

Legers holdninger til organdonasjon

BAKGRUNN Behovet for organer til transplantasjon øker. Behandlingsteamets kunnskap om og holdninger til organdonasjon kan påvirke donasjonsprosessen. Når åndedrett og hjertevirksomhet blir opprettholdt med kunstige midler, krever norsk lov angiografisk påvist opphevet cerebral sirkulasjon i tillegg til klinisk undersøkelse før organdonasjon kan gjennomføres. Vi ønsket å kartlegge norske legers holdning til organdonasjon og hvordan donasjonsprosessen håndteres.

MATERIALE OG METODE Et spørreskjema med definerte svaralternativer ble sendt til leger ved intensivavdelinger og til spesialister og utdanningskandidater i nevrokirurgi ved landets donorsykehus i 2008/09.

RESULTATER 435 leger (55 %) returnerte spørreskjemaet. 315 av 420 (75 %) svarte at de kunne tenke seg å starte organbevarende behandling når det ikke finnes håp for pasienten, mens 18 % var i tvil og 7 % svarte at de ikke kunne tenke seg dette. 68 av 424 (16 %) mente at dersom organdonasjon var aktuelt og de så bort fra eksisterende lovverk, var klinisk diagnostikk tilstrekkelig til å kunne stille dødsdiagnosen. 22 % var i tvil, mens 62 % mente at klinisk diagnostikk ikke var tilstrekkelig. 258 av 416 (62 %) svarte at de trodde pårørende som oftest forsto hva total ødeleggelse av hjernen innebar etter at de var blitt det forklart.

FORTOLKNING I fremtidig undervisning bør man legge vekt på muligheten for organbevarende behandling når man forventer dødelig utgang.

Behovet for organer til transplantasjon stiger (1). Til tross for en økning i antall transplantasjoner i de senere år, dør det årlig pasienter fra ventelisten som ikke har fått tilbud om transplantasjon (1). Antallet avdøde organ-givere er økt fra 15,6 per million innbyggere i 1998 til 21,9 i 2013 (1). I 2007 vedtok regjeringen et nasjonalt mål på 30 donasjoner per million innbyggere fra avdød giver årlig (2). I Spania har trolig avgjørende faktorer for vedvarende høy donasjonsaktivitet vært god organisering, tilstrekkelig intensiv-kapasitet, kompetanse og interesse (3).

Transplantasjonsvirksomheten er regulert i norsk lovverk (4–7). I mange land kreves det kun klinisk nevrologisk undersøkelse for å erklære pasienten død før organdonasjon kan gjennomføres, i enkelte land er det valgfrie tilleggsundersøkelser (8). Norge er ett av få land der loven krever angiografisk påvist opphevet cerebral sirkulasjon, i tillegg til klinisk undersøkelse før organdonasjon, dersom åndedrett og hjertevirksomhet opprettholdes ved kunstige midler (7).

Organdonasjon er en tids- og ressurskrevende prosess som stiller høye krav til behandlingspersonellens kunnskap og engasjement (9). I Norge identifiserer behandlende lege potensielle organgivere. Dersom organdonasjon er aktuelt, skal spørsmålet om organdonasjon tas opp med de pårørende (5). Flere faktorer er ansett som viktige for å få tilsagn til organdonasjon: god kommunikasjon med pårørende (10), helsepersonellens kompetanse og holdning til organdonasjon (11, 12) og at de pårørende har forstått hva opp-

hevet cerebral funksjon innebærer (12). Avslagsfrekvensen har de siste ni årene variert fra 17 % til 33 % (13).

Vi har tidligere vist at mange leger anga at de ikke fulgte anbefalt praksis i møtet med pårørende, og vi foreslo særlig opplæring i kommunikasjon (10). Basert på den samme spørreskjemaundersøkelsen ønsker vi nå å presentere data om:

- Legers holdning til og erfaringer med avsluttende behandling og organdonasjon
- Legers vurdering av lovverkets krav om radiologisk verifisering av opphevet cerebral sirkulasjon
- Legers vurdering av ressursbehov og rammebetingelser ved organdonasjon

Materiale og metode

Vi kontaktet donoransvarlig lege ved landets 28 donorsykehus per e-post i november 2007 og ba om liste over alle leger som var fast tilknyttet eller gikk vakter ved intensivavdelingene samt alle spesialister og utdanningskandidater i nevrokirurgi. Vi mottok navn på 815 leger og sendte dem høsten 2008 et skjema med 33 spørsmål. 30 skjemaer kom i retur fordi legen hadde sluttet ved avdelingen. Spørreskjemaet var utarbeidet av Sanner og medarbeidere (9) og ble oversatt og tilpasset norske forhold. Det ble foretatt purring høsten 2008 og vinteren 2009. Metoden er nærmere beskrevet tidligere (10).

Legers holdninger til og erfaringer med organdonasjon, vurdering av krav til dødsdiagnostikk og synspunkter på ressurser og

Stein Foss

stein.foss@ous-hf.no
Seksjon for transplantasjonskirurgi
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Margaretha Sanner

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Medisinska fakulteten
Uppsala universitet

Juan Robbie Mathisen*

Nevrokirurgisk avdeling
Haukeland universitetssykehus

Hilde Eide**

Høgskolen i Oslo og Akershus

Nåværende arbeidsplass:

* Aleris sykehus, Bergen

** Fakultet for helsevitenskap

Høgskolen i Buskerud og Vestfold



Podkast på www.tidsskriftet.no



Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no

> Se lederartikkel side 1118

HOVEDBUDSKAP

Om lag halvparten av nevrokirurger og leger ved intensivavdelinger ved norske donorsykehus besvarte et spørreskjema om organdonasjon

De fleste mente at respiratorbehandling av en dypt bevisstløs pasient kan gis uten at pasienten lider

Tre av fire respondenter kunne tenke seg å starte organbevarende behandling når det ikke finnes håp for pasienten, mens en av fire var i tvil eller ikke kunne tenke seg dette

Over halvparten mente at klinisk diagnostikk ikke er tilstrekkelig for å kunne stille dødsdiagnosen når organdonasjon er aktuelt

rammebetingelser ble kartlagt ved hjelp av 12 spørsmål. Svaralternativer og fordeling av svarene fremgår av tabell 1–3. Resultatene som omhandler bakgrunnsvariabler, læringsbehov og erfaring med donasjon er tidligere publisert i en egen artikkel (10).

Bearbeiding av data er gjort i SPSS, og utvalget beskrives deskriptivt. Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste.

Resultater

435 leger (55,4%) svarte. Antall svar på de ulike spørsmålene varierende mellom 348 og 433. Gjennomsnittsalderen var 45,9 år (spredning 28–69 år). 27% var kvinner. 63% var spesialister i anestesi/intensivmedisin, 8% var spesialister i nevrokirurgi og 23% var under spesialistutdanning i nevrokirurgi eller anestesi. 5% hadde annen spesialitet. Utvalget er nærmere beskrevet tidligere (10).

Svarfordelingen fremgår av tabell 1–3. 75% svarte at de kunne tenke seg å starte medisinsk behandling for å opprettholde organfunksjon selv om det ikke finnes håp for pasienten. 33% anga at de under slike forhold oftest/iblant velger å avslutte respiratorbehandling fremfor å vente til klinisk diagnostikk av total ødeleggelse av hjernefunksjonen kan gjøres (tab 1). 16% mente at dersom organdonasjon er aktuelt og man ser bort fra eksisterende lovverk, er klinisk diagnostikk tilstrekkelig for å kunne stille dødsdiagnosen (tab 2). 74% mente at det er avdødes lege som skal ta opp spørsmålet om organdonasjon (tab 3). 47% mente at avlastning for andre oppgaver kunne være til hjelp for å lette arbeidet med organdonasjon.

Diskusjon

Vi fant at respondentene hadde ulik holdning til avsluttende behandling og organdonasjon. Tre av fire kunne tenke seg å starte organbevarende behandling. Kliniske dødsdiagnostikk alene for organdonasjon ble ansett som utilfredsstillende for de fleste.

Begrensninger

Studiens begrensninger er tidligere omtalt (10). Svarprosenten er lav, og det er rimelig å anta at de med størst interesse for og kompetanse på organdonasjon kan være overrepresentert. Vi har ikke oversikt over om listene fra de donoransvarlige legene var fullstendige.

Det kan også settes spørsmålstegn ved om vi har målt det vi ønsket å måle. Noen av spørsmålene kan ha blitt tolket ulikt hos respondentene. Blant annet åpner spørsmålet «Kan du tenke deg å starte medisinsk behandling for å opprettholde organfunksjon om det ikke finnes håp for pasienten?» for muligheten for ulik fortolkning. Det var ment å inkludere fortsatt respiratorbehand-

Tabell 1 Holdning til og erfaringer med avsluttende behandling og organdonasjon. Data fra 435 leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi ved norske donorsykehus. Antallet som besvarte hvert enkelt spørsmål er angitt i parentes

| Spørsmål og svaralternativer ¹ | Fordeling av svar [%] |
|--|-----------------------|
| Mener du at respiratorbehandling av en dypt bevisstløs pasient kan gis uten at pasienten lider? (n = 418) | |
| Ja, absolutt | 82 |
| Ikke alltid | 17 |
| Sjelden | 1 |
| Aldri | 0 |
| Kan du tenke deg å starte medisinsk behandling for å opprettholde organfunksjon om det ikke finnes håp for pasienten? (n = 420) | |
| Ja | 75 |
| Tviler | 18 |
| Nei | 7 |
| Dersom du ser at en pasient ikke kommer til å overleve, velger du da å avvikle respiratorbehandling fremfor å vente til klinisk diagnostikk av total ødeleggelse av hjernefunksjonen kan gjøres? (n = 419) | |
| Oftest | 7 |
| Iblant | 26 |
| Sjelden | 43 |
| Aldri | 24 |
| Grunn til å avslutte respiratorbehandlingen ² (n = 433) | |
| Ingen pasient skal gis formålsløs behandling | 43 |
| Skåne de pårørende | 40 |
| Forvalte begrensede ressurser | 32 |
| Redusere pasientens lidelse | 30 |
| Ingen skal behandles bare som et middel for andre | 10 |

¹ Spørsmål med svaralternativer er gruppert etter tema

² Flere svaralternativer var mulig

ling, men ikke elektiv ventilasjon (dvs. intubering og behandling kun med tanke på organdonasjon).

Vi har lest svarene i konteksten for hva som er vanlig praksis i Norge, der pasienter med alvorlig hodeskade som regel intuberes og viderebehandles med livredning som primært mål. At vi i studien la vekt på den enkelte leges holdninger og vurderinger, ikke på avdelingsrutiner og organisering, er også en begrensende faktor.

Holdning og erfaringer

Det kan ta fra timer til flere døgn fra nevrointensiv behandling avsluttes til opphevet cerebral sirkulasjon inntreffer. Når pasientens liv ikke kan reddes, mente tre av fire

respondenter at de kunne tenke seg å starte organbevarende behandling (tab 1). Legenes positive holdninger til organbevarende behandling er sammenfallende med funnene i en kanadisk undersøkelse (14). Et rundskriv fra Helse- og omsorgsdepartementet (5) presiserer at dagens helse- og personvernlovgivning legger stor vekt på pasientens rett til medbestemmelse og informasjon. Dersom man vet eller pårørende tror at den døende ønsket å være organgiver etter sin død, bør det være førende for om organbevarende behandling startes og vedvarer inntil totalt opphør av hjernesirkulasjon er påvist.

Wilkinson & Troug har beskrevet at legens alder, religion, rase og personlige holdninger

Tabell 2 Vurdering av krav til dødsdiagnostikk ved organdonasjon. Data fra 435 leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi ved norske donorsykehus. Antall som besvarte hvert enkelt spørsmål er angitt i parentes

| Spørsmål og svaralternativer ¹ | Fordeling av svar (%) |
|---|-----------------------|
| Stoler du på klinisk dødsdiagnostikk? (n = 422) | |
| Ja | 74 |
| Nei | 26 |
| Hvis organdonasjon er aktuelt og du ser bort i fra eksisterende lowverk, vil det være tilstrekkelig med klinisk diagnostikk for å kunne stille dødsdiagnosen? (n = 424) | |
| Ja | 16 |
| Nei | 62 |
| Vet ikke | 22 |
| Tror du at pårørende forstår hva total ødeleggelse av hjernen innebærer etter at du har forklart det? (n = 416) | |
| Ja, som oftest | 62 |
| Det varierer sterkt | 34 |
| Usikker | 3 |
| Sjelden | 1 |

¹ Spørsmål med svaralternativer er gruppert etter tema

kan være avgjørende for om det startes organbevarende behandling og at pasientens egne verdier lett kan bli satt til side i prosessen (15). Hynninnen og medarbeidere påpeker mangelen på interne retningslinjer for behandlingsavslutning i skandinaviske intensivavdelinger (16). Det er grunn til å anta at dette også gjelder for avgjørelsen om forlenget respiratorbehandling for å muliggjøre organdonasjon. Vår erfaring tilsier at praksis ved beslutning om forlengelse eller avslutning av behandling kan variere mellom avdelinger, men også innen den enkelte intensivavdeling.

En av tre respondenter ville oftest/iblant velge å avslutte respiratorbehandlingen ved forventet dødsfall, fremfor å vente til klinisk diagnostikk av total ødeleggelse av hjernefunksjonen kan gjøres (tab 1). Det skyldes trolig både organisatoriske, økonomiske og etiske vurderinger. Det etiske prinsippet om alltid å behandle pasienten for pasientens egen skyld, blir av enkelte hevdet å være i konflikt med organbevarende behandling. Welin og medarbeidere (17) har vist at dette ikke behøver å være tilfellet, spesielt om autonomiprinsippet, dvs. pasientens selvbestemmelse i spørsmålet om organdonasjon, gis større tyngde i den etiske vurderingen.

Materstvedt & Hegvik (18) har argumentert for at man ut fra etisk aksepterte betrak-

ningsmodeller kan forsvare aktiv behandling, inkludert elektiv ventilasjon, med sikte på organdonasjon. Det gjelder også når pasientens holdning til donasjon er ukjent.

To av fem respondenter svarte at det å skåne de pårørende var årsaken til at man avsluttet respiratorbehandlingen. Dette kan avspeile en patriarkalsk innstilling hos legene. Pårørende kan med dette oppleve å bli fratatt muligheten til å kunne oppfylle pasientens siste vilje (tab 1). Én av tre respondenter oppga at det å redusere pasientens lidelser var årsaken. Dette står i kontrast til at de fleste mente at respiratorbehandling av en dypt bevisstløs pasient kan gis uten lidelse for pasienten (tab 1). Én mulig forklaring kan være at man i avsluttende fase overfører vurderingen av lidelse fra pasient til pårørende.

Diagnostikk

Tre av fire respondenter stolte på klinisk dødsdiagnostikk, men bare 16 % anså at klinisk diagnostikk var tilstrekkelig til å stille dødsdiagnosen før organdonasjon (tab 2). I en oversiktsartikkel påpekte Simpkin og medarbeidere at bildediagnostisk supplement til klinisk diagnostikk bidro til å øke samtykkefrekvensen fra 44 % til 71 % (12). I Norge er behandlende lege vant til å få bekreftet diagnosen total ødeleggelse av hjernen med bildediagnostikk. Vissheten om

rett diagnose vil kunne påvirke samtalen og slå positivt ut på samtykkefrekvensen.

To av fem respondenter mente imidlertid at det varierer eller er usikkert om pårørende forstår hva «opphevet cerebral sirkulasjon» betyr, selv etter at de er blitt det forklart. Manglende innsikt kan påvirke pårørendes standpunkt i negativ retning (12).

Ressurser og rammebetingelser

Organdonasjon utgjør en liten del av intensivmedisinens hverdag, men perioden med organbevarende behandling er kostnads- og ressurskrevende. Merutgiftene ved organdonasjon skal kompenseres innenfor DRG-systemet (2). Organdonasjon kommer i tillegg til behandlende leges øvrige oppgaver. At tre av fire svarte at det er avdødes lege som bør stille spørsmålet om organdonasjon, tyder på at legene ønsker å ta dette ansvaret selv.

En tredel oppga begrensede ressurser som grunn til å avslutte respiratorbehandlingen hos en potensiell donor. Prioritering av behandlingstrengende pasienter foran det å gjennomføre en organdonasjon kan iblant være nødvendig. Ved prioriteringskonflikter vil man kunne argumentere for å bruke DRG-tilskuddet til innleie av ekstra personell. Dette er, etter hva vi kjenner til, praksis ved flere donorsykehus.

Mangel på intensivkapasitet ble i liten grad oppfattet som en begrensende faktor

Tabell 3 Vurdering av ressurser og rammebetingelser ved spørsmål om organdonasjon. Data fra 435 leger ved intensivavdelinger, nevrokirurger og utdanningskandidater i nevrokirurgi ved norske donorsykehus. Antall som besvarte hvert spørsmål er angitt i parentes

| Spørsmål og svaralternativer ¹ | Fordeling av svar (%) |
|---|-----------------------|
| Hva anser du personlig kunne være mest til hjelp for å lette ditt arbeid med organdonasjon? ² (n = 348) | |
| Avlastning av andre oppgaver når en donasjon er aktuell | 47 |
| Registrering med donorkort | 37 |
| Klare retningslinjer på avdelingen | 25 |
| Hjelp fra eksternt personell | 14 |
| Finnes det noen form for «belønning» i forbindelse med donasjonsvirksomheten? ² (n = 433) | |
| For meg kan det føles bra at dødsfallet førte til noe positivt | 76 |
| For familien synes det å være enn viss trøst | 81 |
| Organdonasjon bekrefter avdelingens kapasitet/kompetanse | 37 |
| Andre former | 4 |
| Nei – mest tyngende | 2 |
| Mener du det er avdødes lege som skal ta opp spørsmålet om organdonasjon? (n = 410) | |
| Ja | 74 |
| Nei, det ville vært bedre om en (ekstern) lege/sykepleier på sykehuset som var spesielt utdannet til dette tok hånd om hele donasjonsforløpet | 26 |
| Har du opplevd at mangel på intensivressurser (senger/personell) har ført til at en pasient med (sannsynlig) total ødeleggelse av hjernefunksjonen ikke ble vurdert som potensiell donor? (n = 418) | |
| Ja, ofte | 2 |
| Ja, sjelden | 40 |
| Nei | 57 |
| Tror du at flere intensivplasser på sykehuset ditt ville ført til flere donorer? (n = 419) | |
| Ja, absolutt | 12 |
| Bare i sjelden grad | 35 |
| Nei | 40 |
| Kan ikke ta stilling | 13 |

¹ Spørsmål med svaralternativer er gruppert etter tema

² Flere svaralternativer var mulig

for organdonasjon. Det er positivt, men likevel bør helsemyndighetene så vel som helseforetakene være oppmerksomme på denne risikoen dersom antall intensivsenger reduseres i fusjoneringsprosesser eller som ledd i innsparingstiltak.

Studien er støttet med driftsmidler fra Helsedirektoratet og Norsk ressursgruppe for organdonasjon. For øvrig har egne innsatjoner finansiert studien.

Stein Foss (f. 1957)

er transplantasjonskoordinator og medlem av Norsk ressursgruppe for organdonasjon. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Margareta Sanner (f. 1947)

er legitimerad psykolog, ph.d., docent i samhøllsmedisin og forsker. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Juan Robbie Mathisen (f. 1950)

er spesialist i nevrokirurgi. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Hilde Eide (f. 1953)

er professor i klinisk kommunikasjon og helseveiledning og studieleder. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

- Scandiatransplant. Transplant and waiting list figures 1998 og 2013. www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures [20.10.2013].
- Antall organdonasjoner skal økes – flere skal få tilbud om en livreddende transplantasjon. Pressemelding fra Helse- og omsorgsdepartementet 24.9.2007 www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressemeldinger/2007/antall-organdonasjoner-skal-okes--flere-.html?id=481608 [20.10.2013].
- Rodríguez-Arias D, Wright L, Paredes D. Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation. *Lancet* 2010; 376: 1109–12.
- LOV-1973-02-09-6. Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.
- Rundskriv I-6/2008. Om regelverket som gjeld organdonasjon og samtykke.
- LOV-1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter.
- Rundskriv I-39/1997. Forskrift om dødsdefinisjon i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.
- Wijdicks EF. Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology* 2002; 58: 20–5.
- Sanner MA, Nydahl A, Desatnik P et al. Obstacles to organ donation in Swedish intensive care units. *Intensive Care Med* 2006; 32: 700–7.
- Eide H, Foss S, Sanner M et al. Organdonasjon og norske legers behov for opplæring. *Tidsskr Nor Legeforen* 2012; 132: 1235–8.
- 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.
- Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS et al. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ* 2009; 338: b991.
- Bakkan PA. Årsrapport organdonasjon 2013, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. www.norod.no/mod/folder/view.php?id=54 [14.2.2014].
- Shemie SD, Cupido CM. The management of brain death and organ donation in Canadian children. *Pediatr Crit Care Med* 2000; 1: A46.
- Wilkinson DJ, Truog RD. The luck of the draw: physician-related variability in end-of-life decision-making in intensive care. *Intensive Care Med* 2013; 39: 1128–32.
- Hynninen M, Klepstad P, Petersson J et al. Process of foregoing life-sustaining treatment: a survey among Scandinavian intensivists. *Acta Anaesthesiol Scand* 2008; 52: 1081–5.
- Welin S, Sanner MA, Nydahl A. Etisk acceptabelt med ikke-terapeutisk ventilasjon av möjlige organdonator. *Läkartidningen* 2005; 102: 1411–6.
- Materstvedt LJ, Hegvik JA. Organdonasjon, elektiv ventilasjon og etikk. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2004; 124: 2501–3.

Mottatt 14.2.2013, første revisjon innsendt 20.6.2013, godkjent 20.3.2014. Redaktør: Siri Lunde Strømme.