

Til Nye metoder: nyemetoder@helse-sorost.no

Høringsuttalelse fra ressursykepleiere i organdonasjon ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes

Ressursykepleier i organdonasjon er en sykepleier med spesiell interesse og kompetanse i organdonasjon i egen intensivavdeling. OUS har 11 intensivavdelinger som hver har minst 2 ressursykepleiere i organdonasjon, samt at sykehuset har 3 donransvarlige sykepleiere. OUS er landets største donorsykehus som årlig har omkring 40% av landets organdonorer. I Norge ble det utført 18 cDCD donasjoner (controlled Donation after Circulatory Death) i perioden 2014-2017. 15 av disse ble utført ved 6 av intensivavdelingene ved OUS. Det betyr at vi er blant de sykepleierne som har mest kunnskap og erfaring når det gjelder donasjonsforløp. Vi har fokus på ivaretagelse av pårørende, spesielt ved livets slutt. Erfaringene med pasient, personell og pårørendearbeid deles i regelmessige møter i vår ressursgruppe.

Vårt hovedbudskap er at vi støtter den nasjonale metodevurderingen og dens konklusjoner. Rapporten har en grundig diskusjon og belyser de aktuelle problemstillingene ved cDCD.

Fra et sykepleiefaglig ståsted ønsker vi å fremheve følgende punkter:

- **Et cDCD-forløp er vesentlig likt et DBD-forløp (Donation after Brain Death) hva gjelder etiske problemstillinger.** Vår erfaring er at ved begge metoder endres et behandlingsforløp til et donasjonsforløp etter at det tverrfaglige behandlingsteamet har besluttet å trekke tilbake livsforlengende behandling. Dersom pårørende ikke forstår og aksepterer denne beslutningen vil det ikke være aktuelt å gå videre i et donasjonsforløp, hverken DBD eller DCD. Vårt sykepleiefokus er å tilrettelegge for en verdig død og ivareta den døende og pårørendes ønsker ved livets avslutning.
- **Uten tilbud om cDCD vil beslutningen om at livsforlengende behandling trekkes tilbake like fullt foreligge, men pasienten vil dø uten mulighet for organdonasjon.** Pårørende som har samtykket til donasjon må i mange tilfeller vente på at den døende skal oppfylle kriteriene for hjernedød (DBD). Vi erfarer at dette tar fra timer til flere dager, der intensivbehandlingens eneste intensjon er et håp om at donasjon skal la seg gjennomføre. Dersom de medisinske kriterier for DBD ikke oppfylles, vil cDCD kunne være en mulighet for å oppfylle ønske om organdonasjon. Vi har opplevd tilfeller der avdøde og pårørende er positive til organdonasjon, hvor de pårørende uttrykker skuffelse og stiller seg uforstående til at pasienten dør uten at det er mulig å gjennomføre organdonasjon.
- **Vår erfaring er at pårørende føler seg godt ivaretatt og har fått god informasjon om prosessen ved cDCD.** Dette har de gitt uttrykk for i etterlattesamtaler som er obligatorisk oppfølging ved organdonasjon, samt på vår årlige minnemarkering for etterlatte til

organdonorer. Dette fremkommer også i intervjustudien av pårørende opplevelser fra pilotprosjektet ved OUS (Syversen et al., 2018). Vår erfaring er at de fleste pårørende har lite kunnskaper om hvordan organdonasjon foregår i praksis. Å gi de pårørende god informasjon (muntlig og skriftlig) er viktig uansett donasjonsmetode. Vi opplever at hjernedød på respirator er en uvanlig død som kan være vanskelig å fatte. Død ved hjerte- og åndedrettstans er mer slik pårørende har forestilt seg avslutningen og organdonasjon i en intensivavdeling. For noen pårørende er det en forutsetning å få være tilstede når hjertet stopper, noe som ikke skjer ved DBD. Dette samsvarer med det som beskrives i det svenske cDCD prosjektet (Sluttrapport DCD-prosjektet, Vävnadsrådet, 2020).

- **I prosedyren for cDCD ved OUS er NRP (Normoterm Regional Perfusjon) valgt som metode for organbevarende behandling etter døden. Dette valget er gjort både med tanke på best mulig organkvalitet, men også av hensyn til pårørende og deres mulighet til å være tilstede når pasienten dør (i forhold til rapid recovery).** Avslutningen foregår da i intensivavdelingen hvor omgivelsene er kjent og hvor personalet allerede har en relasjon til pårørende. Pårørende kan være tilstede når døden inntreffer og etter at NRP er etablert, før avdøde overflyttes til organuttaket. De fleste dødsfall i en intensivavdeling skjer etter begrensning eller tilbaketrekking av livsforlengende behandling, jf. Helsedirektoratets veileder om «Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling». Vi kan derfor være en trygg støtte for pårørende i cDCD-situasjonen.
- **Døden er visuell og forståelig.** Vi er alltid tilstede sammen med pårørende når pasienten dør. Dersom den døende skal være cDCD-donor må døden inntreffe innen 90 minutter etter tilbaketrekking av behandling. I denne perioden registreres hjerteslag, blodtrykk og oksygenmetning minutt for minutt. Når pusten stopper og hjerte slutter å slå er det tydelig både for pårørende og for oss at døden er inntruffet. Dersom det skal doneres organer er kravet at vi venter i ytterligere 5 minutter for å verifisere døden. Disse 5 minuttene «tilhører» pårørende. Vi er av den oppfatning at slik bør det fortsette å være.
- **Rundskriv.** Den nasjonale metodevurderingen har konkrete forslag til supplerende undersøkelser for å diagnostisere død. Vi støtter dette og mener at det kan formuleres i et rundskriv fra Helsedirektoratet. De samme kravene til å diagnostisere død (lytte på hjerte, teste cornea og pupiller) bør være lik og gjelde for alle ca 40.000 som dør i Norge hvert år. Det eneste unntaket er når døden skal diagnostiseres mens avdøde er koblet til respirator og hjertet slår, det vil si før DBD-donasjon. For denne spesielle situasjonen ble det laget en egen forskrift om dødsdiagnostikk i 1977. Den gjelder fortsatt med samme ordlyd, men med ett unntak: fra 2016 kreves «objektiv påvisning av opphevet blodtilførsel til hjernen» hvor det tidligere var krav om cerebral angiografi.
- **En «fortropp» med donasjonslege og donoransvarlig sykepleier med spesialkunnskap om organdonasjon, slik som i prosedyren for cDCD fra OUS, bør videreføres.** cDCD-pårørende som vi hittil har hatt erfaring med, har uttrykt at de er positive til cDCD. Deres erfaringer er basert på prosedyren fra OUS. Her inngår en såkalt «fortropp» som består av lege og sykepleier fra donasjonsmiljøet med spesialkunnskap om cDCD-prosedyren. Deres oppgave er å kvalitetssikre at beslutningsprosessen rundt tilbaketrekking av behandling er

dokumentert, at pårørende blir gitt riktig informasjon om donasjonsprosessen og sikre god ivaretagelse av pårørende. Samt at de i samarbeid med transplantasjonskoordinatorene skal bidra til at all logistikk omkring donasjonen fungerer best mulig. «Fortroppens» viktige oppgave er også å bidra til at involvert helsepersonell er trygg på hvordan cDCD-donasjonsprosessen foregår. Det tar tid å få mengdetrening med organdonasjon generelt, og cDCD-donasjon vil være nytt og sjeldent forekommende for de fleste behandlende leger og sykepleiere. I praksis har vi sett at «fortroppen» er verdifull, i våre øyne nødvendig, og bør videreføres.

Referanser:

Syversen TB, Sørensen DW, Foss S, Andersen MH. Donation after circulatory death – an expanded opportunity for donation appreciated by families. *J Crit Care*. Feb 2018;43:306-311.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28968526>

Det nasjonale DCD-prosjektet i Sverige; Sluttrapport DCD-prosjektet 13.02.2020, Bilaga 5: Rapport nærstående. Djupintervjuer med nærstående till donatorer som donerat organ efter död till följd av cirkulationsstillestånd. Linda Gyllström Kerkula & Ulla Forinder för Det Nationella DCD-projektet, Vävnadsrådet Sveriges kommuner och regioner. <http://vavnad.se/dcd-projektet/dokument/>

Vennlig hilsen

Oslo universitetssykehus, dato: 08.09.20

Ressurs sykepleier i organdonasjon:

1. Lena Langgård, Medisinsk intensiv, Ullevål
2. Lillian Merete Rasmussen, Hjertemedisinsk intensiv og overvåkning, Ullevål
3. Kristin Hjelkrem, Medisinsk intensiv, Ullevål
4. Lone Petersen, Generell intensiv, Ullevål
5. Gro Sørensen, Thoraxintensiv, Rikshospitalet
6. Erik Støren, Thoraxintensiv, Rikshospitalet
7. Anne Østby, Hjerteintensiv og PO, Ullevål
8. R. Anna Maria Nordin, Barneintensiv, Rikshospitalet
9. Carina Grande Tetlie, Generell intensiv 2, Rikshospitalet
10. Ane Langslet, Barneintensiv større barn, Ullevål
11. Ellen Charlotte Rustad, Operasjon 1, Rikshospitalet
12. Guro Eggen Aschim, Nevrointensiv, Ullevål
13. Anna-Solveig Mengshoel, Generell intensiv 2, Rikshospitalet
14. Therese Tveit, Akuttmottak, Ullevål
15. Rannei Lien, Operasjon 1, Rikshospitalet
16. Stina Ingrid Engstrøm Heimdahl, Barneintensiv, Rikshospitalet

17. Victoria Lenngren, Generell intensiv, Rikshospitalet
18. Petra Mona Maria Tomac, Generell intensiv, Rikshospitalet
19. Gine Hjelde, Generell Intensiv 2, Rikshospitalet
20. Kate Susanne Kro Waaland, Barneintensiv, Ullevål
21. Eva Margareta Granhaug, anestesi Rikshospitalet
22. Hans Inge Birkenes, generell postoperativ, Ullevål
23. Edle Marie Austenaa, Hjerne PO, Ullevål

Donoransvarlig sykepleier:

- Gry Solberg, Rikshospitalet
- Lise Toubro Bratberg, Ullevål