



Etiske opmærksomhedspunkter i forbindelse med donation efter cirkulatorisk død (DCD)

30. april 2019 meddelte samtlige daværende partier i Folketinget, 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.¹

I anledning af den planlagte introduktion af organdonation efter cirkulatorisk død i Danmark (DCD) ønsker Det Ethiske Råd at bidrage med sine synspunkter.

Rådet vil i dette notat præsentere en række punkter af etisk karakter, som man bør være særligt opmærksom på i forbindelse med DCD. Rådet har med interesse forholdt sig til rapporten ”DCD: Donation efter cirkulatorisk død – vurdering af grundlaget i Danmark” og finder, at der er brug for en større opmærksomhed på de etiske udfordringer, end rapporten udviser.² Her har man påbegyndt udredelsen af en specifik procedure for DCD uden først at drøfte DCD som en overordnet metode. Det Ethiske Råd er betænkelig ved denne rækkefølge.

Organdonation har ført til, at mange mennesker der ellers ville dø af deres sygdom, har fået forlænget livet med gode leveår. Det Ethiske Råd anerkender således behovet for flere organer til uhelbredeligt syge. Når det gælder introduktionen af DCD til dette formål, er der dog en række forhold, der bør gennemtænkes.

Tilvejebringelsen af organer til donation inviterer til etiske dilemmaer. I forbindelse med DCD skærpes disse dilemmaer på grund af et komprimeret tidsvindue. Læger skal på den ene side vente så tilpas længe at de er sikre på, at

¹ www.regeringen.dk/politisk-aftale-om-donation-fra-hjertedoede

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

donoren er uigenkaldeligt død, men de kan på den anden side ikke vente for længe af hensyn til organernes kvalitet.

Etisk set stiller det komprimerede tidsvindue større krav til klarhed over, hvornår man overgår fra at være patient til at være donor. Sundhedsprofessionelle skal beslutte, hvornår videre behandling er udsigtsløs og behandling derfor bør ophøre. DCD gør dermed den lægelige vurdering central, og åbner for fejlskøn i fraværet af sikre diagnostiske kriterier, som de kendes fra donation på baggrund af hjernedød (DBD).

Det Ethiske Råd opfordrer til en bred offentlig debat om DCD, og vil i den forbindelse fremhæve fem etiske opmærksomhedspunkter der alle bør gøres til genstand for diskussion.

1. Dead Donor Rule
2. Ideen om en 'No Touch'-periode.
3. Lægers skøn og udsigtsløs behandling.
4. Udvælgelsen af kandidater til DCD.
5. Organdonation og samtykke.

1) Dead Donor Rule

I dag anerkender vi, at det kan være etisk forsvarligt at afbryde mekanisk livsforlængelse og derefter udtage organer. Omvendt er det også anerkendt, at det vil være etisk uforsvarligt, hvis ikke patienten er død. Et grundprincip inden for donationsetik er derfor "The Dead-donor Rule" (DDR). Princippet er simpelt. Det kræver, at en donor skal være død førend vitale organer udtages.

Det vanskelige ved DCD er ikke at afgøre, om åndedrag og hjerteslag er ophørt. Det svære består i at afgøre, om forholdet er *irreversibelt*. 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 *noget nær* al tvivl, at døden er uigenkaldelig.³ Heroverfor understreger DDR, at døden er et enten-eller, og at patienter må beskyttes mod

³ 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.

utidig benyttelse af organer. DDR er i denne sammenhæng at forstå som en regel, der sikrer den enkeltes kropslige integritet og de svageste i samfundet.

DDR er med til at sikre offentlighedens tiltro til organdonation og udgør ”det etiske fikspunkt i et donationssystem baseret på frivillighed”.⁴

Rådet ser med bekymring på dele af den argumentation, der ledsager DCD. Ved at understrege, at behandlingsophør kan være i patientens interesse, eller at det er vigtigt at respektere patienters ønske om at donere, kommer man tæt på at udfordre ’Død donor-reglen’.

Hvis man i argumentationen for DCD lægger for stor vægt på et princip om den døendes autonomi, og erklærer donation for at være i den døendes egen interesse, kommer henvisningen til patienters selvbestemmelsesret alt for let i konflikt med DDR – et hidtil bærende princip inden for organdonation.⁵

2) Ideen om en ’No Touch’-periode

Kriterierne for, hvornår behandling er udsigtsløs, og døden derfor må følge, hviler på et lægefagligt skøn, der bygger på medicinske observationer og erfaringer.

Ved DCD opereres der således med en *praktisk definition* af døden, der aldrig kan ophæve den *principielle mulighed* for at patienten ikke er død. Der *eksisterer* således ikke en ubestemmelig zone mellem liv og død, den *skabes* af os med henblik på at øge antallet af organer til rådighed.⁶

Rådet finder dette element ved DCD iøjnefaldende. Det bør åbne for en diskussion af, om man ved at indføre en såkaldt ’No Touch’-periode risikerer at overtræde Dead Donor Rule.

En ’No Touch’-periode på et givet antal minutter er formuleret som en sikring af, at patienten ikke blot antages at være død, men vitterligt er det. Samtidig er det dog også en løsning der går så tæt på DDR som overhovedet muligt i et forsøg på at etablere retningslinjer med kriterier der erklærer patienten for død, mens organer stadig er levedygtige.

Rådet noterer sig, at der ingen international konsensus findes om en sådan periode. I Belgien opereres der med 2 minutter, i Italien anvendes 20 minutter. Samtidig har man i Norge netop gennemført et større udredningsarbejde om DCD,

⁴ Bernat, James: “Life or Death for the Dead-Donor Rule?” *The New England Journal of Medicine* 369; 14, 2013, s. 1290.

⁵ Truog, Robert et.al.: “The Dead-Donor Rule and the Future of Organ Donation”. *The New England Journal of Medicine* 369; 14, 2013, s. 1288.

⁶ 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 ikke har ført til nogen endegyldig konklusion om procedurens etiske holdbarhed.⁷

Endvidere har Tyskland fravalgt brugen af DCD. Den tyske donationslov fra 1996 undlader specifikt at inddrage DCD. *Deutscher Ethikrat* har i 2015 forholdt sig til DCD med den anbefaling ikke at anvende det. Her lyder en af flertallets begrundelser netop, at en 'No Touch'-periode på ti minutter eller mindre efterlader for stor usikkerhed om dødens indtræden.⁸

3) Lægers skøn og udsigtsløs behandling

Et iøjnefaldende punkt ved DCD er, at man skal indrette sig på organdonation *før* hjerte- og hjernedød er indtrådt, i *forventning* om at patienten ikke kommer sig og at hjertedøden vil indtræde når respirator frakobles. Eller sagt på en anden måde: på baggrund af en *prognose* træffer man en beslutning om behandlingens ophør, mhp. kort efter at *diagnosticere* patienten død for at påbegynde udtagning af organer.

Dette lægger efter rådets opfattelse et ikke ubetydeligt pres på lægens faglige vurdering. Lægen skal på samme tid respektere død-donor reglen og tage højde for en donationsmulighed og endda et donationsønske. Hvis man vil være sikker på dødens indtræden risikeres organernes kvalitet. Hvis man vil være sikker på organernes kvalitet risikeres dødens vished.

Traditionelt søges dette problem løst ved, at den behandlende læge og den transplantationsansvarlige er strengt adskilte. En række kritikere sætter dog spørgsmålstegn ved denne adskillelse i praksis. Geir Bjørsvik, som har været kritisk over for det norske forsøg med DCD, peger på, at personen der beslutter at stoppe behandlingen, selvom man ikke varetager transplantation, udmærket er bekendt med mulighederne og tidsproblematikkerne ved donation.⁹ I skiftet fra prognose til diagnose kan det være vanskeligt at holde fokus på den døende som døende og ikke som snarlig donor. Spørgsmålet er, om ikke det komprimerede tidsvindue forøger denne vanskelighed i urimelig grad?

⁷ "Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes". Folkehelseinstituttet, 2019. <https://fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2019/organdonasjon-med-bruk-av-normoterm-regional-perfusjon-mm-rapport-2019.pdf>

⁸ "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>

⁹ Thunold, Astri: "Når er du egentlig død nok?". NRK, 21. juni.

4) Udvælgelsen af kandidater til DCD

Ved DCD bliver nye patienttyper kandidater til et donationsforløb. Disse er ikke hjernedøde, men i princippet alt fra hjerneskadede i et alvorligt omfang til relativt ubeskadigede hjerner så længe de er i en udsigtsløs og irreversibel tilstand.

Hjernedød diagnosticeres ved, at der foreligger kliniske tegn på totalt ophør af hjernefunktionerne. Selve dødsdiagnosen baserer sig på at dødkriteriet er opfyldt. Dette gør hjernedød til en enklere diagnose at forholde sig til. Den bygger på påvisningen af, at et fænomen – 'hjernedød' – foreligger.

Fraværet af et hjerteslag derimod, er ikke nogen præcis indikator for om hjerneaktiviteten er ophørt. DCD bygger på *antagelsen* om, at fænomenet 'hjernedød' når at fuldbyrdes inden udtagningen af organer.

Patienter der lever op til et kredsløbsbaseret dødkriterie lever derfor ikke nødvendigvis op til et neurologisk hjernedødkriterie. Rådet savner i den forbindelse en afklaring af, hvilke typer af patienter der er relevante i forhold til DCD.

Er hjernen uden cirkulation i et halvt minut, er chancen for at overleve uden hjerneskade rimelig. Hvis hjernen er uden cirkulation i en time, vil ingen patienter kunne overleve. Ved DCD formoder man, at løsningen på dette dilemma består i at indføre en 'No Touch'-periode der skal sikre at døden vitterligt er indtruffet.

Ideen med et fikseret tidsinterval kan forekomme plausibel, men hvor længe skal hjernen være uden cirkulation, før der er opstået en så udtalt hjerneskade, at kriteriet for "totalt og irreversibelt ophør af hjernefunktionen" er indtruffet? Spørgsmålet er om der kan etableres en standard, der gælder ligeligt for alle potentielle DCD-kandidater?

Givet patienters forskellighed forekommer en generel 5-minutters 'No Touch'-periode ikke særligt velbegrunder.

Det Ethiske Råd vil gerne gøre opmærksom på, at tidsintervallet med cirkulationssvigt før hjernen er ødelagt, kan tænkes at variere afhængigt af graden af hjerneskade forud for cirkulationsstandsningen. Er hjernen i udgangspunktet stærkt ødelagt, så må den antages at tåle cirkulationsstandsningen dårligere end en på forhånd frisk hjerne.

Disse uafklarede forhold er også af betydning for det forventede antal nye donorer ved DCD. Center for Organdonation forventer i sin rapport, på baggrund af et svensk estimat, at DCD i Danmark vil give 20-40% flere donorer. Dette afviger

væsentligt fra et norsk estimat på 10%. Valget af det svenske estimat frem for det norske er indtil videre ubegrundet.¹⁰

Endelig vil rådet gerne gøre opmærksom på, at vi endnu ikke har udtømt de ikke-kliniske metoder til at forøge antallet af organer til rådighed for uhelbredeligt syge. Der er stadig mange danskere der ikke har taget stilling til organdonation.

DCD efterlader således en række uafklarede spørgsmål, når det gælder det forventede øgede antal organer til rådighed. Dette skal sammenholdes med hvilken effekt DCD i Danmark vil have på antallet af organdonationer generelt. Et sådant spørgsmål hænger sammen med den hidtidige praksis omkring donorregistrering og samtykke. Fraviges den hidtidige praksis kan man frygte, at dette får konsekvenser for den generelle opbakning til organdonation og dermed antallet af fremtidige donorer.

5) Organdonation og samtykke

Det Ethiske Råd anser uenigheden om, hvad der udgør en tilstrækkelig dødsdiagnose for central. Der er tale om en legitim uenighed, som ikke blot er af medicinsk karakter, men også berører komplicerede filosofiske, etiske, juridiske og biologiske problemstillinger.

Ethiske dilemmaer i forbindelse med organdonation skyldes til dels at en teknisk-videnskabelig forståelse af døden kommer i konflikt med folkelig erfaring af døden. Ved DCD skal der på kort tid tages hensyn til pårørende og den afdødes respektkrævende krop og tages vare på organernes kvalitet ud fra et funktionelt syn på kroppen.

For størstedelen af befolkningen vil døden forstås som en uigenkaldelig tilstand i streng forstand. Døden er en singular, permanent begivenhed og hvis en person er død, er der ingen måde at livet kan vende tilbage. Over for denne strenge forståelse af døden er det fortsat et åbent spørgsmål, hvordan offentligheden vil reagere på DCD. Hvis man vælger protokoller med korte tidsintervaller og tilbyder DCD til patienter med små eller ingen hjerneskader, skabes der en mulig kløft mellem det befolkningen tror de har samtykket til, og det som foregår i praksis.

Hvordan man sikrer befolkningens inddragelse i diskussionen af en eventuel ny donationspraksis, er derfor en etisk udfordring i sig selv. Åbenhed bør være et ideal, og det er afgørende for tilliden til organdonation, at diskussionen om DCD ikke foretages for lukkede døre. Vi vil gerne appellere til, at der støttes op om en fri og offentlig debat om DCD.

¹⁰ Arbejdsgruppen for DCD i Danmark: "DCD: donation efter cirkulatorisk død - vurdering af grundlaget i Danmark", juli 2018, s. 7.

En offentlig debat er særligt uomgængelig, fordi man i forbindelse med indførelse af en ny procedure for organdonation bør overveje, om dette kræver et fornyet samtykke. Som det er nu har mere end en million danskere ladet sig registrere som donorer, men under bestemte forudsætninger. De, der har givet forskellige typer af samtykke til donation, har ikke også givet samtykke til donation efter hjertedød.

Hidtil har samtykke til organdonation inkluderet en stillingtagen til typen af donation. Beslutter man, at det samtykke som aktuelle donorregistrerede har afgivet, også kan gælde for DCD, kan dette opleves som om, man *de facto* har indført formodet samtykke for DCD. Det vil afvige fra nugældende praksis ved organdonation, der bygger på et informeret samtykke.

Det Ethiske Råd har historisk forholdt sig til etiske dilemmaer forbundet med organdonation og har derfor fundet det naturligt at bidrage til processen omkring DCD. Vi har derfor præsenteret ovenstående opmærksomhedspunkter i forhold til indførelsen af DCD i Danmark.

Vi sætter pris på muligheden for at bidrage og ser frem til arbejdsgruppens resultater. Vi ser desuden frem til at deltage i eventuelle offentlige debatter om DCD i Danmark og stiller os gerne til rådighed for det fortsatte arbejde.



Anne-Marie Axø Gerdes
Formand for Det Ethiske Råd

29. december 2019