

Britt sine notater fra digitalt DAL / DAS -møtet 15/3-21

Møteleder: Odd Geiran

Pålogget: 55 deltakere hele dagen

Velkommen ved Seniorrådgiver Jorunn Svendsen, Helsedirektoratet og Britt Sjøbbø, Leder NOROD

NORODs hjemmeside v/ Käthe Meyer

Demonstrasjon av nettsidens ulike faner og overskrifter. App (MyMedicalbooks), e-læring, dokumentasjon ved OD-prosessen osv.

Resultat fra Quest-back 2019 (svarfrist 1. April 2020 pga Corona-pandemi) v / Jorunn Svendsen

Bakgrunn: Quest-back-undersøkelsen var en test på om dette var en egnet måte å rapportere virksomheten lokalt på. Tidligere har rapportenes innhold variert mye både i kvalitet og omfang. For små sykehus med få donorer kan personvernet kompromitteres hvis rapporteringen blir for detaljert.

Av landets 27 donorsykehus svarte ca halvparten på Quest Back. Noen skjema var godt utfylte, andre bare delvis utfylt.

Organisering: Alle donorsykehusene har DAL, de fleste har DAS. Disse er organisert veldig forskjellig i sykehuset, fra å være underlagt adm.dir til nærmeste leder i avdelingen de jobber. Kun ca ¼ av respondentene har avsatt tid til oppgavene, de øvrige tar det innimellom andre oppgaver / på fritid.

Det varierer også hvem de rapporterer til; fra adm.dir. til ingen ... Noen sykehus har ikke dette forankret i rutine.

Alle respondentene har prosedyrer på plass, 60 % gjør systematisk gjennomgang av alle dødsfall, 47% evaluerer virksomheten, 53% har etablert opplæringsprogram, 46% bruker e-læringskurs.

Lokale ressurspersoner underviser en rekke andre yrkesgrupper lokalt, herunder andre legespesialiteter og sykepleiespesialiteter, men også på universitet / høgskole.

Svært få (ingen) deltar på internasjonale kurs/ kongresser.

Resultatene må tolkes forsiktig pga lav deltakelse.

Svendsen sa ikke noe om hvordan en skal gripe an lav responsrate på Quest-back eller evt. andre rapporteringsordninger. Hun henviste til NOROD og et møte med Norsk Intensivregister, og sa hun vil komme tilbake til dette. Hun presiserer at det er viktig å rapportere i tjenestelinjen for å synliggjøre arbeidet som blir utført.

Presentasjon av 3 pasientcase med lovtolkning v/ Torgunn Syversen og Marit Kildal

Kort introduksjon til gjeldende regelverk v/ Marit:

- Transplantasjonsloven (sier noe om levende og død organgiver + fellesregler)
 - § 11 Plikt å vurdere om aktuell organdonor
 - § 12 Behandling som kan gies
 - § 13 Samtykke
- Helsepersonelloven

- Pasient- og brukerrettighetsloven
- Lov om spesialisthelsetjenesten (forsvarlighet)

Case 1 om Ellen med stor inoperabel hjerneblødning: Skal vurderes for OD (§11)

Vi vet ikke hva Ellen mente om OD; kan vi intubere i påvente av avklaring? §12 gir ikke klart svar på hvilken behandling /hvilke tiltak som kan gis. Blodprøver er greit, mens intubasjon kan regnes som mer inngripende tiltak. §12 gir rett til å igangsette behandling etter individuell vurdering for å avklare evt donasjon.

Må vi involvere/ informere pårørende? De skal involveres jo mer inngripende tiltaket er. Dette må veies opp mot hvor stor usikkerhet det er om donor er egnet og belastningen for pårørende (unødvendig stor?) Nærmeste pårørende har rett til å nekte organbevarende behandling, nettopp fordi ventetiden ansees som belastende. De kan, når som helst i prosessen, nekte videre behandling. NB! Når pasienten er erklært død kan de ikke lenger nekte videre tiltak.

Må man vente med intubasjon til Ellens ektefelle er ankommet? Nei.

Hvor lenge kan Ellen behandles i påvente av hjernetamponade? Loven setter ingen begrensning, dette må avklares i samarbeid med nærmeste pårørende som har rett til å avslutte dette når som helst.

Hvordan kan vi vite at det vil ende med opphevet hjernesirkulasjon? Det kan vi ikke vite, må vurderes underveis.

Hva hvis pasienten viser tegn til bedring (hevselen er på retur), begynne rå hoste osv? Dette tyder på at pasienten ikke vil komme til å oppfylle kravene for organdonasjon etter hjernedødsriteriet. Behandling avsluttes.

Case 2 om Pjotr: Stor hodeskade, viser tegn til kompromittert hjernesirkulasjon ved ankomst sykehuset. Ingen bostedsadresse i Norge, foreldre i Polen vi komme, men problem med transport og Covid-karantene ...

Har vi lov til å ta opp organdonasjon når de ikke er fysisk til stede i avdelingen? § 13 sier at personer > 16 år kan samtykke til organdonasjon, da kan pårørende ikke nekte. En krever klare holdepunkter for samtykket (skriftlig eller muntlig). I dette tilfelle er det OK å snakke med pårørende pr telefon med tolk. § 11 gir oss plikt til å tenke organdonasjon i dette tilfellet.

Pårørende må få info om at de ikke skal *samtykke* til organdonasjon, men bidra med info som evt. *taler imot* organdonasjon. Hvis vi har klare holdepunkt for at pasienten ønsker organdonasjon er det juridisk ikke nødvendig å kontakte pårørende for dette, men god praksis sier at det gjør vi vanligvis. Vi har lov å bruke tid + bruke tolk!

Hvem kan bekrefte Pjotr sitt syn? Pårørende, evt. andre i omgangskretsen i Norge.

Må organene sendes til Polen? Norske regler gjelder i Norge, derfor vil organene fordeles etter norske regler, altså ikke sendes til Polen.

Politiet vil ha rettslig obduksjon. Hindrer dette OD? Rettslig obduksjon er ikke til hinder for organdonasjon. Politi avgjør dette.

Case 3 om Live 25 år, hodeskade, bror på 16 år, kjæreste i flere år, bor hos foreldre.

Må vi fortelle foreldre at pågående behandling er organbevarende behandling i første møte med dem? Nei, dette må vurderes, hva vil de tåle?

Hvem er nærmeste pårørende? = den som pasienten oppgir som nærmeste pårørende. I dette tilfelle er det trolig foreldre siden hun bor hos dem.

Skal bror være med i samtale om organdonasjon? Vurderingssak, avhenger av hvor moden han er osv.

[Skal mindreårige være med beslutningen rundt OD?](#) Vurderingssak. Det er kun nærmeste pårørende som kan nekte.

[Hva med kjæresten; kan han nekte OD?](#) Ja, men kun om han er oppgitt som nærmeste pårørende.

[Hva om der er uenighet i pårørendegruppen?](#) Prøv å komme til en enighet, vi skal ikke presse gjennom en donasjon. Det spontane «nei» kan ofte snu til et ja om en gir litt mer tid og snakker om det.

FHIs rapport om cDCD: Følgende presentasjoner er filmet og finnes på www.norod.no

Reidun Førde

Kristian Heldal

Pål Klepstad

Jørgen Dahlberg

Hvor står saken i mars 2021? Sigrun Beitland, Helsedirektoratet

Nasjonal metodevurdering ble initiert i 2017, rapporten publisert i 2019, åpen høring av denne ble avsluttet høsten 2020. Saken ble sendt fra Bestillerforum til regionale helseforetakene som forbereder videre saksgang ift. en ønsket forskriftsendring.

Saken vil så sendes tilbake til Bestillerforum (består av representanter fra reg. HF) for beslutning. Vanligvis vil en beslutning være ja eller nei til foreslåtte metode, evt med vilkår knyttet til innføring. Det er vanskelig å estimere tidsaspektet i prosessen.