



SUNDHEDSSTYRELSEN

Nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død (DCD)

Nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død (DCD)

© Sundhedsstyrelsen, 2023.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-515-2

Sprog: Dansk
Version: 1
Versionsdato: 19.01.23
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Januar 2023

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	3
2. Baggrund	6
2.1 Faglig udvikling.....	6
2.2 Forskellige former for DCD.....	7
2.3 Potentielle donorer til DCD.....	8
2.4 Internationale erfaringer med DCD.....	8
3. Gældende regler	11
3.1 Konstatering af død.....	11
3.2 Samtykke til organdonation.....	11
4. Donation efter cirkulatorisk død	13
4.1 Forudsætninger for donation.....	13
4.2 Ophør af livsforlængende behandling.....	16
4.3 Tilrettelæggelse af den sidste tid.....	16
4.4 Ophør af livsforlængende behandling.....	18
4.5 Forudsætninger for konstatering af dødens indtræden.....	19
4.6 Konstatering af død ved DCD.....	20
4.7 Kliniske procedurer ved DCD.....	21
4.8 Pårørendeomsorg og afskedsforløb.....	23
4.9 Potentialet ved udvidet brug af DCD.....	24
4.10 Organernes antal og kvalitet ved DCD.....	27
5. Etske opmærksomhedspunkter	29
5.1 Ophør af behandling og brug af lindrende medicin.....	29
5.2 Kriterier for konstatering af dødens indtræden.....	30
5.3 'No-touch'-perioden.....	31
5.4 Adskillelse mellem behandling og transplantation.....	32
5.5 Etske overvejelser ved de kliniske procedurer.....	33
5.6 Pårørendeomsorg.....	34
5.7 Oplysning og informeret samtykke.....	34
6. Implementering	37
6.1 Lokal organisering.....	37
6.2 Rapportering af DCD-forløb.....	38
6.3 Evaluering af DCD.....	39
7. Arbejdet med anbefalingerne	40
7.1 Arbejdsgruppe.....	40
7.2 Høring og peer review.....	41
8. Referencer	42
9. Bilag - Patientcases	48

1. Introduktion

Transplantation af større organer har været en mulighed i Danmark siden 1964, hvor den første vellykkede nyretransplantation blev gennemført på Århus Kommunehospital. Frem til 1990 blev der i Danmark kun transplanteret nyrer, bugspytkirtel og hornhinder fra afdøde donorer, da øvrige organer, som for eksempel hjertet, ikke kunne sikres tilstrækkelig tilførsel af ilt under forløbet fra konstatering af død til udtagelse af organer. Efter de dengang gældende regler var der alene tale om donorer, som blev konstateret døde efter uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, populært kaldet 'hjertedød'.

Med indførelsen i 1990 af yderligere et døds-kriterium - om uopretteligt ophør af al hjernefunktion, såkaldt 'hjernedød' - blev det muligt at transplantere flere organer, herunder også hjerte, lunge og lever. Dette skyldtes, at cirkulation og dermed ilttilførslen til donororganer kunne opretholdes hos den afdøde gennem behandling med respirator og kredsløbsunderstøttende medicin, frem til udtagelse af organerne. Den første danske hjertetransplantation blev foretaget i oktober 1990 på Rigshospitalet. Siden da har transplantation af større organer fra afdøde udelukkende fundet sted, når en donor er konstateret hjernedød.

Donation af hornhinder efter 'hjertedød' er fortsat i Danmark siden 1990, da hornhinder ikke på samme måde er afhængig af ilttilførslen, og derfor kan udtages til donation længe efter dødens indtræden. Derudover foretages også donation af nyrer eller en del af leveren fra levende donorer.

Den faglige udvikling på området betyder, at der i dag er bedre muligheder for at anvende større organer fra donorer, som ikke kan konstateres hjernedøde, men hvor døden konstateres efter det oprindelige døds-kriterium med uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, det såkaldte 'hjertedøds-kriterium'.

Fremadrettet vil vi dog undlade at anvende betegnelserne 'hjertedød' og 'hjertedøds-kriterium' til at betegne død, der konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, da det er misvisende, fordi døden indtræder ved ophør af blodcirkulationen, og ikke fordi hjertet dør. Tidligere har betegnelsen *nonheart-beating donor* også været anvendt, men er heller ikke præcis.

Det er derfor mere præcist at tale om 'kredsløbsdød' eller 'cirkulatorisk død', hvorfor vi fremadrettet ved donation af større organer fra personer, der er konstateret døde efter uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, vil anvende betegnelsen *donation efter cirkulatorisk død* (DCD). Tilsvarende kan den internationalt accepterede betegnelse *donation after brain death* (DBD) anvendes til at betegne donation efter død konstateret ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

Ved udvidet anvendelse af DCD, til at omfatte donation af større indre organer som nyrer, lunger med videre, er der således ikke tale om, at der indføres et nyt dødkriterium eller nye grundlæggende principper for donation. Men der sker en betydelig ændring af den sammenhæng, hvori kriteriet for cirkulatorisk død anvendes med henblik på donation. Det gælder særligt i forhold til procedurer for konstatering af død efter kontrolleret kredsløbsstop og for de organbevarende kliniske procedurer.

Personer, der efter deres død kan give organer ved DCD i Danmark, vil i starten udelukkende være patienter med svære og dødelige skader i hjernen, ligesom ved DBD. Potentielle DCD-donorer er således ikke en helt ny patientgruppe. I udlandet har man også erfaring med at inkludere andre patienter med svære og dødelige tilstande, hvor behandling er udsigtsløs, og den livsforlængende behandling derfor stoppes. De udenlandske erfaringer bør følges med henblik på, om vi i Danmark på sigt skal inkludere flere patientgrupper som potentielle DCD-donorer.

Den væsentligste grund til at udvide anvendelsen af DCD i Danmark er, at flere får mulighed for at donere deres organer, og at antallet af organer tilgængelige til transplantation dermed kan øges i en situation med fortsat mangel på organer til transplantation.

Sundhedsstyrelsen har sammen med de faglige miljøer løbende fulgt den faglige udvikling på området for at vurdere muligheder og potentialer for en udvidet brug af DCD i Danmark. I den nationale handlingsplan for organdonation fra 2014 var der enighed om, at der på daværende tidspunkt ikke var potentiale i udvidelsen af DCD.

På baggrund af den fortsatte faglige udvikling på området har stadig flere lande dog udvidet anvendelsen af DCD. Derfor nedsatte Dansk Center for Organdonation i 2017 en arbejdsgruppe med deltagelse af fagfolk fra donations- og transplantationsafdelinger, som udarbejdede en rapport⁽⁴⁰⁾ med anbefaling om, at DCD skulle være et tilbud og et supplement til transplantation af organer fra hjernedøde.

Efter Sundhedsstyrelsens vurdering af rapporten og indstilling til Sundhedsministeriet blev der den 30. april 2019 indgået en bred politisk aftale om styrkelse af transplantationsområdet i Danmark, med fokus på bl.a. potentialet i udvidelse af DCD⁽⁴¹⁾. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for en udvidet anvendelse af DCD i Danmark hviler således på et solidt fagligt grundlag samt både et politisk og fagligt ønske om at styrke transplantationsområdet.

Denne rapport beskriver Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger for, hvordan brugen af DCD kan udvides i Danmark til også at omfatte de indre organer og ikke kun hornhinder, og dermed udvide potentialet for donation ud over de rammer der for nuværende er i forhold til donation efter hjernedød. I dag findes der allerede procedurer for donation af hornhinder efter uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. Hornhinder vil ikke blive berørt yderligere i denne rapport.

Formålet med rapporten er at sikre en national ramme for udvidelse af DCD i Danmark med understøttelse af høj kvalitet og ensartede procedurer på tværs af landet. Rapporten

henvender sig primært til sundhedspersonale på sygehusene, som arbejder med organdonation og transplantation.

I forlængelse af anbefalingerne vil den Nationale Guideline for Organdonation⁽²⁾ blive revideret. Guidelinen er et praktisk hjælpeværktøj til sundhedspersonalet i forbindelse med organdonationsforløb. Anbefalingerne skal også suppleres af faglige vejledninger om blandt andet de kirurgiske procedurer samt lokale instrukser med beskrivelse af praktiske forhold på de hospitaler, der skal implementere den udvidede anvendelse af DCD.

Anbefalingerne er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen med rådgivning fra en faglig arbejdsgruppe (se afsnit 7.1) og fra Dansk Center for Organdonation. Anbefalingerne har været i en bred offentlig høring i efteråret 2022, og bidrag herfra er indarbejdet hvor relevant. Udarbejdelsen af anbefalingerne har været forsinket pga. opgaver i forbindelse med håndtering af covid-19.

2. Baggrund

I Danmark og i resten af verden overstiger behovet for organer til transplantation til stadighed antallet af organer, som er til rådighed fra både afdøde og levende donorer. Igennem de seneste 10-15 år har der i Danmark kontinuerligt været 400-500 patienter aktivt på venteliste til transplantation. Langt de fleste, som er på venteliste til transplantation, er patienter med kronisk nyresvigt.

I forlængelse af den nationale handlingsplan⁽³⁾ har der været et vedvarende fokus på initiativer, som kan medvirke til at øge antallet af transplantationer og nedbringe antallet af patienter på venteliste til et nyt organ. Dansk Center for Organdonation varetager i samarbejde med landets hospitaler og Sundhedsstyrelsen en vedvarende indsats for at sikre en optimal anvendelse af det nuværende potentiale blandt hjernedøde donorer. Selvom der er udsving fra år til år, har indsatsen øget antallet af afdøde donorer fra 65 i 2008 til henholdsvis 124 i 2020, 105 i 2021 og 84 i 2022. Indsatsen har således bidraget til, at stadig flere organer er tilgængelige til transplantation, og i 2022 blev 338 patienter transplanteret i Danmark med organer fra både danske og udenlandske donorer.

For at øge antallet af nyrer til transplantation er der desuden iværksat indsatser for at forbedre mulighederne for donation af nyrer fra levende donorer. Der er etableret et udvidet program for udveksling af donornyrer inden for det eksisterende nordiske samarbejde, det såkaldte *Scandia Transplant kidney Exchange Program* (STEP)⁽⁴⁾ samt oprettet en national vurderingsenhed *Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation* for at fremme brugen af anonym nyredonation fra levende donorer⁽⁵⁾. I perioden 2019-2022 modtog 17 danskere en nyre igennem STEP, og ved udgangen af 2021 havde *Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation* haft ni henvendelser, og én donation var blevet foretaget.

Siden 2020 har det desuden igen været muligt i Danmark for forældre til leversyge børn at donere en del af deres lever til barnet⁽⁶⁾. Således var der i 2022 78 patienter som fik en nyre fra en levende donor, og i 2021 en enkelt som fik en leverdel fra en levende donor.

DCD er således ét blandt flere initiativer, der skal medvirke til at øge donorpotentialet i Danmark, så der bliver flere organer til transplantation, og så flere uhelbredeligt syge på venteliste får mulighed for at overleve med et nyt organ.

2.1 Faglig udvikling

I arbejdet med den nationale handlingsplan fra 2014 var der bred enighed om, at der på daværende tidspunkt ikke var potentiale i udvidelse af DCD. Siden har de faglige muligheder på området dog udviklet sig betydeligt, så stadigt flere organer fra afdøde i dag kan anvendes til transplantation med gode resultater. Kvaliteten af de transplanterede organer efter DCD er stort set på niveau med kvaliteten af organer transplanteret efter DBD.

Således er det nu muligt at optimere udtagne organer i såkaldte perfusionsmaskiner, inden de bliver transplanteret. Der er desuden sket en generel udvikling på organdonationsområdet. En lever udtaget fra en afdød donor kan splittes i to dele, så to patienter får gavn af én donorlever, og de tekniske muligheder for levende organdonation er generelt blevet væsentligt styrket med brug af skånsom kirurgi med videre. Endelig har ny lovgivning fra juli 2019 åbnet mulighed for, at der i forbindelse med organdonation kan udføres forskning, som kan forbedre transplantationsresultaterne.

2.2 Forskellige former for DCD

Siden 1995 har der internationalt været anvendt en opdeling af DCD i forskellige kategorier, den såkaldte Maastricht-klassifikation⁽⁷⁾, som er betinget af, hvor i et forløb donor dør.

Den faglige udvikling på området, med øget anvendelse af DCD i en række lande, har medført en løbende revidering af klassifikationen, senest i 2013⁽⁸⁾, som omfatter følgende fire kategorier: I/ dødfundet, II/ overværet hjertestop, III/ ophør af livsunderstøttende behandling, og IV/ hjertestop hos hjernedød.

Ud over klassifikation efter hvor i forløbet donor er død, arbejdes der også med en opdeling af DCD i to hovedtyper:

- ukontrolleret DCD, som omfatter I/, II/ og dele af IV/
- kontrolleret DCD, som omfatter III/ og dele af IV/

Ved kontrolleret DCD gennemføres organdonation, efter man afslutter livsforlængende behandling hos en patient, hvor al videre behandling er udsigtsløs, og hvor patienten dør af hjerte- og respirationsstop. Der er således tale om Maastricht-klassifikation III⁽⁸⁾.

Ved ukontrolleret DCD gennemføres organdonation fra patienter, hvor hjerte- og respirationsstop optræder uventet. I denne gruppe indgår både patienter som indbringes til hospital med hjerte- og respirationsstop, samt patienter, hvor hjerte- og respirationsstop optræder uventet under indlæggelse på hospital. Her er der tale om Maastricht-klassifikation I & II⁽⁸⁾.

De danske anbefalinger tager alene sigte på udvidet brug af DCD i en situation, hvor det lægefagligt vurderes, at videre behandling er udsigtsløs, og det er besluttet at afslutte livsforlængende behandling, som det også er praksis ved donation efter hjernedød. De nationale anbefalinger handler derfor om kontrolleret DCD jævnfør ovenstående klassifikation.

2.3 Potentielle donorer til DCD

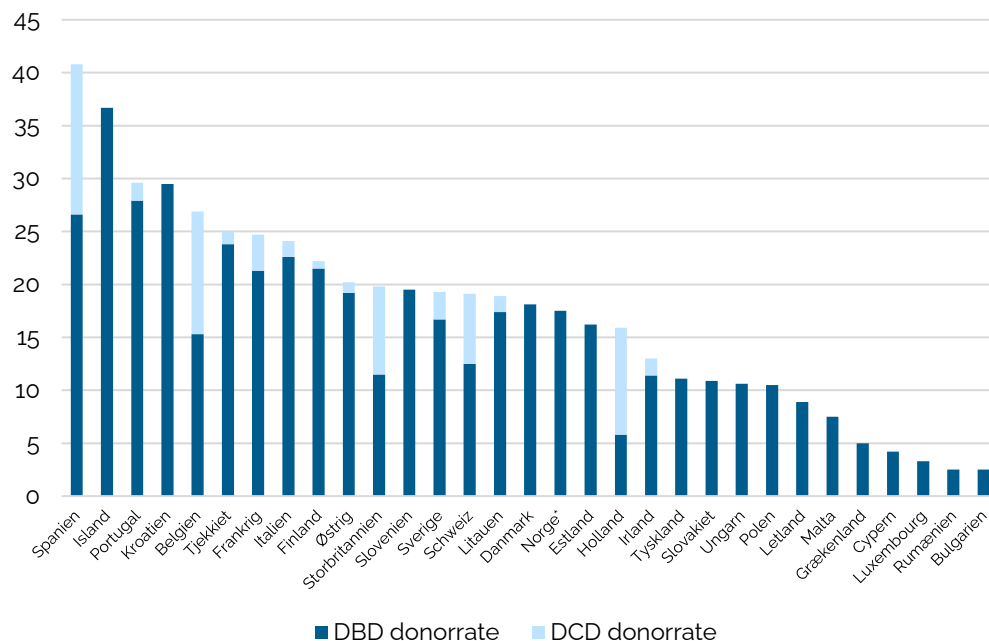
I dag vil der være patienter med svære og dødelige skader i hjernen, som enten selv eller gennem deres pårørende har udtrykt ønske om at donere organer efter deres død, men som ikke får mulighed for det efter den gældende praksis, fordi der – trods omfattende hjerneskade – fortsat kan være en beskedent blodtilførsel til hjernen som gør, at døden ikke kan konstateres efter hjernedøds kriteriet. Efter den aktuelle praksis i Danmark vil disse patienter derfor ikke blive donorer, da de vil få afsluttet den livsforlængende behandling ved frakobling fra respiratoren, hvorefter døden konstateres efter kriterierne for cirkulatorisk død, altså ved ophør af åndedræt og hjertevirksomhed.

Ved udvidet brug af DCD i Danmark (kontrolleret DCD dvs. Maastricht-klassifikation III) vil der således være tale om patienter med omfattende hjerneskader efter for eksempel hjerneblødninger, blodprop i blodkar til hjernen, iltmangel efter hjertestop, kvælning eller drukning samt skader efter trafikulykker med videre, som er uafvendeligt døende. Når den livsforlængende behandling afsluttes hos disse patienter, vil de således dø som følge af skaderne i hjernen, også selvom de ikke kan konstateres døde efter hjernedøds kriteriet.

De faglige drøftelser, som ligger til grund for udarbejdelsen af anbefalingerne, har ikke belyst særlige forhold ved DCD, hvor donor er et barn eller ung under 18 år. Der foreligger kun beskedent international erfaring med DCD-donation i denne aldersgruppe, men noget mere erfaring med aldersgruppens modtagelse af DCD-organer⁽⁶²⁾. Anbefalingerne vil derfor indtil videre kun gælde for donorer over 18 år, men internationale erfaringer bør følges tæt med henblik på revision af anbefalingerne. Det bemærkes i øvrigt, at potentialet for DCD-donation hos børn og unge under 18 år formentlig vil være ganske beskedent.

2.4 Internationale erfaringer med DCD

Stadig flere lande har udvidet brugen af DCD, og DCD blev i 2021 anvendt i 15 europæiske lande, se figur 1 nedenfor. Derudover anvendes udvidet DCD også i blandt andet USA og i Australien.



Figur 1: Antal afdøde donorer pr. mio. indbyggere fordelt på europæiske lande i 2021⁽⁹⁾.
 DBD: Donation efter hjernedød; DCD: Donation efter cirkulatorisk død
 Norge anvender DCD men havde ingen DCD-donorer i 2021.

Især i Spanien, Belgien, Storbritannien, og Holland udgør DCD en stor andel af de samlede donationer fra afdøde. Fælles for disse lande er, at udvidet brug af DCD har været praksis i mange år, og at DCD-raten er øget gennem årene.

Der har internationalt været fokus på, om udvidet brug af DCD tilsvarende kunne reducere antallet af donationer fra hjernedøde donorer på grund af konvertering af donationsforløb til DCD. I Dansk Center for Organdonations rapport fra 2018⁽¹⁰⁾ konkluderes dog på de internationale erfaringer, at udvidet brug af DCD ikke ser ud til medføre færre donationer efter hjernedød.

Nordiske erfaringer

I et pilotprojekt gennemførte Norge i perioden 2014-2015 i alt otte forløb med DCD af større organer på Oslo Universitetshospital. Herefter blev der udført yderligere ti forløb med DCD, hvor tre af dem blev udført på andre hospitaler end Oslo Universitetshospital. I alt blev der transplanteret otte lever og 32 nyrer efter DCD. Den udvidede brug af DCD i Norge blev dog herefter sat på pause, blandt andet fordi der fra læger, som ikke var involveret i pilotprojektet, blev rejst bekymringer om sikkerheden for dødens konstatering, og fordi der havde været en mangelfuld drøftelse i fagkredse forud for implementeringen. Der blev herefter gennemført en større udredning af området, som beskrevet i en rapport fra 2019, med fokus på både medicinske, juridiske og etiske udfordringer⁽¹¹⁾. På denne baggrund blev udvidet brug af DCD

taget i generel anvendelse i Norge i 2021⁽¹²⁾. Siden da er der gennemført syv DCD-forløb i Norge⁽¹³⁾.

I Sverige blev der i 2018 - 2019 gennemført et pilotprojekt med brug af DCD på seks udvalgte hospitaler, som medførte ti donationsforløb med 17 nyretransplantationer og en lungetransplantation. Udvidet brug af DCD blev efterfølgende indført på de seks hospitaler, der var en del af pilotprojektet, og planen er at flere hospitaler skal indføre det. Siden efteråret 2019 er der blevet gennemført 89 DCD-forløb i Sverige⁽¹³⁾.

Også i Finland er udvidet DCD blevet taget i brug for nyligt. I 2021 og 2022 har der således været 14 DCD-forløb i Finland⁽¹³⁾.

Data for transplantation har siden 2015 været opgjort separat for DBD og DCD i regi af det nordiske samarbejde Scandiatransplant. Den seneste opgørelse herfra viser, at der i 2022 blev gennemført i alt 64 DCD-forløb og 493 DBD-forløb i de nordiske lande og Estland, med hovedparten (47) af DCD-forløbene i Sverige⁽¹³⁾.

3. Gældende regler

3.1 Konstatering af død

Reglerne om transplantation efter død følger af sundhedslovens § 53 og § 176, hvor døden kan konstateres på to måder:

- ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, eller
- ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

Bestemmelserne for konstatering af død er præciseret i vejledning om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v. fra 2006⁽¹⁴⁾. De procedurer som lægen skal følge for med sikkerhed at fastslå hjernedød, er præciseret i bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion fra 2006⁽¹⁵⁾.

3.2 Samtykke til organdonation

Det følger af sundhedslovens § 53⁽¹⁶⁾, at udtagelse af organer til behandling af sygdom eller legemsskade hos et andet menneske, dvs. til transplantation, kan foretages hos personer, der er døde på et sygehus, eller indbragt døde på et sygehus, såfremt afdøde efter sit fyldte 15. år skriftligt har truffet bestemmelse herom, eller mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb forud for sin død.

Pårørende til afdøde kan ikke modsætte sig indgrebet, hvis afdøde skriftligt har truffet bestemmelse herom, medmindre afdøde har bestemt, at beslutningen er givet under forudsætning af de pårørendes accept. Er afdøde under 18 år, må indgrebet dog kun foretages, såfremt forældremyndighedens indehaver giver samtykke, uanset afdødes egen tilkendegivelse.

Hvis der ikke er tilkendegivelse fra afdøde imod indgrebet kan afdødes nærmeste give samtykke til indgrebet. Efterlader afdøde sig ingen nærmeste, må indgrebet ikke foretages.

Samtykket til organdonation efter gældende lov forudsætter ikke, at den enkelte tager stilling til bestemte kriterier for død, som følger af lovgivning, eller at den enkelte tager stilling til bestemte procedurer i forbindelse med udtagning af organer. Samtykket er udelukkende et samtykke til selve udtagningen af organer med henblik på donation efter sin død.

Det følger af bestemmelser i sundhedslovens § 53 og § 208, at organdonation og transplantation kun kan foretages på sygehuse godkendt hertil af Sundhedsstyrelsen.

Reglerne for samtykke til organdonation, herunder også reglerne for samtykke til transplantationsrelateret forskning, er yderligere præciseret i vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning fra 2019⁽¹⁷⁾.

Det følger af reglerne, at organdonation efter en persons død kan ske ved, at personen forud for sin død og efter det fyldte 15. år enten skriftligt har tilkendegivet sin holdning til organdonation eller mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb. Afdødes tilkendegivelse må i øvrigt ikke kunne anses for tilbagekaldt eller ugyldig. Der findes umiddelbart ingen formkrav til tilkendegivelsesform, men nedenstående tre ligeværdige måder er de mest almindeligt forekomne og er beskrevet i Sundhedsstyrelsens vejledning:

- ved at personen tilmelder sig Organdonorregisteret, hvilket kan gøres via www.sundhed.dk,
- ved at personen udfylder og bærer et donorkort på sig, eller
- ved at personen tilkendegiver sin holdning over for sine nærmeste pårørende.

Såfremt behandling vurderes at være udsigtsløs, skal lægen forud for behandlingsophør undersøge den pågældende patients og/eller de pårørendes eventuelle tilkendegivelser vedrørende organdonation, så det sikres, at organdonation kan finde sted, såfremt de nødvendige betingelser for samtykke er til stede.

Foreligger der ikke skriftlig eller mundtlig tilkendegivelse fra afdøde, eller må der i øvrigt antages at være tvivl om afdødes vilje, er organdonation kun en mulighed, såfremt afdødes nærmeste pårørende har givet udtrykkeligt samtykke til indgrebet.

Den læge, der er ansvarlig for at foretage transplantationsindgrebet og eventuelt forskningsindgrebet, må ikke være den læge, der har behandlet donor under dennes sidste sygdom eller har konstateret personen død⁽¹⁷⁾.

Endelig følger det af sundhedslovens § 179, at der i visse tilfælde kan være indberetningspligt til politiet. Såfremt der foretages retslægeligt ligsyn på baggrund af indberetning til politiet, er det en betingelse for at udtage transplantationsmateriale fra den afdøde, at politiet forinden har erklæret sig indforstået hermed, jf. sundhedslovens § 54, stk. 3⁽¹⁴⁾.

4. Donation efter cirkulatorisk død

Ved udvidet anvendelse af DCD i Danmark til også at omfatte større indre organer er det vigtigt at afdække blandt andet forhold vedrørende konstatering af døden, procedurer for donation og omsorg for de pårørende.

I det følgende beskrives DCD med udgangspunkt i et forløb med en potentiel donor indlagt på intensiv afdeling med en svær hjerneskade.

4.1 Forudsætninger for donation

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 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 efter ophør af respiratorbehandlingen, da funktion af hjernestammen er en forudsætning for åndedræt og hjerteaktivitet.

Ved konstatering af hjernedød er personen død, fordi hjernen har fået så stor skade, at der ikke længere kan komme blod og dermed ilt til hjernen. Er man hjernedød, kan visse kropsfunktioner opretholdes ved hjælp af en respirator og medicin som understøtter åndedræt og kredsløb, der sikrer iltforsyning til kroppens organer, så deres funktion bevares i en periode indtil udtagelse med henblik på transplantation.

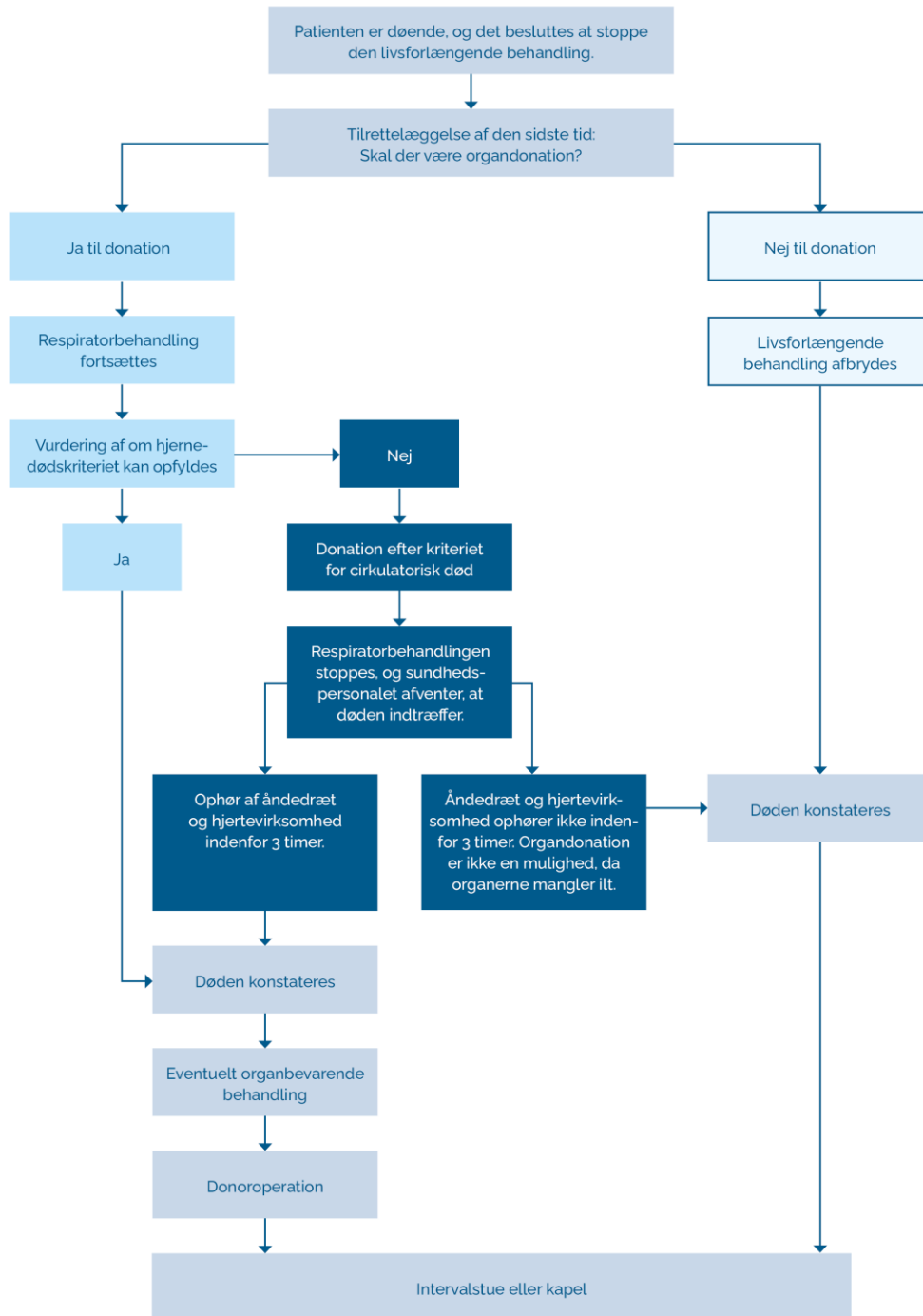
For at kunne konstatere, at hjernedøden er indtrådt, kræver det efter gældende regler, at to læger, med minimum en times mellemrum, foretager de kliniske undersøgelser af hjernefunktionen. Den ene skal være en læge, som har behandlet patienten i den sidste tid, og den anden skal være speciallæge i neurokirurgi, neurologi eller klinisk neurofysiologi⁽¹⁵⁾. Desuden skal årsagen til hjernelidelsen være kendt, være af strukturel natur, utilgængelig for behandling og fastslået som dødelig, og andre, eventuelt blot medvirkende årsager til bevidstløshed og reaktionsløshed, skal være udelukket.

Hvis der ved de kliniske undersøgelser konstateres bortfald af alle hjernestammens reflekser, betyder det at al hjernefunktion er ophørt, og at hjernen er død⁽¹⁵⁾. Procedurer vedrørende konstatering af hjernedød understøttes af tjeklister i den Nationale Guideline for Organdonation^(2,18).

Efter den aktuelle praksis vil der være nogle potentielle donorer, som ikke under nogen omstændigheder kan overleve deres store hjerneskade, men som ikke kan konstateres døde efter hjernedødkriteriet, fordi der, trods den omfattende hjerneskade, stadig er beskeden

blodforsyning til hjernen så længe respiratorbehandlingen fortsætter, hvorved hjerte og blodforsyning holdes kunstigt i gang. Sådanne patienter vil dog kunne blive donorer ved en udvidet brug af DCD, da cirkulatorisk død efter ophør af respiratorbehandling vil kunne konstateres før hjernedøden indtræffer.

Forløbsbeskrivelsen på næste side illustrerer det overordnede forløb for DCD, og hvor forløbet adskiller sig fra DBD. Ved både DBD og DCD er udgangspunktet, at patienten er indlagt på intensiv afdeling med en svær hjerneskade. Formålet med behandlingen vil initialt være overlevelse, men på et tidspunkt i forløbet kan det vise sig, at sygdommen eller skaden er så alvorlig, at behandlingen viser sig udsigtsløs, dvs. uden gavn for patienten, hvorfor det besluttet at stoppe den livsforlængende behandling.



Figur 2: Forløbsbeskrivelse af donation efter både DCD og DBD

4.2 Ophør af livsforlængende behandling

Ophør af livsforlængende behandling skal håndteres på samme måde, uanset om der er tale om et donationsforløb eller ej, og uanset om det i givet fald vil være tale om et DBD- eller et DCD-forløb, da beslutning om ophør ligger forud for beslutningen om donation.

Er sygdom eller skade så alvorlig, at fortsat behandling ikke gavner patienten, vil beslutning om at stoppe en livsforlængende behandling ske efter grundig lægefaglig vurdering af patientens tilstand samt efter grundig information af de pårørende. Beslutning om ophør af livsforlængende behandling varetages med stor rutine på landets intensivafdelinger. Beslutningen træffes af de behandlende speciallæger i et tæt teamsamarbejde mellem flere specialer og uafhængigt af organdonation eller ej.

Som grundlag for de faglige overvejelser og beslutninger findes der vejledninger⁽¹⁹⁾ og konkrete retningslinjer^(20,21), som beskriver ophør af livsforlængende behandling uafhængigt af eventuel organdonation. Her understreges det, hvor afgørende det er, at personalet sørger for fyldestgørende information til de pårørende, så de forstår, hvad der skal ske og forstår rationalet bag beslutningen. De pårørende skal derfor informeres om, hvordan ophør af den livsforlængende behandling kommer til at foregå, og de skal orienteres løbende om forløbet.

I danske vejledninger om ophør af behandling ved kritiske tilstande^(20,21) fremgår, at beslutningen vil være bestemt af mange forhold, herunder biologisk alder, hidtidig sundhed og sygehistorie, inklusive samtidig anden sygdom (komorbiditet), sværhedsgrad af den akutte hjerneskade og eventuelle sekundære skader, samt resultatet af kliniske undersøgelser og forhold i det samlede sygdomsforløb. Derfor anbefales det også, at beslutningen træffes ud fra drøftelse med kolleger i eget og/eller samarbejdende specialer.

4.3 Tilrettelæggelse af den sidste tid

Efter beslutning om ophør af livsforlængende behandling hos den uafvendeligt døende patient, skal det afklares, hvorledes den sidste tid skal tilrettelægges. Herunder skal det også afklares, om den døende patient er en potentiel donor.

Hvis donation er en mulighed, kan det være nødvendigt at fortsætte dele af den iværksatte behandlingsindsats, som dermed skifter formål fra at være livsforlængende til at bevare organernes funktion, indtil det er afklaret, om donation ønskes gennemført, og om organerne er egnede hertil.

Det undersøges om patienten har afgivet samtykke til donation. Hvis dødsfaldet skyldes et eventuelt strafbart forhold, selvmord eller ulykkestilfælde, skal det indberettes til politiet. Retslægeligt ligsyn og obduktion udelukker sjældent muligheden for organdonation, men det bør før eventuelt organdonation afklares, om politiet vil nedlægge forbud imod organudtagning.

Hvis der er givet samtykke til donation, enten i Organdonorregisteret eller gennem de pårørende, foretager hospitalet en række undersøgelser for at afklare om patientens organer er egnede til donation. Der tages blodprøver for at bestemme vævstypen, som bruges til at matche donor og modtager. Der foretages også undersøgelser af organerne for at se, om de er velfungerende.

Hvis der ikke er samtykke til organdonation eller organerne vurderes uegnede til donation, afbrydes al behandling udover lindrende behandling, som fortsætter mens dødens indtræden afventes.

Disse procedurer vil være ens i forbindelse med både DBD og DCD.

Som det fremgår af forløbsbeskrivelsen i figur 2, er det først efter, at muligheden for opfyldelse af hjernedøds kriteriet er vurderet, at et DBD- og et DCD-forløb adskiller sig fra hinanden, og det reelt kan afgøres, om der er tale om et potentielt DCD-forløb. Det betyder, at såfremt patienten er potentiel donor, så skal der altid foretages en vurdering af, hvorvidt døden kan forventes konstateret efter hjernedøds kriteriet.

Hvis hjernedøden forventes indenfor en fast tidshorizont drøftes med de pårørende, hvor længe man vil afvente hjernedødens indtræden. Dette vil være en individuel vurdering for hvert forløb. Hvis hjernedøden fortsat ikke indtræder efter dette tidsinterval kan forløbet fortsættes som et DCD-forløb, idet det dog skal vurderes, om døden kan forventes at indtræffe indenfor et tidsinterval, som er foreneligt med DCD.

I et DCD-forløb vil behandling med det formål at opretholde kroppens funktioner via respirator og anden intensiv behandling således også fortsætte i den tid, der går med at gøre klar til selve organdonationen. Efter ophør af den livsforlængende behandling og frem til dødens konstatering vil organerne typisk blive udsat for en nedsat blod- og iltforsyning, hvilket kan skade organerne og dermed deres potentiale for transplantation.

Ved udvidelse af brugen af DCD i Danmark til også at omfatte større indre organer fastsættes en maksimal grænse på tre timer fra ophøret af livsforlængende behandling og frem til konstatering af cirkulatorisk død, som forudsætning for gennemførelse af DCD. Såfremt døden indtræder efter de tre timer, bør der således afstås fra brug af indre organer til donation ud fra et forsigtighedsprincip i forhold til muligheden for organskade. Baggrunden for valget af en øvre grænse er, at organer, der potentielt skal bruges til transplantation under et DCD-forløb, kan være udsat for varierende grad af iltmangel uden nedkøling, såkaldt 'varm iskæmi', som kan skade organet. Generelt kan organer som lever og hjerte tåle op til 20-30 minutters iskæmi, lunger og bugspytkirtel kan tåle op til 60 minutters iskæmi, mens nyrerne kan tåle op til 90-120 minutters iskæmi. Ved fastsættelse af en tre timers grænse kan det derfor godt ske, at man i nogle tilfælde må opgive planen om donation allerede efter en time, hvis der er tegn på, at organerne allerede har taget for meget skade.

En række studier har vist, at *ex vivo* perfusion af organer til transplantation kan bedre funktionen og formodentligt bidrage til en mere individualiseret selektion af egnede organer⁽²²⁾. På den baggrund er det muligt, at tidsgrænsen, ud fra nye faglige vurderinger, kan øges på et senere tidspunkt.

Det er vigtigt, at de pårørende grundigt informeres om, at organdonation ikke vil være en mulighed, hvis døden ikke indtræder inden for den fastsatte tid, samt at det kan være nødvendigt at afbryde donationsforløbet allerede før de tre timer, hvis der er tegn på at organerne på grund af svært nedsat blod- og iltforsyning har lidt så stor skade, at de ikke længere er egnede til transplantation.

Ved både DBD- og DCD-forløb er det vigtigt, at de pårørende sikres god tid og ro til at modtage information om donationsforløbet, til at stille spørgsmål, til at planlægge, hvordan der skal tages afsked og til at forberede eventuelle afskedsritualer eller ceremonier. Det giver desuden personalet tid og ro til at planlægge forløbet vedrørende såvel omsorgen for patienten og de pårørende som procedurerne under donationsforløbet.

4.4 Ophør af livsforlængende behandling

Uanset om en patient skal være organdonor, skal den lindrende og beroligende del af behandlingen fortsætte, selvom den livsforlængende behandling afbrydes, idet patienten er uafvendeligt døende. Dette gælder indtil patienten kan konstateres død.

Når tidspunkt, sted og procedurer for ophør af livsforlængende behandling er fastsat, skal de pårørende informeres om, hvordan ophøret af den livsforlængende behandling kommer til at foregå, herunder:

- at de kan vælge at være til stede frem til konstatering af døden,
- hvad der kommer til at ske, og hvad de kan forvente at se,
- at det ikke med sikkerhed kan loves, at patienten kommer til at donere,
- at der gives lægemidler som lindrende behandling, og at denne lindrende behandling fortsætter uændret, uanset om mulighed for donation ikke længere er til stede,
- at der kan være mange mennesker på stuen, og at der vil være kommunikation indbyrdes mellem dem,
- at der inden ophør af behandling kan foretages forskellige forberedelser til donoroperationen, for eksempel blodprøver og skanninger, for at finde ud af hvilke organer, der kan doneres samt eventuelt anlæggelse af perfusionskatetre,
- at afkobling af respirator (ekstubation) og konstatering af død vil foregå enten på intensivafdelingen eller på operationsafdelingen, hvor de pårørende i begge tilfælde kan være med og tage afsked, og

- at donor vil blive flyttet til operationsafdelingen med henblik på direkte udtagning af organer eller etablering af lokal perfusion af de organer, der skal doneres for bedst at bevare disse.

4.5 Forudsætninger for konstatering af dødens indtræden

De danske kriterier for både cirkulatorisk død og hjernedød jfr. sundhedslovens § 176 - uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed eller uopretteligt ophør af al hjernefunktion - følger Verdenssundhedsorganisationen, WHO's definition af døden som en tilstand med "permanent tab af bevidsthed og alle hjernestammefunktioner som følge af *enten* irreversibelt tab af cirkulation *eller* cerebral katastrofe"⁽²³⁾.

Dødsprocessen starter når cirkulationen til hjernestammen ophører. Reaktionen fra hjernestammen ophører mindre end et minut herefter. Hos den uafvendeligt døende patient er denne tilstand permanent, forstået på den måde, at der ud fra både omstændigheder og trufne beslutninger er tale om en tilstand som ikke *vil blive* ændret. Uden indgriben vil denne permanente tilstand hurtigt og uundgåeligt blive efterfulgt af en uoprettelig tilstand, forstået på den måde, at der er tale om en tilstand, som ikke *kan* ændres. Denne forståelse og beskrivelse af dødsprocessen er i overensstemmelse med både WHO's irreversibilitetskriterie og dansk lovs krav om uoprettelighed.

En central faglig, etisk og juridisk udfordring i forbindelse med en udvidet anvendelse af DCD til også at omfatte større indre organer er i det konkrete tilfælde at afgøre om ophøret af åndedræt og hjertevirksomhed er uopretteligt, samtidigt med at konstateringen af døden sker indenfor en tidsramme, der tillader brug af organer til donation. Derved bevæger den udvidede brug af DCD sig tæt på grænser, der udfordrer vores forståelse af dødsprocessen.

I meget sjældne tilfælde kan cirkulationen genetableres spontant efter hjertestop, såkaldt autoresuscitation, hvor hjertet uden ydre stimuli begynder at pumpe igen. For med sikkerhed at kunne konstatere døden i forbindelse med DCD, så kravet om uoprettelighed overholdes, må man derfor være sikker på, at der ikke kan forekomme autoresuscitation.

Autoresuscitation senere end fem minutter efter hjertet er ophørt med at slå er aldrig blevet beskrevet i faglige rapporter med videre hos patienter, der er uafvendeligt døende, og hvor respiratorbehandling og anden livsforlængende behandling stoppes⁽²⁴⁻²⁷⁾. Der er på den baggrund faglig konsensus om, at der med netop dette tidsvindue hos denne type af uafvendeligt døende patienter, altid vil være tale om uoprettelighed fra fem minutter efter ophør af åndedræt og hjertevirksomhed.

Det er baggrunden for at en lang række lande, herunder Holland, Frankrig, Spanien, Belgien, Tjekkiet, Israel, Letland, Litauen, Polen, Storbritannien, Sverige, Norge og Schweiz har fastlagt en såkaldt 'no touch'-periode på fem minutter⁽²⁸⁾.

'No touch'-perioden i et DCD-forløb beskriver således det tidsrum, der skal gå, fra man registrerer at åndedrættet og hjertevirksomheden ophører, og til man ved den kliniske undersøgelse påviser uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed og dermed konstaterer dødens indtræden efter det cirkulatoriske døds-kriterium. I forbindelse med udvidet anvendelse af DCD i Danmark fastsættes det tilsvarende, at konstatering af død i forbindelse med DCD afventes i fem minutter fra registrering af ophørt åndedræt og hjertevirksomhed, mens man observerer for eventuel spontan genetablering af cirkulationen.

Forudsætningen for konstatering af død, når livsforlængende behandling afbrydes og DCD er mulig, kan sammenfattes således:

- Patientens tilstand fører uafvendeligt til døden, og den livsforlængende behandling er ophørt. Det er dokumenteret, at der ikke skal gennemføres hjerte-lungeredningsforsøg.
- Åndedræt og hjertevirksomhed er ophørt.
- Det er ikke længere muligt for hjertet spontant at genetablere cirkulationen (autoresuscitation).

4.6 Konstatering af død ved DCD

Ved udvidet anvendelse af DCD i Danmark anbefales det, at døden konstateres ved en klinisk undersøgelse, som bekræfter at åndedræt og hjertevirksomhed er ophørt, og viser, at hjernestammen er ophørt med at fungere.

Følgende betingelser skal være opfyldt:

- Legemstemperaturen er ≥ 35 grader.
- Der er gået 5 minutter fra registrering af ophørt åndedræt og hjertevirksomhed ('no touch'-periode) uden, at der er observeret spontan genetablering af åndedræt eller hjertevirksomhed. Tidspunktet for cirkulationsstop defineres som det tidspunkt, hvor der ikke længere er pulsålt flow på en velfungerende intraarteriel trykmåler. I 'no touch'-perioden må der ikke foretages intervention på patienten.
- Der foreligger en beslutning om, at forsøg på genoplivning (resuscitation, hjerte-lungeredning) eller andet aktivt forsøg på at genetablere blodforsyningen til hjernen er formålsløst.

Når ovenstående betingelser er opfyldt, kan døden konstateres ved en klinisk undersøgelse, der med stetoskopi af hjerte og lunger bekræfter fravær af åndedræt og hjertevirksomhed, og

som bekræfter fravær af reflekser, som udgår fra hjernestammen, herunder ophævede pupilreflekser for lys, ophævede reaktioner på berøring af hornhinden samt manglende svælg-reflekser.

Jævnfør gældende regler angives dødstidspunktet på dødsattesten som det tidspunkt, hvor den kliniske undersøgelse er afsluttet⁽¹⁴⁾.

Undersøgelsen skal foretages af en speciallæge i anæstesiologi. Som det også er tilfældet ved donation efter hjernedød, må den læge, der er ansvarlig for transplantationsindgrebet, ikke være den samme som har behandlet donor under dennes sidste sygdom eller har konstateret døden⁽¹⁷⁾.

4.7 Kliniske procedurer ved DCD

De procedurer, som kan foretages før dødens indtræden, adskiller sig ikke fra procedureerne i forbindelse med donation efter hjernedød. Der vil blive lavet undersøgelser for at afgøre hvilke organer, der er egnede til transplantation, og indtil det er afklaret, kan den organbevarende behandling fortsætte med det formål at opretholde og optimere organfunktionen.

Når patienten er konstateret død, udføres forskellige procedurer, før donoroperationen indledes. Baggrunden for de forskellige procedurer er at sikre den bedst mulige kvalitet og funktion af de donerede organer. Der er forskel på, i hvilket omfang de forskellige organer tåler at være uden blod- og iltforsyning efter cirkulationens ophør.

Erfaringer fra udlandet viser, at nyrer og lunger bedre tåler en kort periode uden blod- og iltforsyning og derfor kan udtages hurtigst muligt efter, at døden er konstateret uden at genetablere blod- og iltforsyning. For leverens og hjertets vedkommende viser erfaringer imidlertid, at der med fordel kan tilføres blod og ilt til organerne før udtagning, for at disse organer kan transplanteres med et godt resultat.

På den baggrund anvendes der internationalt følgende procedurer:

- Rapid procurement (RP)
- Normoterm regional perfusion (NRP)

Rapid procurement (RP)

Ved denne procedure flyttes donor til operationsstuen, og organerne udtages hurtigst muligt, idet de under udtagningsproceduren perfunderes med en kold organbevarende opløsning. Denne procedure anvendes hovedsageligt, når der er tale om transplantation af nyrer og lunger.

Normoterm regional perfusion (NRP)

Ved denne procedure tilføres iltet blod til udvalgte organer inden udtagning. For at sikre dette etableres med eksternt udstyr en lokal eller regional blodforsyning til de organer, der skal bruges ved transplantation. Der er hermed tale om kunstig tilført cirkulation, som alene har til formål at optimere organer til donation. Personen er forinden konstateret død og har ikke naturlig blodforsyning til hjernen.

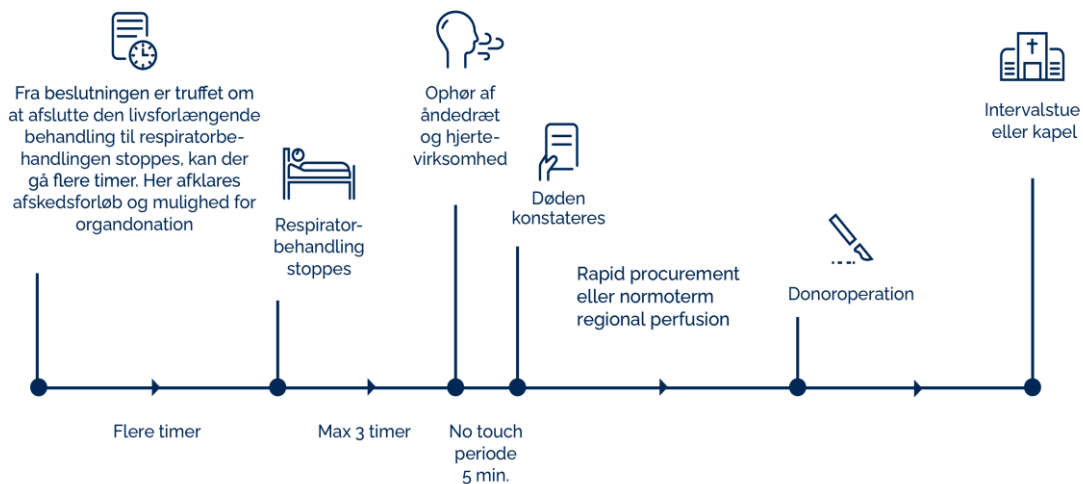
I den situation vil det være forkert at genetablere den allerede ophørte cirkulation til hjernen, da det er uforeneligt med liv, hvorfor en del af NRP-procedurerne er at aflukke de tilførende blodkar til hjernen og andre organer. Ved etablering af NRP anvendes kendt apparatur, som er almindeligt brugt i intensiv regi til perfusion. Denne procedure anvendes hovedsageligt, når der også skal transplanteres hjerte og lever.

Der er omfattende praktiske, videnskabelige og etiske erfaringer internationalt med begge procedurer. Se afsnit 5.5 for de etiske overvejelser ved de kliniske procedurer.

Selvom svenske undersøgelser viser, at der hviler et pres på personalet, når RP anvendes, fordi donoroperationen skal iværksættes hurtigst muligt efter konstateringen af dødens indtræden⁽²⁹⁾, så viser erfaringerne også, at pårørende til donorer, der har givet organer efter RP-proceduren, ikke synes, at forløbet er mere stressfyldt sammenlignet med forløbet for pårørende til donorer, hvor NRP-proceduren er anvendt. Det afgørende for de pårørende er, at de er grundigt informerede⁽³⁰⁾.

I Sverige anvendte man indledningsvist kun RP men har nu udvidet med NRP. I Norge anvender man udelukkende NRP. Det anbefales, at både RP og NRP anvendes i Danmark, hvilket giver mulighed for at transplantere både hjerte, lever, lunger og nyrer efter DCD. Hvornår man anvender hvilken procedure vil være afhængig af den konkrete situation. De nærmere faglige beskrivelser af i hvilke situationer regional perfusion af de enkelte organer anvendes, vil blive udarbejdet af de relevante faglige miljøer under hensyn til den bedst mulige kvalitet af de enkelte organer med samtidig mulighed for transplantation af flest mulige organer.

Tidslinje ved DCD



Figur 3: Tidslinje over et DCD-forløb

4.8 Pårørendeomsorg og afskedsforløb

For de pårørende er et donationsforløb også et afskedsforløb, og dette skal varetages med stor opmærksomhed i DCD-processen. Omsorgen for de pårørende vil på de fleste områder ligne den sædvanlige og kendte omsorg i et afskedsforløb. Der er dog områder, der kræver en særlig opmærksomhed, når patienten skal være organdonor.

Der skal for hvert enkelt DCD-forløb lægges en plan, som familien skal informeres om og guides igennem. For at kunne varetage samtaler med pårørende om DCD er det vigtigt at kende til hvert enkelt led i donationsforløbet. Opgaven skal derfor varetages af særligt uddannet personale.

Indledningsvis er der behov for tydelig kommunikation om, at beslutningen om at ophøre den livsforlængende behandling er uafhængig af en eventuel beslutning om organdonation. Det skal sikres, at pårørende kan være sammen med deres døende familiemedlem i det omfang, de ønsker det. Et DCD-forløb strækker sig over mange timer, og de pårørende skal vejledes i forhold til hvornår, hvordan og hvor, de kan tage afsked med den døende.

I de tilfælde, hvor det er relevant, og de pårørende ønsker det, skal de informeres om de indgreb og tiltag, der vil blive foretaget med henblik på organbevarelse. Efter donationsforløbet skal de pårørende tilbydes en opfølgende samtale med personalet på donationsafdelingen, ligesom det er tilfældet ved øvrige organdonationsforløb.

4.9 Potentialet ved udvidet brug af DCD

Helt overordnet er en potentiel donor en patient med store skader i hjernen, som vil føre til, at patienten dør. Det kan være patienter, som indlægges med store hjerneblødninger eller patienter, som har fået behandling i forbindelse med et længerevarende hjertestop, men hvor hjernen har været uden ilt i længere tid og af den grund har taget skade i et omfang, så patienten vil dø. På sigt kan det være muligt at inkludere andre patienter, hvor videre behandling er vurderet udsigtsløs og den livsforlængende behandling stoppes.

I den akutte situation, hvor patienten er bevidstløs og ikke selv er i stand til at trække vejret tilstrækkeligt, og hvor der kan være usikkerhed omkring omfanget af skaden i hjernen, skal patienten respiratorbehandles, først og fremmest for at afklare, hvilke behandlingsmuligheder der er med henblik på overlevelse. Behandlingsforløbet kan begynde allerede i ambulancen eller i akutmodtagelsen på hospitalet.

Når videre behandling med henblik på overlevelse er udsigtsløs, kan organdonation blive en mulighed. For at organdonation kan blive en mulighed, når patienten dør, skal patienten forinden være tilkoblet en respirator på en intensivafdeling. Det gælder for alle potentielle donorer uanset, hvilket døds-kriterium man anvender til at erklære patienten død.

Donorpotentialet ved udvidet brug af kontrolleret DCD i Danmark skal findes blandt de patienter, som dør på hospitalet af deres skader i hjernen, men hvor hjernedøds-kriteriet ikke kan opfyldes.

Der er ikke publiceret nyere udenlandske studier, som har undersøgt donorpotentialet for kontrolleret DCD. I Sverige og Norge er DCD blevet indført på baggrund af pilotprojekter, hvor man har gennemført et bestemt antal donationer og derefter evalueret de gennemførte donationsforløb. Det betyder, at der endnu ikke foreligger undersøgelser derfra, som viser det reelle DCD-donorpotentiale, og i hvilket omfang potentialet anvendes.

For nuværende kan der alene foretages et skøn over donorpotentialet i Danmark. I det skøn kan data fra Organdonationsdatabasen indgå⁽³¹⁾. I Organdonationsdatabasen indgår de registrerede dødsfald på danske intensivafdelinger.

Organdonationsdatabasen 2021

Figur 4: Indberetninger til Organdonationsdatabasen fra intensivafdelingerne i 2021

I 2021 var der 592 tilfælde ud af i alt 2.000 dødsfald på landets intensivafdelinger, hvor patienterne havde pådraget sig en dødelig skade i hjernen. 343 af disse patienter opfyldte ikke betingelserne for, at hjernedøden kunne konstateres. Disse patienter kan udgøre et potentiale i forhold til udvidet brug af DCD.

En del af disse patienter vil dog ikke kunne blive donorer. Det kan for eksempel være, fordi de ikke er egnede som organdonorer som følge af sygdom, der gør organerne uegnede til transplantation, eller fordi der ikke foreligger samtykke.

Det er transplantationscentrene, som ved en donorevaluering skal afgøre, om organerne er egnede til transplantation. Det gælder uanset, hvilket døds-kriterium, der vil blive anvendt. Erfaringerne fra transplantationscentrenes evaluering af de potentielle hjernedøde donorer viser et stort frafald blandt de umiddelbare potentielle donorer, hvilket der også vil være blandt de umiddelbare potentielle DCD-donorer.

Herudover skal der ved DCD være opfyldt et fastlagt tidskriterium for dødens indtræden efter ophør af respiratorbehandling. Der findes ikke metoder, som med sikkerhed kan forudse

tidspunktet for dødens indtræden, og der vil derfor også være et større frafald af potentielle DCD-donorere, fordi tidsgrænsen på de tre timer overskrides.

På baggrund af en samlet afvejning af antallet af realiserede DCD-donorere i de øvrige europæiske lande, som har flere års erfaring med udvidet brug af DCD og de danske erfaringer vedrørende frafald af potentielle hjernedøde donorer, anses det for realistisk at anslå, at ca. 10 % af de patienter, som dør af deres store skader i hjernen, og hvor betingelserne for at anvende hjernedødkriteriet ikke er opfyldt, vil kunne donere organer efter kriteriet om uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed.

Med det nuværende potentiale svarer det til omkring 35 yderligere afdøde donorer årligt ved fuld implementering. Ved en gradvis implementering på få hospitaler må man dog forvente, at der indledningsvist vil blive tale om forholdsvis få DCD-forløb.

Mulighederne for at optimere funktionen af de enkelte organer i perfusion/ventilationsmaskiner, efter de er taget ud, men inden de transplanteres, har som nævnt tidligere udviklet sig inden for de seneste år og kan medvirke til, at flere organer i fremtiden kan anvendes til transplantation og dermed, at flere afdøde, herunder også cirkulatorisk døde, vil kunne blive organdonorer.

I tabellen nedenfor ses det, hvor mange anvendte DBD- og DCD-organdonorer, der har været i Sverige siden implementering i 2019⁽¹³⁾.

Tabel 1. Antal organdonorer i Sverige			
Årstal	DBD-donorere	DCD-donorere	Total
2015	167	0	167
2016	185	0	185
2017	188	0	188
2018	172	10	182
2019	187	4	191
2020	163	11	174
2021	165	27	192
2022	159	47	206

DCD-donorer i Sverige er altså steget fra at udgøre 2,1 % procent af de samlede organdonorer i 2019 til 6,3 %, 14,1 % og 22,8 % i henholdsvis 2020, 2021 og 2022. Der er således i Sverige set en gradvis stigning i antal DCD-donorer. Sammenligner man 2020, 2021 og 2022 lader det ikke til, at en stigning i DCD-donorer medfører et fald i hjernedøde donorer. Det skal bemærkes, at covid-19 har været medvirkende til et fald i donorer i de senere år.

4.10 Organernes antal og kvalitet ved DCD

De internationale erfaringer viser, at antallet af transplantationer med organer fra afdøde samlet set øges ved udvidet brug af DCD. Især antallet af nyre- og lungetransplantationer kan øges, men i de senere år er også lever- og hjertetransplantationer øget. Erfaringerne viser også, at kvaliteten af organer fra DCD-donorer i dag stort set er på niveau med organer fra hjernedøde donorer.

Organernes følsomhed over for iltmangel har en væsentlig betydning for, hvilke, og dermed hvor mange organer, der kan anvendes fra den enkelte donor. Lunger og nyrer er mindre følsomme over for iltmangel end hjerte og lever. Derfor afhænger valget af procedurer for den organbevarende behandling, efter døden er konstateret, også af hvilke organer, der påtænkes anvendt ved DCD.

I det følgende beskrives potentialet for de enkelte organer efter DCD.

4.10.1 Nyrer

I Danmark udføres mellem 150 og 200 nyretransplantationer årligt med nyrer fra afdøde donorer, og antallet har været stigende de seneste år. Nyren er også det organ, hvor flest patienter står på venteliste. Ved udgangen af 2022 stod 388 patienter således aktivt på venteliste til en nyretransplantation. Forventningen er, at nyretransplantationsområdet kan tilføres det største antal nye donororganer i forbindelse med DCD, når der sammenlignes med andre organer. Andelen af donornyre fra DCD målt i forhold til det samlede antal nyredonationer fra afdøde udgjorde i 2020 ca. 35 % i Spanien, 45 % i Belgien, 35 % i Storbritannien, og 59 % i Holland (estimer baseret på data fra International Registry in Organ Donation and Transplantation⁽³²⁾).

Resultaterne af transplantation med nyrer fra donorer efter DCD er sammenlignelige med resultaterne af transplantation efter DBD, både hvad angår patientoverlevelsen og levetiden af den transplanterede nyre. Dog er risikoen for, at nyren først går i gang lidt tid efter transplantation, større efter DCD⁽³³⁻³⁵⁾.

4.10.2 Lunger

Kun omkring 15 – 25 % af alle donationsforløb med afdød donor fører til transplantation af lunger, og dødeligheden på ventelisten til lungetransplantation er relativt konstant i Danmark på omkring 10 % årligt⁽¹³⁾. Der er således et potentiale ved udvidet brug af DCD, og i Storbritannien udgjorde DCD-donorer omkring 25 % af lungetransplantationsforløbene fra afdøde donorer i perioden 2019-2021⁽³⁶⁾.

Resultaterne for transplantation med lunger fra donorer efter DCD er sammenlignelige med resultaterne for transplantation efter DBD⁽³⁷⁾. Det samme gør sig gældende for patientoverlevelsen ved henholdsvis 1, 5 og 10 år⁽³⁸⁻⁴⁰⁾, hvor nogle opgørelser har rapporteret bedre overlevelse efter anvendelsen af DCD donorer end DBD donorer, mens dette har

udlignet sig i andre. Der ser ikke ud til at være øget forekomst af kronisk afstødning (CLAD) efter anvendelse af DCD-donorere, men tallene er små⁽⁴⁰⁾.

Der er mulighed for at evaluere lungernes funktion inden transplantation ved at anvende *ex vivo lung perfusion* (EVLP) efter udtagning fra donor⁽⁴¹⁾.

4.10.3 Hjerte

Den største erfaring med at udtage hjerner efter DCD kommer fra transplantationscentre i Australien og Storbritannien, men også centre i Østrig, Belgien, Holland og USA har nu indført hjertetransplantation efter cirkulatorisk død⁽⁴²⁾. I Storbritannien udgjorde DCD 14 % af de transplanterede hjerner i 2019-2020⁽³⁶⁾.

Der er sammenlignelig 1 og 5 års patientoverlevelse efter hjertetransplantation fra henholdsvis DCD- og DBD-donorere. Dog er der en øget forekomst af behov for behandling med kortvarig postoperativ *ekstrakorporal membranoxygenation* (ECMO) efter DCD⁽⁴³⁾.

4.10.4 Lever

Levertransplantation efter DCD udgør en mindre andel af det samlede antal DCD-donorere. I Storbritannien er det således kun 19 % af det samlede antal transplanterede lever, der kommer fra DCD-donorere, selvom disse udgør ca. 40% af det samlede antal donorere⁽⁴⁴⁾.

Tidligere studier har vist, at risikoen for leverdysfunktion, galdevejskomplikationer og nyrepåvirkning var øget efter DCD sammenlignet med DBD, resulterende i dårligere patientoverlevelse og levetid af den transplanterede lever⁽⁴⁵⁻⁴⁸⁾. Brug af *ex vivo* perfusion af leveren og/eller normoterm perfusion har imidlertid øget kvaliteten af lever fra DCD-donorere. NRP giver mulighed for at vurdere kvaliteten af donorleveren, herunder hvor stor iskæmisk skade leveren har taget som følge af cirkulatorisk død. I flere af de lande med størst erfaring med DCD er det efterhånden standard eller obligatorisk at benytte NRP, når leveren skal anvendes til transplantation⁽⁴⁹⁻⁵¹⁾.

4.10.5 Bugspytkirtel

Der er aktuelt flere isolerede bugspytkirtler tilgængelige fra DBD-donorere, end der bliver anvendt til transplantation og således ikke absolut mangel på isolerede bugspytkirtler til transplantation.

Oftest gennemføres bugspytkirteltransplantationer imidlertid som dobbelttransplantation med samtidig indsættelse af bugspytkirtel og nyre til patienter med sukkersyge og nyresvigt, og da der er mangel på nyre, kan bugspytkirteltransplantation fra DCD-donorere blive aktuelt som led i en dobbelttransplantation med både nyre og bugspytkirtel, specielt hvis det kan bedre muligheden for det rette match af donor og recipient.

Der er således fra Storbritannien nyligt rapporteret gode resultater med dobbelttransplantation med både nyre og bugspytkirtel, hvor der i en opgørelse af 400 transplantationer efter DCD ikke ses en forskel i overlevelse af de donerede bugspytkirtler sammenlignet med transplantationer efter DBD⁽⁵²⁾.

5. Etiske opmærksomhedspunkter

Organdonation har altid medført etiske diskussioner, som især omhandler samtykke og konstatering af død. Inden hjernedøds-kriteriet blev indført i 1990, var der flere debatter om det etiske og eksistentielle ved kriteriet, såvel som det økonomiske, fordelingsmæssige og sundhedspolitiske⁽⁵³⁾.

Man diskuterede især, om hjernedødsdiagnosen var en lige så sikker dødsdiagnose som konstatering af død efter det cirkulatoriske døds-kriterium, og om det ville være etisk forsvarligt at holde organfunktionerne på en hjernedød i gang, mens man planlagde donationsforløb⁽⁵³⁾. Efterforløbet har vist, at der i almindelighed er tryghed ved døds-konstateringen, også ved hjernedød.

En udvidet brug af DCD til også at omfatte de større indre organer indebærer en væsentlig udvidelse af nuværende kliniske praksis, som vil betyde, at det bliver muligt at donere organer, også selvom patienten ikke kan konstateres hjernedød. Udvidet brug af DCD imødekommer behovet for at sikre flere organer til kritisk syge patienter, men vil naturligt afføde nye diskussioner af de tilknyttede etiske udfordringer.

I et etisk perspektiv er det væsentligt ikke kun at betragte organdonation ud fra medicinsk-faglige og juridiske tilgange, men også inddrage eksistentielle og etiske overvejelser. I den forbindelse er der særligt behov for etiske vurderinger af de anvendte principper, procedurer og kriterier for konstatering af dødens indtræden, herunder kontrasten mellem forståelsen af døden som proces kontra døden som en definitiv begivenhed.

Endelig er det vigtigt i et etisk perspektiv at sikre muligheden for at drøfte organdonation og DCD bredt og åbent i befolkningen.

Nogle af de etiske aspekter ved organdonation generelt og DCD specifikt er drøftet i dette kapitel.

5.1 Ophør af behandling og brug af lindrende medicin

At fastsætte en prognose for udvikling af sygdom er vanskelig og vil altid være baseret på et lægeligt skøn. Det bliver ikke mindre vanskeligt, når det er den forventede død, der skal stilles en prognose for. Der findes prognostiske scoresystemer som kan bruges som lægefaglig beslutningsstøtte, men de er generelt for usikre til at kunne forudsige resultatet for hver enkelt patient.

Faglige vejledninger på området^(20,21) beskriver de lægefaglige overvejelser i forbindelse med den vanskelige beslutning om ophør af behandling for netop den type patienter som er potentielle organdonorer.

Ophør af livsforlængende behandling er altså i forvejen en etisk problemstilling, som lægerne er bevidste om og er trænet i at håndtere. Det udgør i sig selv ikke en selvstændig problemstilling, når der er tale om DCD. Det er uundgåeligt, at der ligger et stort ansvar hos lægerne, når der skal træffes beslutning om ophør af behandling. Derfor er det også vigtigt, at beslutningen drøftes lægefagligt på tværs af specialer, og med inddragelse af en lang række faktorer, som beskrevet i nuværende vejledninger og instrukser for ophør af behandling.

Som det beskrives i den norske etiske gennemgang af DCD⁽⁵¹⁾ er der udbredt enighed i både medicinske og etiske miljøer om, at når behandlingen er udsigtsløs, handler det om at kende medicinens begrænsninger, og hvorvidt fortsat behandling er til patientens bedste. Man forårsager derfor ikke patientens død ved at ophøre behandling, men lader sygdommen tage sin naturlige gang, som her betyder at døden vil indtræffe.

Brug af lindrende medicin til døende patienter er ofte årsag til diskussion i forhold til grænserne for over- og underbehandling, fordi medicinen i sig selv kan være årsag til, at døden fremskyndes. Dette aspekt forstærkes, når der skal være organdonation, da der kan gøres overvejelser om lægens hensigt med behandlingen.

Det er her afgørende, at beslutningen om at videre behandling er udsigtsløs, og at den livsforlængende behandling skal afbrydes, ligger forud for overvejelser om donation. På samme måde har den organbevarende behandling, som fortsættes efter beslutning om behandlingsophør er truffet, til hensigt at bevare organernes funktionalitet indtil udtagning, og er netop ikke en behandling, som kan eller vil forbedre patientens tilstand.

En international undersøgelse viser, at selvom læger på intensiv afdeling generelt følger samme retningslinjer for palliation hos alle patienter uanset donationsspørgsmålet, kan der i forbindelse med DCD være en risiko for, at nogle læger ikke giver en tilstrækkelig lindrende behandling, fordi de ikke ønsker, at der stilles tvivl om motivet for at give medicinen⁽⁵⁴⁾. Det er således meget vigtigt, at den beroligende og smertestillende behandling af den døende patient bliver givet efter samme principper, uanset om der skal være donation eller ej.

5.2 Kriterier for konstatering af dødens indtræden

Det er generelt accepteret som en ufravigelig regel, at organdonation ikke er en mulighed, før patienten med sikkerhed er død, den såkaldte 'dead-donor rule'. Over for princippet om 'the dead-donor rule' står ønsket om at reducere den tid, hvor organerne er uden blodcirkulation. Der skal således ske en afvejning i forhold til, at organer ikke må udtages førend patienten er død, men på den anden side kan man ikke vente for længe efter ophør af blodcirkulation, da det skader organets kvalitet.

I et etisk perspektiv kan der være en modsætning mellem på den ene side den medicinsk-faglige tilgang til døden som en proces, der kan strække sig over tid med flere stadier, og som i et højt specialiseret sundhedsvæsen kan måles og registreres, og på den anden side det etiske og juridiske behov for et fast tidspunkt for dødens indtræden.

I et juridisk eller etisk perspektiv er døden enten/eller: enten er man i live eller også er man død. Det er formodentlig også sådan man i hverdagslivet ser det. Man kan også se dødens indtræden som afslutningen af en proces, som har ført frem til det endegyldige punkt, hvor der er et uopretteligt ophør af hjernefunktion. Det uoprettelige ophør af hjernefunktion kan være en følge af iltmangel på grund af, at hjertet og åndedrættet stopper, hvorved der opstår iltmangel i hjernen, eller at en skade i hjernen medfører manglende gennemstrømning af iltet blod i hjernen, hvorved hjerte og åndedræt stopper. I begge situationer er resultatet uopretteligt ophør af hjernefunktion, og dermed uopretteligt tab af evnen til at trække vejret, som er grundlaget for hjerteaktivitet, som er betingelsen for at kunne konstatere cirkulatorisk død.

Forståelsen af død har været under udvikling i mange år. Historisk erklærede man en person død baseret på ydre karakteristika. Den afdøde var blå, stiv og kold. Efterfølgende har man konstateret døden ved reaktionsløshed og ophør af åndedræt⁽⁵¹⁾. Med opfindelsen af stetoskopet blev hjerteaktivitet tilføjet i dødsdiagnosen⁽⁵⁵⁾. I 1947 blev den første succesfulde hjertedefibrillering foretaget, hvilket betød, at et hjertestop kunne være reversibelt⁽⁵⁶⁾. Derefter fulgte opfindelsen af respiratoren, og patienter med ophør af åndedræt kunne holdes i live. Det var denne udvikling, der ledte til definitionen af hjernedøden. Allerede dengang forstod man i de medicinske fællesskaber døden som en proces på cellulært niveau, og med et højt specialiseret sundhedsvæsen er der med tiden kommet flere og flere muligheder for at undersøge og konstatere denne proces⁽⁵⁶⁾.

Gældende dansk lov med angivelse af at døden konstateres ved 'uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed' præciserer ikke, hvad der skal forstås ved hjertevirksomhed, og hvordan dette påvises. Lovgivningen definerer heller ikke, hvordan døden skal konstateres⁽⁵⁵⁾. Principper for konstatering af død er derfor op til lægelig vurdering og fortolkning. Også hjernedøds kriterierne er til stadig diskussion. I de fleste lande anvender man et helhjernedøds kriterium, mens man i enkelte andre lande anvender et hjernestammedøds kriterium. Også de undersøgelser og test der udføres til konstatering af hjernedøden varierer fra land til land⁽⁵⁵⁾.

Døden er endelig, men hvordan den konstateres, er kontekstafhængig og har altid været, og vil sikkert altid være, et områdepunkt til diskussion og udvikling. Donation efter konstatering af cirkulatorisk død er en fortsættelse af denne udvikling.

5.3 'No-touch'-perioden

Ved DBD kan man, fordi organers funktion holdes kunstigt i gang ved hjælp af respirator, vente flere timer efter konstatering af død før organerne tages ud. Ved donation af hornhinder ved den nuværende brug af DCD kan man også vente timer efter dødens konstatering, da hornhinder ikke tager skade af den manglende cirkulation. Ved udvidelse af DCD til også at omfatte de større indre organer kan man ikke vente flere timer fra dødens konstatering til organerne tages ud.

Selvom man derfor ved DCD kan argumentere for, at man bevæger sig tæt på tidsgrænsen mellem dødens konstatering og udtag af organer, skal man se det i lyset af den kontekst, hvori DCD indføres. Når man i et DCD-forløb vurderer, at en 'no-touch'-periode på fem minutter er lang nok til med sikkerhed at sige, at tilstanden er uoprettelig, er det i den specifikke kontekst af en patient med en svær og dødelig skade i hjernen, hvor al videre behandling er vurderet udsigtsløs.

Det er centralt i det lovfastsatte kriterium for konstatering af cirkulatorisk død, at tilstanden er uoprettelig, altså at hjertevirksomhed og åndedræt ikke kan genoprettes. En person, der genoplives efter hjertestop, har derfor ikke været død, men kun livløs. Det er altafgørende, at der anvendes en fagligt begrundet 'no touch'-periode, som alene kan danne baggrund for organdonation, når de andre faglige begrundelser for DCD er opfyldt.

5.4 Adskillelse mellem behandling og transplantation

Et aspekt som ofte bliver diskuteret i forbindelse med organdonation er rollefordelingen blandt de læger der henholdsvis behandler den døende patient, og dem som er en del af transplantationen.

I et notat fra 2019⁽⁵⁷⁾ fremhæver Det Ethiske Råd, at der efter deres opfattelse vil være et betydeligt pres på lægens faglige vurdering i forbindelse med DCD, da man skal overveje organdonation inden patienten er konstateret død, men i forventning om at døden vil indtræffe. De fremhæver, at lægen både skal respektere 'the dead-donor rule' og samtidig skal tage højde for muligheden og ønsket om organdonation. Dette er dog ikke forskelligt fra, hvordan det foregår i dag i forbindelse med konstatering af hjernedød og donation.

I gældende danske regler er det præciseret, at den læge, der er ansvarlig for at foretage et transplantationsindgreb ikke må være den læge, der har behandlet donor under dennes sidste sygdom, eller som har konstateret personen død⁽¹⁷⁾.

I praksis vil den behandlende læge altid først tage kontakt til transplantationskoordinatoren, når alle behandlingsmuligheder med henblik på overlevelse er udtømte⁽²⁾. Det Ethiske Råd fremhæver en mulig risiko for at læger kan komme til at fokusere mere på organdonationsmuligheden end på patientens overlevelse, når man skal tage stilling til om behandling er udsigtsløs, og om dette eventuelle pres kan blive større ved DCD, hvor tiden også er en faktor⁽⁵⁷⁾.

I den norske redegørelse af DCD⁽¹¹⁾ har man berørt denne problematik, og kommer til den konklusion, at den fuldstændige 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. Derudover fremhæves

den iboende trang hos sundhedspersoner til at føle en stærkere forpligtelse til patienten foran dem end til samfundsnytte eller at kunne hjælpe en uidentificeret anonym recipient⁽¹¹⁾.

5.5 Ethiske overvejelser ved de kliniske procedurer

American College of Physicians har udgivet en udtalelse i 2021⁽⁵⁸⁾, hvor de udtrykker bekymring for, om man aktivt inducerer hjernedød ved at afbryde kredsløbet til hjernen, fordi man ønsker at genskabe cirkulationen til for eksempel hjertet i forbindelse med NRP, og om det derfor er etisk forsvarligt at anvende denne procedure. Udtalelsen er kommet på baggrund af etiske drøftelser vedrørende indførelse af NRP i USA med henblik på at få flere hjerter til transplantation. Drøftelserne førte til, at det blev anbefalet at pausere indførelsen af NRP.

Metoden er imidlertid fundet etisk forsvarlig at anvende, og der er blandt andet indledt et kontrolleret studie af transplantation af hjerter efter DCD ved at anvende NRP⁽⁵⁹⁾. Bekymringen kan også findes hos sundhedsprofessionelle, der ikke er involveret i organdonation eller transplantation. Det er vigtigt, at drøftelser vedrørende disse spørgsmål pågår. Med ophør af åndedræt og hjertevirksomhed vil kredsløbet til hjernen også blive afbrudt som en del af dødsprocessen. Når man senere i forbindelse med NRP aflukker karrene til hjernen, er det på et tidspunkt, hvor der ikke er naturlig cirkulation til hjernen. Dette gøres som en forudsætning for at kunne etablere ekstern kunstig perfusion til de organer i donor, som ønskes anvendt til transplantation.

Der er i 2021 udgivet en fælles international redegørelse om DCD på baggrund af et samarbejde mellem donations- og transplantationseksperter fra Spanien, USA, England, Canada, Holland, Belgien og Australien⁽⁵¹⁾. I denne artikel anbefales ikke en metode frem for en anden. Her lægges der meget vægt på, at det vigtigste i hele processen er, at der ikke hersker tvivl om, at patienten er uafvendeligt døende, når organdonation overvejes.

Det anbefales, 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 DBD 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, medmindre man sikrer, at processen og dermed det uoprettelige ophør af hjernefunktioner fastholdes ved ikke at reetablere kredsløbet til hjernen.

I forbindelse med NRP kan det virke kontrafaktisk at karrene til hjernen afklemmes for ikke at afbryde dødsprocessen, når personen jo allerede er konstateret død. Der er her tale om en biologisk dødsproces, hvor dens modsætning ikke betyder liv. 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 registrerbar aktivitet i hjernens celler.

Beslutningen om at afklemme karrene til hjernen skal altså ikke forstås som et forsøg på at undgå tilbagevenden til liv. Dette vil aldrig kunne lade sig gøre. På samme måde forårsager afklemningen ikke døden. Dødsårsagen er personens sygdom.

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. Det vil vanligtvis være transplantationscentret, der med udgangspunkt i at sikre flest mulige og bedst mulige organer til donation, afgør hvilken procedure, der skal anvendes, efter døden er konstateret. Beslutningen træffes på baggrund af de indledende organevaluerende undersøgelser og på en måde, så de pårørende kan få en grundig og rettidig information om, hvordan forløbet kommer til at være.

5.6 Pårørendeomsorg

Erfaringerne med DBD-forløb har vist, at der er gode muligheder for at udvise omsorg ved livets afslutning. Tilsvarende erfaringer med pårørendeomsorg er rapporteret i forbindelse med DCD-forløb i Sverige og Norge^(29,30).

Da lægerne i lang tid, måske over flere dage, har undersøgt alle behandlingsmuligheder og respiratorbehandlingen holder organernes funktion i gang, er der god tid for de pårørende at forberede sig på, at overlevelse ikke er en mulighed. Hverken DCD eller DBD bør derfor opleves som hastværk for de pårørende.

Et DCD-forløb vil dog adskille sig fra andre afskedsforløb, hvor man slukker for respiratoren, da man i forløbet måler tiden fra ophør af respiratorbehandling til åndedræt og hjertevirksomhed ophører, som kan vare fra minutter til timer, og derefter måler tiden på 'no touch'-perioden. Erfaringer fra Sverige tyder dog på, at sådanne forløb ikke føles forhastede for de pårørende, så længe det sikres, at de pårørende er godt forberedt på, hvad der skal ske, har haft mulighed for at tage afsked inden man slukker respiratoren og kan være til stede under hele forløbet, hvis de ønsker det.

Det kan for de pårørende være en fordel, at den afdøde konstateres død efter kriteriet om uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, da patienten dør på en måde, som kan føles mere naturlig. Det kan være svært at forstå, at en person er død, når vedkommende er tilkoblet en respirator, som holder hjerte og åndedræt i gang, og kroppen stadig er varm. Det er i forskningen vist, at hjernedøden kan være forvirrende for de pårørende⁽¹¹⁾, og i Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelse fra 2021 fremgår det, at mange stadig ikke helt forstår hjernedøds-kriteriet⁽⁶⁰⁾. Det er derfor vigtigt, at de pårørende inddrages løbende i hele forløbet.

5.7 Oplysning og informeret samtykke

Som det beskrives i kapitel 3 om lovgivningen, 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.

Indtil 2019 blev hjernedød beskrevet i donorfolderen fra Sundhedsstyrelsen, og der er udarbejdet en pjece, som omhandler hjernedød og organdonation⁽⁶¹⁾.

I 2019 blev donorfolderen præciseret, så det fremgår, at organdonation kun kan gennemføres, når personen er erklæret død – uden de kliniske detaljer om proceduren for dødskonstateringen. Revisionen skete på baggrund af et analysearbejde i 2018⁽⁶³⁾ som viste, at teknisk-medicinsk sprogbrug kan skabe en barriere for at kunne tage stilling og kan give distance og mistro til sundhedssystemet. Den mistro kan bekræftes 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.

Analysearbejdet pegede desuden specifikt 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 medføre at man udskyder stillingtagen til organdonation, eller aldrig får taget stilling, fordi problemstillingen bliver for kompleks.

I 2021 har Sundhedsstyrelsen gennemført en holdningsundersøgelse blandt 1096 danskere over 15 år, hvor der er spurgt til deres kendskab og holdning til organdonation⁽⁶⁰⁾. Otte ud af ti er positive over for organdonation og to ud af tre danskere over 15 år har taget aktiv stilling til, om de vil donere eller ej.

Det er vigtigt, 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.

Generelt er det derfor vigtigt, at borgere har mulighed for at tage stilling til organdonation på et oplyst grundlag, hvor der sikres 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, samtidigt med at det understreges, at samtykke altid kan ændres eller tilbagekaldes.

I 2018 undersøgte Sundhedsstyrelsen barrierer for at tage stilling til organdonation og registrere sig i Organdonorregistret⁽⁶³⁾. Erfaringerne fra denne undersøgelse peger på, at den kliniske information om hjernedød og procedurer på hospitalet ikke nødvendigvis fører til afklaring og forståelse af, hvad det vil sige at være hjernedød – og at det betyder, at man er 'helt død'.

I holdningsundersøgelsen fra 2021 tilkendegav hver tredje af de adspurgte, at de enten er uenige i eller ikke ved, om man er død, når hjernen er død. I relation til organdonation generelt

svarer 15 %, at de er enige i, at den afdøde ikke er helt død når organerne fjernes, og 34 % svarer, at de er i tvivl herom. Til samme spørgsmål i relation til DCD svarer 18 %, at de er enige og 36 % at de er i tvivl. Dette tyder på, at information om DCD ikke ændrer folks opfattelse af, om man er helt død, når organerne fjernes.

Kendskabet til DCD i befolkningen synes lavt, og i holdningsundersøgelsen fra 2021 svarer 62 %, at de kender begrebet dårligt. Der har endnu ikke været information og diskussion om DCD i befolkningen, så resultatet er ikke overraskende. Imidlertid viser undersøgelsen også, at efter at have læst en beskrivelse af DCD har to ud af tre en positiv holdning til DCD, og 69 % siger, at oplysningerne om DCD ikke har ændret deres stillingtagen til organdonation, mens 15 % svarer, at de er blevet mere sikre på, at de vil være organdonorer.

Det har været fremført, at nogle af de borgere, som i dag har registreret deres beslutning i Organdonorregistret, har gjort det på baggrund af tidligere information om, at organdonation gennemføres efter hjernedød, hvilket kan have givet en forventning om, at tilladelsen til donation af organer alene er gældende ved hjernedød. Dog har muligheden for at donere hornhinder altid været muligt efter cirkulatorisk død, uden at dette har været specificeret i forhold til samtykket.

Ud fra en ren juridisk betragtning vurderer Sundhedsstyrelsen ikke, at det er nødvendigt at indhente nyt samtykke i forbindelse med en udvidelse af brugen af DCD i Danmark til også at omfatte de større indre organer. Dette begrundes vi i, at der 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.

Sundhedsstyrelsen finder derfor heller ikke at det nødvendigt eller hensigtsmæssigt at rammerne for samtykke til organdonation ændres, så der specifikt skal samtykkes til om donation kun kan finde sted efter det ene eller andet dødkriterie. Sundhedsstyrelsen noterer i den forbindelse, at kriterier for konstatering af død følger af gældende lovgivning, mens samtykket er til donation efter død, ikke til hvilken lov hjemmel, der skal bruges til dødens konstatering.

Sundhedsstyrelsen anerkender dog, at der ved udvidet brug af DCD til at omfatte større indre organer, herunder indførelse af 'no touch'-periode, RP/NRP med videre er tale om at organdonation og cirkulatorisk dødkriterium indgår i anderledes og nye sammenhænge. Det understreger blot, at det generelt er vigtigt, at borgerne har mulighed for løbende at tage stilling til organdonation på et oplyst grundlag, uanset hvilke principper, procedurer og dødkriterier der anvendes i forbindelse med organdonation. Sundhedsstyrelsen finder derfor, at der skal være en styrket oplysningsindsats om organdonation, som har fokus på også at informere befolkningen om DCD og stillingtagen til organdonation generelt. Informationen skal være lettilgængelig og forståelig for alle.

6. Implementering

Efter bestemmelserne i sundhedslovens § 208 kan Sundhedsstyrelsen regulere varetagelsen af specialiserede sygehusfunktioner i forbindelse med organdonation og –transplantation, den såkaldte specialeplanlægning, hvor der stilles en række sundhedsfaglige krav for at varetage funktionerne. Ved indførelsen af udvidet brug af DCD vil Sundhedsstyrelsen rådgive regionerne vedrørende den mest hensigtsmæssige indplacering, med inddragelse af styrelsens rådgivende udvalg for specialeplanlægning.

Sundhedsstyrelsen vil i den forbindelse anbefale regionerne, at den udvidede brug af DCD, til også at omfatte større indre organer, opstartes på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet, som i forvejen har omfattende erfaring med organdonation.

Sundhedsstyrelsen anerkender i den forbindelse, at indførelsen af nye principper og procedurer, herunder 'no touch'-periode, RP/NRP, kan udfordre organisatoriske og faglige rammer, kompetencer, personaleressourcer med videre i et i forvejen presset sygehusvæsen. Sundhedsstyrelsen vil, i lyset af dette, aftale rammer og frister for implementering med regionerne og Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Sundhedsstyrelsen vil løbende følge erfaringerne med DCD i forhold til, om der senere skal ske en bredere implementering på flere intensive afdelinger i landet.

Der skal udarbejdes detaljerede lokale instrukser, tjeklister, procedurebeskrivelser med mere for arbejdsgangen i de enkelte led i DCD-processen og for de enkelte faggrupperes ansvarsområde. De faglige selskaber har et særligt ansvar for at beskrive DCD-processen ud fra den ramme, som er skitseret i denne rapport.

6.1 Lokal organisering

Erfaringer fra blandt andet Sverige og England viser, at det har stor betydning for en succesfuld implementering, at der nedsættes et tværfagligt ekspert-team, der har forståelse for og indsigt i hinandens opgaver i forbindelse med DCD. Det fremhæves især, at dybdegående kendskab til og indsigt i hele forløbet skaber tryghed i den nye proces. Det anbefales derfor, at der nedsættes et ekspert-team for DCD på de enkelte hospitaler. Teamet nedsættes på tværs af donations- og transplantationsforløbet og får ansvar for gennemførelse og evaluering af DCD-forløbene.

Inden opstart af DCD anbefales det, at teamet undervises og trænes intensivt i forløbet, for eksempel i form af simulationstræning. Når teamet har oparbejdet erfaring og viden om DCD, kan de varetage undervisning og information af kollegaer. Alt personale, der er involveret i DCD-processen, skal være uddannet til at varetage de specifikke opgaver i DCD-forløbet.

Erfaringer fra andre lande viser, at hospitalspersonale, der ikke direkte er involveret i DCD-processen, også har brug for information omkring DCD. Der bør være en koordineret undervisningsindsats, så der opnås en ensartet og høj faglig standard. Dansk Center for Organdonation kan varetage denne nationale koordination i lighed med de øvrige nationale koordineringsopgaver på området for organdonation.

Det anbefales også, at hospitalerne sikrer løbende information generelt på hospitalet om DCD for at skabe tryghed om processen og samtidig sikre størst mulig åbenhed om, at DCD-forløb foregår på en respektfuld og værdig måde i lighed med donation efter hjernedød.

Som en del af indførelse af DCD skal det sikres, at hospitalet råder over de fysiske rammer, der er egnede til DCD. Herunder rammer, der gør det muligt at flytte den afdøde hurtigt og samtidig respektfuldt til en operationsstue efter 5 minutters 'no touch'-periode samt adgang til NRP.

6.2 Rapportering af DCD-forløb

6.2.1 Transplantationscentre

Transplantationscentre følger de fastlagte retningslinjer for registrering af data vedrørende donorer og anvendte organer til transplantation i Scandiatransplant.

Disse data vil også vedrøre de donorer, som bliver vurderet egnet til DCD, og hvor donoroperationen påbegyndes. Scandiatransplant fastlægger hvilke data, der registreres vedrørende DCD-donorerne i Scandiatransplants egen database. Arbejdet med at fastlægge hvilke data, der skal registreres, foretages i regi af Scandiatransplant.

Herudover følger transplantationscentre de fastlagte retningslinjer for registrering af data vedrørende potentielle og anvendte donorer i Den Danske Donordatabase, som hver af de tre transplantationscentre har ansvar for.

Her vil data vedrørende de potentielle DCD-donorer, som intensivafdelingen melder til transplantationscentre, blive registreret også for de potentielle DCD-donorer, hvor forløbet afsluttes, inden donoroperationen påbegyndes. Det vil på den baggrund være muligt at udarbejde en analyse af årsagerne til, at potentielle DCD-donorer ikke bliver donorer. Dette gøres i dag for de potentielle hjernedøde donorer. Disse data vil også vedrøre de donorer, som bliver vurderet egnet til DCD, og hvor donoroperationen påbegyndes. Arbejdet med at fastlægge, hvilke data der skal registreres foretages i regi af Scandiatransplant.

6.2.2 Afrapportering til Dansk Center for Organdonation

Dansk Center for Organdonation driver den kliniske kvalitetsdatabase Organdonationsdatabasen⁽³¹⁾. Databasens overordnede formål er at sikre, at der på intensivafdelingerne foretages en vurdering af alle afdødes egnethed som organdonorer. For den enkelte intensivafdeling er databasen et kvalitetsudviklingsredskab, som afdelingen kan bruge til at overvåge, evaluere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på

organdonationsområdet. Monitoreringen via data fra Organdonationsdatabasen er i dag alene koncentreret om hjernedøde donorer.

Data vedrørende DCD-donorer indberettes til Dansk Center for Organdonation og behandles sundhedsfagligt af Organdonationsdatabasens styregruppe. Dansk Center for Organdonation står i samarbejde med Organdonationsdatabasens styregruppe for følgende:

- Beskrivelse af omfanget af data, der skal registreres
- Udvikling af den registreringsform, som skal anvendes vedrørende potentielle DCD-donorer
- Fastlæggelse af hvilke procedurer hospitalerne skal anvende i forbindelse med indberetningerne

6.3 Evaluering af DCD

Sundhedsstyrelsen vil i samarbejde med regionerne, Dansk Center for Organdonation og de faglige miljøer senest 2 år efter implementering af udvidet brug af DCD udarbejde en status, som bl.a. skal omfatte:

- Antallet af potentielle DCD-donorer på de hospitaler, hvor DCD er indført.
- Antal realiserede DBD og DCD-donorer.
- Analyse af årsager til at potentielle DCD-donorer ikke donerede organer.
- Beskrivelse af hospitalernes erfaringer med de nationale anbefalinger for DCD og eventuelle forslag til opdateringer.
- Resultater fra undersøgelser af hospitalspersonalets viden og holdning til DCD.
- Oplysning om organdonation til befolkningen, herunder også oplysning om DCD. Der evalueres her på, om befolkningen får den information, de har brug for, samtidig med de bevarer deres positive holdning til organdonation, og om flere bliver i stand til at tage stilling.
- Beskrivelse af pårørendes oplevelser med DCD-forløbene.

7. Arbejdet med anbefalingerne

Dansk Center for Organdonation nedsatte i 2017 en arbejdsgruppe med deltagelse af fagfolk fra donations- og transplantationsafdelinger, der udsendte en rapport i 2018⁽¹⁰⁾. Med rapporten anbefalede arbejdsgruppen, at organdonation efter cirkulatorisk død skulle være et tilbud og et supplement til transplantation af organer fra hjernedøde.

Efter indstilling fra Sundhedsstyrelsen blev der, med en bred politisk aftale i 2019 enighed om at styrke transplantationsområdet yderligere ved at give mulighed for transplantation af organer fra afdøde, hvor døden er konstateret på baggrund af uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed.

De nationale anbefalinger skal sætte de nationale rammer for implementeringen af DCD på de fire universitetshospitaler (Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet) efterfølgende.

7.1 Arbejdsgruppe

Arbejdsgruppen bestod ved det afsluttende møde af:

Christina Rosenlund Sørensen, Odense Universitetshospital

Cengiz Akgül, Odense Universitetshospital

Henrik Birn, Aarhus Universitetshospital

Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital

Hans Eiskjær, Aarhus Universitetshospital

Mette Juul Kofoed, Aarhus Universitetshospital

Preben Sørensen, Aalborg Universitetshospital

Lars Kjærsgaard, DASAIM, Aalborg Universitetshospital

Karen-Lise Welling, Rigshospitalet

Christian Joost Holdflod Møller, Rigshospitalet

Nicolai Aagaard Schultz, Rigshospitalet

Peter Hasse Møller-Sørensen, Rigshospitalet

Michael Perch, Dansk Transplantationsselskab

Lise Korbo, Dansk Neurologisk Selskab

Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab

Charlotte Daugbjerg, DASYS

Helle Madsen, DASYS

Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation

Lone Bøgh, Dansk Center for Organdonation

Sekretariat:

Maria Herlev Ahrenfeldt, Sundhedsstyrelsen

Camilla Krogh, Sundhedsstyrelsen

Marie-Louise Kirkegaard Mikkelsen, Sundhedsstyrelsen

Der har været afholdt syv møder i arbejdsgruppen, henholdsvis den 12. november 2019, 4. februar, 26. maj, 13. oktober 2020, 17. august 2021, 14. oktober 2021 og 6. december 2022. Sundhedsstyrelsens direktør Søren Brostrøm deltog ved det afsluttende møde i arbejdsgruppen.

7.2 Høring og peer review

Anbefalingerne har været i bred offentlig høring og peer review i perioden 26. september 2022 til 11. november 2022.

Sundhedsstyrelsen har modtaget høringssvar til anbefalingen fra nedenstående parter, listet i indkommen rækkefølge:

- Mads Sebbelov
- Dansk Nefrologisk Selskab
- Dansk Selskab for Medicinsk Filosofi, Etik og Metode
- Diabetesforeningen, Foreningen 7liv, Nyreforeningen og Organdonation – Ja Tak
- Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
- Hjerteforeningen
- Dansk Sygepleje Selskab
- Det Ethiske Råd
- Danske Regioner
- Dansk Selskab for Retsmedicin
- Styrelsen for Patientsikkerhed
- Lungeforeningen
- Dansk Center for Organdonation
- Lægeforeningen
- National Videnskabsetisk Komite

Anbefalingerne er desuden blevet vurderet af to peer reviewere udpeget af Sundhedsstyrelsen:

- Markus Gäbel, overlæge i transplantationskirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sverige
- Dag Wendelbo Sørensen, overlæge i anæstesi, Oslo Universitetssykehus, Norge

8. Referencer

- (1) Regeringen Sundheds- og Ældreministeriet. Aftale om at genindføre hjertedøds-kriteriet som kriterie ved organdonation. Opdateret: 30. april 2019. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://www.regeringen.dk/aktuelt/publikationer-og-aftaletekster/aftale-om-at-genindfoere-hjertedoedskriteriet-som-kriterie-ved-organdonation>.
- (2) Dansk Center for Organdonation, DCO. National Guideline for Organdonation. . Senest hentet: 18.august.2022. Link: <https://www.organdonation.dk/guideline/>.
- (3) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. National handlingsplan for organdonation. Opdateret: juli 2014. Senest hentet: 18.august.2022. Link: https://organdonor.dk/media/ymonihqx/national-handlingsplan_for-organdonation.pdf.
- (4) ScandiaTransplant. . STEP-programme ScandiaTransplant kidney E-xchange P-rogramme (STEP). Opdateret: Version 1.11 February 26, 2019. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <http://www.scandiaintransplant.org/organ-allocation/ScandiaKPDProgram1.11.pdf>.
- (5) Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation, DK. Dansk Center for Anonym Levende Nyredonation. . Senest hentet: besøgt 041121. Link: <https://anonymdonation.dk/>.
- (6) Rigshospitalet. Rigshospitalet. Presse og nyt – Mor donerer lever til etårig søn.2020. . Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2020/februar/mor-donerer-lever-til-etaarig-soen.aspx>.
- (7) Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP. Categories of non-heart-beating donors. Transplant Proc 1995;27(5):2893-2894.
- (8) Thuong M, Ruiz A, Evrard P, Kuiper M, Boffa C, Akhtar MZ, et al. New classification of donation after circulatory death donors definitions and terminology. Transpl Int 2016;29(7):749-759.
- (9) EDQM, European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare of the Council of Europe. Newsletter Transplant : International figures on donation and transplantation 2021. 2022;27:106 p.
- (10) Dansk Center for Organdonation, DCO. DCD: Rapport om donation efter cirkulatorisk død i Danmark. 2018. . Senest hentet: 11. januar 2023. Link: <https://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/rapport-om-donation-efter-cirkulatorisk-doed-i-dcd-i-danmark/>.

(11) Folke Helse Institut, FHI. Organdonasjon med bruk av normoterm regional perfusjon hos pasienter som dør av hjerte- og åndedrettsstans når livsforlengende behandling avsluttes (FULLSTENDIG METODEVURDERING)2019, 194 s.

(12) Beslutningsforum for nye metoder Innkalling og saksdokumenter. Opdateret: 30.08.2021. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://nyemetoder.no/Documents/Beslutninger/Beslutningsforum%2030.08.2021%20-%20Offentlige%20sakspapirer.pdf>.

(13) ScandiaTransplant. Scandiatransplant figures. Opdateret: 4. oct.2021. Senest hentet: Senest hentet 11. januar 2023. Link: <http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures>

(14) SST, Sundhedsstyrelsen. Vejledning om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v. VEJ nr 10101 af 19/12/2006, Opdateret: 2006. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2006/10101>.

(15) SST, Sundhedsstyrelsen. Bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion. BEK nr 1249 af 06/12/2006. Opdateret: 2006. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2006/1249>.

(16) Sundhedsministeriet. Bekendtgørelse af sundhedsloven. LBK nr 210 af 27/01/2022, . Opdateret: 2022. Senest hentet: 18.august 2022.2022. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/210>.

(17) STPS, Styrelsen for Patientsikkerhed. Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning. VEJ nr 10099 af 05/12/2019, . Opdateret: 2019. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/10099>.

(18) Dansk Neurokirurgisk Selskab. Hjernedødsudvalget . Opdateret: 2021. Senest hentet: 18. august.2022. Link: https://www.organdonation.dk/siteassets/2.-national-guideline/dokumentsamling---ng/hjernedoedsundersoegelse_skema_og_vejledning_2021.pdf.

(19) STPS,Styrelsen for Patientsikkerhed. Vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling. VEJ nr 9935 af 29/10/2019. Opdateret: 2019. Senest hentet: 18.august.2022. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/9935>.

(20) DASAIM, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin. Vejledning, Etske overvejelser ved begrænsning eller ophør af intensiv terapi. Opdateret: 2015. Senest hentet: 18. august.2022. Link: http://www.dasaim.dk/wp-content/uploads/2015/09/vejledning_etske_forhold_ophoer_ver6_2015.pdf.

- (21) DNKS DNS, DASAIM, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin. Vejledning, Overvejelser vedrørende ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande. 2013;23 s.
- (22) Smith M, Dominguez-Gil B, Greer DM, Manara AR, Souter MJ. Organ donation after circulatory death: current status and future potential. *Intensive Care Med* 2019;45(3):310-321.
- (23) Simpson P, Bates D, Bonner S, Costeloe K, Doyal L, Falvey S. A code of Practice for the Diagnosis and Confirmation of Death. 2008. 41 p.
- (24) Sheth KN, Nutter T, Stein DM, Scalea TM, Bernat JL. Autoresuscitation after asystole in patients being considered for organ donation. *Crit Care Med* 2012;40(1):158-161.
- (25) Cook DA, Widdicombe N. Audit of ten years of donation after circulatory death experience in Queensland: observations of agonal physiology following withdrawal of cardiorespiratory support. *Anaesth Intensive Care* 2018;46(4):400-403.
- (26) Dhanani S, Hornby L, van Beinum A, et al. Resumption of Cardiac Activity after Withdrawal of Life-Sustaining Measures. *N Engl J Med* 2021;384(4):345-352.
- (27) Hornby K, Hornby L, Shemie SD. A systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest. *Crit Care Med* 2010;38(5):1246-1253.
- (28) Lomero M, Gardiner D, Coll E, et al. Donation after circulatory death today: an updated overview of the European landscape. *Transpl Int* 2020;33(1):76-88.
- (29) Vävnadsrådet. BILAGA 4 TILL SLUTRAPPORT DCDPROJEKTET
Rapport personal Fokusgrupper med intensivvårdsoch operationspersonal efter avslutat pilotår för donation efter cirkulationsstillestånd 2020-02-13 LINDA GYLLSTRÖM KREKULA & ULLA FORINDER FÖR DET NATIONELLA DCD-PROJEKTET VÄVNADSRÅDET SVERIGES KOMMUNER OCH REGIONER. Opdateret: 2020. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://vavnad.se/wp-content/uploads/2020/03/bilaga-4-slutrappport-dcd-sammanfattning-fokusgrupper.pdf>.
- (30) Vävnadsrådet. BILAGA 5 TILL SLUTRAPPORT DCDPROJEKTET
rapport närstående Djupintervjuer med närstående till donatorer som donerat organ efter död till följd av cirkulationsstillestånd. Opdateret: 2020. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://vavnad.se/wp-content/uploads/2020/03/bilaga-5-slutrappport-dcd-djupintervjuer-narstaende.pdf>.
- (31) Dansk Center for Organdonation, DCO. Organdonationsdatabasen. . Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://www.organdonation.dk/tal/organdonationsdatabasen/>.
- (32) Irodat, International Registry in Organ Donation and Transplantation. International Registry in Organ Donation and Transplantation - Preliminary numbers 2020June 2021. 15 pp.

- (33) Summers DM, Watson CJ, Pettigrew GJ, Johnson RJ, Collett D, Neuberger JM, et al. Kidney donation after circulatory death (DCD): state of the art. *Kidney Int* 2015;88(2):241-249.
- (34) Summers DM, Ahmad N, Randle LV, O'Sullivan AM, Johnson RJ, Collett D, et al. Cold Pulsatile Machine Perfusion Versus Static Cold Storage for Kidneys Donated After Circulatory Death: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Transplantation* 2020;104(5):1019-1025.
- (35) Rijkse E, Ceuppens S, Qi H, IJzermans JNM, Hesselink DA, Minnee RC. Implementation of donation after circulatory death kidney transplantation can safely enlarge the donor pool: A systematic review and meta-analysis. *Int J Surg* 2021;92:106021.
- (36) NHS, National Health Service, England. NHS annual Report, 2020. ANNUAL REPORT ON CARDIOTHORACIC OR-GAN TRANSPLANTATION REPORT FOR 2019/20202020. 157 p.
- (37) Palleschi A, Rosso L, Musso V, Rimessi A, Bonitta G, Nosotti M. Lung transplantation from donation after controlled cardiocirculatory death. Systematic review and meta-analysis. *Transplant Rev (Orlando)* 2020;34(1):100513.
- (38) van Raemdonck DE, Keshavjee S, Levvey B, et al. 5-year results from the ISHLT DCD lung transplant registry confirm excellent recipient survival from donation after circulatory death donors. *J Heart Lung Transplant* 2019;38(4):S103.
- (39) Chambers DC, Cherikh WS, Harhay MO, Hayes D, Jr, Hsich E, Khush KK, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-sixth adult lung and heart-lung transplantation Report-2019; Focus theme: Donor and recipient size match. *J Heart Lung Transplant* 2019;38(10):1042-1055.
- (40) Ehram JP, Benden C, Immer FF, Inci I. Current status and further potential of lung donation after circulatory death. *Clin Transplant* 2021;35(7):e14335.
- (41) Erasmus ME, van Raemdonck D, Akhtar MZ, Neyrinck A, de Antonio DG, Varela A, et al. DCD lung donation: donor criteria, procedural criteria, pulmonary graft function validation, and preservation. *Transpl Int* 2016;29(7):790-797.
- (42) Scheuer SE, Jansz PC, Macdonald PS. Heart transplantation following donation after circulatory death: Expanding the donor pool. *J Heart Lung Transplant* 2021;40(9):882-889.
- (43) Dhital K, Ludhani P, Scheuer S, Connellan M, Macdonald P. DCD donations and outcomes of heart transplantation: the Australian experience. *Indian J Thorac Cardiovasc Surg* 2020;36(Suppl 2):224-232.
- (44) Kubal C, Roll GR, Ekser B, Muiesan P. Donation after circulatory death liver transplantation: What are the limits for an acceptable DCD graft? *Int J Surg* 2020;82S:36-43.

(45) Lee KW, Simpkins CE, Montgomery RA, Locke JE, Segev DL, Maley WR. Factors affecting graft survival after liver transplantation from donation after cardiac death donors. *Transplantation* 2006;82(12):1683-1688.

(46) Jay CL, Lyuksemburg V, Ladner DP, Wang E, Caicedo JC, Holl JL, et al. Ischemic cholangiopathy after controlled donation after cardiac death liver transplantation: a meta-analysis. *Ann Surg* 2011;253(2):259-264.

(47) O'Neill S, Roebuck A, Khoo E, Wigmore SJ, Harrison EM. A meta-analysis and meta-regression of outcomes including biliary complications in donation after cardiac death liver transplantation. *Transpl Int* 2014;27(11):1159-1174.

(48) Blok JJ, Detry O, Putter H, Rogiers X, Porte RJ, van Hoek B, et al. Longterm results of liver transplantation from donation after circulatory death. *Liver Transpl* 2016;22(8):1107-1114.

(49) Watson CJE, Hunt F, Messer S, Currie I, Large S, Sutherland A, et al. In situ normothermic perfusion of livers in controlled circulatory death donation may prevent ischemic cholangiopathy and improve graft survival. *Am J Transplant* 2019;19(6):1745-1758.

(50) Hessheimer AJ, Coll E, Torres F, et al. Normothermic regional perfusion vs. super-rapid recovery in controlled donation after circulatory death liver transplantation. *J Hepatol* 2019;70(4):658-665.

(51) Domínguez-Gil B, Ascher N, Capron AM, et al. Expanding controlled donation after the circulatory determination of death: statement from an international collaborative. *Intensive Care Med* 2021;47(3):265-281.

(52) Callaghan CJ, Ibrahim M, Counter C, Casey J, Friend PJ, Watson CJE, et al. Outcomes after simultaneous pancreas-kidney transplantation from donation after circulatory death donors: A UK registry analysis. *Am J Transplant* 2021;21(11):3673-3683.

(53) Aarhus universitet. Danmarks Historien. Senest hentet: 13.september 2022. Link: <https://danmarkshistorien.dk/vis/materiale/indfoerelsen-af-hjernedoedskriteriet-1990>

(54) Lee YY, Ranse K, Silvester W, Mehta A, Van Haren F. Attitudes and self-reported end-of-life care of Australian and New Zealand intensive care doctors in the context of organ donation after circulatory death. *Anaesth Intensive Care* 2018;46(5):488-497.

(55) Sørensen P, Andersen H. Den sikre død. *Ugeskr Læger* 2018;180(V0318018):3s.

(56) De Georgia MA. History of brain death as death: 1968 to the present. *J Crit Care* 2014;29(4):673-678.

(57) Det Etske Råd. Etske opmærksomhedspunkter i forbindelse med donation efter cirkulatorisk død (DCD). Opdateret: 29. december 2019. Senest hentet: 18. august 2022. Link:

<https://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Organer/Publikationer/Etiske-opm%C3%A6rksomhedspunkter-i-forbindelse-med-donation-efter-cirkulatorisk-d%C3%B8d.pdf>.

(58) ACP, American College of Physicians. 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, Approved by the Board of Regents on April 17, 2021. Opdateret: 2021. Senest hentet: 18. august.2021. Link:

https://www.acponline.org/acp_policy/policies/ethics_determination_of_death_and_organ_transplantation_in_nrp_2021.pdf

(59) Clinicaltrials.gov. Heart Transplantation Using Normothermic Regional Perfusion Donation After Circulatory Death, NCT04284319. Recruitment Status : Active, not recruiting Last Update Posted : January 13, 2022 Contact: Nader Moazami. Opdateret: January 13, 2022. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04284319>.

(60) SST Sundhedsstyrelsen. Holdningsundersøgelse om organdonation 2021. Undersøgelse af danskernes viden, holdning og stillingtagen. Opdateret: version: 1.0. 23 august 2022. Senest hentet: 31. august 2022. Link: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Organdonation/Holdningsundersoegelse-om-organdonation-2021.ashx>.

(61) SST Sundhedsstyrelsen. Til pårørende - om hjernedød og organdonation. Pjece. Opdateret: 1. juli 2019 version 2. Senest hentet: 18. august.2022. Link: <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2019/Til-paaroerende---om-hjernedoed-og-organdonation>.

(62) Hwang CS, MacConmara M, Dick ASA. Use of DCD organs: Expanding the donor pool to increase pediatric transplantation. *Pediatr Transplant*. 2022 Jan 30:e14234. doi: 10.1111/petr.14234. Online ahead of print

(63) SST Sundhedsstyrelsen. Adfærds- og kommunikationsanalyse, Design Psychology. Rapport, version 1.0. August 2018. Senest hentet: 19. januar 2023. Link: https://www.sst.dk/-/media/Viden/Sundhedsvaesen/Organdonation/Tilmelding-som-organdonor/2018---Organdonation_-Adfaerds--og-kommunikationsanalyse.ashx?sc_lang=da&hash=20381BDBAFBD8CB91C261EC18B8864FC

9. Bilag - Patientcases

Nedenstående eksempler skal illustrere, hvorledes et forløb med DCD kan se ud. Eksemplerne skal desuden illustrere, hvorledes et DCD-forløb adskiller sig fra andre forløb, herunder et forløb, hvor behandlingen afsluttes og patienten dør uden, at der er organdonation, samt et forløb med organdonation efter konstatering af hjernedød.

Alle eksempler tager udgangspunkt i den samme sygehistorie:

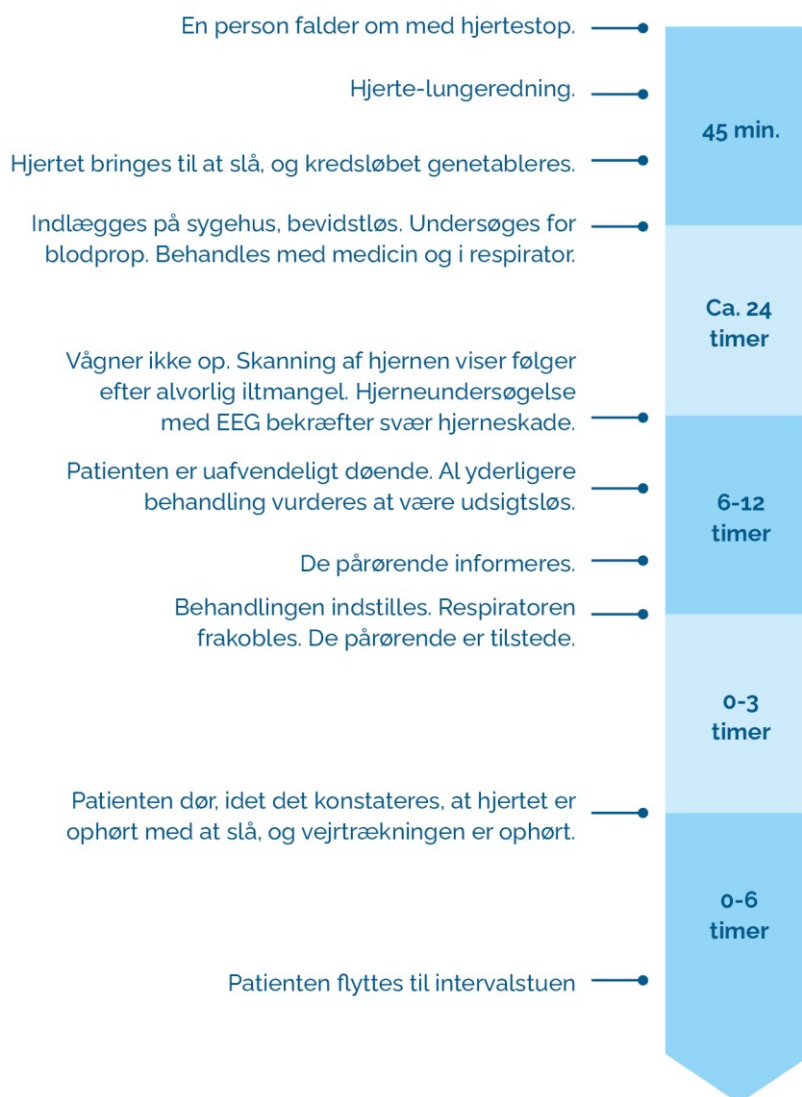
En midaldrende mand får pludseligt hjertestop. Et vidne til hændelsen ringer efter hjælp og yder hjerte-lungeredning. Der går 35 minutter, før hjertet igen slår.

Patienten lægges i respirator og bringes til hospitalet. Han indlægges på en intensivafdeling, og familien informeres om situationen. Der laves undersøgelse for at afdække årsagen til hjertestop og mulighederne for behandling. Efter et døgn tages han ud af sovemedicin. Han vågner desværre ikke op og reagerer ikke på stimuli.

Der bliver foretaget en CT-scanning, som viser begyndende tegn på hjerneskade efter iltmangel. En elektroencefalografi-undersøgelse (EEG), som måler den elektriske aktivitet fra nerveceller i hjernebarken, viser svært, supprimeret aktivitet. Efter yderligere nogle timer er han fortsat reaktionsløs.

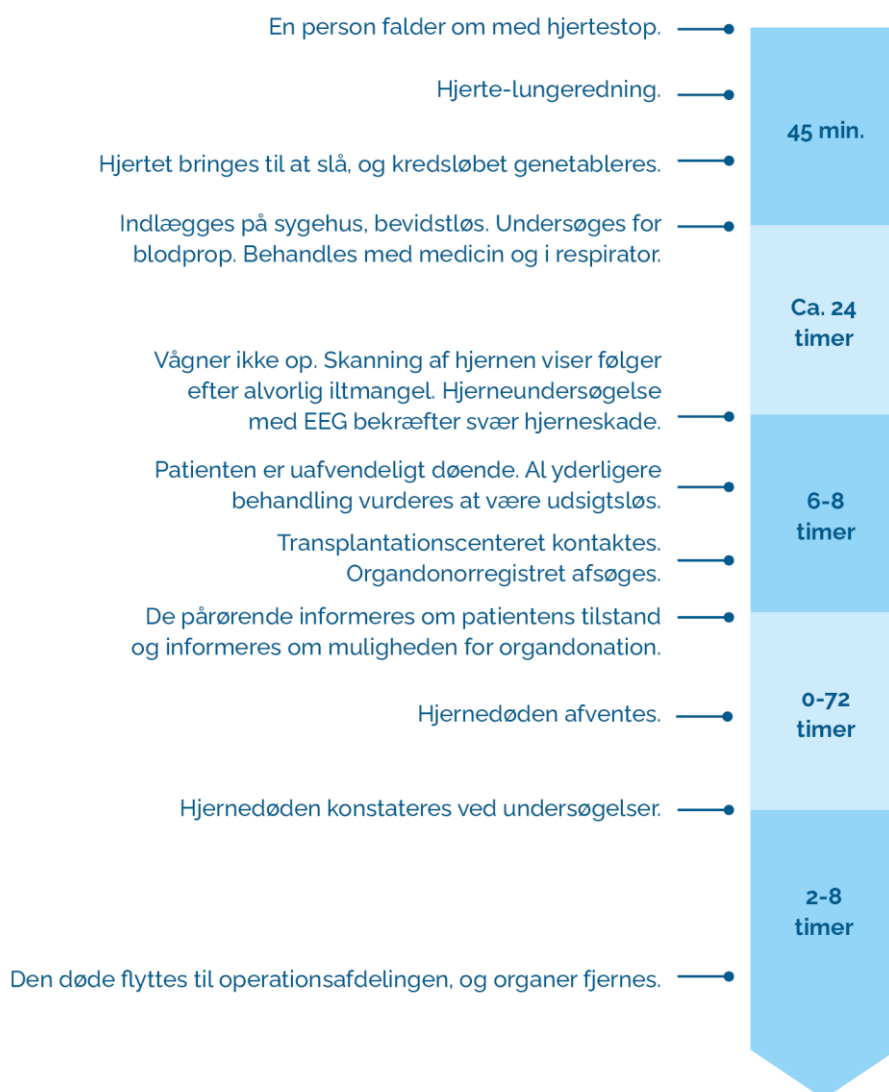
Eksempel på døden uden donation

Behandlingen vurderes udsigtsløs, og patienten er uafvendeligt døende. Patienten bærer et kort, hvori han har nedlagt forbud mod organdonation, så denne mulighed undersøges ikke. Det tværfaglige team gennemgår forløbet og forbereder sig til pårørendesamtalen, som de efterfølgende afholder med information om patientens udsigtsløse tilstand, og om at behandlingen derfor afsluttes. Efter informationen og efter at de pårørende har haft tid til at forberede sig, indstilles behandlingen, respiratoren slukkes og patienten dør.



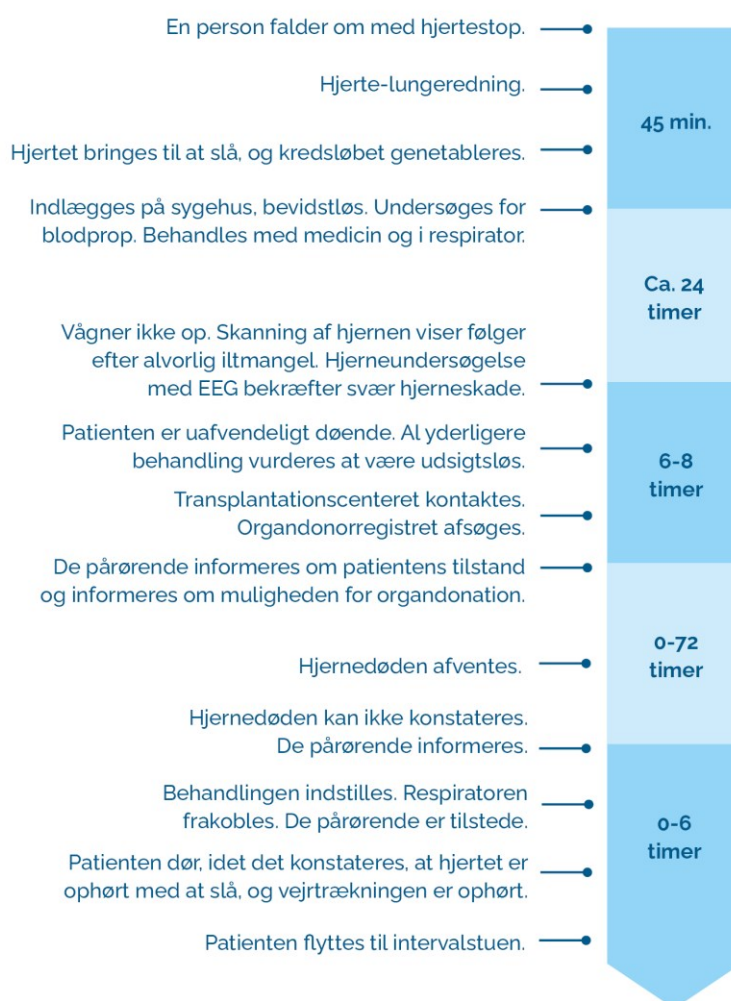
Eksempel på donation efter hjernedød

Behandlingen vurderes udsigtsløs, og patienten er uafvendeligt døende. De pårørende informeres om patientens udsigtsløse tilstand. Ved mulighed for donation kontaktes transplantationscentret for at få undersøgt, om organerne kan bruges, og om patienten er registreret i organdonorregisteret. Der gives information om mulighed for organdonation, og de pårørende spørges til samtykke, med mindre patienten selv klart har tilkendegivet sit ønske. Når hjernedøden vurderes at kunne indtræffe, informeres de pårørende om muligheden for, at hjernedøden indtræder, men at det er muligt, at hjernedøden ikke kan konstateres. Hjernedøden konstateres imidlertid, og efter de pårørende har taget afsked, køres den døde på operationsstuen, hvor organerne fjernes.



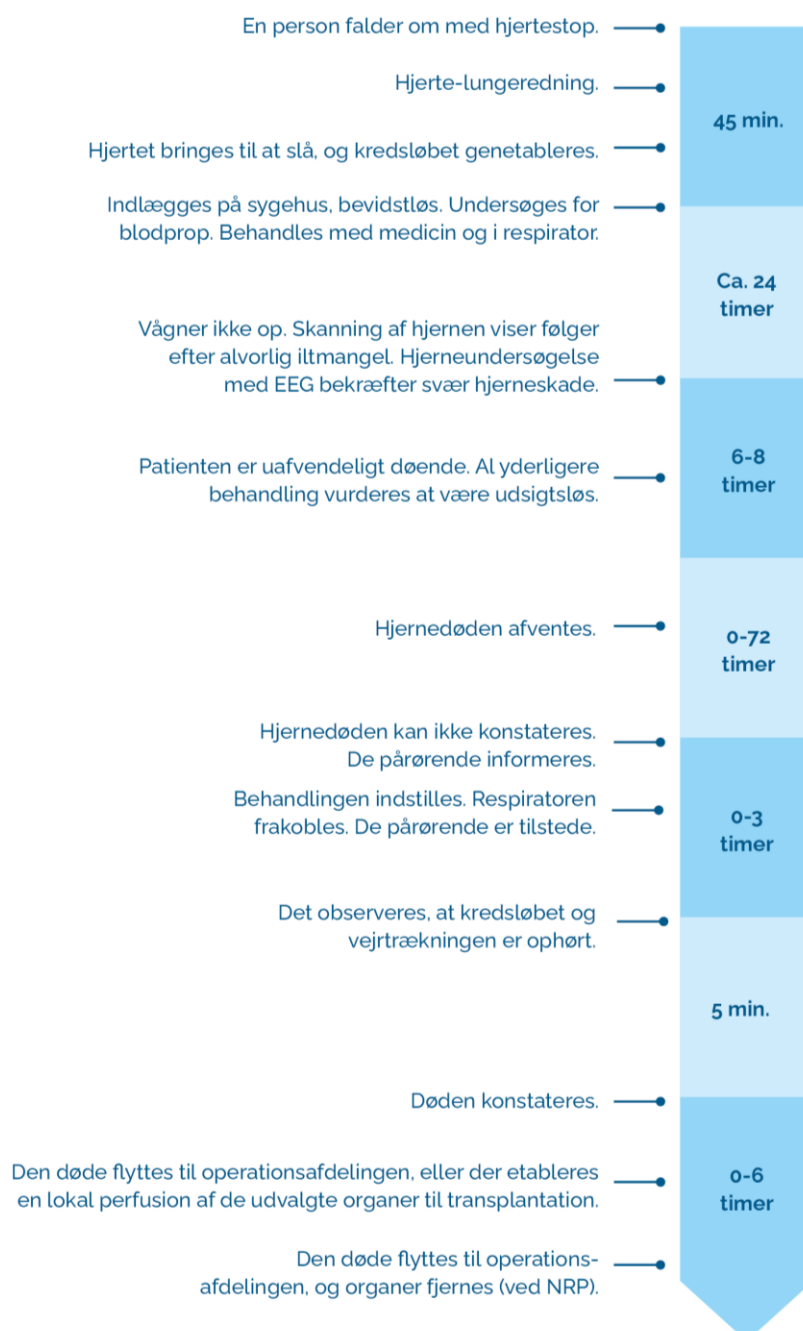
Eksempel, hvor hjernedøden ikke konstateres uden DCD

Behandlingen vurderes udsigtsløs og patienten er uafvendeligt døende. De pårørende informeres om patientens udsigtsløse tilstand. Ved mulighed for donation kontaktes transplantationscentret for at få undersøgt, om organerne kan bruges, og om patienten er registreret i organdonorregisteret. Der gives information om mulighed for organdonation, og de pårørende spørges til samtykke, med mindre patienten selv klart har tilkendegivet sit ønske. Da hjernedøden vurderes at kunne indtræffe, informeres de pårørende om muligheden for, at hjernedøden indtræder, men at det er muligt, at hjernedøden ikke kan konstateres. Hjernedøden konstateres ikke, hvilket betyder, at organdonation ikke er mulig, og de pårørende informeres herom, samt at patienten vil dø inden for kort tid, når respiratoren og understøttende medicin frakobles. Efter informationen og efter, at de pårørende har haft tid til at forberede sig, indstilles behandlingen, respiratoren slukkes og patienten dør.



Eksempel på døden med donation efter DCD

Behandlingen vurderes udsigtsløs og patienten er uafvendeligt døende. De pårørende informeres om patientens udsigtsløse tilstand. Ved mulighed for donation kontaktes transplantationscentret for at få undersøgt, om organerne kan bruges, og om patienten er registreret i organdonorregisteret. Der gives information om mulighed for organ-donation, og de pårørende spørges til samtykke, med mindre patienten selv klart har tilkendegivet sit ønske. Da hjernedøden vurderes at kunne indtræffe, informeres de pårørende om muligheden for, at hjernedøden indtræder, men at det er muligt, at hjernedøden ikke kan konstateres, og at der i så fald er mulighed for donation ved efter kredsløbsdød. Hjernedøden konstateres ikke, og de pårørende informeres herom. Donationsforløbet planlægges og det sikres, at de pårørende har haft tid til at forberede sig. Herefter indstilles behandlingen, respiratoren slukkes og patienten dør. Efter døden fjernes organerne med det samme (rapid procurement) eller der etableres regional, normoterm perfusion, idet organerne derefter fjernes inden for ca. 6 timer.



Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●