utvalget foreslår derfor utenomrettslige tiltak (1, s.169) i tillegg til lovregulering. Noen eksempler er endringer i takster og finansiering, krav om minimums obduksjonsfrekvens ved universitetssykehusene, opprettelse av overlegetillinger øremerket obduksjonsvirksomheten, innføring av obduksjonsfrekvens som nasjonal kvalitetsindikator – for å nevne noen.

Formålsbestemmelse:

Som et lovmessig svar på denne problemstillingen foreslo utvalget at ny lov burde ha en formålsbestemmelse. Den skal klargjøre hva som er formålet med obduksjonen og presisere at loven og praktiseringen av den skal fremme disse formålene (1, s.159). Gjeldende lov har ingen formålsbestemmelse, men har hatt som vilkår at obduksjon kan utføres av medisinske grunner (1, s. 158). Det vil si at loven kun regulerer når man har *adgang* til å obdusere. Loven gir dermed ingen føringer som direkte *fremmer* obduksjonspraksisen. Utvalget mener at man med en formålsbestemmelse i loven vil kunne fremme lovens praktisering og dermed øke obduksjonsfrekvensen.

Stendal (3, s 888-889) uttrykker en viss skepsis til at en formålsparagraf vil bidra til en økning av obduksjonsfrekvensen. Han skriver blant annet følgende:

Blir det "ein sovande paragraf" i lovverket, eller vil han vekkje motivasjon og vere retningsgivande? (3, s.889)

Det er neppe ei utbygging av lovteksten på dette punktet som i første rekkje skal til for å snu ein årelang nedgang i statistikken... (3, s.889).

Til tross for en viss skepsis til formålsparagrafens betydning, mener han det er grunn til å håpe på at forsøket er vellykket. Han har likevel mer tro på utvalgets forslag til utenomrettslige tiltak som økt finansiering av obduksjoner, opprettelse av egen overlegestiling øremerket obduksjonsvirksomheten og innføring av obduksjonsfrekvens som nasjonal kvalitetsindikator (3, s. 889).

I høringsammenheng har forslaget om egen formålsparagraf fått bred støtte.

Rekvisisjonsprosedyrer

Utvalget

Som et annet svar på problemstillingen mener utvalget at ny lov må sikre rekvisisjonsprosedyrer som fører til at obduksjonsfrekvensen øker (1, s. 22-23). De foreslår derfor at medisinsk obduksjon skal vurderes ved alle dødsfall, så sant ikke rettsmedisinsk obduksjon er aktuelt. Vurderingen skal alltid journalføres og obduksjon kan bare rekvireres av lege. Videre sier lovforslaget at:

De regionale helseforetakene skal sikre nødvendig kompetanse og kapasitet for at medisinske obduksjoner kan gjennomføres i tilstrekkelig omfang. Kommunelegen og helseforetakene skal sørge for at medisinske obduksjoner rekvireres i et omfang som ivaretar nødvendig kvalitetssikring av helsetjenesten (1, s. 192).

Stendal

Sammenliknet med gjeldende lov er Stendal positiv til at lovforslaget inneholder mer ambisiøse mål for virksomheten enn den tidligere har gjort. Det han derimot kritiserer er de vage formuleringene utvalget har brukt i lovteksten. Han er spent på hvordan innholdet i uttrykkene ”nødvendig kompetanse og kapasitet” og ”tilstrekkelig omfang” vil tolkes i møte med ulike krav til kvalitet og budsjettammer (3, s. 890).

Høringsuttalelser

I høringssammenheng har det generelt vært bred støtte til forslaget om at obduksjon skal vurderes ved alle dødsfall og at vurderingen skal journalføres. To instanser (15, 16) har foreslått et tillegg til lovteksten om hva som bør journalføres i de tilfellene obduksjon ikke rekvireres. De foreslår at det bør gis en begrunnelse for hvorfor det ikke er rekvirert obduksjon, hvor sikker dødsårsaken er, og hva diagnosen bygger på. Videre har det blitt reist en innvending til utvalgets uttalelse om at kun leger kan rekvirere obduksjon (16). I innvendingen blir det understreket at pårørende ofte kan ha vesentlige grunner til å ønske obduksjon. Det gjelder særlig ved mistanke om arvelige sykdommer. I slike tilfeller kan obduksjon bidra til å avklare problemstillinger og dempe bekymring og engstelse. På bakgrunn av dette mener de det bør fremheves i loven at pårørendes ønske om obduksjon bør høres og tas med i vurderingen.

Fra sykehusobduksjon til medisinsk obduksjon

Utvalget foreslår at loven nå skal gjelde for medisinske obduksjoner. Lovutkastet avgrenser ikke mot obduksjon av personer som dør utenfor helseinstitusjoner, slik eksisterende lov har gjort (1, s. 187). Denne utvidelsen har fått bred støtte i høringssammenheng og de fleste har tro på at dette grepet vil kunne gjøre at obduksjonsfrekvensen øker. Stendal er også positiv til dette (3, s. 921).

Samtykke & Reservasjonsrett

Utvalget

Til spørsmål om samtykke og pårørendes reservasjonsrett foreslår utvalget, etter en forholdsvis omfattende vurdering, en videreføring av gjeldende rett, som sier følgende:

Medisinsk obduksjon kan bare foretas når det ikke er grunn til å anta at avdøde, eller avdødes nærmeste pårørende, ville motsatt seg en slik undersøkelse. Dette gjelder likevel ikke dersom særlige grunner tilsier at avdøde bør obduseres. Hvis slik obduksjon ønskes av helsetjenesten, må rekvisisjonen godkjennes av Fylkesmannen. Avdødes nærmeste pårørende skal, så vidt mulig, informeres om obduksjonen, hva den innebærer, og om muligheten til å reservere seg (1, s. 192).

Utvalget legger med dette opp til en videreføring av det presumerte samtykket. Det er en form for passivt samtykke der man antar at den som ikke aktivt har reservert seg, samtykker. Det presumerte samtykket har grunnlag i antakelsen om at avdøde selv ville ønsket å få klarhet i sin tilstand – eller at avdøde ville ønsket at pårørende skulle få klarhet (1, s. 163). Dersom obduksjonsadgangen skulle kreve et uttrykkelig samtykke fra avdøde ville det sannsynligvis resultert i en ytterligere nedgang av obduksjonsfrekvensen. Et viktig premiss for det presumerte samtykke er at tilstrekkelig informasjon foreligger som gjør at pasienter og pårørende kjenner til muligheten for å kunne reservere seg.

Videre legges det opp til at reservasjonsretten for pårørende opprettholdes. Reservasjonsretten gjør det mulig for pårørende å motsetter seg obduksjon, også i tilfeller der avdøde har ønsket å obduseres. I utredningen angir utvalget flere antakelser (1, s. 164) som de samlet sett mener taler for at pårørende skal gis en reservasjonsrett: For det første mener de man kan gå ut fra at avdødes vilje gjenspeiles gjennom pårørende. For det andre mener de at avdøde ville ønsket at pårørendes ønske skal respekteres. For det tredje mener de det vil være galt å nekte pårørende innflytelse når avdødes samtykke bygger på et presumert samtykke. For det fjerde mener de at å påtvinge en obduksjon mot pårørendes ønske vil være en stor belastning for pårørende. For det femte mener de at en eventuell obduksjon vil være viktigere for de pårørende enn for avdøde selv.

Stendal

Stendal stiller seg undrende til måten utvalget argumenterer for pårørendes reservasjonsrett (3, s.891-892). Særlig gjelder det utvalgets påstand om at man gjennom å spørre pårørende om deres holdning til obduksjon, kan gjenspeile den avdødes innstilling til spørsmålet. Han mener

det kan gjelde i enkelttilfeller, men at man ikke kan bruke det som en generell regel. Stendal trekker også frem utvalgets påstand om at obduksjon er viktigere for de gjenlevende enn for avdøde selv og spør:

”Korleis kan påstanden om at autopsi [obduksjon] er viktigare for pårørande enn for avdøde fungere som en etisk heimel for å gi pårørande reservasjonsrett?” (3, s. 892)

”Bør spørsmålet om reservasjonsrett stå og falle på kven som inngrepet i det enkelte tilfellet blir påstått å vere viktigast for?” (3, s. 893)

Videre etterlyser han en begrunnelse for at utvalget oppfatter pårørendes reservasjonsrett ulik ved obduksjon og donasjon (3, s. 921-922). Utvalget legger opp til at pårørendes reservasjonsrett ikke må vike for avdødes presumerte samtykke ved obduksjon. Ved donasjon derimot, mener utvalget at reservasjonsretten *må* vike for et uttrykkelig samtykke fra avdøde. Stendal spør om dette er et uttrykk for en underkjenning av det presumerte samtykket. Han etterlyser også grunner til at pårørende skal ha en tilnærmet vetorett ved obduksjoner, men ikke ved donasjoner.

Høringsuttalelser:

I høringssammenheng har kritikken blant annet vært rettet mot forslaget om at pårørende kan motsette seg obduksjon mot avdødes ønske. En av instansene (17) mener det vil være en alvorlig krenkelse av avdødes integritet å gå imot avdødes siste ønske. De påpeker at avdødes erklærte og antatte ønske tillegges større vekt i lovforslaget om donasjon. Slik de ser det er det ingen moralsk relevant forskjell mellom organuttak til obduksjon og organuttak til donasjon. De viser til gjeldende rett som understreker at allmenn rettsoppfattning tilsier at avdødes ønske skal respekteres og at integritetsbeskyttelsen også gjelder når vedkommende er død. På bakgrunn av dette mener de det er grunn til at samme vilkår bør gjelde for begge virksomhetene.

ANNEN BEHANDLING AV LIK

I lovforslagets kapittel III Annen behandling av lik, heter det:

Lik av myndige personer som har gitt skriftlig erklæring om avgivelse av sitt legeme til bruk i undervisning og forskning, kan kreves avgitt av de institusjoner som er utpekt

av departementet. Skriftlig erklæring kan også gis av nærmeste pårørende dersom det kan godtgjøres at slik avgivelse var i tråd med avdødes ønske (1, s. 192).

Utvalget foreslår med dette en videreføring av hovedregelen, om at lik av myndige personer kan doneres til forskning og undervisning dersom skriftlig samtykke er gitt fra avdøde. Videre ønsker de å åpne for at skriftlig erklæring også kan gis av nærmeste pårørende, dersom de kan bekrefte at avgivelsen var i tråd med avdødes ønske (1, s.190).

Stendal kommer ikke med vesentlige innvendinger til innholdet i denne lovteksten, men i hans alternative lovforslag strukturerer han lovteksten annerlede.

3.2.3 FORSLAG TIL NYTT REGELVERK FOR DONASJON

LEVENDE DONOR

Utvalget foreslår at reglene om donasjon fra levende donor i vesentlig grad videreføres, men med noe endret ordlyd (12). De foreslår blant annet at loven eksplisitt skal presisere at donors psykiske egnethet skal vurderes *før* donasjon besluttes (12). Dette har fått bred støtte i høringssammenheng. I utredningen (1, s. 17-18 og s.100-102) påpeker utvalget viktigheten av at donors psykologiske egnethet vurderes. De viser til undersøkelser og internasjonale forpliktelser som tilsier at loven må styrkes på dette området (1, s. 17). I selve lovforslaget er ikke dette blitt nedfelt i noen av paragrafene, til tross for at utvalget har tatt det opp i utredningen. En av høringsinstansene (17) har påpekt dette og understreket at det å foreta en psykologisk oppfølging i *etterkant* av donasjonen ikke er tilstrekkelig.

I tilfeller der donor er mindreårig eller av andre grunner mangler samtykkekompetanse, foreslår utvalget at samtykke må godkjennes av fylkesmannen. I høringssammenheng har flere uttrykt sin tvil til om fylkesmannen innehar den nødvendige kompetansen til å bistå i slike saker. Det har blitt foreslått andre som vil være mer egnet til denne rollen, blant andre kliniske etikk komiteer eller pasientens fastlege.

Stendal har ikke kommentarer til denne delen av lovforslaget.

AVDØD DONOR

På dette området har det vært mange kommentarer og ulike meninger. Uenighetene kommer frem i høringsammenheng, men også innad i utvalget. Utvalget splittes i et flertall og et mindretall.

Utvalget:

Utvalget foreslår en *hovedregel* som sier følgende:

Donasjon fra avdøde over 16 år kan gjennomføres dersom avdøde har avgitt skriftlig eller muntlig samtykke. Når slikt samtykke foreligger, kan ikke avdødes nærmeste pårørende motsette seg donasjon. Avdødes nærmeste pårørende skal så vidt mulig underrettes om dødsfallet og planlagt uttak av organer, celler eller vev før donasjonen kan gjennomføres (1, s. 184).

I hovedregelen legges det opp til et uttrykkelig samtykke. Det vil si at det må foreligge klare holdepunkter for at avdøde har avgitt et skriftlig eller muntlig ønske om å være donor, for at en donasjon skal kunne utføres.

I de fleste tilfeller har ikke avdøde gitt uttrykk for sin holdning til donasjon (12). Utvalget foreslår i slike tilfeller en *subsidiær regel* (1, s. 179) som sier følgende:

Dersom avdødes samtykke ikke kan kartlegges, kan donasjon likevel gjennomføres dersom det ikke foreligger forhold som tilsier at avdøde ville motsatt seg donasjon. Avdødes nærmeste pårørende skal så vidt mulig spørres om det foreligger slike forhold (1, s. 184).

Subsidiærregelen åpner for et presumert samtykke. Det vil si at donasjon kan gjennomføres så lenge det ikke foreligger grunner til å anta at avdøde ville motsatt seg donasjon. Det er enighet i utvalget om at pårørende skal spørres om slike forhold foreligger. Når det gjelder den videre reguleringen av pårørendes rettigheter, tilfeller der pårørende ikke finnes, eller ikke er mulig å få tak i, delte utvalget seg i et flertall på 13 personer og et mindretall på 3 personer.

Flertallet mener at donasjon bør kunne gjennomføres, selv om man ikke får kontakt med pårørende. Videre mener de at den endelige beslutning om donasjon skal gjøres av behandlingsansvarlig lege i samråd med pårørende (1, s.184). Dersom pårørende ikke ønsker donasjon, vil det i praksis bety at donasjon ikke blir gjennomført (12).

Flertallet viser til undersøkelser som har vist at opp mot 80 % av befolkningen ønsker å være donorer (1, s. 121). På bakgrunn av dette mener de muligheten er stor for at en person uten tilgjengelige pårørende ønsker å være donor.

Mindretallet mener at donasjon ikke skal finne sted når avdødes nærmeste pårørende motsetter seg donasjon, hvis man ikke får tak i pårørende eller hvis avdøde ikke har pårørende (1, s. 184). Mindretallet mener at pårørende skal ha en lovfestet reservasjonsrett (12).

Mindretallet mener dette synet er mest i tråd med alminnelig rettsikkerhetsprinsipper og hindrer at pårørende føler seg overkjørt, noe som kan bidra til å svekke tillitten til virksomheten og føre til færre donasjoner (1, s. 122).

Utvalget (1, s. 122) er altså enig om at donasjon ikke skal skje når det foreligger forhold som kan tilsi at avdøde ville motsatt seg det. Uenigheten går på i hvilken grad det *presumerte samtykke* skal anvendes i tilfellene der avdødes mening ikke er kjent, og om avdødes nærmeste pårørende, i slike situasjoner, skal ha rett til å motsette seg donasjon. Ut fra flertallets forslag er det tilstrekkelig for uttak av organer, at det ikke foreligger forhold som tilsier at avdøde ville ha motsatt seg (1, s. 122). Det vil i praksis si at dersom avdøde har forholdt seg passiv, eller ikke direkte uttrykt sin motvilje kan donasjon utføres. Etter mindretallets syn trekkes det presumerte samtykket alt for langt når man antar at enhver stiller seg positiv til donasjon, uten at pårørende bekrefter eller avkrefter denne antakelsen (1, s. 120-123).

I utredningen konkluderer utvalget med at donasjon hovedsakelig skal bygge på et uttrykkelig samtykke fra donor, men at ordningen med presumert samtykke bør opprettholdes. De mener denne konklusjonen er et resultat av avveininger mellom avdødes vilje (manglende motstand), potensielle mottakere og samfunnets interesser. Det presumerte samtykket bygger i følge utvalget på at et stort flertall av befolkningen er positive til donasjon (1, s. 118). Utvalget viser også til regjeringens målsetting om å øke antall donasjoner og hevder at hvis denne målsettingen skal nås, må samfunnets og potensielle mottakeres interesser tillegges stor vekt ved utformingen av samtykkereglene.

Stendal

Lovstruktur

Stendal (3, s. 196-197) ser ikke hensikten med lovforslagets struktur der samtykkespørsmålet er inndelt i en hovedregel og en subsidiærregel. Videre er han forundret over at hovedregelen favner den kategorien som det er færrest tilfeller av, mens subsidiærregelen favner hovedgruppen av donorkandidater. Ved å la det utrykkelige samtykke være hovedregelen og hovednorm for donasjon, signaliserer utvalget en devaluering av presumert samtykke mener Stendal. Han mener at dersom utvalget skal gå inn for en hovedregel og en subsidiærregel, bør hovedregelen gjelde gruppen der vi finner flest donorkandidater. Han foreslår en alternativ modell der hovedregelen sier:

Der ein i samråd med pårørende ikke kan vise til innvendingar frå avdøde mot donasjon, er vilkåra for uttak av organ, celler og vev til stades, så framt avdøde fyller kravet til alder (3, s. 897).

og subsidiærregelen sier:

Donasjon frå avdød over 16 år kan også finne stad når det ligg føre skriftleg eller munnleg samtykke frå den døde (3, s. 897).

Med Stendals alternative modell vil hovedregelen favne den største gruppen av donorkandidater, samtidig som samtykkeformen, presumert samtykke, blir markert som fullverdig. Subsidiærregelen gjelder for unntakene og legger det utrykkelige samtykket til grunn. Stendals innvendinger til lovforslaget er på dette området rettet mot lovens struktur. Han mener at strukturen utvalget har lagt til grunn er med på å devaluere det presumerte samtykket, noe som virker uheldig.

Presumert samtykke

Stendal reagerer på utvalgets (mis) forståelse av det presumerte samtykke. Etter gjennomgang av spørsmål som omhandler samtykke fra avdøde i utredningen, mener han at utvalget gir en villedende og noe sprikende forståelse av det presumerte samtykke (3, s. 920). Han har et inntrykk av at utvalget mener det presumerte samtykke henter sin legitimitet fra at flertallet i befolkningen er positive til donasjon og at donasjon har en stor samfunnsmessig gevinst (3, s. 898). Han spør: "Korleis kan instillinga til donasjon hos eit påstått fleirtal av folket spegle den innstillinga til tema som eit bestemt individ innestår for?" (3, s.898). Han reagerer også på inntrykket utvalget gir av at det presumerte samtykket stadfestes i møtet mellom pårørende og helsepersonell. Stendal understreker at det sentrale vilkåret for presumert samtykke må

være forhåndsinformasjon til potensiell donor. Uten tilstrekkelig forhåndsinformasjon kan verken konklusjon om samtykke eller reservasjon trekkes. En pasient kan ikke samtykke eller reservere seg mot noe han/hun ikke har fått informasjon om (3, s. 899). På bakgrunn av dette mener Stendal det er underlig at utvalget synes å være mer opptatt av å understreke den retten pårørende har til informasjon enn den retten donor har til adekvat forhåndsinformasjon (3, s. 901). Stendal mener at informasjonen på dette området må styrkes og foreslår derfor et tillegg til loven som slår fast at pasienter og pårørende har rett til forhåndsinformasjon om organdonasjon og obduksjon. Dette skal skje gjennom en samordnet informasjon fra helsetjenesten (3, s. 902).

Høringsuttalelser:

Kommentarer/argumenter fra høringsinstanser som støtter flertallet:

I høringsammenheng var det et stort flertall som støttet flertallets lovforslag om at donasjon bør kunne gjennomføres selv om man ikke får kontakt med pårørende og at behandlingsansvarlig lege i samråd med pårørende skal ta den endelige beslutningen om donasjon.

Flere av instansene (18,19) mente at avdødes vilje og interesse best ivaretas med flertallets lovforslag. Ytterligere argumenter for å underbygge denne påstanden kommer ikke tydelig frem.

Det ble også påpekt gjennom ulike argumenter at pårørende ikke bør ha en lovfestet reservasjonsrett. Flere mener at pårørende skal få slippe å pålegges ansvar for den endelige beslutningen om donasjon og mener reservasjonsretten for mange pårørende vil representere en byrde (18). Mange pårørende vil risikere å velge en lettvinnt negativ løsning, som noen vil kunne angre på i etterkant (20). Noen mener at å gi lovfestet reservasjonsrett til pårørende vil gjøre at pårørendes interesser går foran pasientens presumerte vilje (18). Videre er det gitt støtte til at behandlingsansvarlig lege tar beslutningen om donasjon i samråd med pårørende. En av instansene mener at i tillegg til å være en lettelse for pårørende, er dette i samsvar med pasientrettighetslovens krav om at pårørende skal involveres i beslutninger, og helsepersonelloven § 4 om forsvarlig behandling (20).

Flertallets syn om at organdonasjon skal kunne skje i de tilfellene man ikke får tak i pårørende eller pasienten ikke har pårørende, får også bred støtte. En av instansene mener at dette er i

tråd med pasientens siste vilje, da presumert vilje går foran det å få tak i pårørende og høre deres syn (19). De mener også at mindretallets forslag om at donasjon ikke kan skje der pårørende ikke er tilgjengelig, vil avskjære alle personer uten pårørende mulighet til å bli donorer. I tillegg mener de at mindretallets forslag kan medføre at donasjon ikke utføres til tross for at både pasient og pårørende kan ha ønsket det. En annen instans skriver at ved et absolutt krav om at pårørende må høres, risikerer man å miste verdifulle organer. I tillegg mener de en slik ordning vil utgjøre en fare for å ikke etterkomme et eventuelt ønske fra avdøde om å være donor (20). De understreker at de ikke ønsker en reduksjon av pårørendes rettigheter, men en vektlegging av presumert samtykke og respekt for betydningen av donasjon og transplantasjon.

En av instansene (21) har understreket informasjonskravets betydning for det presumerte samtykket. De mener man på bakgrunn av at flertallet i befolkningen er positive til donasjon, kan gå ut fra at de som ikke har reservert seg vil donere. Videre påpeker de at hvis denne ordningen skal sikre rettighetene til det mindretallet av befolkningen som ikke ønsker å donere, så må informasjon gis i tilstrekkelig grad. Uten informasjon i befolkningen vil ikke folk være klar over muligheten de har til å reservere seg.

Kommentarer/argumenter fra de som støtter mindretallet:

De som støtter mindretallet mener donasjon bare bør tillates når pårørende er tilgjengelig og kan uttale seg om hva avdøde sannsynligvis ville ha ønsket. I tillegg mener de at pårørende bør ha en lovfestet reservasjonsrett. En av instansene mener at dette forslaget best ivaretar rettssikkerhet og respekt for den enkelte og dermed forhindrer statlig overgrep mot enkeltpersoner (22). Videre mener de at dersom man ikke tar hensyn til pårørende i slike saker, kan det svekke oppslutningen om organdonasjon i befolkningen.

Andre har pekt på at flertallets forslag fratår en person uten (tilgjengelige) pårørende muligheten til å reservere seg mot donasjon. De mener dette vil sende ut feil signaler til befolkningen om at helsevesenet tar seg til rette (21).

En av instansene (23) bruker følgende eksempel i sin argumentasjon for mindretallets lovforslag. Dersom en pasient dør uten at pårørende har fått beskjed, ville det representere en stor belastning. Hvis sykehuset i tillegg har tatt den dødes organer kan det oppleves som en stor ekstrabelastning og som respektløst. Dette kan gi grunnlag for anklager som vil kunne svekke tilliten til virksomheten. Videre mener de at flertallets forslag er kontroversielt. Uten

bred støtte i befolkningen vil dette forslaget bidra til å svekke tilliten til virksomheten i en slik grad at det vil føre til færre donasjoner.

Det har også blitt nevnt at det å åpne for donasjon der det ikke er mulig å få tak i pårørende vil kunne åpne for kriminell virksomhet. Denne påstanden er ikke utdypet ytterligere (24).

VURDERING OG BEHANDLING AV DØENDE MED SIKTE PÅ DONASJON

Det er stor uenighet innenfor involverte fagmiljøer både i Norge og i andre land om hvilke behandlingstiltak som er etisk forsvarlig å sette i gang på et tidlig stadium, ved alvorlig hjerneskade. Uenigheten henger sammen med forståelsen av pasientens situasjonen på et tidlig stadium og om hvilke etiske prinsipper som bør vektlegges mest i slike situasjoner.

Bakgrunnen for utvalgets lovforslaget er en erkjennelse av at potensielle donorer går tapt som følge av at behandling avsluttes når den ikke lenger er til nytte for pasienten selv. Siden en viktig målsetting er å øke antall avdøde donorer, diskuterte derfor utvalget om man kan tillate respiratorbehandling kun med sikte på organdonasjon (1, s. 125).

Etter en relativt bred gjennomgang i utredningen kom utvalget fram til følgende lovforslag:

Når livreddende behandling er formålsløs, og pasienten med stor sikkerhet vil dø i løpet av kort tid, kan behandlingsansvarlig lege beslutte behandling med sikte på donasjon. Dersom vilkårene for donasjon etter §§ 3-1 og 3-2 ikke er tilstede, må slik behandling avsluttes (1, s. 185).

Utvalget mener med dette at regelverket bør åpne for behandling med sikte på donasjon. De viser til to situasjoner der slik behandling kan være aktuelt:

Opprettholde igangsatt intensivbehandling.

Den vanligste situasjonen er når man opprettholder en allerede igangsatt intensivbehandling som ble startet av hensyn til pasienten. Intensivbehandlingen startes i en medisinsk uklar situasjon med en skadet eller syk pasient. Der man etter hvert innser at behandlingen er formålsløs, vil man som hovedregel opprettholde behandlingen til man har fått kontakt med pårørende. Intensivbehandlingen kan da forlenges for å opprettholde organfunksjoner i påvente av organuttak (1, s. 128).

Igangsetting av intensivbehandling

Den andre situasjonen er når man igangsetter intensivbehandling kun med sikte på donasjon. Dette gjelder oftest eldre personer som bringes inn til sykehus og det raskt avklares at pasientens skade/sykdom utelukker at han/hun overlever og at døden sannsynligvis vil inntreffe i løpet av kort tid. Hvis disse pasientene skal bli organdonorer må intensivbehandling igangsettes for å opprettholde organfunksjonen. Slik igangsetting av behandling har ikke vært lov tidligere (1, s. 128).

Utvalget viser til Helsedirektoratets nasjonale veileder for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (1, s. 127) og hevder at det ikke er prinsipielle forskjeller på *igangsetting* og *opprettholdelse* av intensivbehandling når begge har donasjon som formål. De mener at begge tilfellene er i strid med prinsippet om at all behandling skal gis til beste for pasienten, medisinsk sett. Til tross for dette kan slik behandling være livreddende for opptil flere andre pasienter (1, s. 128). Utvalget mener at det ikke er etisk forkastelig å diskutere donasjon før døden har inntrådt, når situasjonen i økende grad er håpløs (1, s. 129).

Stendal

Stendal er også for at lovverket skal åpne for intensivbehandling av døende med sikte på donasjon. Hans begrunnelse er imidlertid ulik begrunnelsen utvalget fremsetter i utredningen. I tillegg kritiserer han utvalgets lovtekst og foreslår en alternativ lovtekst på dette området.

I følge Stendal (3, s. 909) gir utvalgets lovtekst ”*Når livreddende behandling er formålsløs, og pasienten med stor sikkerhet vil dø i løpet av kort tid*”(1, s. 185) et feilaktig inntrykk av at klinikerer på et tidlig tidspunkt har full oversikt over pasientens skadeomfang og livspotensial. Videre kritiserer han lovteksten for å kamuflere den viktige betydningen respiratorbehandling ofte har for diagnostisk avklaring før man kan si noe om prognose (3, s. 922).

Stendal (3, s. 905) viser til vanlige motargumenter som ofte reises i denne debatten. Et av disse er risikoen for at pasienten ender i en permanent vegetativ tilstand etter intensivbehandling. Et annet er det etiske prinsippet om å behandle mennesker som mål i seg

selv og ikke som et middel. Et tredje er at man fratrar pasienten en naturlig dødsprosess og forskyver livsavslutningen, noe som kan være en påkjenning for pårørende.

Videre fremsetter Stendal argument *for* å starte intensivbehandling. Han viser til et britisk legeteam som gjennomførte et prosjekt på 1990 tallet, samt til utsagn fra det norske fagmiljøet, og hevder at vegetativ tilstand er en følge av selve hjerneskaden og ikke en virkning av respiratorbehandlingen. Med disse argumentene tar han brodden av et av de sentrale motargumentene i debatten (3, s 907). I den videre argumentasjonen påpeker han (3, s. 908) at respiratoren er et nødvendig hjelpemiddel når behandler skal danne seg et bilde av prognose for å avgjøre videre behandling hos en pasient med store hodeskader. I denne viktige vurderingen trenger behandler tid til observasjon for å sikre riktig diagnostikk og unngå fatale feilvurderinger. Respiratoren kjøper tid for klinikerens og bidrar på den måten til sikrere diagnostikk. Når respiratorbehandling startes i en slik situasjon er det med andre ord ikke hovedsakelig knyttet til spørsmålet om mulig donasjon, men om diagnostisk avklaring. (3, s. 909). Selv om respiratorbehandlingen i første omgang er motivert av medisinske hensyn, trenger ikke det utelukke hensynet til pårørende. Pårørende vil i minst like stor grad som legen ha behov for å kjøpe seg ekstra tid i en tidlig fase, etter å ha mottatt en sjokkerende beskjed. Respiratoren kan i denne fasen gi pårørende en kort, men verdifull tid til å innstille seg på å ta avskjed med pasienten. Det er med andre ord ikke bare for legen og de medisinske forholdene at respiratorbehandling på et tidlig stadium kan være avgjørende. Hensynet til mulig donasjon er naturligvis også et viktig argument for å starte intensivbehandling. For at pasientens organer skal kunne brukes til en mulig donasjon, er det avgjørende å komme i gang med respiratorbehandling på et tidlig tidspunkt (3, s. 910).

På bakgrunn av disse argumentene mener Stendal at respiratorbehandling av pasienter med dårlig livsutsikter tjener flere perspektiver (3, s. 910). Slik behandling er ikke kun med sikte på donasjon, men det kan tjene til flere mål som kommer lege, pårørende og andre pasienter til gode samtidig som det kan være helt essensielt i jobben med å stille sikker diagnose. Han tilbakeviser påstanden om at slik behandling med sikte på donasjon er uttrykk for at pasienten blir gjort til et middel og at behandlingen dermed er uetisk, med at de som hevder det, overser den viktige funksjonen av sikkerhetsmargin som respiratoren gir i forbindelse med å stille en riktig diagnose (3, s. 910).

Stendal foreslår på bakgrunn av overnevnte argumentasjon en alternativ lovtekst som sier følgende:

Sjølv om forsøk på livreddande behandling ved alvorlege hovudskader i lys av undersøkingane medisinsk sett i første omgang kan fortone seg som gagnlause, kan behandlingsansvarleg lege etter ei samla vurdering likevel forlengje eller gjennomføre stabiliserande behandlingstiltak. Desse tiltaka vil i første rekkje vere motiverte av behovet for eit betre grunnlag for diagnose og prognose. I tillegg kan omsynet til pårørande og mogleg donasjon vere vektige grunnar i ei slik vurdering (1, s. 1048).

Høringsuttalelser

I høringsssammenheng har det vært delte og noe diffuse meninger på dette området. Noen har sluttet seg til utvalgets lovforslag, andre har vært i tvil eller er uenig. Noen har gitt støtte til opprettholdelse, men ikke til igangsetting av slik behandling. Mange har unnlatt å kommentere lovforslaget, mens de som kommenterer stort sett ikke har gitt en begrunnelse for sitt syn. Det som likevel går fram av uttalelsene er at det er lettere å akseptere opprettholdelse av allerede igangsatt behandling, enn oppstart av behandling. De som er kritiske til oppstart av denne typen behandling viser til risikoen for vegetativ tilstand og mener dette vil svekke tilliten til transplantasjonsvirksomheten og i verste fall føre til færre donasjoner (18). Noen etterlyser en nærmere faglig vurdering av problematikken for eksempel ved å høste erfaring fra andre land (18, 23). De som er positive viser til at behandlingen kan være i den døendes interesse gjennom å realisere avdødes vilje til å bli donor (18). En av instansene (18) påpeker at det gjerne krever tid før man kan erkjenne at en situasjon er håpløs med tanke på å redde liv. I påvente av en slik avklaring er det ikke uvanlig med full organstøttende behandling. Det vil si at oppstart av organstøttende behandling ikke nødvendigvis er så ulikt den praksis man følger i dag i slike situasjoner. En av instansene påpeker at forutsetningen for slik behandling må være at loven uttrykkelig formulerer et krav om eksplisitt, informert samtykke fra pasientens pårørende (17) .

4 REFLEKSJONER

Etter gjennomgangen av utredningen, høringsuttalelser, Magne Stendals kommentarer og hans alternative lovforslag, er inntrykkene mange. Utredningen er i sin helhet et grundig arbeid som inneholder historiske, juridiske, medisinske, etiske, og økonomiske momenter. Lovforslaget er en fornyelse av transplantasjonsloven fra 1973 med tilpassninger til internasjonale standarder og annen norsk lovgiving. I tillegg gir den et viktig bidrag til å øke tilgangen på organer og frekvensen av obduksjoner gjennom ulike tiltak. Disse tiltakene har blitt støttet i større eller mindre grad. Formålsbestemmelsen og utvidelsen av loven om at obduksjoner også skal omfatte de som dør *utenfor* helseinstitusjoner, er tiltak de fleste har stor tro på. Det er ikke usannsynlig at flere av disse tiltakene vil kunne bidra til en øking i tilgang på organer og antall obduksjoner.

Når det gjelder utredningens drøftelser om samtykke og reservasjonsrett er det flere uklarheter. Det gjenspeiles til en viss grad i høringsuttalelsene, der det oppstår flere misforståelser, blant annet rundt samtykkebegrepet. Det kan virke som om det presumerte samtykket ikke oppfattes som et fullverdig samtykke og at det på sett og vis blir tildelt en lavere status enn det uttrykkelige samtykket. Det blir en slags nødløsning, der uttrykkelig samtykke fra avdøde ikke er kjent. En mulig årsak til misforståelsen kan være at også utredningen er noe uklar på dette området. En av uklarhetene kan illustreres med utvalgets vilkår for donasjon fra avdød donor, der det opereres med en blandingsform av uttrykkelig- og presumert samtykke. Utvalget mener at donasjon hovedsakelig skal bygge på uttrykkelig samtykke fra donor, samtidig med at ordningen med presumert samtykke skal opprettholdes. Dette virker forvirrende og flere av høringsinstansene har etterlyst en rendyrket form i stedet for denne blandingsformen.

For obduksjons- og donasjonsvirksomheten er det likevel viktig at utvalget legger opp til en videreføring av det presumerte samtykket. Dersom adgangen til obduksjon og donasjon skulle kreve et uttrykkelig samtykke, ville det sannsynligvis gi en ytterligere nedgang i obduksjonsfrekvens og tilgang på organer. Men for at denne samtykkeformen skal være vellykket må informasjonskravet styrkes. Slik det presumerte samtykket praktiseres i dag, antar man at avdøde samtykker dersom det ikke foreligger forhold som tyder på noe annet. For å kunne anta at den avdøde ville ha samtykket må man vite at den avdøde var informert, dvs. informert om muligheten for å reservere seg, men også om at dersom han/hun ikke

reserverer seg, vil resultatet kunne være donasjon/obduksjon. Slik det er i dag er informasjonen altfor dårlig på dette området. Lovforslaget vier noe plass til informasjon til pårørende, men glemmer hovedpersonen og kravet han/hun burde ha til forhåndsinformasjon. Flere har etterlyst en tydeligere understreking av myndighetenes ansvar for forhåndsinformasjon i lovforslaget.

Når det gjelder pårørendes reservasjonsrett oppstår også uklarheter. Utvalgets argumenter for pårørendes reservasjonsrett, er vanskelig å følge. Når utvalget i tillegg legger opp til en ulik praktisering av reservasjonsretten ved obduksjon og donasjon oppstår uklarheter som påpekes av høringsinnstanser og av Stendal. Hvis utvalget mener at pårørende bør ha en reservasjonsrett ville det vært rimelig at retten gjelder i samme grad for obduksjoner og donasjoner. Slik lovforslaget er nå, får man inntrykk av at det er viktigere at pårørende skal kunne reservere seg mot obduksjon enn ved donasjon. I tillegg virker det meget uheldig at pårørende skal kunne motsette seg obduksjon mot avdødes ønske. Bør ikke avdødes siste ønske respekteres mer enn som så?

Utvalgets forslag om å åpne for behandling av døende med sikte på donasjon, har ikke overraskende vakt oppsikt. Uenighetene på dette område henger blant annet sammen med forståelsen av pasientens situasjon på et tidlig stadium etter alvorlig hjerneskade. Det er ikke vanskelig å forstå at mange er negative til et slikt lovforslag hvis utgangspunktet for å igangsette intensivbehandling *kun* er høsting av organer fra en pasient man er sikker på at vil dø i løpet av kort tid. Hvis intensivbehandling igangsettes i en slik situasjon og man samtidig vet det er en liten risiko for at pasienten kan ende opp i en vegetativ tilstand, er det vanskelig å forsvare praksisen. Med utvalgets argumentasjon er det lett å stille seg tvilende eller negativ til en slik praksis. Et vanlig og tungtveiende argument i denne situasjonen er det etiske prinsippet om at mennesker skal behandles som mål i seg selv og ikke bare som et middel.

Hvis man heller ser på situasjonen slik Stendal skisserer den, blir det vanskelig å ikke forsvare praksisen. Ved å vektlegge flere meget viktige grunner til å igangsette intensivbehandling, blir situasjonen annerledes. Han understreker at kliniker sjelden vet noe om skadeomfang og pasientens livspotensial på et tidlig tidspunkt. Stendal tydeliggjør at intensivbehandlingen i en slik situasjon ikke hovedsakelig er knyttet til spørsmålet om donasjon, men ivaretagelse av pasienten, sikring av riktig diagnostikk og unngåelse av fatale feilvurderinger. Når man ser på situasjonen på denne måten er det vanskelig å ikke forsvare praksisen. Dette tydeliggjør at det man har i tankene før man igangsetter intensivbehandling er med på å avgjøre om handlingen

kan forsvares eller er tvilsom. Motargumentet om at mennesket skal behandles som mål i seg selv og ikke bare som et middel, mister her sin tyngde i møte med Stendals argumentasjon.

5 LITTERATURLISTE

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Når døden tjener livet – Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik. Oslo, Departementenes servicesenter Informasjonsforvaltning; 2011. NOU 2011:21.
2. Helse og omsorgsdepartementet [Internett]. Regjeringen; 2012 [hentet 2014-07-20]. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2012-2/horing---nou-201121-nar-doden-tjener-liv/horingsuttalelser.html?id=668935>
3. Magne Stendal. Medisin frå død til liv: når ringen blir slutta. 1. utg. Bergen: John Grieg Forlag; 2014. 1200 s.
4. Forskningsavsløringen [Internett]. VG 2014 [hentet 2014-09-13]. Tilgjengelig fra: www.vg.no/nyheter/innenriks/forskningsavsloeringen/
5. Forsket uten samtykke i 30 år [Internett]. VG 21.05.2014 [hentet 2014-06-25]. Tilgjengelig fra: <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/forskningsavsloeringen/forsket-uten-samtykke-i-30-aar/a/10123917/>
6. Ethiske regler for leger [Internett]. Den norske legeforening; 2002 [hentet 2014-06-25]. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/Om-Legeforeningen/Organisasjonen/Rad-og-utvalg/Organisasjonspolitiske-utvalg/etikk/etiske-regler-for-leger/>
7. Veileder ved obduksjon av fostre og barn [Internett]. Den norske legeforening; 2004 [hentet 2014-06-25]. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/26830/veiledervedobduksjon.pdf>
8. Ruyter Knut W., Førde Reidun, Solbakk Jan Helge. Medisinsk og helsefaglig etikk. 3. utg. Oslo: Gyldendal Norske Forlag; 2014. 385 s.
9. Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.lnt.no/>
10. Stiftelsen organdonasjon [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.organdonasjon.no/>

11. Transplantasjonsloven. 1973. Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. av 1973-02-09 nr 6.
12. Høringsbrev [Internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2012 [hentet 2014-09-08]. Tilgjengelig fra:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2012-2/horing---nou-201121-nar-doden-tjener-liv/horingsbrev.html?id=668938>
13. Norsk Pasientforening. Høringsuttalelse [Internett]. Oslo 2012 [hentet 2014-08-25].
Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/36772051/NorskPasientforening.pdf>
14. Nasjonalt folkehelseinstitutt. Høringsuttalelse [Internett]. Oslo 2014 [hentet 2014-01-09].
Tilgjengelig fra:
http://www.regjeringen.no/pages/36772051/Nasjonalt_folkehelseinstitutt.pdf
15. Universitetet i Tromsø. Høringsuttalelse [Internett]. Tromsø 2012 [hentet 2014-15-09].
Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/36772051/UiT.pdf>
16. St. Olavs Hospital HF, Patologiavdelingen. Høringsuttalelse [Internett]. Trondheim 2012 [hentet 2014-15-09]. Tilgjengelig fra:
<http://www.regjeringen.no/pages/36772051/StOlavsHospitalPatologi.pdf>
17. Senter for medisinsk etikk, UIO. Høringsuttalelse [Internett]. Oslo 2012 [hentet 2014-09-25]. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/36772051/UiO.pdf>
18. Oslo Universitetssykehus HF. Høringsuttalelse [Internett]. Oslo 2012 [hentet 2014-08-25].
Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/36772051/OUSHF.pdf>
19. St. Olavs Hospital HF, på vegne av donor ansvarlige leger i Helse Midt-Norge. Høringsuttalelse [Internett]. Trondheim 2012 [hentet 2014-09-25]. Tilgjengelig fra:
<http://www.regjeringen.no/pages/36772051/StOlavsHospitaldonor.pdf>
20. Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte (LNT). Høringsuttalelse [Internett]. Oslo 2012 [hentet 2014-09-11]. Tilgjengelig fra:
<http://www.regjeringen.no/pages/36772051/LFNT.pdf>

21. Helse Vest RHF. Høringsuttalelse [Internett]. Oslo 2012 [hentet 2014-09-13].
Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/36772051/HelseVestRHF.pdf>
22. Den norske kirke, Agder og Telemark. Høringsuttalelse [Internett]. Kristiansand 2012 [hentet 2014-09-26]. Tilgjengelig fra:
<http://www.regjeringen.no/pages/36772051/DenNorskeKirkeAT.pdf>
23. Den norske legeforening. Høringsuttalelse [Internett]. 2012 [hentet 2014-09-13].
Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/36772051/DNLF.pdf>
24. Norsk sykepleierforbund – Rådet for sykepleieetikk. Høringsuttalelse [Internett]. Oslo 2012 [hentet 2014-09-07]. Tilgjengelig fra:
<http://www.regjeringen.no/pages/36772051/NorskSykepleierforbund.pdf>