

## Referat af ELPAT kongres Rotterdam 17.-20. april 2010.

Konferencen var tilrettelagt således at der om morgenen fra kl. 8.30 til kl. ca. 10.00, var fælles oplæg for alle. Herefter var der walk-in sessions i 3 forskellige rum, hvor forskellige temaer blev fremlagt og diskuteret. På denne måde var det muligt at vælge de områder, der havde ens specifikke interesse, og samtidig har vi mulighed for at give et mere fyldestgørende referat, idet vi deltog i forskellige sessions.

### Temaer:

- Grænsefladen mellem liv og død
- Spørgsmålet om “gengældelse/godtgørelse” for at være donor
- Istanbul deklARATIONEN og handel med organer
- Hvorfor er Den Spanske Model så god?
- Kulturelle aspekters indflydelse
- Etniske minoriteter
- End of life care
- Organdonation; hvordan påvirker det personalet på Intensivafsnittet
- Hvornår skal man spørge de pårørende om organdonation
- Donors-after-cardiac-death (DCD)
- Euthanasi og organdonation.
- Påvirkning af de involverede pårørende ved organdonation
- Case med afsluttende diskussion

- **Grænsefladen mellem liv og død**

Et tankevækkende indlæg af Stuart Youngner, Cleveland, USA om grænsefladen mellem liv og død.

Et barn der leende blir skubbet på en gynge af sin far, er ingen af os i tvivl om er i live. På den anden side er ingen af os heller i tvivl om at Napoleon er helt død. Men når vi nærmer os den linie som vi har sat som grænsen mellem liv og død, er det ikke nødvendigvis så soleklart.

Dødsøjeblikket, siger Youngner, er et socialt konstrueret øjeblik, det kan ikke opdages af videnskaben eller bevises af filosofien.

Før intensivterapien og respiratorbehandlingen standsede 3 livsvigtige funktioner, kredsløb, respiration og hjernefunktion næsten simultant, og man var ikke i tvivl om dødens indtræden. Efter respiratorens opfindelse, sker disse ting ikke nødvendigvis samtidig, og det bringer nogle dilemmaer. For år tilbage var hjernedøde i live. De er tæt på at dø, men ikke døde. Hvad gør man så? Man flytter linien.

Konklusionen var at døden, når kredsløb, respiration og hjernefunktion svigter, er en uafvendelig og irreversibel proces, men at linien vi trækker mellem død og levende, også er bestemt ud fra et socialt behov og en etisk diskussion.

Nogle trosretninger har ikke så meget problemer med princippet organdonation, men det de har problemer med er i virkeligheden grænsefladen mellem liv og død. De har problemer med hjernestammedøden. Han var simpelthen meget spændende at høre på.

- **Spørgsmålet om “gengældelse/godtgørelse” for at være donor**

Diskuteres I adskillige indlæg, spørgsmålet om altruisme versus godtgørelse. Godtgørelse bringes op både som økonomisk godtgørelse for living donation, med tabt arbejdsfortjeneste og godtgørelse af udgifter I forbindelse med indgrebet til indførelse af fx. Skattelettelser, nedsatte priser for sundhedsforsikringer eller prioritet på transplantationslisten, hvis man meldte sig som organdonor.

Et emne med mange aspekter og dilemmaer.

- **Istanbul deklARATIONEN og handel med organer**

Kongressen gjorde rede for hvad der var sket siden IstanbuldeklARATIONEN, og en af de ting der gjorde indtryk, var at dele af medicinalindustrien også går ind og støtter kampen mod handel med organer og transplantationsturisme.

Der var adskillige indlæg om emnet, bl.a. en engelsk undersøgelse, som havde vist at recipienter der havde købt deres nyrer i udlandet og fik rutinemæssig og ligeså god efterkontrol og behandling hjemme i England, alligevel havde en noget dårligere graftoverlevelse, end dem der var transplanteret i England. Årsagen kendes ikke, her gætter man bare, endnu.

Et andet meget imponerende projekt kom fra Moldavien, forestået af Igor Codreanu. De viste at illegale organer kom fra Moldavien, man kendte ikke antal eller omfang, da dem der solgte en nyre, sjældent fik den nødvendige opfølgning bagefter. Det ville de gøre noget ved.

De lavede et projekt, hvor de praktiserende læger blev trænet til ikke alene at identificere patienter, der havde givet et organ, og give dem den nødvendige opfølgning, men også at identificere familiemedlemmer, der kunne tænkes at lade sig friste til at sælge en nyre.

I første omgang blev 21 donorer identificeret, alle unge mænd, som var blevet opereret i Tyrkiet og recipienterne kom fra Israel. Og man søgte at retsforfølge de ansvarlige. Vi fik at vide på kongressen at fornylig var en israelsk illegal ring for organ trafikking, blevet optrævlet, og alle arresteret.

De unge mænd modtog ca. 3.000 \$ for en nyre, (bare for perspektivets skyld, fortalte de i England at de betalte mellem 25.000 og 35.000\$ for en nyre) og alle sagde, at havde de vidst hvad de vidste nu, ville de ikke have gjort det.

Desuden satte de en oplysningskampagne i gang via de unge i distrikterne, som med ”peer to peer” undervisning skulle oplyse om det risikable i at sælge sin ene nyre. Et meget praktisk orienteret og imponerende projekt.

- **Hvorfor er Den Spanske Model så god?**

Donationsraten i Spanien er > 35 % og den højeste i verden. Det hænger sammen med kultur og politik. Staten ejer ens krop. Man er født donor, det har aldrig været til folkeafstemning. Politikken er at transplantation er en god behandling, og vil man have muligheden for at få et organ, må man også give. Man skal/kan aktivt melde fra. Tanken om donation starter allerede på gaden ved ulykken, og de pårørende skal ikke spørges, men selvfølgelig informeres. Der er massiv politisk støtte og pressedækning. Der er mange aktive transplantationskoordinatorer, som er deltidsansatte. Donordetektion foregår meget udadrettet, der er morgenrunder på de intensive afdelinger, hvor man spotter potentielle donorer.

Der er lavet en befolkningsundersøgelse der viser, at 75% er imod Den Spanske Model, men de finder sig i det. I et land hvor tyrefægtning er tilladt, kan det køre på trods af denne modstand. Det er kulturarv.

Der er mange etiske dilemmaer i dette indlæg.

- **Kulturelle aspekters indflydelse**

Det blev tydeliggjort på konferencen, at de forskellige kulturelle syn på døden havde indflydelse på befolkningens syn på organdonation. Hvor vi i Danmark ser den afdøde som, ”de pårørende ejendom” har man i andre både europæiske lande og andre verdensdele den mening, at den afdøde er ”Statens ejendom”. Dette har stor betydning for tilgangen til donation.

Samtidig er man i andre lande begyndt at bruge non-heart-beating donorer, altså patienter hvor dødsårsagen ikke kun skyldes hjernedød men også hjertedød, i forbindelse med hjertestop af forskellige årsager. Denne tilgang ligger fjernt fra vores syn på organdonation og gav anledning til mange diskussioner.

I lande med ”formodet samtykke” og ikke ”informeret samtykke”, som vi har i Danmark, gjorde en forskel for det involverede sundhedspersonale. Det anses i disse lande for en mere ”naturlig” ting at en hjernedød patient, skal være organdonor, medmindre der direkte nedlægges forbud fra de pårørende eller afdøde selv har tilkendegivet ønsket om ikke at være donor.

- **Etniske minoriteter**

Et indlæg fra USA fortæller, at de etniske minoriteter fylder 22% på ventelister til transplantation, men tæller 9% af befolkningen og 3% af donorerne.

Hvorfor er det sådan?

1. Mangel på viden
2. Religiøs holdning: deres religiøse leder bestemmer alt, selv om muslimer generelt ikke er imod donation
3. Har en anden mening om kroppen
4. Tror ikke på lægen eller systemet
5. Manglende kommunikation om dette i familierne

Der mangler nogle psykologiske modeller og analyser om etnicitet! Det drejer sig ikke kun om medicinsk forståelse, men også om en dybere forståelse af de religiøse og kulturelle traditioner, der kan arbejde imod organdonation.

- **End of life care**

Et indlæg fra David Price, England.

Talte meget om, at det er pts. vilje der gælder. De fleste pt. ønsker generelt at dø hjemme omgivet af deres nærmeste (idylisering) Det bedste for pt. er meget individuelt. Skal vi starte ventilation kun for at få organer? Det er medicinsk interesse ikke patientens?

*Hvad hvis pt. har ønsket at være organdonor???*

Her bør vi lige som i alle andre tilfælde følge pts. ønske, selv om det tager nogle dage i respirator at hjernedø. **Det kan opfattes som en patientrettighed.**

Ethiske og legale spørgsmål vedrørende plejen af potentielle organdonorer er forsat kontroversielle og modsatrettede i mange europæiske lande. Det anses derfor at være yderst vigtigt at få lavet et arbejdsredskab med klare retningslinier og god praksis til det sundhedsfaglige personale der arbejder indenfor området.

Det anbefales at arbejde ud fra, hvad der er i patientens bedste interesse i forhold til organdonation og være opmærksom på patientens ønske om at være donor. Det er vigtigt at være opmærksom på

tidspunktet, hvor spørgsmålet om donation stilles og samtidig sikre et pålideligt tilsagn fra de pårørende. Opmærksomheden må rettes mod aktuelle eller formodede interessekonflikter. Der må identificeres passende etiske og juridiske fremgangsmåder i forhold til end-of-life beslutninger og pleje af potentielle organdonorer.

*Her bør der være mere politisk fokus, så der gives plads og resurser til dette.*

- **Organdonation; hvordan påvirker det personalet på Intensivafsnittet**

Det er vigtigt at forstå, hvordan det sundhedsfaglige personale påvirkes, når den intensive pleje af patienten skifter fra overlevelse til organpleje. Det indebærer overvejelser af både etisk og psykisk karakter, hvor udfordringen ikke kun er plejen af den potentielle donor men også omsorgen for de pårørende. Det er derfor nødvendigt med uddannelsesprogrammer til det involverede personale. Resultatet af dette vil medføre oplevelsen af kompetence, både i forhold til plejen af donor og til de pårørende.

- **Hvornår skal man spørge de pårørende om organdonation**

Et indlæg fra anæstesi-læge Peter Desatnik fra Lund.

Har lavet en spørgeskemaundersøgelse med 1200 anæstesi-læger og 1000 almindelige fra befolkningen, om hvornår man kan spørge om organdonation?

Ved formentlig hjernedød: 98% af prof og 78% af public er klar til at diskutere hjernedød

Hos døende på ICU: 66% af prof og 77% af public

Hos døende udenfor ICU: 25% af prof og 66% af public.

Villigheden til at diskutere organdonation tidligere i forløbet hos døende, er generelt højere hos public end hos professionelle.

- **Donors-after-cardiac-death (DCD)**

Generelt er dette kriterie indført i mange lande i Europa og USA. I Holland har donationsraten holdt sig ganske stabil i mange år trods mange indsatser. Efter DCD blev vedtaget er donationsraten steget støt pga dette.

Hvad er problemet med denne døds måde:

Vi kører en levende patient på OP, og de skal dø her (vi stopper respiratoren og venter på hjertedød). Det er ikke almen praksis og der er meget modstand fra OP- personalet.

Familien har svært ved at sige farvel i dødsøjeblikket, og det er svært at holde ritualer på OP.

Der skal lægges forskellige invasive katetre før pt. dør.

Hvornår skal der lægges på hjertelungemaskine (ECMO)

Hvad sker der når der kommer godt genneløb til hjernen med ECMO

- **Euthanasi og organdonation**

Euthanasi blev legaliseret i 2001 i Holland og i 2002 i Belgien. Der er selvsagt meget strenge lovmæssige krav til udførelsen af euthanasi; Ønsket skal fremføres frivilligt, bevidst og velovervejet, gentaget og i en bevidst tilstand og der må ikke være mistanke om udefrakommende pres. Patienten skal være i en tilstand af konstant enten fysisk eller psykisk smerte, som ikke kan behandles. Dette betyder at patienten ikke nødvendigvis er terminal.

Der skal gå mindst en måned fra ønsket om euthanasi fremføres og til den gennemføres. Patienten skal undersøges af 2 læger, hvoraf den ene skal være en psykiater.

I 2008 blev der i Holland gennemført euthanasi til i gennemsnit 58,7 patienter om måneden

Flere af patienterne ønskede samtidig at være organdonorer, hvilket problematiserede den normale fremgangsmåde. For at gennemføre både euthanasi og organdonation, måtte det foregå på et hospital og organdonationen blev udført efter hjertedød, hvorved nyre, lever, lunger og øer fra pancreas kunne doneres.

Det er vigtigt at adskille ønsket om euthanasi, selve proceduren og den efterfølgende organdonation. Derudover er det meget vanskeligt for personalet på en operationsgang at overvære euthanasi og den efterfølgende organudtagning. Det er selvsagt imod kulturen på et opr. Afsnit at patienten dør og personalet har udtrykt stor utilpashed ved at deltage i denne procedure for gennemførelsen af euthanasi, som normalt foregik i hjemmet.

Rent praktisk foregår den aktive dødshjælp på hospitalet med Barbiturat, muskelrelaxantia og smertestillende til hjertestop, og derefter ligges i respirator og der køres på OP. Hjertet kan ikke bruges??

Mange etiske dilemmaer!

- **Påvirkning af de involverede pårørende ved organdonation**

Pårørende til organdonorer er først og fremmest en familie i sorg og krise, de skal støttes af sundhedsfagligt personale, som er uddannet til at varetage denne omsorg. I forbindelse med organdonation fremkommer mange specielle spørgsmål for de pårørende, samtidig forekommer donation relativt sjældent og de pårørende har derfor ingen tidligere rollemodeller som kan hjælpe dem. Det er stadig få pårørende som selv udtrykker ønsket om donation, og mange udtrykker taknemmelighed for at muligheden for donation fremføres.

For at udføre en kvalificeret pleje både for donor og pårørende, anbefales det at der gives god tid til de pårørende til at forstå at døden er indtrådt, tid til at forstå betydningen af hjernedød, som årsag til at deres kære er død, tid til at tænke og snakke om donation og sikre at det er det rigtige for dem.

Det er vigtigt at være opmærksom på de pårørendes oplevelse af indre virvar i situationen og medtage dette i overvejelserne om hvordan de opfatter og husker informationerne. Det er vigtigt hvordan og hvornår informationerne gives og man skal huske på, at dette vil følge dem i de næste år. Flere af de adspurgte pårørende fortæller at de har oplevet et "helteagtigt" syn på den afdøde i deres hjemkommune, ved at have doneret og hjulpet andre. For andre har det givet en mening og hjælp i sorgarbejdet. Man kan derfor anse det som uetisk, ikke at spørge de pårørende om tilsagn til organdonation

Det sundhedsfaglige personale på intensiv formoder ofte at spørgsmålet om organdonation forøger det følelsesmæssige distress hos de pårørende. Dette gør at spørgsmålet ikke stilles til de i forvejen sørgende pårørende. I en tysk undersøgelse hvor man efterfølgende spørger 279 pårørende til potentielle donorer, viser det sig at denne formodning er fuldstændig forkert.

Her udtrykkes det tydeligt, at den sorg de udviste, var relateret til tabet af deres kære og intet havde med spørgsmålet om donation at gøre. 38% gav desuden udtryk for at spørgsmålet havde hjulpet dem i deres sorgproces. Udtryk som; "Hans død var ikke nytteløs, når han kunne hjælpe andre" og "Det er en hjælp at tænke på, at dele af ham lever videre i andre" blev sagt af flere af de interviewede.

- **Case med afsluttende diskussion**

Der blev i sidste walk-in-session fremlagt 3 cases omhandlende organdonation. Desværre nåede vi kun at diskutere den første case, da alle tilstedeværende var meget "aktive" i diskussionen.

**CASE 1:** 64-årig kvinde bliver indbragt bevidstløs. CTS viser en stor intracerebral. Patienten sederes og intuberes og indlægges på intensivafsnittet. Der konfereres med neurokirurgisk bagvagt, som ikke kan tilbyde behandling

De pårørende informeres om patientens tilstand og behandling. De oplyser at deres mor har udtrykt ønske om at være organdonor i tilfælde af at situationen skulle opstå.

Efter 2 døgn er patientens neurologiske tilstand ikke bedret. Efter konference vælges at fortsætte respiratorbehandling med mulighed for incarceration.

**DISKUSSION:** Mener du det er etisk forsvarligt at fortsætte ventilering eller bør denne standses set ud fra synspunktet om udsigtsløs?

Det blev pointeret at spørgsmålet om organdonation skulle være ud fra patientens interesse. Der skulle ikke forsættes ventilering med mindre man var sikker på, at patienten ikke risikerede at overleve til en vegetativ tilstand.

Der var divergerende meninger om, at tilsagnet fra de pårørende var tilstrækkeligt til legalt at gennemføre donation.

Hvor længe var det etisk korrekt at forsætte ventilering med henblik på donation. Skal man stoppe behandling og derefter gennemføre organdonation, hvor hjertet så ikke kan anvendes.

Der fremkom ingen endelig konklusion.

**CASE 2:** 64-årig indbringes til skadestuen dybt comatøs. CTC viser stor intracerebral hæmoragi.

Pt. konf. med neurokirurgerne, som ikke har behandlingstilbud. Pt. flyttes på neurologisk afd. for at afslutte udsigtsløs behandling.

Skulle de pårørende have været spurgt om pt. ønskede at være organdonor?

Er det etisk korrekt at intubere pt. og indlægge pt. på intensiv mhp. muligheden for incarceration og organdonation?

**CASE 3:** omhandlede non-heart-breating donation, som ikke er aktuel i Danmark

**Mette Bruun Mortensen, Annette Boe og Jane Linnet**