

Organdonasjon og norske legers behov for opplæring

 Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no

Sammendrag

Bakgrunn. Ferdighetene til den som spør om organdonasjon og tidspunktet for samtalen kan påvirke muligheten for at pårørende samtykker. Hensikten med studien var å undersøke intensivlegers og nevrokirurgers erfaring i å ta vare på organgivere og i å kommunisere med pårørende – og deres læringsbehov.

Materiale og metode. I 2008 sendte vi et spørreskjema til alle leger ved intensivavdelingene ved samtlige donorsykehus i Norge og til alle nevrokirurger/utdanningskandidater i nevrokirurgi.

Resultater. 435 leger (55 %) besvarte spørreskjemaet. 63 % var spesialister i intensivmedisin. Over halvparten hadde liten erfaring både med organdonasjon og med å ivareta de pårørende. Mange oppga behov for å lære mer om medisinske forhold knyttet til organdonasjon og om kommunikasjon i denne situasjonen.

Fortolkning. Mange leger følger ikke anbefalt praksis når de møter pårørende. I undervisningstilbudet bør man særlig vektlegge kommunikasjon med pårørende.

Hilde Eide

hilde.eide@hibu.no
Fakultet for helsevitenskap
Høgskolen i Buskerud
og
Institutt for sykepleie
Høgskolen i Oslo og Akershus

Stein Foss

Kirurgisk avdeling
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Margareta Sanner

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Uppsala Universitet

Juan Robbie Mathisen

Aleris
og
Nevrokirurgisk avdeling
Haukeland universitetssykehus

I Norge har vi de siste ti år sett en jevn økning i antall organdonasjoner fra avdød giver. Til tross for økningen er det fortsatt et betydelig misforhold mellom behovet og antallet tilgjengelige organer. Det totale potensialet for organdonasjon i Norge er ikke kjent.

Regjeringen vedtok i 2007 et mål om 30 donasjoner per million innbyggere. Målet er ikke tidfestet. Helse- og omsorgsdepartementet påpekte i en rapport fra april 2008 behovet for intensivt opplæring av helsepersonell om donasjonsprosessen og bedring av de organisatoriske forhold i helseforetakene (1). Norsk ressursgruppe for organdonasjon (NOROD) har siden 1992 hatt en sentral rolle i arbeidet med å øke helsepersonellens kompetanse på dette feltet og har fått i oppgave av Helsedirektoratet å videreutvikle opplærings-tilbudet.

Legers kompetanse, holdning til organdonasjon og evne til ivaretagelse av den potensielle organgiver og dennes pårørende kan være avgjørende for et samtykke til organdonasjon (2–7). En oversiktsartikkel publisert i 2009 (5) viste at spesifikke ferdigheter hos den som informerer og spør, og på hvilket tidspunkt dette gjøres, kan ha større betydning for om pårørende samtykker til organdonasjon enn lovgivning og regelverk. Hyppig kontakt med personalet, god kommunikasjon, spørsmålsprosessens struktur og sosio-emosjonelle forhold er viktige faktorer (7).

Sanner viste i 2006 at mange svenske anestesileger syntes de ikke hadde tilstrekkelig kompetanse i klinisk dødsdiagnostikk og at over halvparten hadde en nøytral holdning når de spurte familien. En positiv inn-

stilling til donasjon hos den som spør fører til et jasvar i langt større grad enn en nøytral holdning (8).

Det finnes ingen norsk undersøkelse der man har undersøkt hvordan norske intensivleger og nevrokirurger opplever møtet med pasient og pårørende i organdonasjonsprosessen og hvordan de håndterer denne situasjonen. Behovet for opplæring om medisinsk behandling og kommunikasjon knyttet til organdonasjon er heller ikke undersøkt.

Hensikten med vår studie var å undersøke:

- Hvilken erfaring leger som behandler potensielle organgivere har med den medisinske behandlingen av en potensiell donor med å møte pårørende i denne situasjonen
- Legenes behov for opplæring i kommunikasjon og medisinsk behandling knyttet til organdonasjon

Materiale og metode

En spørreskjemaundersøkelse som omfattet alle leger ved intensivavdelingene ved samtlige 28 donorsykehus og alle nevrokirurger/utdanningskandidater i nevrokirurgi i Norge ble gjennomført sent høsten 2008 (første gangs utsendelse og 1. purring) og vinteren 2009 (2. purring).

Spørreskjemaet, som var utarbeidet av Margareta Sanner og kolleger i Sverige (3), ble oversatt av forfatterne og tilpasset norske forhold.

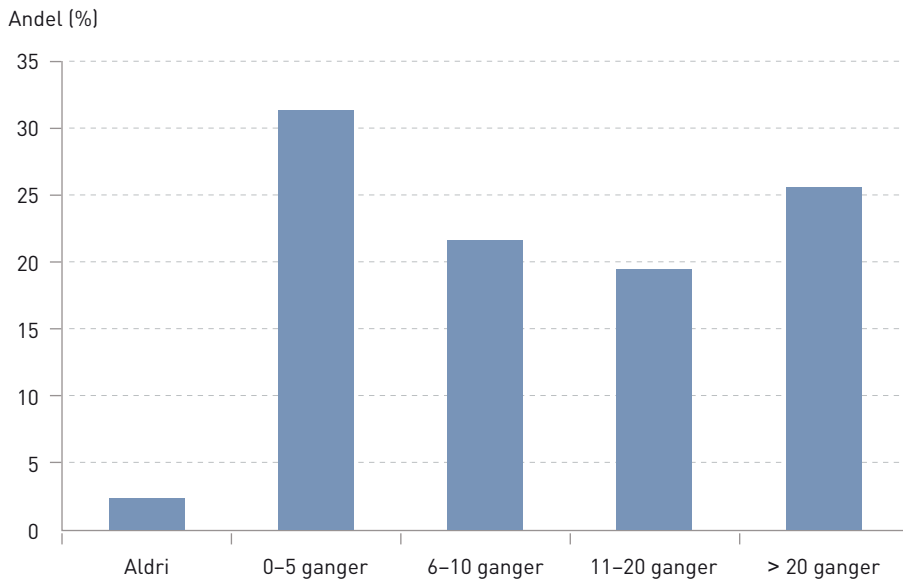
Følgende *bakgrunnsvariabler* ble kartlagt: alder, kjønn, spesialistutdanning (nevrokirurgi, intensivmedisin/anestesi, annen spesialitet, under utdanning) og arbeidssted (lokalsykehus, universitetssykehus).

Erfaring med organdonasjon ble kartlagt med to spørsmål: «Hvor mange ganger har du behandlet potensiell donor?» og «Hvor mange samtaler har du hatt med de pårørende?». Svaralternativene på spørsmålene er vist i figur 1 og figur 2.

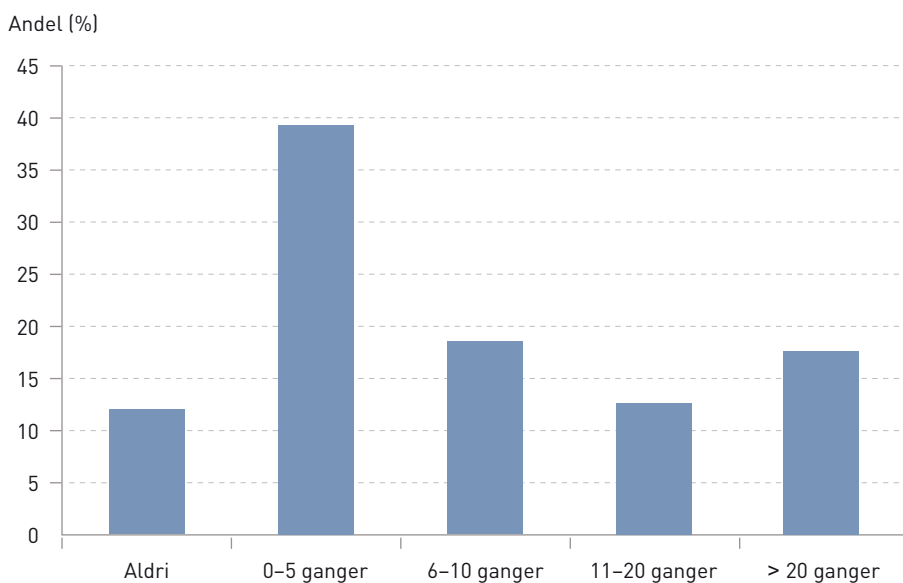
Viktige aspekter ved å *stille organdonasjonsspørsmålet* ble kartlagt med tre spørsmål: «Når tar du vanligvis opp spørsmålet om donasjon dersom pårørende ikke har gjort det selv?» (fem svaralternativer), «Hvilken hold-

Hovedbudskap

- Intensivleger og nevrokirurger trenger mer kunnskap om organdonasjon
- I nye utdanningstilbud bør man legge vekt på kommunikasjon med pårørende



Figur 1 Erfaring med organdonasjon blant leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi. Prosentvis fordeling av svar på spørsmålet: «Hvor mange ganger har du behandlet potensiell donor?» N = 431



Figur 2 Erfaring med organdonasjon blant leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi. Prosentvis fordeling av svar på spørsmålet: «Hvor mange samtaler har du hatt med de pårørende?» N = 433

ning forsøker du vanligvis å ha når du skal spørre pårørende om organdonasjon?» (fire svaralternativer) og «Har du tatt opp spørsmålet om organdonasjon på nytt dersom du i en tidligere samtale med familien fikk nei?» (fire svaralternativer). Svaralternativene er vist i tabell 1.

Respondentene skulle angi *læringsbehov* på fire medisinske felter:

- Identifisering av potensielle organgivere
- Medisinsk behandling av donor
- Klinisk diagnostikk av totalt opphørt hjer-nesirkulasjon
- Gjennomføring av donasjonsprosessen

Svaralternativene var «ikke behov», «litt behov», «behov» og «stort behov».

Læringsbehov vedrørende kommunikasjon ble angitt på fem områder:

- Empatisk kommunikasjon
- Lytting
- Formidling av dårlige nyheter (breaking bad news)
- Innhentning av samtykke til donasjon
- Støtte pårørende i krise og sorg

Svaralternativene var de samme som for medisinske forhold.

Alle ble spurt om de hadde deltatt på NOROD-kurs.

Statistikkanalysene er gjort i SPSS. Utvalget ble beskrevet med deskriptive analyser. Vi kontrollerte for om det var forskjell i svarene avhengig av hvilket sykehus responden-

tene arbeidet på. Studien er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Resultater

Utvalget

815 spørreskjemaer (206 til lokalsykehus, 609 til universitetssykehus) ble sendt til leger ved intensivavdelingene på donorsykehuse- ne, til nevrokirurger og til utdanningskandi- dater i nevrokirurgi (29 % av alle var kvin- ner). 435 returnerte skjemaet. 30 skjemaer ble sendt tilbake fordi adressaten hadde slut- tet. 20 leger ville ikke delta, de fleste fordi de ikke hadde noe med organdonasjon å gjøre. Responsraten var 55,4 % og relativt lik hos de to kjønn samt mellom lokal- og universitets- sykehus. Gjennomsnittlig alder var 45,9 år (standardavvik 10,2 år).

Det var stor spredning i hvor lenge legene hadde arbeidet som spesialist, 0–35 år (me- dian 5 år). 63,1 % var spesialist i intensiv- medisin/anestesi, 8,4 % i nevrokirurgi, 5,1 % hadde annen spesialitet og 23,4 % var under spesialisering. 34 % hadde deltatt på NOROD-kurs.

Erfaring med organdonasjon og praksis i samtaler med pårørende

I figur 1 og figur 2 og i tabell 1 presenterer vi svarene på enkeltspørsmålene om legenes erfaring med organdonasjon, samtale med pårørende og hvilken praksis legene rappor- terte når de spør om samtykke. Over halv- parten av legene har liten erfaring med organdonasjon. 42,3 % har en nøytral hold- ning når de spør de pårørende. De som har svart at de ikke kan uttale seg, er de som aldri har vært i situasjonen. Et flertall (68,7 %) gjentok ikke spørsmålet om organ- donasjon hvis de fikk nei første gang de spurte.

Læringsbehov

I figur 3 og figur 4 presenterer vi lærings- behovet innen hvert område som er besvart og hvor stor andel som meldte om behov og svært stort behov på området. Nesten halv- parten av legene har moderat til stort behov for opplæring både om medisinske forhold og kommunikasjon.

Diskusjon

Studien viser at det er grunn til å anta at man- ge leger i norske intensivavdelinger har liten erfaring med å behandle potensielle organ- donorer og med å kommunisere med pårø- rende i potensielle giversituasjoner. Dette kan få betydning i praksis, siden kompetanse og erfaring på disse områdene er dokumen- tert å være vesentlige faktorer for å kunne identifisere potensielle donorer, behandle potensiell donor/donor på en god måte, ivare- ta de pårørende i situasjonen og innhente samtykke til donasjon (4–6).

Mange leger rapporterte at de hadde et betydelig behov for opplæring innen både medisinske forhold og kommunikasjon med pårørende. Læringsbehovet var knyttet til

manglende kompetanse og erfaring. En annen studie fra en norsk intensivavdeling der det hadde vært stor oppmerksomhet omkring organdonasjon, viste at legene hadde stor tillit til sin egen kompetanse på området (6). Våre funn tyder på at dette ikke er representativt for norske leger generelt. Vi fant ingen forskjell mellom de 28 sykehusene i denne studien. Sett i sammenheng tyder imidlertid studiene på at opplæring om organdonasjon er viktig og at behovet er stort.

Mange legers rapportering om hvordan de kommuniserer tyder på at de ikke har en kommunikasjonsform som samsvarer med det vi vet kan øke sannsynligheten for å få ja til organdonasjon. Forskning viser for eksempel at det bør gå en viss tid mellom budskapet om død og spørsmålet om donasjon (5), men kun 11 % av legene svarte at de alltid lot det gå tid mellom hendelsene og over 50 % svarte at dette var avhengig av omstendighetene. Det kan synes som mange manglet en strategi for kommunikasjon med pårørende og at kunnskapsbaserte anbefalinger ikke var kjent eller ikke ble fulgt. En annen norsk studie viser at leger synes det er vanskelig å praktisere kunnskapsbasert medisin – de konsulterer heller en kollega enn søker råd i nyere forskningslitteratur (9). Dette synes også å gjelde for organdonasjon – etablert praksis i avdelingen videreføres. Hvis man skal endre rutiner, må trolig ny kunnskap tilføres utenfra.

Mange av legene (42,3 %) svarer at de har en nøytral holdning når de ber om samtykke til organdonasjon. En nøytral holdning anbefales ikke, verken i forskningslitteraturen (4, 8) eller av norske politiske myndigheter. I et rundskriv pålegger Helse- og omsorgsdepartementet behandlere å stille spørsmålet om donasjon «med det målet for å få eit positivt svar» (10). Videre heter det: «Helsepersonell som får ei slik oppgave overfor pårørende, må ha stor evne til empati og kommunikasjon.»

Å formidle en prodonasjonsholdning på en empatisk måte kan læres. I litteraturen anbefales det også at spørsmålet om donasjon gjentas selv om de pårørende har sagt nei. Dette stiller store krav til empati. Man kan betrakte et neisvar som endelig eller foreløpig. Et raskt neisvar kan være uoverveid, et foreløpig svar ut fra øyeblikket. Det bør da utforskes nærmere, både for at den som spør skal kunne forstå hva som ligger i svaret og for å gi svareren anledning til å tenke gjennom sakene. Øvelse i å formidle en prodonasjonsholdning og å utforske foreløpige neisvar vil både kunne fremme mer veloverveide beslutninger og åpne for muligheten for å få flere positive svar (5).

Få leger hadde fulgt NORODs opplæringstilbud. Man bør derfor vurdere hvordan dette tilbudet kan nå bedre ut. Det bør også vurderes å formalisere en ordning med donoransvarlig team, bestående av en lege og en til to intensivsykepleiere. Allerede i 2003 ble det påpekt i Tidsskriftet at «mye av

Tabell 1 Rapportert praksis blant leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi ved spørsmål om organdonasjon. Prosentvis fordeling av svar på spørsmålene

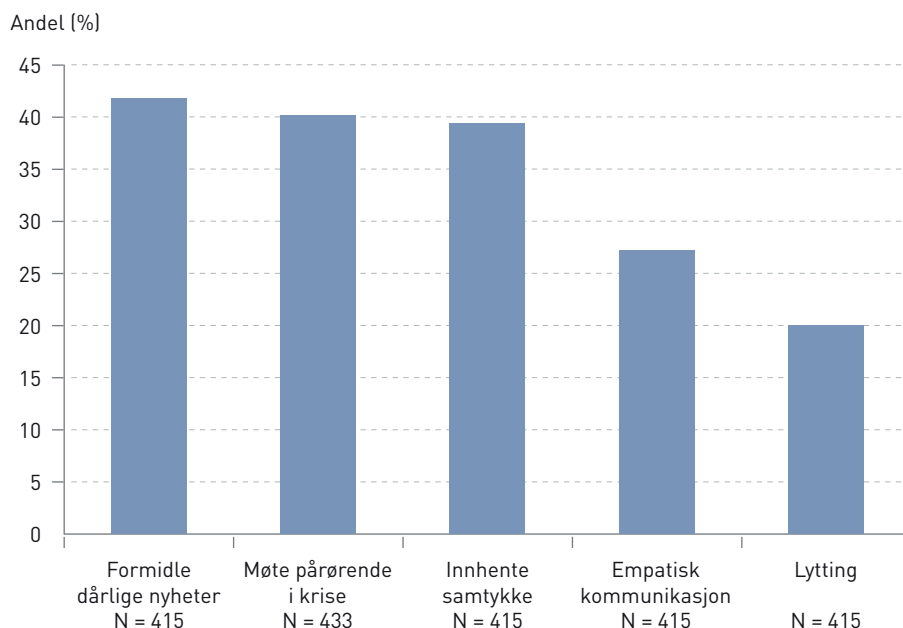
Spørsmål og svaralternativer	Fordeling av svar (%)
Når tar du vanligvis opp spørsmålet om donasjon dersom pårørende ikke har gjort det selv? (N = 391)	
Etter angiografi	9,5
Det er tid mellom informasjon om død og spørsmål	15,3
Samtidig med informasjon om død	15,6
Sikker på at vedkommende ikke overlever	19,4
Det varierer	40,2
Hvilken holdning forsøker du vanligvis å ha når du skal spørre pårørende om organdonasjon? (N = 423)	
Negativ til donasjon	0
Kan ikke uttale meg ¹	13,7
Prodonasjon	44,0
Nøytral	42,3
Har du tatt opp spørsmålet om organdonasjon på nytt dersom du i en tidligere samtale med familien fikk nei? (N = 403)	
Som oftest	1,5
Av og til	8,2
Sjelden	21,6
Aldri	68,7

¹ De som har svart at de ikke kan uttale seg, er de som aldri har vært i situasjonen

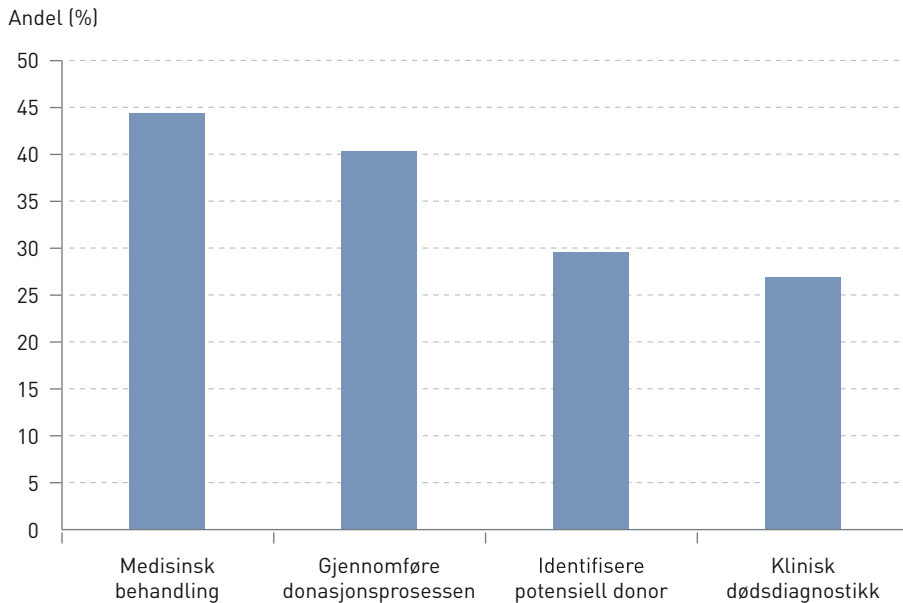
arbeidet som gjøres ved organdonasjon skjer som teamarbeid mellom leger og sykepleiere» (11).

Studiens begrensninger er særlig knyttet til noe lav svarprosent. Vi har fått svar fra litt over halvparten av legene som arbeidet i intensivavdelingene ved donorsykehusene i 2008–09. Det kan være grunn til å anta at legene med mest erfaring og høyest kompetanse er overrepresentert, bl.a. fordi disse trolig vil være mest interessert i å delta. Det kan

også tenkes at enkelte som ikke ønsket å delta, svarte at de ikke hadde noe med organdonasjon å gjøre i det daglige. Dette kan bety at behovet for opplæring er større enn angitt her. En annen begrensning er at studien har vært rettet mot den enkelte leges praksis, ikke mot institusjonelle rutiner, organisering og opplæring i den enkelte avdeling. Studien er basert på selvrapportering. I fremtidige studier bør man koble selvrapportering med observasjon og registerdata.



Figur 3 Rapportert læringsbehov om kommunikasjon knyttet til organdonasjon blant leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi. Søylen viser andelen leger som anga behov eller stort behov på fem områder. De resterende anga «ikke behov» eller «litt behov»



Figur 4 Rapportert læringsbehov om medisinske forhold knyttet til organdonasjon blant leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi. Søylene viser andelen leger som anga «behov» eller «stort behov» på fire områder. De resterende anga «ikke behov» eller «litt behov». N = 417

Konklusjon

Vår studie tyder på at det er behov for å øke tilbudet om opplæring for å sikre at leger har tilstrekkelig kompetanse innen organdonasjon. Det bør informeres bedre om opplæringstilbud, og kompetanseoppbyggingen bør organiseres annerledes. En mulighet er at hele intensivavdelingen opparbeider høyere kompetanse, en annen er at man kan opparbeide kompetanse i egne team bestående av donoransvarlig lege og sykepleiere. Hvilken løsning man bør velge, vil avhenge av ulike faktorer, som avdelingens størrelse og hvor ofte sykehuset har organdonasjoner.

Helsedirektoratet bidro med driftsmidler til utsendelse av skjemaene. Vi takker legene som svarte og Tom Eide og Bjørn Lien for grundige kommentarer til manus og Thore Egeland for kontroll av de statistiske analysene.

Hilde Eide (f. 1953)

er professor i klinisk kommunikasjon og helseveiledning og studieleder ved Fakultet for helsevitenskap, Høgskolen i Buskerud. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Stein Foss (f. 1957)

er transplantasjonskoordinator ved Seksjon for transplantasjonskirurgi, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og medlem av Norsk ressursgruppe for organdonasjon. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Margareta Sanner (f. 1947)

är legitimerad psykolog, ph.d., docent i samhällsmedicin och associerad forskare vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet, Sverige. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Juan Robbie Mathisen (f. 1950)

er spesialist i nevrokirurgi. Ingen oppgitte interessekonflikter.

Litteratur

1. Follesø G. Tiltak for å øke antall organdonasjoner – rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2008: 1–31.
2. Alnæs AH. Minding matters. Organ donation & medical modernity's difficult decisions. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2002.
3. Sanner MA, Nydahl A, Desatnik P et al. Obstacles to organ donation in Swedish intensive care units. *Intensive Care Med* 2006; 32: 700–7.
4. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J et al. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001; 286: 71–7.
5. Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS et al. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ* 2009; 338 (apr 21 2): b991.
6. Roels L, Spaight C, Smits J et al. Critical Care staffs' attitudes, confidence levels and educational needs correlate with countries' donation rates: data from the Donor Action database. *Transpl Int* 2010; 23: 842–50.
7. Siminoff L, Mercer MB, Graham G et al. The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *J Trauma* 2007; 62: 969–78.
8. Sanner MA. Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *J Crit Care* 2007; 22: 296–304.
9. Ulvenes LV, Aasland O, Nylenna M et al. Norwegian physicians' knowledge of and opinions about evidence-based medicine: cross-sectional study. *PLoS ONE* 2009; 4: e7828.
10. Helse- og omsorgsdepartementet. Rundskriv I-6: Om regelverket som gjeld organdonasjon og samtykke. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2008.
11. Hanao R. Organdonasjon i samarbeid med avdødes pårørende. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 1110.

Mottatt 22.11. 2010, første revisjon innsendt 12.8. 2011, godkjent 9.2. 2012. Medisinsk redaktør Jon Amund Kyte.