



DEN NORSKE KIRKE

Kirkerådet, Mellomkirkelig råd, Samisk kirkeråd

Helse- og omsorgsdepartementet
Postmottak HOD
Postboks 8011
0030 OSLO

Dato: 31.08.2015

Vår ref: 15/2376 - GKH (15/31589)

Deres ref: 12/15

Høring - Forslag til ny forskrift om obduksjon og avgjeving av lik til bruk i undervisning og forskning

Kyrkerådet (KR) viser til forslag frå Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) til ny forskrift om obduksjon og avgjeving av lik til bruk i undervisning og forskning og vil gjerne gi nokre tilbakemeldingar.

Ny lovgiving

Den direkte bakgrunnen for forslaget er **Lovvedtak 59 (2014 – 2015)** og Innst. 223 L (2014–2015), jf. Prop. 38 L (2014–2015). I tråd med proposisjonen har lovgjevar her gjennomført ein omfattande revisjon av ein meir enn 40 år gammal lovtekst. Under denne revisjonen har lovteksten for dei 4 verksemdene, som frå 1973 har vore underlagt den felles vignetten «transplantasjonslova», blitt splitta opp i to separate lover: medisinsk obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning er skilt ut som eit eige lovområde, medan donasjon og transplantasjon av indre organ, celler og vev er blitt avgrensa til éi lov.

KR seier seg nøgd med at den nye lovteksten framhevar obduksjon som reiskap for ein påliteleg dødsårsaksstatistikk og kvalitetssikring i helse- og omsorgstenesta, jf. § 1, og på denne måten understrekar verksemda som eit viktig kontrolltiltak av klinisk diagnostisering og behandling. Stilt innfor desse erkjenningane er det naturleg at den legen som konstaterer dødsfallet og skriv ut dødsattest, også har plikt til å «*vurdere om det bør gjennomførast ein medisinsk obduksjon og dokumentere at vurderinga er gjort.*» (§ 5). Likeins er det rett og rimelig at ansvaret for «*nødvendig kompetanse og kapasitet til å gjennomføre medisinske obduksjonar.*» (§ 4) blir plassert ein stad.

Ingen innvendingar

KR har ingen innvendingar mot den delen av utkastet som omfattar avgjeving av lik til undervisning og forskning.

Ubesvarte spørsmål

Sjølvs om den nye lova om obduksjon representerer eit betydeleg steg i positiv lei, opnar ho samstundes for fleire spørsmål, og som heller ikkje forslaget til nye forskrifter gir svar på. Her vil vi stanse ved nokre av desse spørsmåla.

1. Nødvendig kapasitet

Det er frå fagmiljøet blitt peikt på at omfanget av obduksjonar i dag er vesentleg for lite til å kunne sikre ein påliteleg dødsårsaksstatistikk og øve ein nemneverdig kontroll med klinisk behandling. Fleire har difor tatt til orde for eit betydeleg løft for verksemda. På dette punktet svarar lovgivar at «*Dei regionale helseføretaka skal sørge for nødvendig kompetanse og kapasitet til å gjennomføre medisinske obduksjonar.*»

Med den noverande grunnstrukturen for helseforvaltninga er det neppe vanskeleg å forstå at ansvaret for å byggje opp nødvendig kompetanse og kapasitet på dette fagfeltet blir delegert til dei regionale helseføretaka. Men er det like naturleg at oppgåva å avklare kva som ligg i uttrykksmåten «nødvendig kapasitet» også blir delegert til desse føretaka? Korleis vil sentrale helsestyresmakter sikre denne kapasiteten på nasjonalt plan, når ein på dette punktet synest å gi føretaka frie tøylar til sjølve å finne ut kva som er nødvendig? Bør ikkje forskriftene i det minste bere bod om eit minimumsnivå når det gjeld forventa obduksjonsfrekvens?

2. Verdig og med respekt

Stortinget vedtok i 2001 følgjande tillegg til dåverande lov om obduksjon m.m.: ”*Obduksjon skal utføres på en etisk forsvarlig måte med respekt for den avdøde.*”

I den nye lova har dette innslaget blitt ført vidare i form av eit innleiande ledd i formålsparagrafen (§ 1) og uttrykt slik: «*Formålet med lova er å: a) bidra til at obduksjonar og anna behandling av lik blir utført på ein verdig måte og med respekt for den døde og dei pårørande til den døde.*» Eit nesten identisk formular har fått plass i forslaget til dei nye forskriftene. Formelt sett inneber dette at ein har gjort det som tidlegare var formulert som eit pålegg til aktørane ved obduksjon, til ei målsetting for både lov og forskrifter.

Å slutte seg til den siterte formuleringa er i og for seg enkelt. Spørsmålet er kva dette i praksis skal innebere. Så vidt vi kan sjå av høyringsbrevet frå HOD blir dette i nokon grad konkretisert i § 4 i kravet om mest mogleg gjenoppretting av utsjånaden til den døde etter obduksjonen og ei etisk og fagleg forsvarleg behandling av utteke biologisk materiale. Som kjent tilhøyrer begge desse innslaga sluttstadiet av obduksjonen. Kva så med dei øvrige stadiene av obduksjonen? Kva med å forskriftfeste ei etisk forsvarleg behandling av avdøde i det heile? Burde ikkje forskriftene her ha meir å fortelje om korleis respekt for den døde og ein verdig måte å utføre obduksjonar på, skal gi seg til kjenne?

Eit anna – men ikkje uvesentleg – spørsmål er om det i første rekkje er lov- og regelverket for obduksjon som skal syte for ei verdig og respektfull behandling av avdøde og deira pårørande ved obduksjon – slik det no er lagt opp til, eller

om ei slik behandling heller bør lyde som ei forventning til og ein instruks for aktørane som er involverte i denne verksemda, slik den forrige lova målbar det.

3. Når pårørende ønskjer obduksjon

KR merkar seg at sjølv om respekten for pårørende blir omtalt som sentralt i formålet for både lova og utkastet til forskrifter, er begge dokumenta tause i spørsmålet om rettar, framgangsmåte og rekvirent når pårørende har ønske om at avdøde blir obdusert. Meiner styresmaktene ein at eit slikt spørsmål bør løysast lokalt, og at omtale av dette ikkje høyrer heime i eit nasjonalt regelverk? KR deler i så fall ikkje ei slik oppfatning og vil be HOD bruke forskriftene til å klargjere dette forholdet.

4. Informasjon om obduksjon – ein allemannsrett eller ei sekundær oppgåve?

HOD skriv at *«I utkastet til ny obduksjonslov er det ikkje lagt opp til å pålegge nokon instans eit særskilt ansvar for å gi informasjon om obduksjonsverksemda. Departementet meiner at kunnskap bidreg til å gjere det lettare å ta stilling til obduksjon. Departementet meiner likevel at det bør vere opp til dei regionale helseføretaka å vurdere kva for informasjon det er behov for å gi og korleis det bør gjerast.»*

HOD nemner ikkje her kven som er målgruppe for den omtalte informasjonen: om det er innlagde pasientar ein her siktar til, eller om det er folk utanfor ein behandlingssituasjon?

HOD erkjenner at kunnskap om obduksjon gjer det lettare for folk å ta stilling til temaet. Denne erkjenninga fører likevel ikkje til at HOD sjølv vil ta grep i ei slik retning. Når vi veit at tilstrekkeleg kjennskap til det aktuelle spørsmålet og det som dette inneber, er eit ufråvikeleg vilkår for å kunne samtykke, er det grunn til uro over at det ikkje framstår som ei prioritert oppgåve for departementet å leggje til rette for slik kjennskap på dette området. Viss ein legg til grunn – slik i det minste KR gjer – at medisinsk obduksjon er ei frivillig sak, og at alle som kan bli gjenstand for dette inngrepet i prinsippet har rett til å vere orientert om det i forkant og svare nei, kan då HOD velje denne oppgåva bort frå sitt arbeidsområde?

5. Ansvarsdelegering eller ansvarsfråskriving?

KR stiller seg undrande til at oppgåva å vurdere kva for informasjon det her er behov for å gi og korleis dette bør gjerast, bør liggje hos dei regionale helseføretaka, slik HOD går inn for. HOD peikar heller ikkje på noko argument for eit slikt syn. Det er grunn til å rekne med at ei slik delegering vil opne for ulike informasjonskonsept om eitt og same medisinske tema. Å kommunisere med befolkninga om obduksjon representerer ei av dei større utfordringane for helsestyresmaktene, og som ein her til lands på vekslande vis har prøvd å komme til rette med gjennom meir enn hundre år utan at ein med rette kan seiast å ha lukkast. På denne bakgrunn blir det nokså spesielt at HOD no vil skyve denne utfordringa over til foretaka. Er det naturleg å opne for ulike informasjonskonsept i dette landet om eitt og same medisinske tema? Har ikkje alle innbyggjarar – uansett landsdel – rett til same informasjonen på dette feltet?

Mangfold med regionalt og lokalt særpreg kan naturlegvis vere av det gode i fleire samanhengar. Men ikkje her, slik KR ser det.

6. Pårørande som informantar om avdøde

Lovgivar har valt å føre vidare modellen der pårørande har ein betydeleg plass i premissane for obduksjon: Forutan å vere tillagt vetorett både i spørsmålet om obduksjon i det heile og når det gjeld bruk av uttatt materiale til undervisning og forskning, skal dei pårørande spørjast «*om det ligg føre forhold som tilseier at den døde ville ha motsett seg obduksjon.*» (§ 7, 1. ledd)

Det framgår av dette at det framleis er pårørande som skal rå grunnen som informasjonskjelde om avdøde sitt forhold til obduksjon. Denne oppgåva vil lett la seg gjennomføre der ein som pårørande har fanga opp tidlegare og tydelege ytringar frå avdøde om temaet. Men kva når slike ytringar ikkje er blitt registrerte? Korleis skal ein då kunne danne seg eit bilete av avdøde i dette spørsmålet og som ein har dekning for å gi vidare til helsepersonell? Erfaringar frå inn- og utland tilseier at det er fråværet av eit slikt bilete som dominerer, sidan obduksjon i dei færraste tilfella har vore eit samtaletema i familien. Når verken Stortinget eller departement vil ta ansvar for ein allmenn informasjon om obduksjon, korleis kan ein då rekne med at folk vil danne seg ei meining om temaet for eigen del? Viss det er eit poeng for styresmaktene å utelukke at obduksjon ikkje skal finne stad i strid med avdøde sin vilje, bør ein også vektlegge å få på plass vilkåra for å sikre dette.

7. Behandlinga av krav om obduksjon

Den nye lova pålegg legen som konstaterer at dødsfallet har funne stad, å vurdere om det bør gjennomførast ein medisinsk obduksjon og dokumentere at denne vurderinga er gjort. Denne oppgåva gjeld for legar både innanfor og utanfor sjukehus.

KR merkar seg at forskrifta ikkje er særleg informativ på korleis prosedyren i slike tilfelle skal vere. Når til dømes ein legevaks- eller fastlege har fylt ut skjemaet for slik rekvisisjon, kven skal då dette rettast til? Skal det adresserast direkte til patologisk avdeling ved næraste sjukehus? Eller skal det innoom vakthavande lege på medisinsk avdeling? Kven avgjer om ein slik rekvisisjon skal takast til følge? Bør forskrifta innehalde tidsfristar for legen til å fremje eit slikt krav? Kva med tidsfrist for dei som skal vurdere og ta stilling til kravet?

8. Internkontroll og tilsyn

HOD opplyser om at «*Obduksjon er ei helseteneste som det skal etablerast intern-kontrollsystem for og førast tilsyn med ...*» (s. 8) og viser her til Lov om statleg tilsyn med helse- og omsorgstenesta og tilhøyrande forskrift. HOD skriv at ein ikkje finn grunn til å gjenta dette i den nye forskrifta.

Eín ting er spørsmålet om skriftleg gjentaking eller ikkje av gjeldande lov- og regelverk. Noko anna er handheving og utøving av det som er forordna. Bør ikkje den verksemda vere underlagt eit nærare tilsyn og ein tettare kontroll enn det ein kan få inntrykk av har vore tilfelle fram til i dag? KR vil halde fram at

det er viktig med kritisk, etisk refleksjon i fagmiljøet og ved helseforetaka om den praksisen og dei rutinene verksemda er tufta på.

9. Dekning av kostnader

KR meiner at forskrifta også bør innehalde ei opplysning om at utgiftene til transport av den døde til sjukehuset og til obduksjonen blir dekkja av helseforetaket.

Med vennlig hilsen

Jens-Petter Johnsen
direktør

Paul Erik Wirgenes
seniorrådgiver

Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ingen signatur.

Mottakere:

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011

0030

OSLO