



Organdonation efter cirkulatorisk død (DCD)

Det Etske Råds høringsvar



DET
ETISKE
RÅD

Indhold

Introduktion / 3

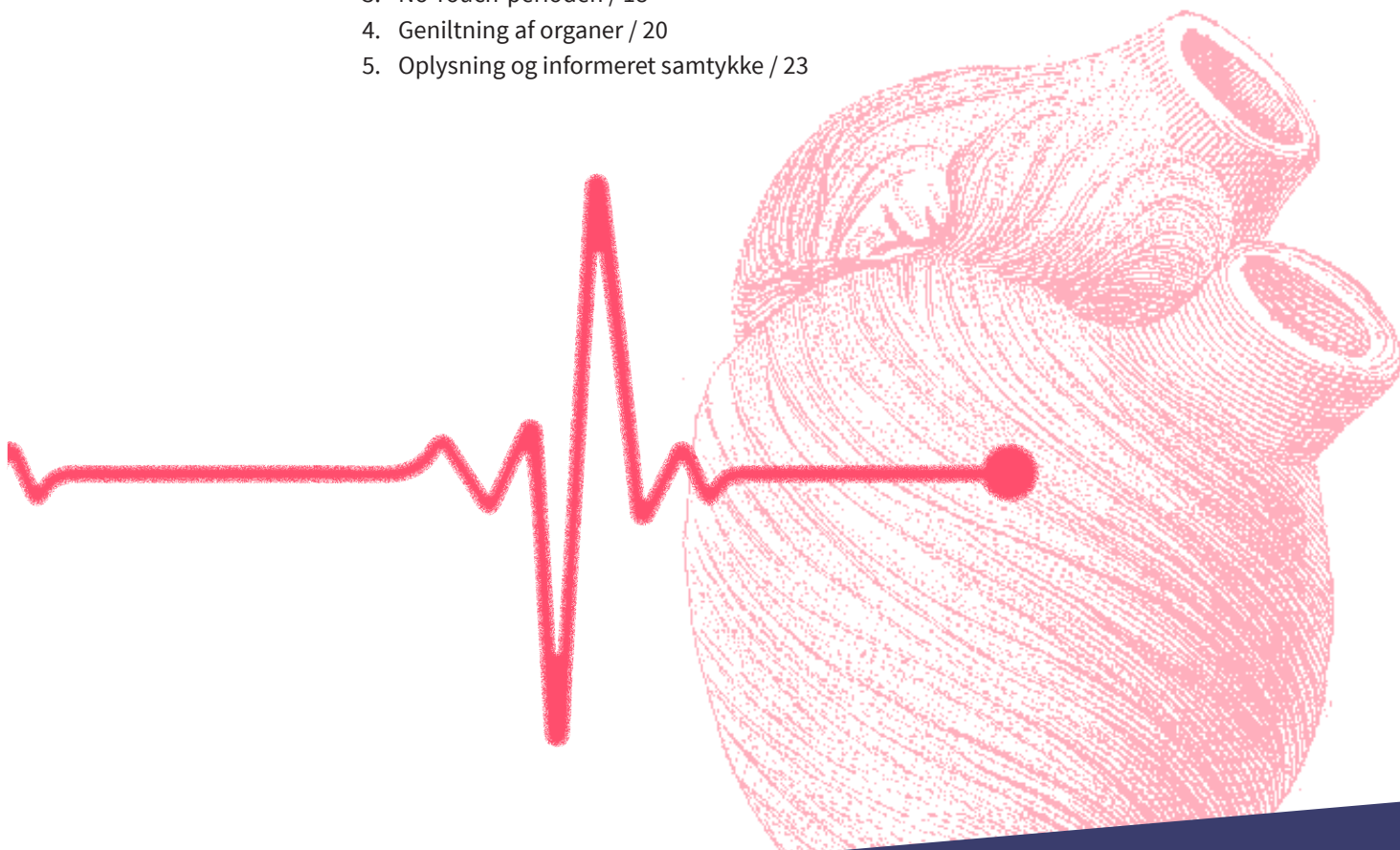
Det Etiske Råds anbefalinger / 6

Konstateringen af død som etisk spørgsmål / 9

1. Den etiske krumtap i organdonation: The Dead Donor Rule / 9
2. Døden: proces eller definitiv begivenhed / 10
3. Donation efter hjernedød (DBD) / 11
4. Donation efter cirkulatorisk død (DCD) / 12

Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død: Det Etiske Råds diskussion / 16

1. Behandlingens udsigtsløshed / 16
2. Dødsprocessens uafvendelighed / 17
3. No Touch-perioden / 18
4. Geniltning af organer / 20
5. Oplysning og informeret samtykke / 23





Introduktion

I ANLEDNING AF DEN PLANLAGTE introduktion af organdonation efter cirkulatorisk død i Danmark (DCD) formulerede Det Etske Råd i december 2019 en række opmærksomhedspunkter, som det daværende råd mente, man burde være særligt opmærksom på i forbindelse med en indførelse af DCD.¹

Opmærksomhedspunkterne forholdt sig i særdeleshed til rapporten ”DCD: Donation efter cirkulatorisk død – vurdering af grundlaget i Danmark” og fandt, at der var brug for en større opmærksomhed på de etiske udfordringer, end denne rapport udviste.² Bekymringen lød, at man påbegyndte udredelsen af en specifik procedure for DCD uden først at drøfte DCD som en overordnet metode. Det Etske Råd var betænkelig ved denne rækkefølge og formulerede sine opmærksomhedspunkter ud fra en bekymring for *den overordnede tilgang* til spørgsmålet om DCD.

Siden da har en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen arbejdet på et sæt af nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død. Baggrunden for udarbejdelsen af de aktuelle nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død er, at samtlige daværende partier i Folketinget den 30. april 2019 meddelte, at de havde indgået en aftale om at genoptage organdonation fra hjertedøde. Begrundelsen lød på et fortsat behov for organer, og at organer fra hjertedøde ville kunne forøge antallet af donorer med 20-40% svarende til 18-35 donorer pr år.³

Det anføres i anbefalingerne, at formålet med at indføre DCD er at øge antallet af donorer. Behovet for organer til transplantation overstiger til stadighed antallet af organer, som er til rådighed fra både afdøde og levende donorer. Igennem de seneste 10 år har der i Danmark kontinuerligt været 300-500 patienter aktivt på venteliste til transplantation.⁴

Det er Det Etske Råds udgangspunkt, at organdonation har ført til, at mange mennesker, som ellers ville dø på grund af sygdom, har fået forlænget livet med gode leveår. Det Etske Råd *anerkender* således, som det også blev formuleret i rådets opmærksomhedspunkter, behovet for flere organer til uhelbredeligt syge som et tungtvejende hensyn i bedømmelsen af DCD, og *medgiver*, at DCD *kan* spille en rolle

1 Etiske opmærksomhedspunkter i forbindelse med donation efter cirkulatorisk død (etiskraad.dk)

2 Arbejdsgruppen for DCD i Danmark: ”DCD: donation efter cirkulatorisk død – vurdering af grundlaget i Danmark”, juli 2018.

3 www.regeringen.dk/politisk-aftale-om-donation-fra-hjertedode

4 Tal: 2012-2021 - Dansk Center for Organdonation

i sikringen af disse organer og *noterer* sig, at det allerede er besluttet, at DCD skal introduceres i Danmark.

Med dette høringssvar ønsker Det Etiske Råd at reflektere over og tage stilling til DCD i lyset af den internationale diskussion og de af Sundhedsstyrelsen fremlagte nationale anbefalinger.

DCD er ikke nogen 'nyhed' inden for organdonation og er i brug i en række europæiske lande. Det har dog ikke forhindre metoden i at være omstridt inden for den etiske forskning. Her har diskussionerne været omfattende og pågået, siden antallet af organdonationer voksede i 1960'erne og 1970'erne. Her skal blot nævnes to eksempler på mere aktuelle kontroverser:

- American College of Physicians udgav i 2021 et 'statement of concern', heri udtrykte man bekymring for, om DCD efterlader for stor usikkerhed om, hvorvidt Dead Donor Rule i alle tilfælde kan overholdes.⁵
- I Norge udspandt der sig i 2018-19, i forbindelse med et pilotprojekt om udrulning af DCD, en større offentlig uenighed blandt sundhedspersonale og en del polemik i offentligheden, som førte til et stop for udrulningen af DCD. Efter en såkaldt 'fullstendig metodevurdering' i 2019 er det siden besluttet at fortsætte implementeringen af DCD i Norge.⁶

Da udgangspunktet for en introduktion af DCD i Danmark er et ønske om en forøgelse af antallet af donorer til rådighed, søger høringssvaret at belyse og bedømme DCD i lyset heraf. Hvis antallet af tabte donorer, fx som følge af kontroverser om DCD, overgår de nyvundne donorer i kraft af DCD, vil indsatsen ikke alene være forgæves, men også risikere at udgøre en svækkelse af tilliden til organdonation i Danmark.

Det Etiske Råd har set det som sin opgave at sikre etikken en stemme i vurderingen af DCD, så denne donationsmulighed ikke kun vurderes ud fra en medicinsk-faglig vinkel. En sådan vinkel udgør selvfølgelig en væsentlig bestanddel, men er ikke det eneste relevante bedømmelsesgrundlag for introduktionen af DCD, eftersom hele emnet 'organdonation' involverer juridiske, eksistentielle og etiske overvejelser.

Det er derfor væsentligt, *hvorledes* diskussionen om disse emner føres, og at der tilstræbes en åbenhed over for, hvordan juridiske og etiske traditioner arbejder med mere håndfaste regler for, hvornår døden indtræder. Vigtigt for bedømmelsen af DCD er også, om der på troværdig vis efterstræbes åbenhed og inddragelse i kommunikationen med befolkningen.

5 Ethics, Determination of Death, and Organ Transplantation in Normothermic Regional Perfusion (NRP) with Controlled Donation after Circulatory Determination of Death (cDCD): American College of Physicians Statement of Concern (acponline.org)

6 Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes (fhi.no), Folkehelseinstituttet, 2019.

Dette høringssvar vil som det første fremlægge Det Etiske Råds anbefalinger vedrørende organdonation efter cirkulatorisk død for derefter at fremlægge og diskutere, hvad Det Etiske Råd anser for at være de afgørende etiske udfordringer ved DCD. Høringssvaret vil derfor kort gennemgå den overordnede baggrund, som har spillet en rolle for rådets stillingtagen, for derefter på mere indgående vis at diskutere de temaer og problematikker fra Sundhedsstyrelsens nationale anbefalingerne, som har været væsentlige for rådets stillingtagen.



Det Etiske Råds anbefalinger

Et mindretal på 6 medlemmer af Det Etiske Råd kan anbefale indførslen af DCD i Danmark på baggrund af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger. Medlemmerne finder, at udsigten til en forøgelse af antallet af donationer udgør et tungtvejende hensyn, og at der desuden er truffet rimelige forholdsregler til sikring af, at Dead Donor Rule overholdes.

Medlemmerne lægger endvidere vægt på, at:

1. Der ikke indføres et nyt dødkriterium. Der er tale om et velkendt dødkriterium, som, på grund af udviklingen i transplantationspraksis nu, kan anvendes i særlige tilfælde forud for donation af vitale organer.
2. Potentielle donorer har alle omfattende hjerneskader, og at videre behandling derfor er udsigtsløs. Beslutninger om behandlingsophør er en afprøvet og genkendelig del af intensiv-praksis og bør derfor ikke opfattes som kontroversiel.
3. Man *kan* og *bør* have tillid til sundhedspersoners faglige standarder og erfaringer med behandlingsophør, når patienters behandlingsmuligheder er udtømte og døden er forestående. Den danske lægestand har hidtil levet op til sin etiske forpligtelse på patienten frem for en uidentificeret anonym modtager af organer.
4. Indførelsen af en sikkerhedsmargen i form af en No Touch-periode er frem for alt et lægefagligt spørgsmål. Eksisterende studier synes at underbygge den valgte periode, men nærmere udmåling af dens længde må anses for at være et empirisk spørgsmål, som vanskeligt kan vurderes uden lægefaglig ekspertise.

Et flertal på 9 medlemmer af Det Etiske Råd kan anbefale indførslen af DCD i Danmark på baggrund af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger. Medlemmerne finder, at udsigten til en forøgelse af antallet af donationer udgør et tungtvejende hensyn.

Medlemmerne kan tilslutte sig punkterne 1-3 – og altså ikke punkt 4 – i den ovennævnte anbefaling, men ønsker dertil at udtrykke en *bekymring for* den overordnede tilgang til introduktionen af DCD samt at understrege, at de nationale anbefalinger kun med en vis anstrengelse holder sig inden for rammerne af Dead Donor Rule. Medlemmernes bekymring angår således ikke de medicinsk-faglige indsigter bag DCD, men håndteringen af mødet mellem Dead Donor Rule som et afgørende etisk princip og de mange fint kalibrerede tilstande, som der opereres med i argumentationen for DCD.

Medlemmerne lægger derfor vægt på, at:

1. Der juridisk set ikke er tale om et nyt dødkriterium, men at den *sammenhæng*,

i hvilken et cirkulatorisk kriterium for død og efterfølgende organdonation optræder, må siges at være ny.

2. Særligt indførelsen af en No Touch-periode på fem minutter udgør et nybrud. Perioden er muligvis fagligt underbygget, derved at ingen foreliggende studier har kunnet påvise autoresuscitation efter fem minutter, og at det kun er hos et fåtal af patienterne overhovedet, at cirkulationen spontant reetableres. Vurderingen af en No Touch-periode er dog ikke alene et lægefagligt spørgsmål, da selve eksistensen af en No Touch-periode tydeliggør, hvor tæt man bevæger sig på grænsen mellem liv og død i en kort zone, der kun har været forsket lidt i. I forsøget på at *overholde* Dead Donor Rule risikerer man at give det indtryk, at man har et instrumentelt syn på Dead Donor Rule, siden man er villig til at arbejde med en fem-minutters grænse på kanten af dødens indtræden.
3. Anbefalingerne bærer præg af, at introduktionen af DCD er en bunden opgave, og at hensynet til en forøgelse af antallet af donationer fungerer som et meget dominerende hensyn. Diskussionen af evt. etiske betænkeligheder ved DCD bliver derfor ikke gennemført med den fornødne grundighed.

Et mindretal på 1 medlem af Det Ethiske Råd kan *ikke* anbefale indførelsen af DCD i Danmark på baggrund af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger.

Medlemmet finder, at udsigten til en forøgelse af antallet af donationer udgør et væsentligt hensyn, men ikke et, som kan opveje hensynet til Dead Donor Rule, som ikke må blive overtrådt. Medlemmet lægger vægt på, at:

1. Der findes langt mindre indgribende måder at opnå flere organdonorer. Fx ved at stille krav om stillingtagen til organdonation i forbindelse med udstedelsen af et kørekort.
2. DCD i det hele taget – uagtet hvilken protokol man tager i anvendelse – vanskeligt lader sig forene med DDR på grund af vanskeligheder med at fastslå døden med absolut sikkerhed.
3. Et ensidigt fokus på omfanget af patienters skader og dødens uafvendelighed flytter opmærksomheden bort fra nødvendige objektive kriterier for dødens indtræden i retning af det uafvendelige ved patientens dødsproces og dermed forbundne intentioner om at ophøre med behandling.
4. Det er vigtigt med faste, begrebslige distinktioner og definitioner i form af Dead Donor Rule. Hvis man fra et klinisk perspektiv accepterer, at man er nødt til at holde sig inden for dem og henviser til dem som en etisk ramme, så presser DCD som praksis disse distinktioner hinsides grænsen for, hvad de kan rumme.
5. Argumentationen ud fra et princip om godgørenhed (at man handler ud fra donors bedste) eller et autonomiprincip (at hjertedøde også skal kunne donere) som ledsager DCD, er uantagelig. Ved at understrege, at behandlingsophør kan være i patientens interesse, eller at det er vigtigt at respektere patienters ønske om at donere, udfordrer man Dead Donor Rule og antager principper, der ikke ville blive betragtet som gangbare på andre områder. Fx ville vi aldrig acceptere et princip om godgørenhed eller autonomi, når det kommer til aktiv dødshjælp eller assisteret selvmord. De principper, der bruges til at begrunde DCD, kommer derfor i konflikt med DDR som et hidtil bærende princip inden for organdonation.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger fremhæver, at befolkningens tillid til organdonation skal opretholdes, og at DCD i Danmark indføres på en måde, så den generelt positive indstilling til organdonation bevares. Dette kan et samlet Etisk Råd uden videre tilslutte sig.

Alle medlemmer af Det Etiske Råd ønsker at understrege vigtigheden af, at der på troværdig vis efterstræbes åbenhed og inddragelse i kommunikationen med befolkningen. Rådet anbefaler derfor, at der gøres en forstærket indsats for at formidle, hvilke procedurer der ligger til grund for organdonation, herunder forskelle på DBD og DCD. Det er vigtigt, at en sådan information både findes i en lettilgængelig form og i en længere og mere detaljeret form. Alle skal have mulighed for et informeret valg om organdonation – både når der anvendes et kriterium om hjernedød, og når der anvendes et kriterium om cirkulatorisk død.

Rådet er dog delt i spørgsmålet om, hvorvidt indførelsen af DCD kræver et fornyet samtykke fra de borgere, som allerede har afgivet samtykke til organdonation.

Et flertal på 9 medlemmer af Det Etiske Råd finder ikke, at der er grund til at indhente et nyt samtykke i forbindelse med DCD. I tråd med Sundhedsstyrelsens vurdering finder disse medlemmer ikke, at er tale om nye regler eller kriterier for død og donation, og at den udvidede brug af DCD ikke ændrer grundlæggende på sikkerheden i forbindelse med konstatering af død.

Et mindretal på 7 medlemmer af Det Etiske Råd ønsker at fremhæve, at indførelsen af DCD er bedst tjent med en åben og fyldestgørende information om DCD – inklusive de kontroverser og udfordringer, som metoden indebærer. Hvis ikke, er der en risiko for, at man mister opbakning fra de allerede tilmeldte donorer og kommende donorer, for hvem en klar sondring mellem liv og død betyder meget, men også dem, for hvem transparens er vigtig.

Medlemmerne finder det problematisk at tolke samtykke til organdonation foretaget i perioden 1990-2021 som et *informeret* samtykke til DCD, når vi i Danmark i mere end 30 år har haft en dødsdefinition ved organdonation, som medicinsk-fagligt set har betydet, at donor har været hjernedød. Befolkningen har muligvis, formelt set, ikke taget stilling til organdonation på baggrund af et bestemt døds-kriterie, men det ville være uforsigtigt ikke at tage højde for, at dele af den i praksis og i egen selvforståelse har. Ved introduktionen af DCD bør der således søges fornyet samtykke fra de borgere, som er tilmeldt Organdonorregistret.

Et enkelt rådsmedlem har ikke haft mulighed for at deltage i arbejdet med anbefalingerne og afstår derfor fra at udtale sig.



Konstateringen af død som etisk spørgsmål

1. Den etiske krumtap i organdonation: The Dead Donor Rule

Erklæres en person for at være død, er der tale om en konsekvensrig sproglig handling. Hermed skifter individets moralske og retlige status drastisk. Det er næsten for oplagt at bemærke, men personer, som er erklæret for døde, kan herefter begraves, deres livsforsikringer kan udbetales, deres ejendom kan arves osv. Juridisk er der tale om ”den største rettighedsfortabelse for individet i retssystemet”, idet man ikke længere råder over egne rettigheder. På grund af disse store retsvirkninger er der et stærkt juridisk behov for at fastlægge et entydigt punkt, hvorfra personer med sikkerhed kan regnes for døde.⁷

Væsentligt for denne sammenhæng er, at erklæringen af en person som værende død også fungerer som den absolut vigtigste adgang til organdonation. Er der givet samtykke, åbner dødserklæringen for, at vitale organer kan udtages med henblik på transplantation.

Dette moralske og juridiske statusskifte, som altså opererer med en klar og identificerbar grænse mellem at være i live og død, har i den etiske diskussion om organdonation fundet sit udtryk med betegnelsen ”Dead Donor Rule” (herefter DDR), som skal beskytte patienter mod utidig benyttelse af organer. Det vigtige ved DDR er i denne sammenhæng, at den udgør en ufravigelig *regel*, der sikrer den enkeltes kropslige integritet og beskytter de svageste i samfundet. DDR er med til at sikre offentlighedens tiltro til organdonation og udgør ”den etiske krumtap i et donationssystem baseret på frivillighed”, som det er blevet formuleret.⁸

Det er værd at bemærke, at DDR i grunden tillader meget, derved at den åbner for noget så drastisk som udtagningen af organer fra afdøde, så længe det foregår med deres eller pårørendes samtykke. På samme tid er der også tale om en restriktiv regel, idet den kategorisk forbyder udtagning af organer fra levende personer. DDR får altså sin værdi som en sikker grænse, der aldrig overskrides og derfor gør udtagningen af organer etisk forsvarlig.⁹ DDR har derfor som en utematiseret forudsætning, at personers status som levende eller døde faktisk lader sig entydigt bestemme.

7 Herrmann, Janne Rothmar: *Retten om de døde*. Jurist- og Økonomforbundets Forlag, 2016, s. 12, 27.

8 Bernat, James: “Life or Death for the Dead-Donor Rule?” *The New England Journal of Medicine* 369; 14, 2013, s. 1290. Se også Robertson, John A.: “The Dead Donor Rule” i *Hastings Center Report* 29, nr. 6, 1999, s. 6-14.

9 Childress, James F.: “Difficulties of Determining Death” i *Public Bioethics. Principles and Problems*. Oxford University Press, 2020, s. 157.

2. Døden: proces eller definitiv begivenhed

En regel som DDR, der sætter en ufravigelig grænse for, hvornår udtagning af organer kan påbegyndes harmonerer ikke uden videre med, hvorledes den specialiserede medicin ser på dødens indtræden.

Det er således vigtigt at gøre sig klart, at debatten om organdonation i væsentlig grad har to forskellige syn på døden som baggrundstæppe: et syn på døden som proces og et syn på døden som et endegyldigt resultat.

Vi kender alle til forskellen på at dø og at være død. Vi kan fx omtale en person som døende og senere hen som død. Den døende er ofte ramt af sygdom, som gør, at døden er nært forestående, blot har den ikke indfundet sig. Døden kan således betegnes som både *begivenhed*, som overgang mellem liv og død, og som den biologiske *proces*, hvor kroppens vitale funktioner sættes ud af kraft, og livet gradvist ophører. Sådanne almindelige begreber har udviklet sig i hverdagslivet og kan, for en videnskabelig betragtning, savne præcision.

En årsag hertil er, at moderne lægevidenskab er gennemsyret af et processuelt syn på kroppen, som består af fysiologiske processer, der hele tiden er i gang. Der er ikke samme klare adskillelse mellem det levende og det døde – noget der i særdeleshed bliver tydeligt i de kritiske tilfælde, som drejer sig om organdonation, hvor særligt brugen af respirator skaber mellemformer af liv og død, hvor patienter kan være hjernedøde, mens andre vitale organer er velfungerende. Personen er juridisk set død, men personens organer er i funktion i kraft af en understøttet cirkulation. Det skaber en vis tvetydighed, da den pågældende person på denne måde rummer træk fra forskellige tilstande.¹⁰ Dertil kommer, at en række nøjeregnende begreber, brugt til at stille skarpt på forskellige tilstande i processen hen mod at være uigenkaldeligt død (permanent, uoprettelig, udsigtsløs, irreversibel), er formuleret inden for et højt specialiseret sundhedsvæsen med en medicinsk viden og måleinstrumenter, der tillader at registrere anderledes subtile helbredstilstande hos terminale patienter eller personer med alvorlig hjerneskade.

Dette processuelle syn på kroppen støder i tilfældet organdonation sammen med hverdagsprogets mere 'grove', eksistentielle forståelse af liv og død, samt et juridisk behov for relativt faste og entydige grænser for liv og død. Der skal af praktiske, juridiske og eksistentielle grunde sættes en grænse, også selv om den fra et processuelt, biologisk perspektiv ikke kan undgå at virke som et mere eller mindre vilkårligt nedslag i en kompliceret proces.

Centralt for et mere processuelt perspektiv er, om videre behandling er udsigtsløs, og hvornår skader viser sig permanente og uoprettelige. Det afgørende for forståelsen af døden som proces, kan man argumentere, er, at en uafvendelig dødsproces er veletableret, og så betyder det – for en sådan vinklet etisk betragtning – mindre om de sidste faser i den døendes liv styres og tilrettelægges således, at det også sikres, at der er flere gode og brugbare organer til donation.

10 Bernat, James L.: "On Noncongruence between the Concept and Determination of Death". *Hastings Center Report* 43, nr. 6, 2013.

Anlæggelsen af et sådant perspektiv er rimeligt og velbegrunderet. Det er understøttet af vores medicinske viden om hjernen og hjertets gensidige afhængighed og et dermed forbundet cirkulatorisk kriterium for dødens indtræden. En måde at forstå dette på, er ved at anskue den menneskelige organisme som et system, hvor tre organer – hjerte, lunger og hjerne – har en særlig betydning. Dels fordi det er de vitale organer med henblik på at opretholde liv, dels fordi deres indbyrdes sammenhæng er meget tæt, således at den enes uoprettelige ophør relativt hurtigt vil medføre, at de andre to mister evnen til at fungere.

Fordi hjerte og lunger historisk har været nemmest at observere og dermed 'måle', er de også blevet anset for at være de fundamentale. De to organer udtømmer dog ikke selve det at være i live. De er i en vis forstand kun tegn på liv. Som det er blevet formuleret, så udgør de "et vindue, igennem hvilket man kan få øje på en dybere og mere kompleks virkelighed: en trekant af indbyrdes forbundne systemer med hjernen i centrum".¹¹

Et sådant syn på den systemiske sammenhæng mellem vitale organer og hele personen eller organismens fungeren optræder fx i Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for cirkulatorisk død. Her hedder det, at "langt de fleste menneskers død konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, dvs. cirkulatorisk død. Efter konstatering af cirkulatorisk død vil man efterfølgende kunne konstatere, at der er også er uopretteligt ophør af al hjernefunktion, da det følger af den cirkulatoriske død, at der ikke kommer blod til hjernen, når cirkulationen stopper. På samme måde vil en person, som konstateres død efter kriteriet om uopretteligt ophør af al hjernefunktion, dvs. hjernedød, ikke have åndedræt eller hjertevirksomhed umiddelbart efter ophør af respiratorbehandlingen, da funktion af hjernestammen er en forudsætning for vejtrækning og hjerteaktivitet."¹²

Det er dette sammenhængende og processuelle syn på den menneskelige organisme der gør, at forskellige organers særskilte funktionsevne og særskilte kriterier for død kan udgøre forskellige veje til at konstatere den samme tilstand, nemlig organismens død som et hele og derigennem åbner for, at der kan udtages organer fra personer som er erklæret døde.

3. Donation efter hjernedød (DBD)

I 1990 blev hjernedøds-kriteriet indført i Danmark som et supplerende døds-kriterie. Sundhedslovens §176 lyder som konsekvens heraf: "En persons død kan konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed eller ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion".¹³ Dette yderligere døds-kriterium tillod, at patienter med hjerteslag og respiration, men et komplet tab af hjernefunktion, kunne blive erklæret

11 Benjamin, Martin: "Determining Death" i *Philosophy and This Actual World*. Rowman & Littlefield, 2003, s. 154.

12 Nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død (DCD). Sundhedsstyrelsen, 2022, s. 13. Alle referencer til dette nøgledokument vil herefter være i paTrentes.

13 Sundhedsloven (retsinformation.dk).

for døde. Ved at anvende hjernedøden som et supplerende døds-kriterium, åbnede der sig nye muligheder på transplantationsområdet, idet man ville kunne udtage hjerte, lunger og lever, mens der stadig var cirkulation i kroppen.

Hjernedøds-kriteriet muliggjorde det skifte i moralsk og juridisk status, som tillod udtagning af organer, uden at den vigtige cirkulation var ophørt. Ved alene at forholde sig til hjernen som kriterium for dødens indtræden, var et mellemrum i processen hen imod døden etableret, hvor velpræservede organer kunne udtages.

Et nyt døds-kriterium var således en *forudsætning* for, at man kunne gøre brug af den nye transplantationsteknologi. Man omdefinerede kriterierne af død, både medicinsk og juridisk til også at omfatte et kriterium om hjernens 'død'. På omvendt vis kan man også konstatere, at DDR var en forudsætning for introduktionen af et kriterium om hjernedød. Vitale organer kan kun fjernes fra afdøde personer – og derfor var der brug for et supplerende døds-kriterium – hvis antallet af donationer skulle forøges betragteligt. I den sammenhæng er det værd at bemærke, at hjernedøds-kriteriet er et ret begrænset kriterium, som kun er ligeværdigt med kriteriet for ophør af hjerte- og åndedræt, når det gælder transplantation. Alle andre indgreb må først foretages, når åndedræt og hjertevirksomhed er uopretteligt ophørt. Forsøg på hjernedøde i respirator er fx forbudt.¹⁴

I Folketingets diskussion i 1990 var der stor opmærksomhed på, at hjernedøds-kriteriet måtte være et lige så sikkert kriterium som det hidtil alene gældende hjertedøds-kriterium. Der var også stor opmærksomhed på, at der var tale om patienter med svære hjerneskader, hvor blodtilførslen til hjernen var uopretteligt stoppet, og alene kunne fortsætte cirkulationen på grund af respiratorbehandling. Fokus var på, når en person var hjernedød, så var hjertedødens indtræden uafvendelig, selv om der blev gjort brug af respirator. Hjertedøden, måtte man forstå, var således blot udsat eller kunstigt udskudt for en periode. I bemærkningerne lød det videre, at man uanset forholdsregler og behandlingsformer ikke kunne forhindre, at ophøret af hjernefunktion vil blive fulgt af hjertestandsning. Behandling af hjernedøde var således udsigtsløs og ville blot forlænge en igangværende dødsproces.¹⁵

4. Donation efter cirkulatorisk død (DCD)

En konsekvens af hjernedøds-kriteriet som den eneste adgang til organdonation har vist sig at være, at en række patienter med svære hjerneskader ikke kan blive organdonorer efter den gældende praksis, fordi hjernedøden ikke kan konstateres forud for ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. Selv om der kan konstateres omfattende hjerneskader, er der fortsat en lille blodtilførsel til hjernen, som gør, at døden ikke kan konstateres efter hjernedøds-kriteriet. Som praksis er i dag kan sådanne patienter derfor ikke blive organdonorer, men vil få frakoblet respiratoren,

¹⁴ Herrmann, s. 33, note 21.

¹⁵ Dette historiske rids ifølge Herrmann, Janne Rothmar: *Retten om de døde. Jurist- og Økonomforbundets Forlag, 2016, s. 33.*

hvorefter døden konstateres efter det almindelige kriterium efter Sundhedslovens § 176 om uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. Det er sådanne patienter som kan blive organdonorer ved en introduktion af DCD, idet de via en anden registrering af dødens indtræden kan donere organer, uden at hjernen først er død. Der er således en række fællestræk mellem donation efter hjernedød, men også en række forskelle, som illustreret i figur 2. De væsentligste forskelle er fortsat hjernestammeaktivitet efter behandlingsophør, introduktionen af en No Touch-periode og geniltningen af organer, efter cirkulatorisk død er konstateret.

FIGUR 1: FORSKELLE PÅ DONATION EFTER HJERNEDØD OG DONATION EFTER CIRKULATORISK DØD

Donation efter hjernedød (DBD)	Donation efter cirkulatorisk død (DCD)
Døende patient pga. hjerneskade. I respirator som sikrer cirkulationen. Videre behandling erklæres udsigtsløs ↓	Døende patient pga. hjerneskade. I respirator som sikrer cirkulationen. Videre behandling erklæres udsigtsløs ↓
Klinisk undersøgelse af hjernefunktion, dvs. en række hjernestammereflekser og evt. angiografi ↓	Klinisk undersøgelse af hjernefunktion, dvs. en række hjernestammereflekser og evt. angiografi ↓
Ingen aktivitet i hjernestammen ↓	Fortsat aktivitet i hjernestammen ↓
	Respiratorbehandling stoppes. Når åndedræt og hjertevirksomhed sætter ud (inden for tre timer efter behandlingsophør) afventes der i 5 minutter. Herefter konstateres cirkulatorisk død ↓
Konstatering af hjernedød: dvs. juridisk set død. Funktioner knyttet til åndedræt og hjertevirksomhed fortsætter i kraft af respirator ↓	Konstatering af cirkulatorisk død: dvs. juridisk set død. Klinisk erfaring og kliniske undersøgelser tilsiger at hjernen er ophørt med at fungere ↓
	Organbevarende tiltag: normoterm regional perfusion (iltning af organer). Blokering af ilttilførsel til hjernen ↓
Organer udtages	Organer udtages

Som det kan ses af figur 1, er der nogle klare procedureforskelle mellem DBD og DCD. Det afgørende er så, om der også er tale om væsentlige etiske forskelle.

Som tidligere nævnt, har DDR, som en slags utematiseret forudsætning, at personers status som levende eller døde faktisk lader sig entydigt bestemme. Et spørgsmål er, om den forudsætning lader sig opretholde i tilfældet DCD.

Set i forhold til DDR er det vanskelige ved DCD nemlig ikke at afgøre, om åndedrag og hjerteslag er ophørt. Det svære består i at afgøre, om forholdet er *uopretteligt*. En person, der genoplives efter et hjertestop, har således ikke været død, men blot livløs. Under almindelige omstændigheder kan man roligt vente en time eller mere, og derefter er diagnosen klar. Men når det drejer sig om transplantation, bliver dødsøjeblikket afgørende. Organer kan ikke udtages for hurtigt af frygt for at bryde DDR, men på den anden side skal de udtages, mens de stadig er i god stand.

DCD er i denne sammenhæng et forsøg på at etablere procedurer, som sandsynliggør hinsides al tvivl, at døden er uigenkaldelig.¹⁶ Og dette er den etiske problematik i forbindelse med DCD: sikrer protokollen fuldt ud, at ingen patienter fejlagtigt erklæres for døde i strid med DDR, men i overensstemmelse med protokollen? Og som et tillægsspørgsmål: er det nok, at en sådan protokol blot sandsynliggør eller på tilstrækkelig vis sikrer, at DDR overholdes? Hvor kategorisk bør DDR i den forbindelse tolkes?

Medicinsk-fagligt er konstateringen af døden – særligt når det involverer en hjerne-skade, som ikke har resulteret i hjernens totale ødelæggelse – et spørgsmål om gradforskelle. De retningslinjer, som de nationale anbefalinger fremfører, kan i denne sammenhæng ses som et forsøg på at etablere procedurer, som skal sikre, at døden er uigenkaldelig.¹⁷ Man tager Dead Donor Rule på sig som den grundlæggende regel, man ikke må overtræde. I den sammenhæng er det værd at understrege, at Dead Donor Rule netop er en *regel* og dermed et udtryk for en mere regel- og principorienteret tilgang til, hvad der er etisk relevant, når det gælder organdonation. Regler skal overholdes. Spørgsmålet er så, om de fremlagte procedurer kan sikre, at DDR ikke overtrædes, eller om der fortsat består en usikkerhed – og hvis der gør, om denne usikkerhed er acceptabel og uundgåelig.


Det er også blevet påpeget ovenfor, at hjernedøds-kriteriet til dels blev indført for at kunne leve op til Dead Donor Rule. Dette problemkompleks lever videre i spørgsmålet om DCD. Sundhedsstyrelsens anbefalinger bestræber sig da også løbende på at vise, at den foreslåede udvidelse af den nuværende praksis for organudtagelse efter cirkulatorisk død kan rummes inden for DDR. Som sådan

16 Munson, Ronald: *Raising the Dead. Organ Transplants, Ethics, and Society*. Oxford U.P., 2002, s. 172-191. Zeiler, K. et. al.: "The Ethics of Non-Heart-Beating Donation: How New Technology can Change the Ethical Landscape". *Journal of Medical Ethics*, 2008.

17 Munson, Ronald: *Raising the Dead. Organ Transplants, Ethics, and Society*. Oxford U.P., 2002, s. 172-191. Zeiler, K. et. al.: "The Ethics of Non-Heart-Beating Donation: How New Technology can Change the Ethical Landscape". *Journal of Medical Ethics*, 2008.

tager anbefalingerne de etiske udfordringer alvorligt. Der er dog konsekvenser af, at man tænker i et processuelt-medicinsk perspektiv, samtidig med at man forsøger at overholde en juridisk-etisk regel, som er tænkt fra et andet perspektiv. Forskellene i betragtningsmåder bør selvfølgelig ikke overdrives, men når det angår de finere detaljer bag protokoller for DCD såsom beslutningen om behandlingens udsigtsløshed, cirkulationens uafvendelige ophør, konstateringen af dødens indtræden og reetableringen af iltforsyningen til afdøde, så tegner der sig konturerne af to forskellige forståelser af døden, som ikke uden videre finder en balance i spørgsmålet om DCD.

Efter således at have beskrevet konstateringen af død som etisk problem vil udvalgte temaer og problematikker omkring DCD, sådan som de beskrives i Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger, nu blive fremhævet og diskuteret.



Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død: Det Etske Råds diskussion

1. Behandlingens udsigtsløshed

Det første skridt hen mod organdonation efter DCD er, at den videre behandling af patienten konstateres udsigtsløs. Herom hedder det i anbefalingerne: ”Er sygdom eller skade så alvorlig, at fortsat behandling ikke gavner patienten, vil det efter grundig lægefaglig vurdering og drøftelse med de pårørende blive besluttet at stoppe den livsforlængende behandling. Beslutning om ophør af livsforlængende behandling varetages med stor rutine på landets intensivafdelinger” (16).

Beslutningen om, at yderligere behandling er udsigtsløs og derfor bør fravælges, handler naturligt nok ikke om, at personen er død, men at døden er forestående, og at der ikke er nogen udsigt til, at patienten vil vende tilbage til livet.

Med et fokus på, at der er tale om en *beslutning* om, at ophøre med behandling, således at patienten kan dø, fylder spørgsmålet om *intentionen* med det videre forløb en del. Her er det af betydning, at beslutninger om behandlingsophør involverer et team bestående af flere medicinske specialer, og at den behandlingsansvarlige læge, som konstaterer døden, ikke er den samme, som gennemfører transplantationsindgrebet. Beslutningen om at ophøre med livsforlængende behandling på baggrund af patientens ringe udsigter sætter dog en ramme om hele processen herfra: patientens død er forventet og forudset.

I den sammenhæng er spørgsmålet, om DCD stiller større krav til klarhed over, hvornår man overgår fra at være patient til at være donor. I fraværet af entydige tegn på helhjernetød skal sundhedsprofessionelle beslutte, hvornår videre behandling er udsigtsløs, og behandling derfor bør ophøre. Intentionen om ikke at viderebehandle – set i lyset af fraværet af sikre dødstejn på samme måde som ved DBD – gør den lægelige vurdering central.

Et yderligere spørgsmål lyder, om kriterierne for at fastslå døden efter objektive standarder, sådan som den megen tale om No Touch-perioder signalerer, overhovedet udgør den moralske kerne ved DCD. Lige så vigtigt i begrundelsen for DCD forekommer udsigtsløsheden for patienten og den dermed forbundne *intention* og *beslutning* om ikke fortsætte behandlingen (se fig. 2).

FIGUR 2: UDGØR BESLUTNINGEN OM BEHANDLINGSOPHØR ET MORALSK STATUSKIFTE FOR PERSONEN?

1. Intention	2. Beslutning	3. Intention
Interessen for patienten har intet med donation at gøre, men handler om at sikre patienten den bedste behandling	Om at videre behandling er udsigtsløs	Interessen for patienten har intet med behandling at gøre, men handler om at sikre organernes kvalitet

Som en illustration af denne pointe peger anbefalingerne fx på: ”Hvis donation er en mulighed, kan det være nødvendigt at fortsætte en del af den livsforlængende behandling for at bevare organernes funktion” (16). Hvis der, efter beslutningen om behandlingsophør, gøres brug af livsforlængende behandling, så er det altså med henblik på donation, ikke med henblik på patientens situation.

Det er derfor relevant at spørge om, hvorvidt behandlingsophøret konkurrerer med DDR og erklæringen af død, om at udgøre den egentlige etiske nøglesituation i DCD. Et sådant perspektiv kaster et særligt lys over tiltag som fx en No Touch-periode, som risikerer at blive anset for at være en mere formel end reel sikkerhedsmargen, i et forløb hvor den teknologi og de definitioner, som tillader organdonation, *tilrettelægges* af os med henblik på at øge antallet af organer, som står til rådighed for udtagning.¹⁸

2. Dødsprocessens uafvendelighed

De nationale anbefalinger understreger, at døden er en proces. Biologisk og medicinsk-fagligt er dødens indtræden et forløb, der strækker sig over tid. Jo længere tids cirkulationsstop hos en patient, desto større skader kan der opstå på hjernestammen, som igen reducerer hjertets evne til at slå og patientens evne til at trække vejret. Der er således ’flere stadier’ af funktionsduelighed på vejen mod at dø.

I anbefalingerne beskrives denne proces således: ”Dødsprocessen starter, når cirkulationen til hjernestammen ophører. Reaktionerne fra hjernestammen ophører mindre end et minut herefter. Hos den uafvendeligt døende patient er denne tilstand permanent (en tilstand som ikke *vil blive* ændret) og efterfølges hurtigt og uundgåeligt af en uoprettelig tilstand (en tilstand, som ikke *kan* ændres). (19).

Det kan være vanskeligt af klargøre, hvad der er på færde her. Er det, at genoplivning ikke *vil* blive forsøgt (ikke når cirkulationen ophører, men heller ikke når der senere reperfuseres), eller er det, at der ikke *kan* foretages et forsøg på genoplivning?

18 Verheijde, J.L. et.al.: “Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death: Transforming the paradigm for the ethics of organ donation”. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2:8, 2007.

Der foretages her muligvis en sondring mellem, hvad patientens krop, *spontant* eller af sig selv, kan bevirke, og hvad sundhedspersoner *aktivt vil gøre*, jf. diskussionen oven for om intentionen med patienten efter behandlingsophør.

Formuleret i mindre tekniske vendinger bør det sandsynligvis forstås således, at den behandlende læge konstaterer, at personen er uafvendeligt døende og al videre behandling udsigtsløs. Man stopper derfor behandlingen og venter på, at cirkulationen ophører. Herefter venter man fem minutter og konstaterer, at personen er død i overensstemmelse med hjertedødskriteriet, fordi 1) kroppen ikke selv *kan* genoplive sig og 2) sundhedspersoner ikke *vil* forsøge at genoplive personen (cirkulationen), da man jo har besluttet, at al videre behandling er udsigtsløs, og patienten er uafvendeligt døende.

En afklaring er af betydning, fordi et meget dominerende fokus på 'proces-forståelsen' af døden risikerer at flytte vægtningen af dødens objektivt registrerbare, og derfor *uoprettelige karakter*, i retning af lige så meget at fokusere på det *uafvendelige* ved patientens dødsproces.

Det kan forekomme som en strid om ord, men en meget stærk bevidsthed om døden som proces risikerer også at indebære et dødskriterie, som rummer en betragtelig gråzone. Inden for det samme kontinuum af dødens uafvendelige komme, kommer det sig ikke så nøje, om nålen lander på uafvendelig eller uoprettelig hjerne- og hjertedød, for det er stadier i en og samme proces, og det vigtigste er dens uafvendelighed.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger er da også opmærksomme på problemstillingen, og appellerer til, at man har tillid til sundhedspersoners faglige etos, til deres "iboende trang [...] til at føle en stærkere forpligtelse til patienten foran dem end til samfundsnytte eller at kunne hjælpe en uidentificeret anonym recipient". Man henviser til den førnævnte norske redegørelse om DCD og sammenfatter i tråd med denne, "at den helt klare adskillelse mellem behandling, konstatering af død og muligheden for organdonation ikke er mulig at opnå organisatorisk, men at man ligesom i mange andre behandlingssituationer må sætte sin lid til lægers professionalitet, moral, egen bevidsthed om interessekonflikten og overholdelse af lovgivningen". (32)

3. No Touch-perioden

Med tanke på beslutningen om at ophøre med udsigtsløs behandling samt lovgivningens og Dead Donor Rules krav om en uoprettelig tilstand, er det frem for alt en No Touch-periode, der som en sikkerhedsmargen skal sikre, at gråzonen mellem liv og død 'formindskes' mest muligt, og at donorer ikke blot er døende, men døde.

Anbefalingerne fremhæver, at "No Touch"-perioden i forbindelse med DCD beskriver det tidsrum, der skal gå fra åndedrættet og hjertevirksomheden ophører, til man konstaterer dødens indtræden efter hjertedødskriteriet", og at man anbefaler, "at

konstatering af død i forbindelse med DCD afventes i mindst fem minutter fra ophørt åndedræt og hjertevirksomhed, mens man observerer for evt. spontan genetablering af cirkulationen” (19).

Den uafvendelige udvikling bliver i kraft af No Touch-perioden uoprettelig, således at dødsprocessen er tilstrækkeligt fremskreden, noget som lader sig konstatere ved hjælp af kliniske undersøgelser. Det procesperspektiv, som tillader os at forstå de to størrelser ’uafvendelig’ og ’uoprettelig’ som led i en overordnet bevægelse, suppleres således af en No Touch-periode med det eksplicite formål at sikre overholdelsen af Dead Donor Rule.

Diskussionen om No Touch-periodens længde er vigtig, og som anbefalingerne fremfører, peger et nyere studie fra 2021 på, at det kun er hos et fåtal af patienterne, at cirkulationen spontant reetableres. Studiet understøtter således det tidsinterval på fem minutter, som flertallet af protokoller internationalt har lagt sig fast på, om end man derved holder sig lige på kanten af 4 minutter og tyve sekunder, som er det længste observerede forløb uden puls, der resulterede i fornyet kredsløbsaktivitet.¹⁹ Det er værd at bemærke, at ingen af de patienter, som oplevede en spontan genstart af kredsløbet, genvandt bevidstheden eller overlevede. Studiet diskuterer derfor det retvisende i at bruge termer som ’autoresuscitation’ eller det mere hverdagslige ’genoplivning’, hvis det fortolkes som en tilbagevenden til et almindeligt liv.

Det er dog også væsentligt at sætte sig ind i, hvorledes det fremstår, at der er behov for en No Touch-periode. Ved siden af at diskutere antallet af minutter, som sandsynligvis vil være påkrævet for at forvisse sig om dødsprocessens endegyldighed, står, at No Touch-perioden i sig selv er designet til, at lade personer fuldende en dødsproces.

Selve ideen om en No Touch-periode tydeliggør, hvor tæt man bevæger sig på grænsen mellem liv og død i en kort zone, der kun har været forsket lidt i. Set fra en mere hverdagslig, regelorienteret tilgang, det være sig Dead Donor Rule eller Sundhedslovens §176, kan det være vanskeligt at ’rumme’ det anbefalede forløb. I bestræbelsen på at respektere DDR, *gøres der noget*, der tages skridt, som skal sikre dødens vished. Behandlingen trækkes tilbage, man afventer cirkulationens ophør og efterlader derefter til en No Touch-periode, *som er motiveret af et etisk hensyn*, men som også kan virke kalkuleret i sine diskussioner af antallet af minutter. I forsøget på at *overholde* DDR, kan det se ud som om, man har et instrumentelt syn på Dead Donor Rule, siden man er villig til at køre lige på kanten af dødens indtræden.

Dette er en af årsagerne til, at *Deutscher Ethikrat* i 2015 forholdt sig til DCD med den anbefaling ikke at anvende metoden. Her lød en af flertallets begrundelser netop, at en ’No Touch’-periode på ti minutter eller mindre ville efterlade for stor usikkerhed om dødens indtræden.²⁰

19 Dhanani, S. et.al.: “Resumption of Cardiac Activity after Withdrawal of Life-Sustaining Measures”. New England Journal of Medicine 2021; 384:345-52.

20 ”Hirntod und Entscheidung zur Organspende”. Deutscher Ethikrat, 24. februar 2015, s. 113-117. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hirntod-und-entscheidung-zur-organspende.pdf>

Som anbefalingerne fremhæver, er det centralt i kriteriet for konstatering af cirkulatorisk død, at tilstanden er uoprettelig, altså at hjertevirksomhed og vejtrækning ikke kan genoprettes. En person, der genoplives efter hjertestop, har ikke været død, men kun livløs. Endvidere fremhæves det, at det i den forbindelse er ”altafgørende, at der anvendes en fagligt begrundet ’no touch’-periode, der fastlægger, hvor længe der skal være ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, før man med sikkerhed kan fastslå, at der er tale om en uoprettelig tilstand” (31).

Det centrale omdrejningspunkt for No Touch-periodens længde må være, hvad der empirisk er dokumenteret. Her fremhæver anbefalingerne følgende om en fem minutters No Touch-periode ”Det er ikke længere muligt for hjertet spontant at genetablere cirkulationen (autoresuscitation)” (19). Her har det været afgørende for rådets stillingtagen, om autoresuscitation ikke længere er muligt, fordi det er *påvist*, at autoressucitation efter 5 minutter ikke kan finde sted, eller om sandsynligheden blot må regnes for uendeligt lav, fordi der endnu ikke er registreret tilfælde hinsides de 5 minutter.

4. Geniltning af organer

Når det gælder spørgsmålet om geniltningen af organer udpeget til udtagning, spiller procesperspektivet også en fremtrædende rolle. Hjernens og hjertets gradvist forfaldende tilstand påvirker løbende hinanden, så man, figurligt set, går fra 100% funktionsduelighed, faldende til mindre og mindre procenttal. DCD-kandidater når aldrig ned til hjernedød – til 0% aktivitet om man vil. De vil ligge på et ukendt %-tal, som vil kunne resultere i aktivitet, når man i forbindelse med Normoterm Regional Perfusion (NRP) genetablerer iltforsyningen.

Anbefalingerne støtter sig her til en fælles, international redegørelse for elementerne i et DCD-forløb. Anbefalingerne fremfører, ”at det vigtigste i hele processen er, at der ikke hersker tvivl om, at patienten er uafvendeligt døende, når organdonation overvejes”. I samklang med artiklen anbefales det, ”at man af hensyn til organernes kvalitet anvender perfusion af organerne enten i eller uden for donorkroppen. Der er dokumentation for, at organernes levedygtighed efter transplantation kan genoprettes ved in situ perfusion til et niveau, der er sammenligneligt med donation efter hjernedød, samtidig med at der skabes en mulighed for evaluering af organfunktionen før donoroperationen. Det fremgår, at det først og fremmest har betydning, når hjerte og lever skal doneres. Det understreges også i artiklen, at man ikke bør genskabe cirkulation, med mindre man sikrer, at processen og dermed det uoprettelige ophør af hjernefunktioner fastholdes ved ikke at reetablere kredsløbet til hjernen. Det anbefales, at både RP og NRP bør være muligt at anvende i Danmark ud fra det udgangspunkt, at der er tale om procedurer efter dødens indtræden, og at ’dead-donor rule’ således overholdes.” (33)

Begrundelsen for at afklemme for blodforsyningen til hjernen i forbindelse med reperfusion kan være vanskelig at gennemskue. Procesmæssigt befinder vi os der, hvor personen er erklæret død efter DCD, men hvor muligheden for hjerneaktivitet

ved reperfusion ikke kan udelukkes. Processen frem mod døden er nu er så fremskreden, at der på ingen måde er en vej tilbage til livet. Blot er den heller ikke så fremskreden, at der ikke vil være en risiko for registrerbare tegn på liv. Spørgsmålet er selvfølgelig, hvad man skal forstå ved sådanne tegn. For en processuel betragtning af døden giver det mening at spørge: er der tale om 'tegn på liv', noget som er en del af en 'livsproces', eller er der blot tale om 'rester af liv', forbundet med de sidste faser af en dødsproces?

Dette bliver tydeligst, når det drejer sig om hjertedonation, hvor man i forbindelse med geniltning af organer er interesseret i, at hjertefunktionen starter igen. Hvordan kan dette være i overensstemmelse med et dødkriterie, som kræver uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed? Hvis man ved, hjertedonation ikke kan sikre, at der ikke kommer blod til hjernen uden at aflukke forbindelsen, og hvis man samtidig har et hjerte, der slår, er man så ikke i en situation, hvor to af de tre organer med særlig betydning for liv er "fungerende"?

Den fælles, internationale redegørelse for elementerne i et DCD-forløb, som anbefalingerne støtter sig til, fremhæver selv, at beslutningen om at afklemme blodårer ikke bør forstås som et genoplivningsforsøg og slet ikke anses som en dødsårsag. Denne skal findes i den underliggende sygdom eller i beslutningen om behandlingsophør. Det understreges, at "lægen, som aflukker thorax aorta eller aortabuekar for at perfusionere de transplanterbare organer, forårsager ikke donors død mere, end den læge som udtager et hjerte til transplantation, efter at en donor er blevet erklæret død".²¹ Logikken synes klar: hvis dødsdiagnosen er korrekt, så vil alle senere procedurer udføres på en afdød og Dead Donor Rule vil være overholdt.

Dette forhindrer dog ikke samme gruppe af forfattere fra at understrege, at det er etisk problematisk, hvis cirkulationen reetableres ved NRP, noget som "retroaktivt vil negere diagnosen død efter cirkulatoriske kriterier".²² Forfatterne anbefaler således, at det sikres, at der ikke kan reetableres forbindelse til hjernen i forbindelse med geniltning: "at reetablere cirkulationen til hjernen ville ugyldiggøre dødserklæringen, fordi et enhedsligt begreb om døden kræver, at cirkulationen til hjernen er ophørt for stedse med det resultat, at hjernefunktionen ophører permanent". De danske anbefalinger tilslutter sig, som nævnt, artiklens betragtninger og påpeger flere gange, at afklemning skal tjene til at "fastholde det uoprettelige ophør af hjernefunktioner" (21, 33).

Det kan dog være vanskeligt at udrede de nærmere begrundelser for denne praksis, både i Sundhedsstyrelsens anbefalinger og hos det store hold af forfattere, som anbefalingerne i dette spørgsmål læner sig op ad. Visse formuleringer hos

21 Domínguez-Gil, Beatriz et. Al: "Expanding controlled donation after the circulatory determination of death: statement from an international collaborative" in Intensive Care Med 2021 Mar;47(3).

22 Domínguez-Gil, Beatriz et. Al: "Expanding controlled donation after the circulatory determination of death: statement from an international collaborative" in Intensive Care Med 2021 Mar;47(3).

Dominguez-Gil et.al.²³ giver indtryk af, at man blot ønsker at være konsistente i forhold til definitionerne, altså at diagnosticeringen af død med henblik på donation må være ud fra et enten-eller-princip, hvis Dead Donor Rule skal overholdes.

Et yderligere argument, som dog ikke formuleres i anbefalingerne, kunne være, at den genoprettede cirkulation ikke er en funktion af den nu afdødes egne organer, eller en funktion etableret med henblik på livsunderstøttende behandling, men en funktion alene etableret med henblik på organernes præservering. Hvis dette er tilfældet, er der vel tale om afgørende etiske forskelle? Det kan igen forekomme at være en strid om ord, men der er forskel på at argumentere for at begrænse et NRP-kredsløb til bugorganer med en begrundelse, der lyder, at de alene har et behov for blod, og så at begrunde selvsamme NRP-kredsløb med, at hjernen ikke må gennemstrømmes af blod. Det sidste vil være problematisk, idet det risikerer, at sætte spørgsmålstejn ved DCD-procedurens integritet, og hvad der har motiveret behandlingsophøret.

En anden måde at forstå rimeligheden i ”at fastholde det uoprettelige ophør af hjernefunktioner” ved hjælp af afklemning, er at vende tilbage til den ovennævnte problematik om, hvor i processen det springende etiske punkt ligger: er det i virkeligheden i beslutningen om behandlingsophør, og dermed en intention om ikke at ville genoplive, eller er det ved dødens indtræden og det dermed forbundne spørgsmål om, hvorvidt det kan sikres, at åndedrættet og hjertevirkomhedens ophør vitterligt er uopretteligt?

Når der i begrundelsen for DCD trækkes store veksler på uopretteligheden af cirkulationen, kan det synes påfaldende, at man ikke er mere forvisset om denne uoprettelighed, end at man ikke er villig til at reetablere blodforsyningen til hjernen, og at man specifikt henviser til, at en sådan reetablering vil udfordre dødsdiagnosen.

Rent juridisk er det ikke et problem, hvis hjernen ikke egentlig er død, da det rent juridisk-formelt er nok, at døden er blevet konstateret i overensstemmelse med ét af de to gyldige dødsriterier. Men for de, der ikke har en rent juridisk forståelse af hvad Dead Donor Rule går ud på, kan spørgsmålet om, hvorvidt hjernen stadig kan tænkes at have funktionsrester, give anledning til overvejelser om, hvorvidt Dead Donor Rule rent faktisk overholdes.

Dertil skal lægges, at anbefalingerne selv understreger, at den overordnede pointe i artiklen er, ”at det vigtigste i hele processen er, at der ikke hersker tvivl om, at patienten er uafvendeligt døende, når organdonation overvejes” (21). Her kan det være relevant at gøre opmærksom på, at dette ikke er, hvad DDR går ud på. Denne fokuserer på, at det vigtigste i hele donationsprocessen må være, at patienten, som donerer, er død. Den principielle indvending lyder derfor, at hvis man insisterer på, at dødens komme er en proces, og at det ikke lader sig gøre at udpege det bestemte tidspunkt for uoprettelighedens indtræden, så bør man måske overveje at ophøre

23 Domínguez-Gil, Beatriz et. Al: “Expanding controlled donation after the circulatory determination of death: statement from an international collaborative” in Intensive Care Med 2021 Mar;47(3).

med at referere til en Dead Donor Rule, og medgive, at man i tilfældet DCD gør brug af en 'Dying Donor Rule'?

For hvad betyder handlingen 'afklemning'? Har den overhovedet nogen meningsfuld relation til 'genoplivning', eller er der alene tale om en del af de organbevarende tiltag? For så vidt man forudgående har besluttet sig for, at man ikke vil behandle, giver handlingen mening som et organbevarende tiltag. Det bidrager til gengæld til fornemmelsen af, at det er beslutningen om at trække behandlingen tilbage fra den døende patient, der markerer det moralske statusskifte for personen, og dermed åbner for at DCD stiltiende involverer en Dying Donor Rule, i tråd med den praksis der kendes fra etikken omkring udsigtsløs behandling, snarere end en Dead Donor Rule. En sådan tilgang er muligvis etisk forsvarlig. Der findes en række argumenter for, hvorfor bedømmelsen 'udsigtsløs behandling' og beslutningen om behandlingsophør med døden som konsekvens er forsvarlig. Vi regner det for eksempel for problematisk, at behandle uafvendeligt døende, uden hensyn til kvaliteten af deres sidste tid.

5. Oplysning og informeret samtykke

Sundhedsstyrelsens anbefalinger vurderer, at det allerede afgivne samtykke i Organdonorregistret vil være tilstrækkeligt, og at der ikke er behov for at indhente fornyet samtykke til DCD. Som det fremføres, "forholder man sig i juridisk forstand ikke til døds-kriterier, når man giver samtykke til organdonation, men udelukkende til samtykke til selve udtagningen af organer eller andet biologisk materiale. Dette er almindeligvis fortolket juridisk således, at et samtykke til organdonation samtidig er et samtykke til de procedurer, der gør organdonation mulig" (33-34).

Sundhedsstyrelsen finder derfor ikke, "at det i juridisk forstand er nødvendigt at indhente nyt samtykke i forbindelse med en udvidelse af brugen af DCD i Danmark, da der dels ikke er tale om indførelse af nye regler eller kriterier for død og donation, og da den udvidede brug af DCD ikke ændrer grundlæggende på sikkerheden i forbindelse med konstatering af død". (35)

Det er således rigtigt, at der i juridisk forstand næppe kan insisteres på et krav om fornyet samtykke. Spørgsmålet er dog, om en rent juridisk betragtning ikke taler forbi sagens kerne, som er, at befolkningen fra 1990 frem til 2019 er blevet bedt om at forholde sig til donation som mulighed ud fra en bestemt praksis. En praksis, der fra 1990 og frem, blev etableret i samklang med indførelsen af et nyt eller supplerende døds-kriterie.

At fremhæve lovmedholdelighed, og at befolkningen ikke samtykker til døds-kriterier, er således ikke forkert i juridisk forstand, men kalder måske på et yderligere spørgsmål om, hvad det vil sige at samtykke. Afhænger dette ikke også af den sammenhæng, hvorunder man samtykker?

For nogle vil det således kunne være problematisk at tolke samtykke til organdonation, i hvad der i alle praktiske henseender har været en 'eksklusiv DBD-

æra (1990-2021'), som et samtykke til DCD, når vi i Danmark i 30 år har haft en dødsdefinition ved organdonation, som medicinsk-fagligt set har betydet, at donor har været hjernedød. Et argument for at konteksten for et samtykke er af betydning, lyder således, at selv om befolkningen muligvis ikke har forstået alle detaljerne i forbindelse med et tidligere afgivet samtykke til organdonation, så har de ikke desto mindre levet i et samfund med en medicinsk tilnærmet konsensus om dette. Befolkningen har muligvis, formelt set, ikke taget stilling til organdonation på baggrund af et bestemt døds-kriterie, men ville det ikke være uforsigtigt ikke at tage højde for, at dele af den, i praksis og i egen selvforståelse, har?

Når det gælder spørgsmålet om oplysning til borgerne, og hvad introduktionen af DCD gør for allerede afgivne samtykker til organdonation, fremhæver anbefalingerne, at det generelt er "vigtigt, at borgere har mulighed for at tage stilling til organdonation på et oplyst grundlag, hvor der sikres en optimal balance i information og budskaber ved potentialet i organdonation samt spørgsmål om død og donationsforløb. For den store gruppe af befolkningen, som allerede har taget aktivt stilling til donation, er det vigtigt at sikre information om betydningen af deres tilkendegivelse, også ved udvidet brug af DCD, samtidig med at det understreges, at samtykke altid kan ændres eller tilbagekaldes" (34).

Eftersom flest mulige donorer har en selvstændig etisk værdi, er det respektabelt at ville arbejde for en positiv indstilling til donation. Spørgsmålet er dog, hvorledes 'optimal balance' mellem nødvendige oplysninger til brug for at foretage en kvalificeret beslutning og hensynet til flest mulige donorer, bør se ud.

Overordnet set, kan der peges på to tilgange. Den ene fokuserer på, at patienter, pårørende og befolkningen er bedst tjent med en åben og sandfærdig information om DCD – *inklusive de kontroverser og udfordringer som metoden indebærer*. Den anden tilgang fokuserer i stedet på, at de involverede spørgsmål rummer så komplicerede medicinske og etiske betragtninger, at befolkningen har ringe muligheder for at forstå disse i et tilstrækkeligt omfang. Det sidste perspektiv kan, for en umiddelbar betragtning, forekomme etisk problematisk, men er reelt nok, idet en alt for detaljeret information kan have en negativ eller skræmmende effekt på befolkningen, som muligvis vil være ubegrundet og i sidste ende medvirke til, at personer træffer valg, som er i modstrid med deres egne værdier.

Således fremfører anbefalingerne flere argumenter for, at oplysningsniveauet kan blive for stort og kompliceret og derigennem modvirke intentionen om at fastholde en positiv indstilling til organdonation. Med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens egne undersøgelser (ingen ref.) fremhæves det, at teknisk-medicinsk sprogbrug kan skabe en barriere for at kunne tage stilling og kan give distance og mistro til sundhedssystemet, og at "den mistro risikerer at blive bekræftet ved at lægge det op til den enkelte, som ingen medicinske forudsætninger har for, at vurdere de kriterier, lægerne skal lægge til grund for, at man er død" (34).

Der peges også på, ”at det at tage stilling til organdonation er forbundet med vanskelighed og ubehag ved at skulle forholde sig til sin egen død. Masseformidling om kliniske arbejdsgange på hospitalet risikerer derfor at skabe flere spørgsmål end svar, og kan gøre, at man udskyder stillingtagen til organdonation, eller aldrig får taget stilling, fordi problemstillingen bliver for kompleks”. (34)

Sundhedsstyrelsens anbefalinger fremhæver, at befolkningens tillid til organdonation skal opretholdes. Det er vigtigt, påpeges det, ”at en udvidet brug af DCD i Danmark indføres på en måde, hvor den generelt positive indstilling til organdonation bevares. En forudsætning herfor er en stærk tillid til, at organdonation foregår ordentligt og etisk forsvarligt” (34).

Det kan et samlet Etisk Råd uden videre tilslutte sig. Det er straks vanskeligere at afgøre, hvordan dette skal sikres, når man betænker, at den internationale debat om emnet hidtil har fulgt *som en konsekvens* af grundlæggende træk ved DCD-metoden. Der bør derfor ikke herske tvivl om, at spørgsmålet om kommunikation og samtykke udgør en selvstændig udfordring for, hvorledes der med introduktionen af DCD sikres fortsat opbakning til organdonation. Spørgsmålet er – og er i en vis forstand hvad rådsmedlemmernes stillingtagen reflekterer – om en underspilning af diskussionerne ved DCD vil tjene tilliden til organdonation i det lange løb? Eller om en overspilning af de etiske kontroverser om DCD vil underminere tilliden til organdonation i det lange løb?



DET
ETISKE
RÅD