



Kommunikasjon ved organdonasjon

Ved en kollisjonsulykke på sjøen forulykket datteren til et legeektepar. Hun var bevisstløs da hun ble trukket opp av vannet, og ca. 12 timer etter at hun ble innlagt konkluderte behandlerne overlege med at hun sannsynligvis var død. Da cerebral angiografi ble gjennomført og bekreftet datterens død, bestemte foreldrene seg for å gå med på donasjon. Det var imidlertid av stor betydning for dem å få fastslått om dødsårsaken var en direkte følge av kollisjonen eller av den påfølgende drukning – fordi de hadde kommet i tanker om at en raskere reaksjon fra deres side i sistnevnte tilfelle ville kunne ha reddet datteren.

Den initiale og påfølgende håndtering av saken fra mottakende sykehus' side er behandlet i Rådet for legeetikk med spørsmål om sviktende kommunikasjon med de pårørende i denne vanskelige situasjonen.

Det var en lege på vegne av foreldrene som sendte henvendelsen til Rådet for legeetikk. Han avsluttet sitt brev slik: «Foreldrene møtte et behandlingsapparat som på ingen måte tok vare på dem. En bakvakt som ikke kommer inn en sommerkveld, som ikke møter dem som kolleger i en verden så ukjent og full av redsel som den de møtte, og som heller ikke gir dem den faglige trygghet de vet finnes og som de har krav på. Når de så tross i dette velger donasjon møter de et system som ikke er forberedt på donasjon og heller ikke oppfølgingen av den. Foreldrene er meget skuffet over den likegyldige holdningen... ble møtt med, og likeledes den behandlingen (eller mangel på denne) som familien har fått. Dette har vært en tilleggsfaktor i sorgen som har gitt dem en følelse av maktesløshet og verdiløshet... Kolleger kan og må ikke oppføre seg på denne måten mot hverandre og vi må møte død og spørsmål om donasjon med en respekt som er leger verdig. Ved å legge denne saken frem for Rådet for legeetikk har familien ønsket å få vurdert den måten familien ble møtt på nevrokirurgisk avdeling og også transplantasjonsteamet på Rikshospitalet, deres håndtering av saken i juli og oppfølgingen etterpå.»

Ulykkes- og behandlingsforløp

Datteren til legeekteparet ble hardt skadet i en kollisjonsulykke en kveld på sjøen like utenfor familiens sommersted. Da hun ble

hentet opp av vannet, var hun bevisstløs og uten spontan respirasjon. Det ble umiddelbart satt i gang livredning av ikke-helsepersonell. Via luftambulans ble hun etter hvert brakt inn til nevrokirurgisk avdeling ved regionsykehuset. Foreldrene reiste etter i bil og nådde frem til avdelingen om natten.

Ved avdelingen ble pasienten undersøkt av primærvakten som antok at hun var blitt slått bevisstløs i sammentreffet og at den store hjerneskaden kunne være forårsaket av at hun kanskje ikke hadde fått nok surstoff på veien fra båten. Foreldrene fikk da tanker om at de, dersom de umiddelbart hadde dratt ut til skadestedet, kunne ha reddet henne ved at de hadde forestått livredningen.

Pasienten, som nå ble respiratorbehandlet, ble ikke undersøkt av bakvakten før formiddagen neste dag, cirka 12 timer etter at pasienten var blitt innlagt. Foreldrene hadde helt siden de kom til avdelingen gitt uttrykk for at de ønsket å snakke med bakvakten. Fra bakvakten opplevde de liten forståelse for deres behov for raskest mulig å få klarlagt datterens tilstand.

Da overlegen fikk oversikt over situasjonen, opplyste han at pasienten mest sannsynlig var død, trolig av en blanding av hodeskade og drukning. Han ønsket å undersøke spontanrespirasjonen ved å slå av respiratoren. Faren gav uttrykk for at en slik avgjørelse var umulig å godta så raskt etter ulykken og før det var 100 % sikkert at det ikke var noe håp. Foreldrene ønsket cerebral angiografi utført for å undersøke sirkulasjon til hjernen før respiratoren ble slått av. Overlegen opplyste da, noe som for øvrig er rutine over hele landet, at dette ikke utføres uten at det var snakk om å bruke datteren som organdonor. Videre sa overlegen at han var klar over at faren var pasientens far, men faren måtte også vite at datteren var legens pasient. Motvillig sa han seg villig til å rekvirere angiografien, men gjorde det klart at han da måtte skrive i rekvisisjonen at det var planlagt transplantasjon. Angiografi bekreftet opphørt hjernesirkulasjon.

Familien var i sjokk. Likevel ble de raskt enige om at de ville gå med på organdonasjon. For dem var det meningsfylt at noe av den avdøde kunne leve videre i andre. De hadde imidlertid mange spørsmål om hva som ville skje med datteren og når de ville få se henne igjen. De opplevde at overlegen utelukkende var opptatt av de formelle sidene av donasjonen, og han hjalp dem heller ikke med å komme i kontakt med noen som kunne besvare alle de spørsmålene de var opptatt av.

Noe overraskende hørte de intet fra noen

leger ved regionsykehuset eller Rikshospitalet før tre måneder etter ulykken. Da mottok de et brev der de ble informert om at organtransplantasjonene var vellykket, men intet om dødsårsak eller annen informasjon fra obduksjonsrapporten. For foreldrene var nettopp dødsårsaken et viktig anliggende. Døde datteren av drukning, forsterket dette deres fortvilelse over ikke å kunne ha bidratt til å redde henne, døde hun av hjerneskade i forbindelse med kollisjonen, hadde likevel intet kunnet gjøres. Foreldrene hadde forventet at de i alle fall som kolleger ville blitt informert skikkelig så snart opplysninger forelå.

Rådet vedtok å ta opp saken med begge de to omtalte sykehusene ved deres respektive direktører for senere, på bakgrunn av disse uttalelsene, å kunne omtale de prinsipielle spørsmålene som denne saken reiser. En av foreldrenes hensikter med henvendelsen har også vært å få saken omtalt i Tidsskriftet.

Rikshospitalets redegjørelse

Fra Rikshospitalets assisterende sjeflege mottok Rådet kort tid etter sin henvendelse et brev som sterkt beklager familiens ekstra prøvelser etter tragedien: «Det er beklagelig at helsevesenet ikke maktet å møte situasjonen på en slik måte at også familiens behov ble ivaretatt. Transplantasjonsbehandling forutsetter tilgang på funksjonsdyktige organer. Slike kan (med visse unntak) bare skaffes til veie fra nylig avdøde, hvor respirasjon og sirkulasjon opprettholdes med tekniske hjelpemidler... Donorsykehusets personale får kun informasjon om at transplantasjon har funnet sted. Transplantasjonspersonalet (inkludert donorteamet) skal ikke ha kontakt med/gi informasjon til avdødes pårørende, og får kun den informasjon om avdøde som er medisinsk nødvendig for transplantasjonen. Det gis ikke informasjon om donor til organmottaker... I noen tilfeller blir donor etter at dødsdiagnostikk og donasjonsforhold er avklart og dokumentert, transportert fra donorsykehuset til Rikshospitalet hvor selve organeksplantasjonen foretas... Også i slike tilfelle har donorsykehuset ansvar for diagnostikk, dokumentasjon og informasjon, inklusiv ansvar for avdødes legeme. Med mindre annet avtales, transporterer avdødes legeme tilbake til donorsykehuset etter inngrepet. I den aktuelle sak kan ovennevnte forhold ha bidratt til informasjonsvikt overfor pårørende... Fordi transplantasjonsbehandlingen er kritisk avhengig av organdonasjon ønsker Rikshospitalet å spille en sentral rolle i arbeidet for å fremme donornorvirksomheten. I 1993 tok vi initiativ til

opprettelse av Norsk rådgivningsgruppe for organdonasjon (NOROD), med representanter fra de største donorsykehusene og Rikshospitalet og Statens helsetilsyn. NOROD driver regelmessige seminarer om organdonasjon for helsepersonell ved donorsykehusene. Personalet får informasjon om lover, prosedyrer og råd med diskusjoner bl a om hvorledes man bør forholde seg til pårørende. Den aktuelle sak med tilbakemelding fra de pårørende viser at dette arbeidet må intensiveres. Vi vet imidlertid at donorsykehusene i en presset arbeidssituasjon ofte har vansker med å bemanne de tunge intensivfunksjonene som donorvirksomheten er avhengig av...

Rikshospitalet vil avslutningsvis takke pårørende og dr... for tilbakemelding... Saken egner seg godt som et undervisningskasus i NOROD's opplæringsprogram for donorsykehusenes personale.»

Redegjørelse fra donorsykehuset

Etter ½ år, og etter puring, mottok Rådet via sykehusets direktør et svar fra avdelingsoverlegen for den aktuelle nevrokirurgiske avdeling. Her ble det redegjort for pasientens dødsårsak og de undersøkelser som ble foretatt etter innleggelsen i regionsykehuset. Det ble opplyst at pasienten ikke ble obduert. Det ble videre påpekt at en sykepleier hadde tatt kontakt med mor vel to måneder etter ulykken. I journalen er det notert at det ikke var ønske om samtale med lege, men at informasjon om organdonasjonen var ønsket. Avdelingsoverlegen avsluttet sitt brev slik: «Jeg beklager at de pårørende i denne opprivende tiden også hadde vonde opplevelser knyttet til avdelingens behandling. Tilbakemeldingen til oss har blitt tatt opp i avdelingen og har minnet oss om ytterligere anstrengelser når det gjelder informasjon og kommunikasjon med pårørende.» I tillegg til dette brevet forelå det også et brev til avdelingsoverlegen fra den involverte bakvakten: Dette brevet ble avsluttet slik: «Jeg har lest brevet fra... og beklager at jeg ikke har oppfylt de kravene som pårørende har hatt. Videre beklager jeg at de har oppfattet meg som likegyldig og uten evne til kommunikasjon eller respekt.»

Rådets vurdering

Rådet vil peke på betydningen av at leger løfter frem egne erfaringer som pasient eller pårørende for at disse erfaringene kan brukes til å forbedre rutinene i helsevesenet. Rådet vil derfor takke legen som henvendte seg og pasientens foreldre for å ha brakt saken inn for Rådet. Både Rikshospitalets transplantasjonsteam og den nevrokirurgiske avdelingen har brukt saken til en gjennomgang av egne rutiner og for styrking av kommunikasjon mellom avdeling og pårørende.

Rådet vedtok å ta til etterretning Rikshospitalets beskrivelse av ansvarsforholdet mellom donor- og transplantasjonssykehuset med hensyn til å gi informasjon til de pårø-

rende. I dette tilfellet har dette åpenbart ikke vært gjort godt nok av regionsykehuset.

Rådet slutter seg til formuleringene i brevet fra Rikshospitalet om betydningen av å møte pårørende med nok informasjon. Pårørende som må ta stilling til organdonasjon, er alltid i en ekstremt sårbar situasjon preget av sjokk, dyp sorg, og ved ulykker, ikke sjelden skyldfølelse. I en slik tilstand blir kommunikasjon særlig vanskelig og viktig – både formidling av empati og trøst og formidling av konkrete opplysninger. De praktiske spørsmålene knyttet til hva som skjer med kroppen når maskinene kobles fra, når familien kan få tid sammen med den døde kropp, er viktige for de fleste. For folk flest er dødstidspunktet mer når hjertet slutter å slå, enn det faktum at hjernesirkulasjonen er opphevet. En organdonasjon medfører at familien mister samværet med den døde rundt et slikt viktig tidspunkt. Det påligger donorsykehuset et særlig ansvar for at pårørendes behov imøtekommes så langt det er mulig. Dette er også viktig for at andre i liknende situasjon skal finne det meningsfylt å tillate organdonasjon fra slektninger.

Kommunikasjon må alltid individualiseres og tilpasses den enkelte kliniske situasjon. I dette konkrete tilfellet var begge foreldrene leger. Prinsipielt bør alle pasienter og pårørende få så god informasjon at det også holder for lege-pasienter/pårørende. Dette tilfellet viser at man likevel ikke automatisk kan sidestille et lege-foreldrepars behov med andres. Deres fortvilelse for ikke å ha bidratt med sin profesjonelle kompetanse under livredningen preget dem, og rask tilbakemelding om blant annet dødsårsak ble derfor ekstra viktig. Et foreldrepar som dette vil derfor også ha spesielle behov for oppfølging. I dette tilfellet har dette åpenbart sviktet.

– Reidun Førde, Rådet for legeetikk
reidun.forde@legeforeningen.no

Skal trygdeetaten eller Aetat betale?

En 18 år gammel kvinne som hadde fått videregående skolegang ved særskilt institusjon godkjent som nødvendig og høvelig attføringstiltak, fikk stønad til fysioterapi, lege/medisin og batterier til høreapparat avslått av Aetat. Trygderetten har behandlet saken.

Aetat hadde tilstått kvinnen stønad til boutgifter og skolemateriell. Krav om stønad til fysioterapi, lege/medisin, batterier til høreapparat og kasettspiller var derimot avslått under henvisning til at forskrift om attføringsstønad ikke gav hjemmel for å dekke slike utgifter, og at forskriften er uttømmende. Denne tolkingen ble imøtegått av kvin-

nen, da det verken fremgikk av lovforarbeider, lov eller forskrift at forskriften var ment å være uttømmende.

Saken, som gjelder ytelser under yrkesrettet attføring, jf. folketrygdloven § 11-7, er behandlet av Trygderetten. Spørsmålet omhandler bestemmelsens annet ledd bokstav e som sier at stønaden ytes i form av tilskudd til andre formål som har avgjørende betydning for å gjennomføre attføringstiltaket. I den aktuelle saken omfattet «andre formål» krav om dekning av helsetjenester mv.

Retten viste til at da deler av ansvaret for yrkesrettet attføring ble overført til Aetat i 1994, var det forutsatt at en del ytelser som kunne tilstås under attføring, fortsatt skulle administreres av trygdeetaten. Aetats ansvar var bare ment å omfatte visse ytelser særskilt knyttet til attføring. De fleste av de formålene i ankesaken måtte sies å være av en slik art at de kunne omfattes av regelverk trygdeetaten har ansvar for (stønad ved helsetjenester og medisinsk rehabilitering). Retten fant derfor at slike ytelser ikke var ment å kunne gis som attføringsstønad. Retten tok ikke stilling til om forskriften var å anse som uttømmende.

– Kari Holst, Trygderetten

Hjelpestønad ved Føllings sykdom

Trygderetten har behandlet en sak om forhøyet hjelpestønad til barn og unge etter folketrygdloven § 6-5. Spørsmålet gjaldt om innvilgelse av sats 2 til nyfødt med Føllings sykdom var riktig fastsettelse.

En pike født i 1999 med den arvelige stoffskiftesykdommen fenylketonuri (Føllings sykdom) var tilstått forhøyet hjelpestønad sats 2. Sykdommen medfører behov for en spesiell og nøyaktig diett for å unngå alvorlige fysiske og psykiske skader. Tilberedning av maten, selve matingen og kontroll, beregning og dosering og tilsyn med at barnet ikke inntar mat som det ikke skal ha, utgjør det vesentlige av merarbeidet. Dette arbeidet synes i stor grad å være likt for alle barn med denne diagnosen. Anken i denne saken gjaldt hjelpestønadssatsens størrelse.

Retten viste til tidligere praksis i Trygderetten og særlig til kjennelse av 3. juli 1986 i ankesak nr. 2533/84 som beskriver sykdommen og den strenge diettbehandling som foreldrene må følge opp. Denne avgjørelsen synes å angi en norm for stønadsnivået ved den aktuelle diagnose. Retten sluttet seg til det hovedsyn som fremkom i den kjennelsen og viste til at Trygderetten i flere saker har kommet til samme resultat. Retten ble stående ved at hjelpestønad sats 2 ble ansett som dekkende ytelse og stadfestet vedtaket.

– Kari Holst, Trygderetten