



Dansk Center
for Organdonation

2022

Holdnings- undersøgelse

Undersøgelse af personalets holdninger og overvejelser om organdonation med særlig fokus på donation efter cirkulatorisk død

Rapporten er udgivet i januar 2022 af Dansk Center for Organdonation

Følgende har bidraget til udarbejdelse af undersøgelse og rapport:

Udviklingssygeplejerske Marie Skøtt Bruun

Overlæge Christina Rosenlund Sørensen

Udviklingssygeplejerske Lone Bøgh

Kommunikationsmedarbejder Diana Højmoser Lundsgaard

Centerleder Helle Haubro Andersen

Resumé

Baggrund og formål

Et politisk flertal har besluttet at genindføre organdonation efter konstatering af død ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. Udenlandske erfaringer viser, at sundhedsprofessionelles bekymringer, tanker og barrierer skal adresseres og imødekommes, hvis en implementering skal lykkes.

Formålet med undersøgelsen er at indsamle viden om sundhedspersonalets umiddelbare holdninger og overvejelser om donation efter cirkulatorisk død (DCD). Desuden afdækkes holdninger til hjernedød for at forstå, hvilke spørgsmål og personlige holdninger de sundhedsprofessionelle har til dødsprocessen og den efterfølgende donation.

Undersøgelsen skal danne grundlag for en kommunikations- og undervisningsindsats ved implementering af DCD. Indsatsen vil blive målrettet sundhedsfagligt personale og befolkningen.

Om undersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen består af kvantitative og kvalitative spørgsmål, hvor der er anvendt et struktureret spørgeskema via Survey Xact. Litteraturgennemgang har dannet grundlag for valg af undersøgelsesspørgsmål. Spørgeskemaet indeholder 32 spørgsmål. Der er inkluderet en case, der har til formål at gøre det lettere at forholde sig til et muligt DCD-forløb.

Besvarelsesgrundlaget

I alt fik 1672 sygeplejersker og læger ansat på intensivafdelinger og i transplantationscentre samt læger på neurologiske og neurokirurgiske afdelinger på fire af landets universitetshospitaler, tilsendt spørgeskemaet. Følgende hospitaler indgik i undersøgelsen: Rigshospitalet (RH), Universitetshospitalerne i Odense (OUH), Aarhus (AUH) og Aalborg (AAUH). 499 (30%) har besvaret spørgeskemaet eller dele her af. Heraf 155 læger og 342 sygeplejersker. De fire hospitaler er valgt, fordi de indledningsvist får mulighed for at implementere DCD og i forvejen arbejder med organdonation/transplantation .

Behandling af data

Rapporten beskriver primært data, der er udarbejdet ved hjælp af en bivariat analyse strategi. Her krydstabuleres to variabler. Denne analyseform er valgt, for at kunne påvise eventuelle årsagssammenhænge, eksempelvis om undervisning, erfaring fra donationsforløb eller om deltagelse i donation før 1990 har indflydelse på besvarelserne.

Konklusion

Anciennitet og erfaring. 499 læger og sygeplejersker fra fire universitetshospitaler har deltaget i undersøgelsen. Såvel antal som faggrupper er jævnt fordelt over de 4 hospitaler. Mere end halvdelen af alle respondenterne har over 10 års anciennitet i deres fag. Erfaringen med organdonation er størst hos lægerne, hvor over halvdelen har erfaring fra mere end 10 forløb, mens det samme kun gælder for cirka en fjerdedel af sygeplejerskerne.

Erfarings- og vidensgrundlaget har betydning for flere af de forskelle, der ses i besvarelserne. Det gælder eksempelvis for holdningen til den praksis, der er for såvel organdonationsforløb efter hjernedød som DCD. 119 respondenter har ikke modtaget nogen form for undervisning i organdonation. Sygeplejerskerne udgør den største gruppe heraf og en tredjedel af alle

sygeplejersker har ikke modtaget undervisning. Det drejer sig hovedsageligt om sygeplejersker, som har ansættelse på anden intensiv end neurointensiv og det er også dér, der er færrest respondenter med stor erfaring fra organdonationsforløb.

Der er en overvægt af dem, som ikke har modtaget undervisning og/eller ikke har erfaring fra donationsforløb, som mener, at man skal overgå direkte til DCD frem for at afvente muligheden for, at hjernedøden indtræder. Imidlertid er mere end halvdelen af alle respondenterne bevidste om, at det ikke er muligt at forudsige, hvilken procedure et potentielt donationsforløb vil følge og at begge muligheder skal holdes åbne for at øge sandsynligheden for, at patienten bliver donor, hvis det er et ønske.

Tvivl som et gennemgående tema. Tvivlen er gennemgående i besvarelserne om DCD forløb, hvilket ikke er overraskende, da DCD er den ukendte procedure for langt de fleste. Cirka 1/4 af respondenterne angiver ikke at kunne angive holdning til DCD, mens det kun er gældende for 1% i forhold til organdonation efter hjernedød. 69% af respondenterne har en positiv holdning til DCD, mens 98% er positivt indstillede til donation efter hjernedød. Det er undersøgt, om deltagelse i organdonationsforløb før indførelsen af donation efter hjernedødkriteriet, ville vise en anden holdning til DCD, men denne gruppes svar adskiller sig ikke fra de øvrige. En lille andel af respondenterne mener, at indførelse af DCD vil påvirke befolkningens ellers positive indstilling til organdonation i en negativ retning.

De gennemgående temaer i de kvalitative besvarelser om DCD procedurer er primært bekymringer og tvivl om organkvalitet samt hensynet til pårørende i forhold til kvaliteten af kommunikation og tiden til afsked. Tvivlen kommer desuden til udtryk i besvarelsen af det praksisorienterede spørgsmål om palliativ behandling efter afslutning af livsforlængende behandling. Hovedparten af respondenterne vil give den samme pallierende behandling, uanset om patienten er potentiel donor eller ej, men der er alligevel en andel, som er bekymrede for, at de vil være mere tilbageholdende for ikke at skabe tvivl om hensigten med behandlingen.

Et afsæt for det videre arbejde. De 499 respondenter besvarelser giver et indblik i, hvor der særligt er tvivlsspørgsmål i forhold til DCD og hvor det mere er tvivlsspørgsmål til organdonationsforløb generelt. Den store indsats respondenterne har ydet i besvarelserne giver et solidt grundlag at basere det videre arbejde med implementeringsstrategier for DCD på. Det er blevet særligt tydeligt, hvor vigtigt det er, at der igangsættes undervisning og information på området, og at implementeringen sker i tæt samarbejde med de relevante aktører fra hospitalerne.

Indhold

| | |
|--|-----------|
| Indledning | 6 |
| Formål | 6 |
| Metode | 6 |
| Analyse | 7 |
| Målgruppe | 7 |
| Resultater | 7 |
| Demografi | 8 |
| Erfaring med organdonation | 10 |
| Holdninger og overvejelser om afslutning af livsforlængende behandling, når der er mulighed for organdonation | 12 |
| Beslutningen om at afbryde livsforlængende behandling..... | 12 |
| Før livsforlængende behandling afsluttes, undersøges muligheden for organdonation..... | 13 |
| Holdninger til donation efter cirkulatorisk død | 14 |
| Anvendelse af hjertet til donation..... | 15 |
| Afvente at hjernedøds kriteriet opfyldes..... | 16 |
| Afklaring af, om der skal følges procedurer for DCD eller donation efter hjernedød..... | 18 |
| Indkaldelse af recipienter, før donator er erklæret død..... | 18 |
| Overgang til organbevarende behandling, når beslutningen om at afslutte den livsforlængende behandling er truffet..... | 19 |
| Heparin-indgift til den potentielle donator før konstatering af død i forbindelse med DCD-forløb..... | 20 |
| No-touch periode efter spontant ophør af åndedræt og hjertevirksomhed..... | 21 |
| Konstatering af død i forbindelse med DCD..... | 22 |
| Overvejelser vedrørende befolkningens reaktion på indførelsen af DCD..... | 23 |
| Pårørendes mulighed for at tage afsked..... | 23 |
| Palliation i forbindelse med DCD-forløb..... | 24 |
| Konklusion | 26 |
| Ordforklaring/forkortelser | 28 |
| Bilag 1 | 29 |
| Bilag 2 | 35 |

Indledning

I april 2019 besluttede et bredt politisk flertal, at donation efter cirkulatorisk død (DCD) skulle genoptages og etableres i regi af specialeplanen. Målet er at øge antallet af transplantationer gennem anvendelse af organer fra afdøde, hvor døden konstateres på baggrund af uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. Sundhedsstyrelsen er efterfølgende påbegyndt et arbejde med at udarbejde nationale faglige anbefalinger vedr. DCD. Sundhedsstyrelsen har bedt Dansk Center for Organdonation (DCO) om at indgå i arbejdet.

DCO er det nationale videnscenter på området for organdonation og genererer, indsamler og formidler viden om organdonation med henblik på at styrke indsatsen for organdonation på hospitalerne og i befolkningen.

Formål

DCO ønsker med denne undersøgelse at indsamle viden om sundhedspersonalets umiddelbare holdninger og overvejelser om DCD. Desuden afdækkes holdninger til både hjernedød og cirkulatorisk død for at forstå, hvilke spørgsmål og personlige holdninger de sundhedsprofessionelle har til dødsprocessen og den efterfølgende donation.

Undersøgelsens resultater skal bidrage til grundlaget for en målrettet kommunikations-, undervisnings- og formidlingsindsats i forbindelse med implementering af DCD i Danmark. Indsatsen vil blive målrettet såvel det sundhedsfaglige personale på hospitalerne som befolkningen.

Metode

Indledningsvist er der gennemført en litteratursøgning. Gennemgangen af litteraturen har gjort det muligt at identificere særlige fokusområder, som har haft betydning ved implementering og det efterfølgende arbejde med DCD i andre lande. Temaer herfra er indarbejdet i spørgeskemaet (bilag 2).

Spørgeskemaundersøgelsen består både af kvantitative og kvalitative spørgsmål. Der er anvendt et struktureret spørgeskema via Survey Xact. Spørgeskemaet er blevet pilottestet af intensivpersonalet på Sygehus Lillebælt, Kolding.

Spørgeskemaet indeholder 32 spørgsmål. Ved otte spørgsmål er der mulighed for at uddybe besvarelsenerne. Denne kvalitative tilføjelse er gjort, hvor litteraturen har vist, at der særligt rejser sig spørgsmål hos de sundhedsprofessionelle.

Spørgsmålene 1-6 dækker demografiske data (alder, profession, speciale, geografi, anciennitet, erfaring med organdonation og undervisning i emnet).

Spørgsmål 7-15 vedrører den generelle holdning til organdonation og specifikt til DCD. Der er spørgsmål, som undersøger respondenternes overordnede kendskab til organdonationsforløb for at kunne inddrage viden herom i analysen af besvarelsenerne.

Spørgsmål 16-28 indeholder konkrete spørgsmål til holdninger til DCD-forløbet, baseret på en fiktiv case, som beskriver et potentielt DCD-forløb.

Spørgsmålene 29-32 vedrører kommunikationskanaler på hospitalerne. Besvarelsenerne indgår ikke i rapporten men vil blive anvendt til at sikre, at personalet får de bedste muligheder for at få information og viden om organdonation.

Analyse

Der er anvendt en bivariat analyse strategi, dvs. hvor to variable krydstabuleres. Analyseformen er anvendt for at kunne identificere mulige årsagssammenhænge mellem forskellige domæner i skemaet. Besvarelsene er primært opgjort på faggrupper eller specialer for at belyse forskelle eller sammenhænge i besvarelsene. I flere af analyserne er inddraget besvarelsene specifikt fra de respondenter, der har deltaget i donationsforløb før hjernedøds-kriteriet blev indført i 1990. Denne stratificering er foretaget for at illustrere om det har betydning for besvarelsene, at man har erfaring fra organdonation efter ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, som det foregik før indførelsen af hjernedøds-kriteriet i 1990.

Målgruppe

Undersøgelsen er målrettet sygeplejersker og læger ansat på intensivafdelinger og i transplantationscentre samt læger på neurologiske og neurokirurgiske afdelinger på fire af landets universitetshospitaler. Følgende hospitaler indgår i undersøgelsen: Rigshospitalet (RH), Odense Universitetshospital (OUH), Aarhus Universitetshospital (AUH) og Aalborg Universitetshospital (AAUH). De fire hospitaler er valgt, fordi det er disse hospitaler, som initialt får mulighed for at implementere DCD, og som i forvejen arbejder med organdonation og -transplantation.

Afdelingsledelserne på de enkelte afdelinger har indledningsvist modtaget spørgeskemaet og tilkendegivet, om afdelingen vil deltage og har angivet antal potentielle deltagere. Informationsmail og link til Survey Xact er sendt til personalet via afdelingsledelserne og anonymiteten er sikret via systemet. Der er mulighed for at kunne gå til og fra spørgeskemaet under besvarelsen af det.

1672 personer fik tilsendt mail via afdelingsledelserne. Alle intensive afsnit på OUH og AUH har deltaget, på AAUH deltog to og på RH tre intensive afsnit. Alle fire neurologiske afdelinger ønskede at deltage, men besvarelsene fra et hospital udeblev. Tre af de fire neurokirurgiske afdelinger deltog, og alle tre transplantationscentre har deltaget.

499 (30%) af de 1672 mulige respondenter har besvaret hele eller dele af spørgeskemaet. Undersøgelsen blev gennemført i april/maj 2021.

Der er udarbejdet én samlet national rapport. Oprindeligt var der tiltænkt hver afdeling en afdelingsspecifik rapport, men dels ville anonymiteten blive kompromitteret, dels ville svar fra et lille udsnit af respondenterne ikke give værdi for det fremtidige arbejde hverken nationalt eller lokalt på den enkelte afdeling.

Det er den første undersøgelse nationalt såvel som internationalt, som undersøger og inddrager personalets umiddelbare holdninger og overvejelser om DCD, inden implementeringen påbegyndes. Materialet fra de 499 besvarelsene har stor værdi for det videre arbejde med implementeringen af DCD, ikke mindst fordi det i højere grad gør det muligt at skræddersy undervisning og information på området.

Resultater

Resultaterne af dataanalysen vil her blive præsenteret i de temaer, som spørgeskemaet er opbygget efter og vil blive samlet i den endelige konklusion.

Demografi

Herunder fremgår fordelingen af de 499 besvarelser i relation til geografi, faggruppe og speciale. Diagram 1 viser den relative fordeling på de 4 hospitaler. Diagram 2 viser, hvor stor en del af de udsendte skemaer, der blev besvaret på det enkelte hospital.

Diagram 1

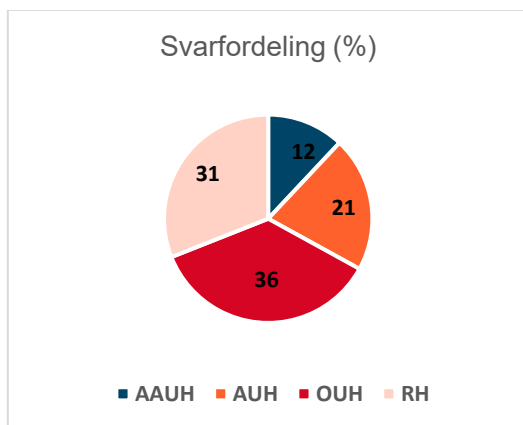
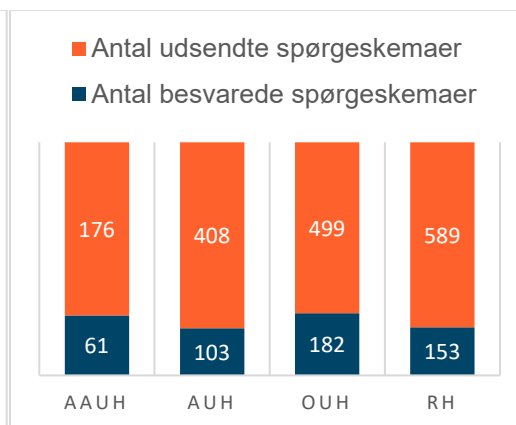


Diagram 2



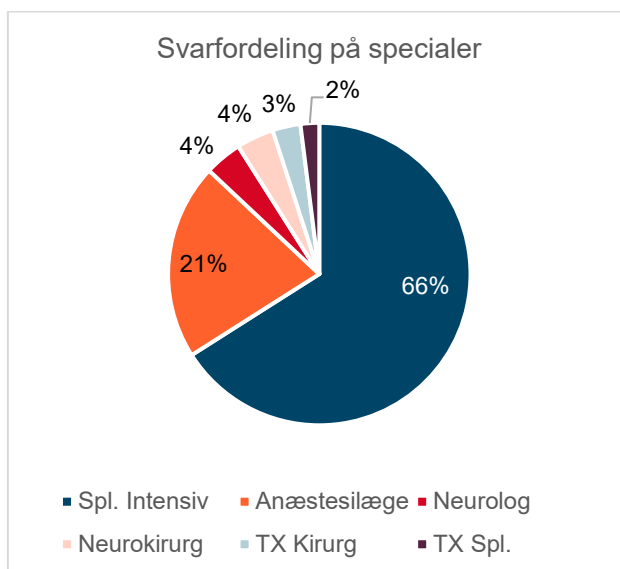
Der er en nogenlunde jævn respondentfordeling over de 4 hospitaler, om end med en lille overvægt af respondenter fra OUH.

Svarfordeling på faggrupper fremgår af tabel 1, mens fordelingen på specialer ses af diagram 2.

Tabel 1.

| | Antal | Procent |
|----------------------|-------|---------|
| Antal læger | 155 | 31% |
| Antal sygeplejersker | 344 | 69% |
| | 499 | 100% |

Diagram 3



18 neurologer, 20 neurokirurger, 15 transplantationskirurger (TX Kirurg) og 11 transplantationskoordinatorer (TX Spl.) deltog i undersøgelsen samt 331 sygeplejersker fra intensivafdelingerne, heraf 119 fra neurointensive afsnit. I alt 104 anæstesilæger deltog, fordelt på neurointensive, thoraxintensive og alment intensive afsnit.

Diagram 4 og 5 viser respondenternes anciennitet defineret som tiden efter endt uddannelse.

Diagram 4

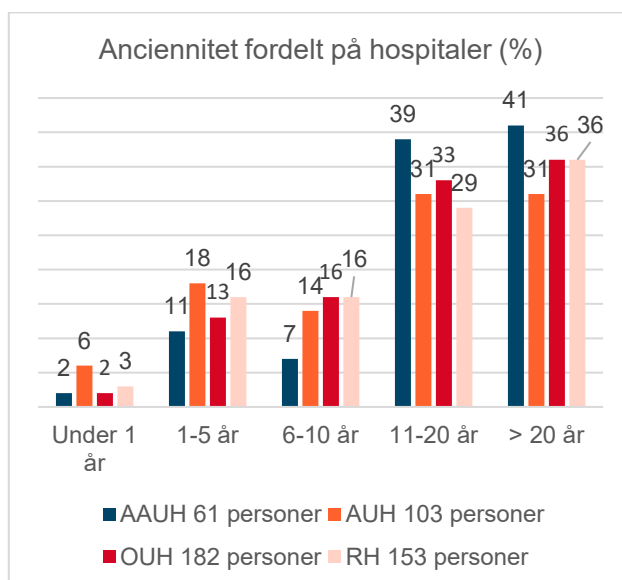
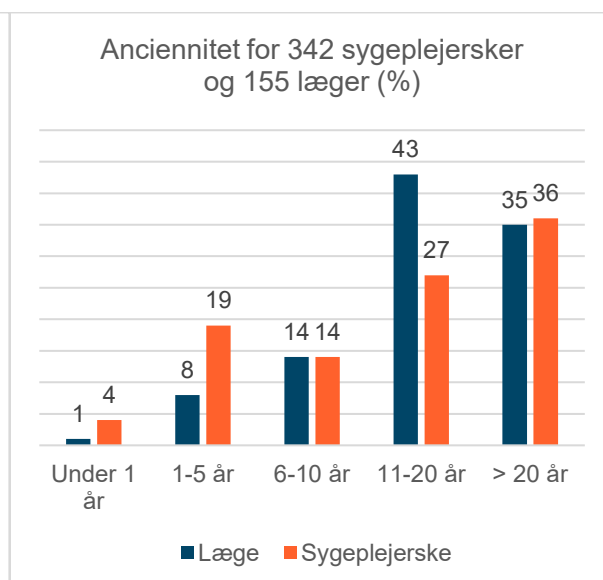


Diagram 5



78% af lægerne og 65% af sygeplejerskerne har mere end 10 års anciennitet.

Erfaring med organdonation

Det er interessant at undersøge, hvilken betydning det har, at man har en erfaring med organdonation og/eller har modtaget undervisning om organdonation, da det er forventeligt, at de erfaringer, man har gjort sig vil påvirke den enkeltes holdning.

I dette afsnit afdækkes den konkrete erfaring fra donationsforløb i diagram 6-8, mens tabel 2 viser niveauet af uddannelse på donationsområdet.

Diagram 6

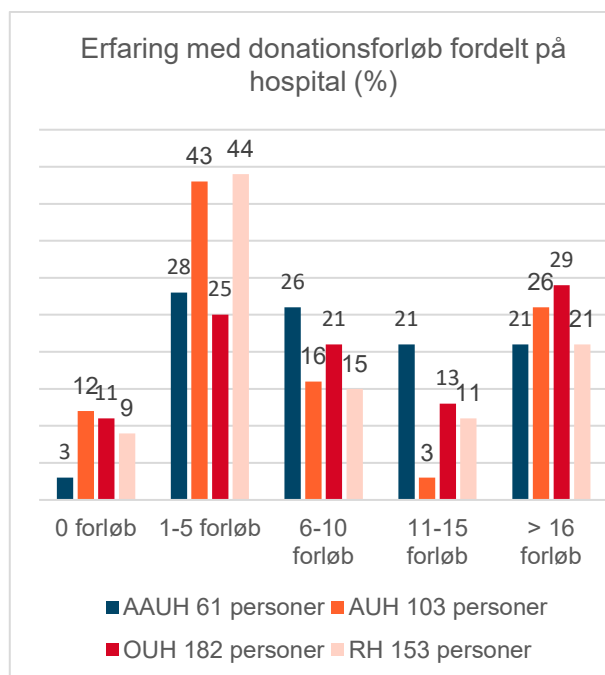
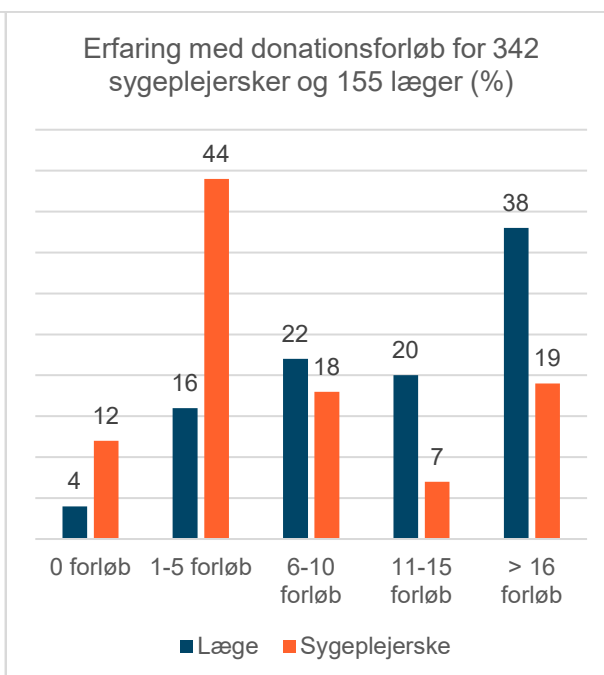


Diagram 7

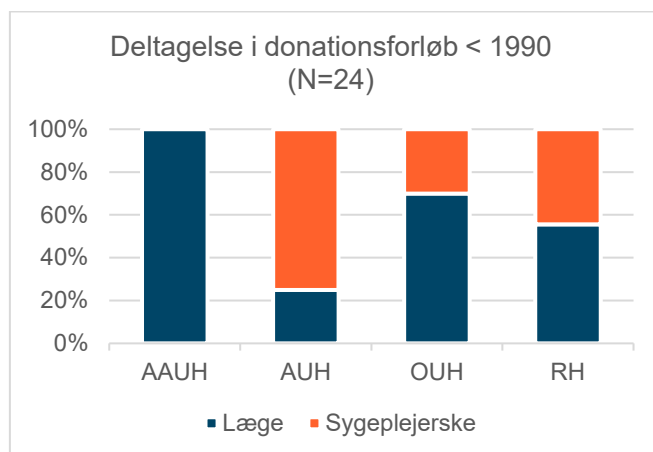


Erfaring fra organdonationsforløb er størst blandt lægerne, hvor 58% har erfaring fra mere end 10 forløb. Til sammenligning har 26% af sygeplejerskerne erfaring fra mere end 10 forløb.

Organdonation foregik før 1990 efter konstatering af ophørt åndedræt og hjertevirksomhed. Det er undersøgt hvor mange, der havde deltaget i donationsforløb dengang. Spørgsmålet blev stillet til de 145 læger og sygeplejersker, som opfyldte følgende betingelser:

1. Involvering i \geq 1-5 forløb
2. Alder > 50 år.

Diagram 8



13 læger og 11 sygeplejersker har angivet at have deltaget i forløb før 1990. Fordelingen på hospitalsniveau fordelt på faggrupper ses af diagram 8. Det ses, at ingen sygeplejersker på AAUH har deltaget i forløb før 1990. En del af forklaringen herpå kan være, at der ikke er transplantationscenter på AAUH.

Dansk for Organdonation har siden 2009 tilbudt undervisning i organdonation, hvorved læger og sygeplejersker f.eks. har mulighed for bl.a. at få kendskab til alle dele af et organdonationsforløb og træne kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation.

Der bliver arrangeret temadage og kortere undervisningsseancer på hospitalerne, ligesom der er integreret undervisning i organdonation på bl.a. speciallægeuddannelsen for anæstesilæger og specialuddannelsen for intensivsygeplejersker.

Tabel 2 angiver respondenternes deltagelse i forskellige undervisningstilbud om organdonation. Der er mulighed for at markere flere svar.

Tabel 2: Deltagelse i undervisning om organdonation

| | Sygeplejersker | Læger |
|--------------------------------------|----------------|-------|
| EDHEP* | 22% | 27% |
| Grundkursus i Organdonation** | 15% | 32% |
| Andet*** | 48% | 66% |
| Ingen undervisning | 30% | 13% |

* European Donor Hospital Education Programme: specialistkursus i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation udbudt af Dansk Center for Organdonation

** Nationalt kursus udbudt af Dansk Center for Organdonation.

*** F.eks. lokal undervisning på afdelingen/hospitalet eller i forbindelse med specialuddannelse

Nogle af dem, der har været på grundkursus i organdonation og på EDHEP vil også være at finde blandt de, der har modtaget undervisning i forbindelse med uddannelse, konferencer og undervisning på eget hospital, hvorfor nogle respondenter har modtaget meget og differentieret undervisning i organdonation, mens en stor andel har modtaget en begrænset mængde undervisning.

Diagram 9

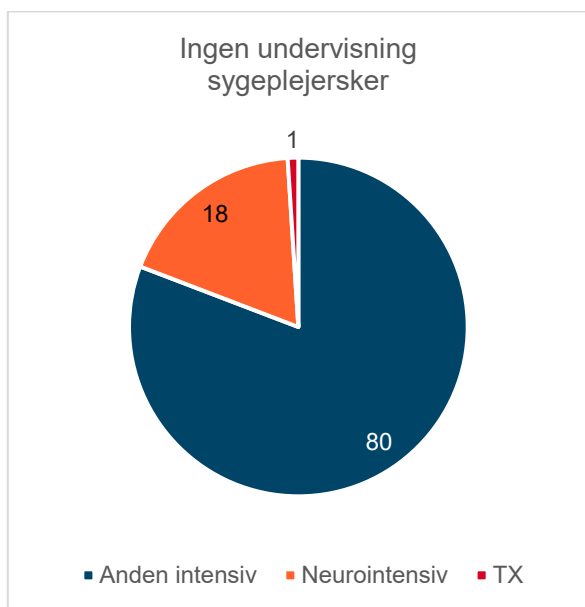
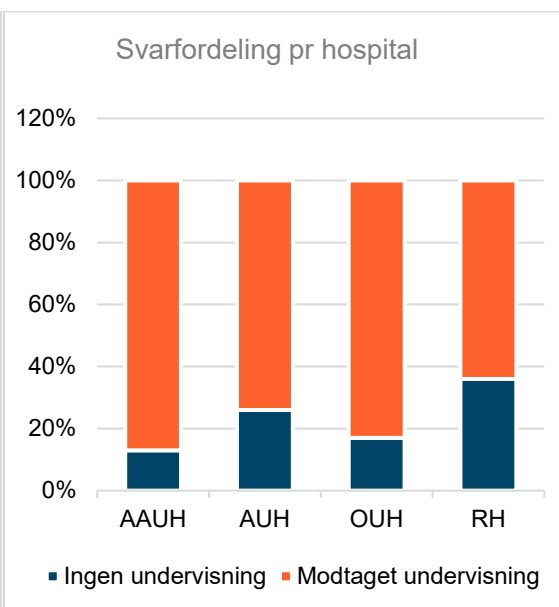


Diagram 10



Af tabel 2 fremgår det, at 30% af sygeplejerskerne ikke har modtaget nogen form for undervisning. Det er primært sygeplejersker på anden intensiv end neurointensiv, som er i denne gruppe, hvilket ses af diagram 9. Til sammenligning har 13% af lægerne ikke modtaget undervisning i organdonation.

Diagram 10 viser, hvordan de 119 sygeplejersker og læger, der angiver ikke at have modtaget nogen form for undervisning i organdonation fordeler sig på de enkelte hospitaler.

Holdninger og overvejelser om afslutning af livsforlængende behandling, når der er mulighed for organdonation.

Beslutningen om at afslutte den livsforlængende behandling træffes med baggrund i, at den ikke gavner den døende patient og uafhængigt af, om der er mulighed for organdonation. Samtidig er det vigtigt at afklare, om der er mulighed for organdonation ved at kontakte transplantationscentret, før den livsforlængende behandling reelt afbrydes.

Beslutningen om at afbryde livsforlængende behandling

De adspurgte sygeplejersker og læger er blevet bedt om at forholde sig til, om de har tillid til, at beslutningen om at afbryde behandlingen ikke er influeret af, at der er mulighed for organdonation. Svarfordelingen ses af diagram 11 og 12.

Diagram 11

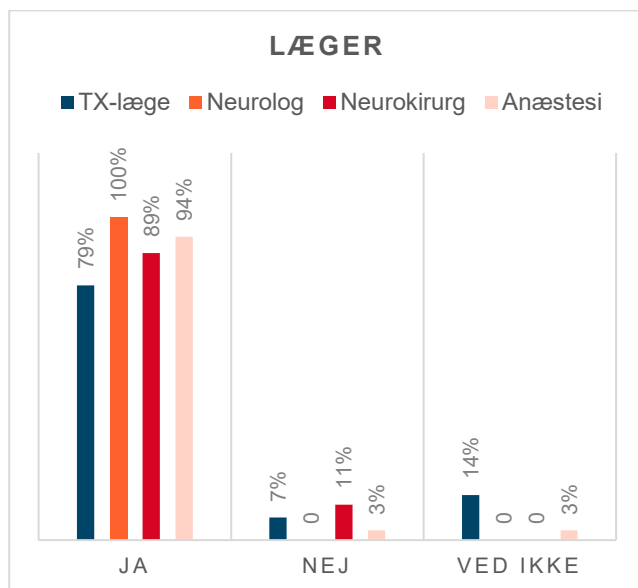
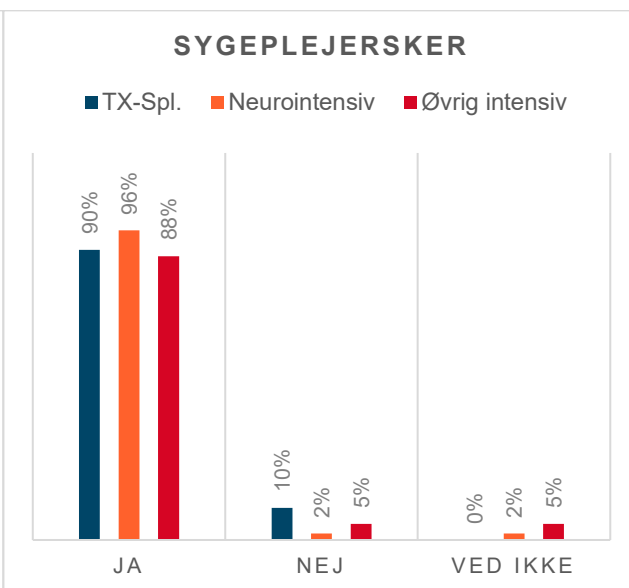


Diagram 12

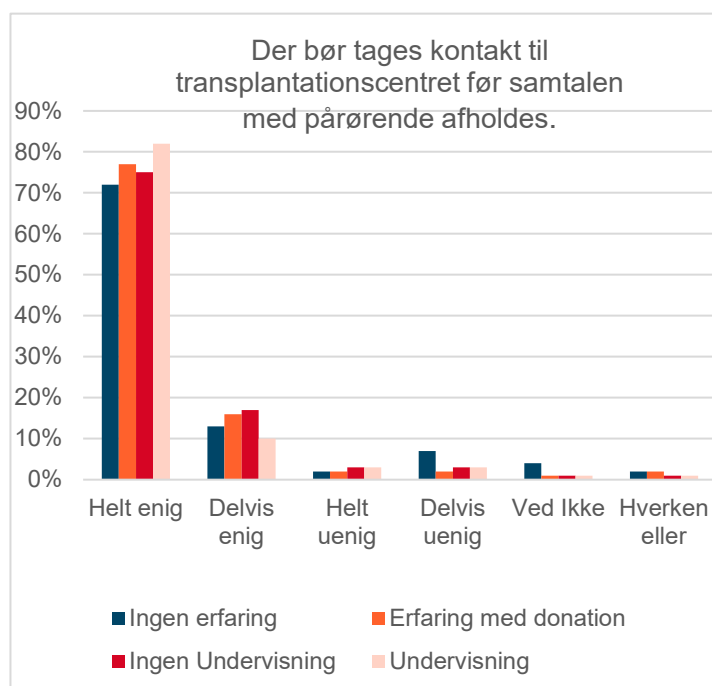


Langt de fleste respondenter angiver, at de har tillid til at beslutningen om afslutning af livsforlængende behandling træffes uafhængigt af muligheden for organdonation.

Før livsforlængende behandling afsluttes, undersøges muligheden for organdonation

Jf. Best Practice for Organdonation skal transplantationscentret kontaktes for at afgøre, om patienten har registreret sin stillingtagen til organdonation i Organdonorregistret, og om patienten er egnet som donor, før man taler med pårørende om organdonation. Diagram 13 viser respondenternes holdning til, om de mener, det er rigtigt at gøre det på denne måde relateret til respondenternes erfaring i eller undervisning om organdonation.

Diagram 13



Data indikerer at sygeplejersker og læger, der har deltaget i undervisning og/eller i donationsforløb, i højere grad er helt enige i, at der bør tages kontakt til transplantationscentret før familien informeres om muligheden for organdonation.

Holdninger til donation efter cirkulatorisk død

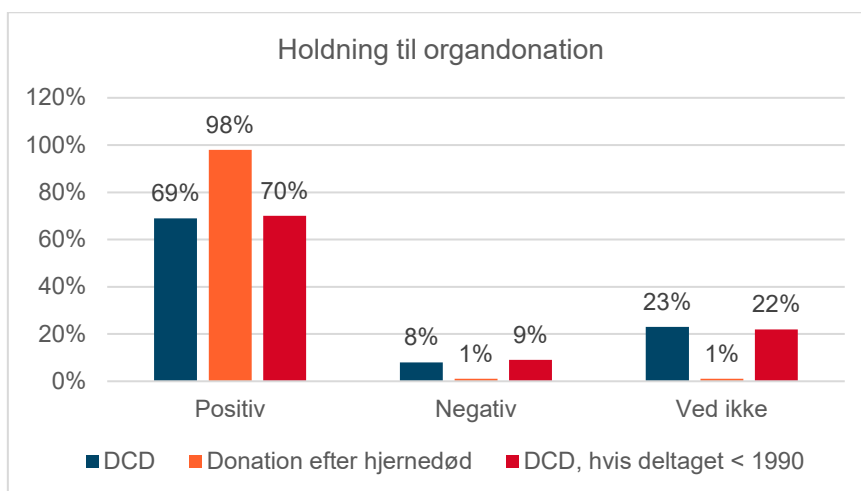
I forbindelse med implementeringen af DCD er det vigtigt at have mulighed for at adressere den tvivl og de barrierer, der må være for DCD. Dette afsnit indeholder en analyse af de svar, der er givet på konkrete spørgsmål om DCD.

Besvarelsene i afsnittet vil oftest blive opdelt på faggrupper eller specialer for at belyse forskelle eller sammenhænge i besvarelsene. I nogle tilfælde vil der blive differentieret mellem intensivsygeplejersker fra neurointensiv og fra øvrig intensiv, hvor der i data ses påfaldende forskelle, i andre tilfælde vil specialet intensivsygepleje være en samlet gruppe. Der vil løbende blive sammenholdt besvarelser fra dem, der har angivet at have deltaget i forløb før 1990, med de øvrige besvarelser.

Indledningsvist vil den generelle holdning først til organdonation i det hele taget og dernæst specifikt til DCD blive præsenteret. Herefter præsenteres data på de svar, der er givet på mere specifikke procedurerelaterede spørgsmål til DCD.

Diagram 14 viser den overordnede holdning til gennemførelse af donation efter cirkulatorisk død henholdsvis donation efter hjernedød. Der er suppleret med data vedrørende holdning til donation efter cirkulatorisk død blandt dem, der har deltaget i forløb før hjernedøds-kriteriets indførelse i 1990.

Diagram 14



69 % af respondenterne har en positiv holdning til DCD, mens 98% er positivt indstillede til donation efter hjernedød. Det kan afspejle, at DCD er den ukendte procedure, idet 23% af respondenterne angiver "ved ikke" i forhold til DCD mens kun 1% svarer "ved ikke" i forhold til donation efter hjernedød. Der er intet, der indikerer, at tidligere erfaring med organdonation efter ophør af åndedræt og hjertevirksomhed har indflydelse på svaret.

Diagram 15

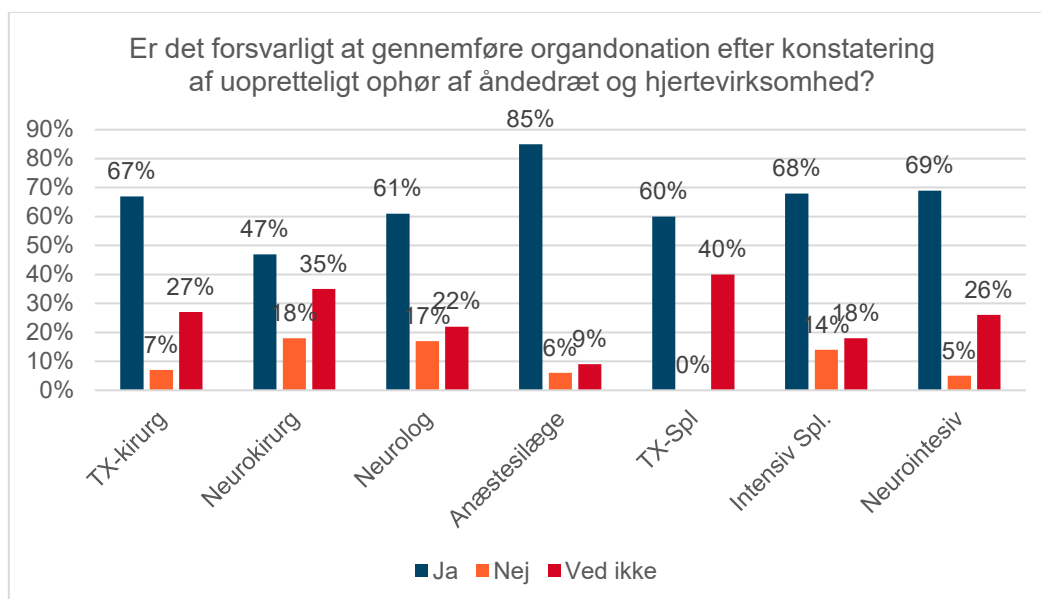


Diagram 15 viser svarfordeling i forhold til speciale/faggruppe på spørgsmålet om holdning til at gennemføre DCD. 85% (88) af anæstesilægerne angiver, at DCD-forløb er forsvarlige at gennemføre, mens tvivlen ("ved ikke") er større blandt de øvrige. Antallet af personer, der svarer nej til, at det er forsvarligt at gennemføre DCD varierer mellem 30 af 212 intensivsygeplejersker på anden intensiv end neurointensiv, 6 af 119 neurointensive sygeplejersker, 6 af 104 anæstesilæger, 3 af 18 neurologer, 4 af 20 neurokirurger, 1 af 15 Tx-kirurger men ingen af de 11 Tx-sygeplejersker (range 0-18%).

Anvendelse af hjertet til donation

Donation efter cirkulatorisk død kræver, at døden indtræder som følge af ophørt åndedræt og hjertevirksomhed. Tabel 3 angiver, om respondenterne mener, at hjertet kan anvendes til transplantation.

Tabel 3

| | Før 1990 | Alle |
|----------|----------|------|
| Ja | 38% | 37% |
| Nej | 21% | 20% |
| Ved ikke | 33% | 40% |

40% angiver, at de ikke ved, om hjertet kan anvendes til transplantation og 37% mener, at det kan anvendes. Der kan ikke påvises forskel imellem svar fra dem, som har deltaget i forløb før 1990 og de øvrige respondenter.

Der var mulighed for at kommentere på dette spørgsmål. Herunder fremgår nogle af besvarelserne fra respondenterne. Samtlige kommentarer fremgår af bilag 1.

"Med erfaring fra hjertestoppatienter, virker det risikabelt at tage organer fra en patient, der potentielt har været igennem en meget hård omgang med risiko for organskade og iskæmiske skader"

"Så længe der er lige så valide dødskriterier som ved hjernedød"

"Måske med ny teknologi inden for få minutter"

"Svarer nej da jeg endnu ikke har været til møde angående DCD, og afventer protokol..."

Afvente at hjernedøds-kriteriet opfyldes

DCD kan gennemføres, hvor patienten er egnet som potentiel organdonor, der er et ønske om organdonation, men hvor hjernedøds-kriteriet ikke kan opfyldes. Respondenterne er blevet spurgt, om de mener, at DCD bør erstatte donation efter hjernedøds-kriteriet dér, hvor det er usikkert, om hjernedøds-kriteriet vil kunne opfyldes, frem for at afvente dette i 72 timer.

Diagram 16 viser, at omtrent halvdelen af respondenterne fra neurospecialerne og transplantationscentrene taler for, at man afventer muligheden for at kunne konstatere patienten død efter hjernedøds-kriteriet, frem for at overgå til et DCD forløb med det samme. Generelt er der stor usikkerhed at spore og diagram 17 illustrerer, hvilken betydning viden om organdonation har på typen af svar.

Diagram 16

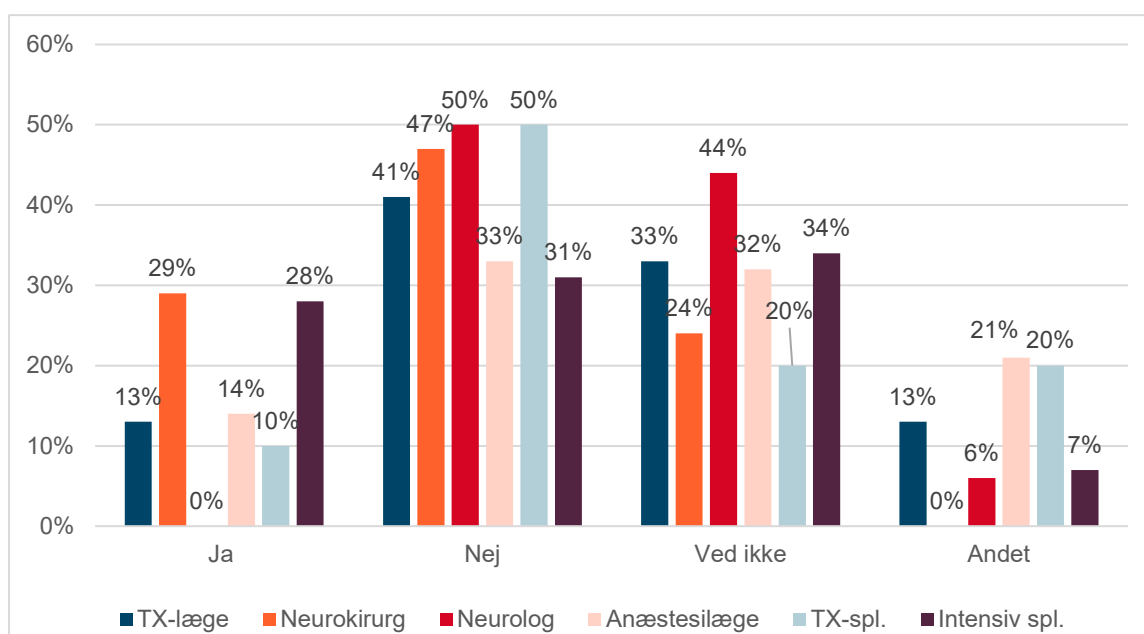
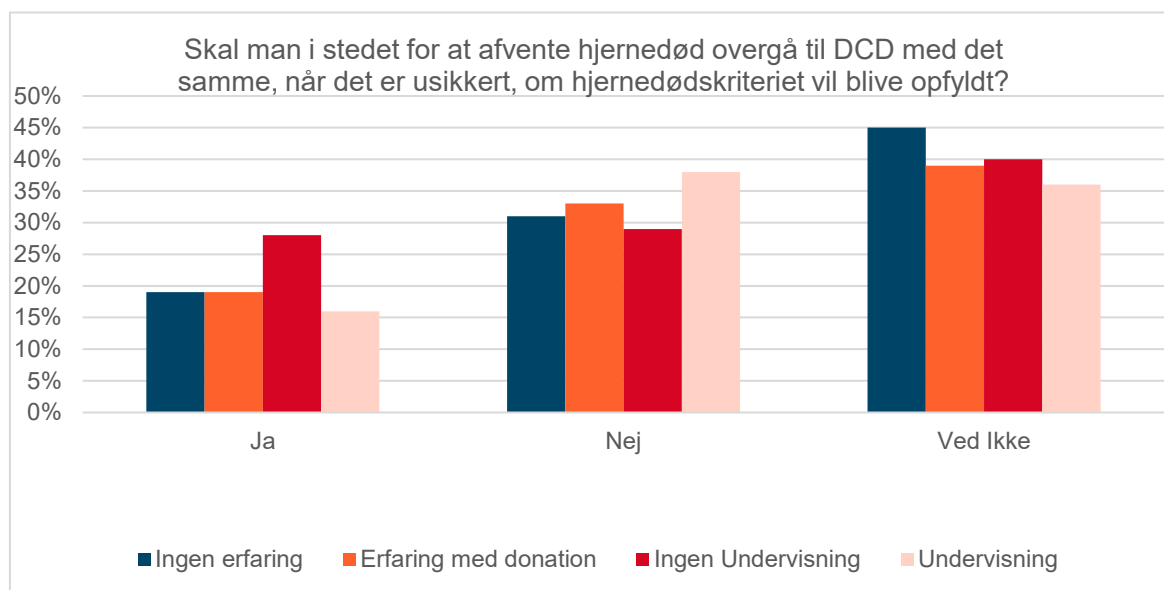


Diagram 17



Af diagram 17 fremgår det, at manglende undervisning om organdonation gør, at man i højere grad mener, man bør overgå til DCD med det samme og ingen erfaring giver en større andel besvarelser med "ved ikke".

Der var mulighed for at kommentere på dette spørgsmål. Herunder fremgår nogle af besvarelsene fra respondenterne. Samtlige kommentarer fremgår af bilag 1.

"Nej - organkvaliteten er bedre og proceduren sikrere ved donation efter hjernedød "

"Hvis leveren skal anvendes skal man gå længst muligt for at opnå hjernedød, da det er af afgørende betydning for kvaliteten af organet"

"Det giver umiddelbart mening at overholde de aftaler, der er truffet i forvejen – typisk 72 timers observation. Hvis hjernedøden ikke er indtruffet, kan man overgå til DCD. Tror det vil medføre en del forvirring, hvis tidspunktet for overgang til DCD er helt arbitrært..."

"Det skal vurderes individuelt i forhold til sygehistorie mv."

"Måske fastsætte en overskuelig tidsramme med de pårørende, så der er en "køreplan" for hvert forløb"

"Man bør vente, men kun en rimelig tid. F.eks. en dag."

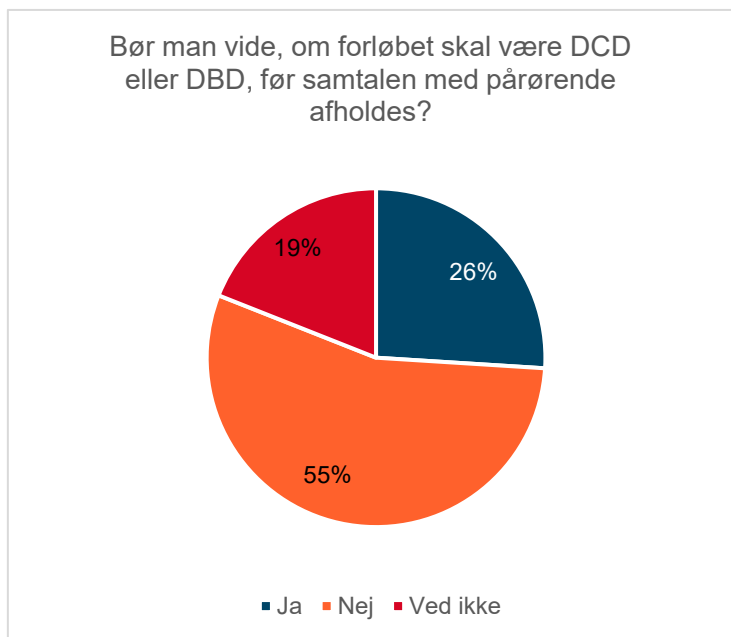
Afklaring af, om der skal følges procedurer for DCD eller donation efter hjernedød

Den konstruerede case i spørgeskemaet præsenterer en mand, der dør som følge af en hypoxisk hjerneskade efter hjertestop. I casen forventes, at hjernedøds-kriteriet muligvis vil kunne opfyldes og først herefter overgår den døende patient til et DCD forløb.

Det vil ikke altid være muligt at forudsige, hvilken procedure et potentielt organdonationsforløb vil forløbe efter, når samtalen med pårørende afholdes. Begge muligheder skal holdes åbne for at øge sandsynligheden for, at patienten bliver donor, hvis dette ønskes. Det vil betyde, at samtalen om organdonation skal indeholde dette usikkerhedsmoment.

Respondenterne er blevet bedt om at angive deres holdning til, om det bør være afklaret, om patienten skal være donor efter procedurer for donation efter hjernedøds-kriteriet eller efter DCD.

Diagram 18

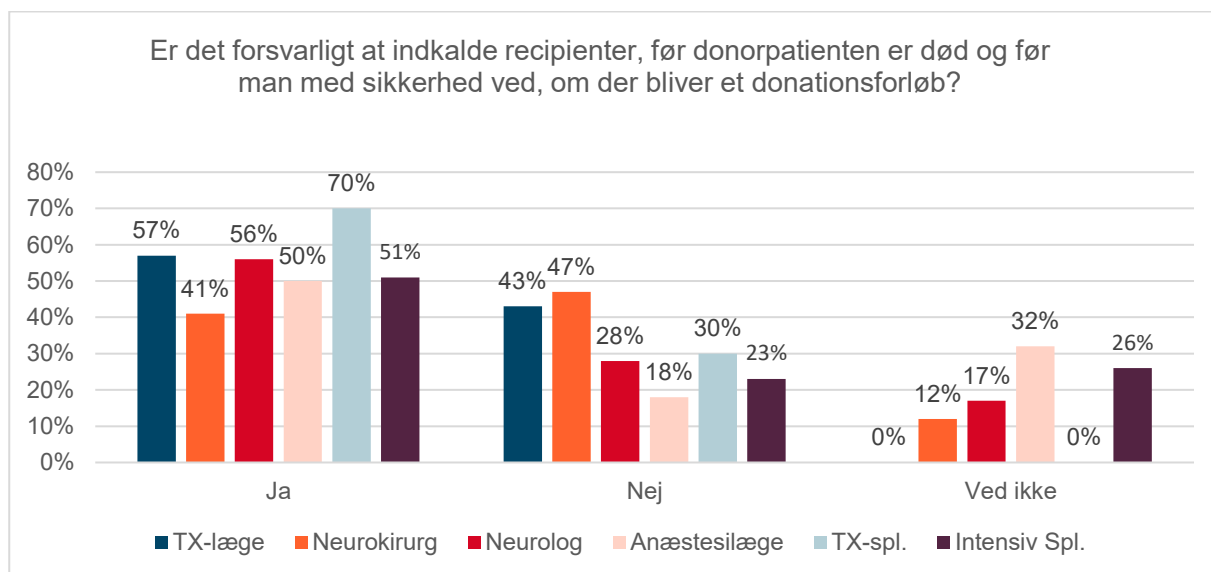


Fordelingen af svar i diagram 18 viser, at mere end halvdelen af respondenterne ikke mener, at man bør vide, hvilken procedure et potentielt donationsforløb vil forløbe efter, før samtalen med pårørende afholdes.

Indkaldelse af recipienter, før donor er erklæret død

I forbindelse med DCD kan der være behov for at indkalde recipienter, før den potentielle donor kan erklæres død. Respondenterne er blevet bedt om at forholde sig til, om de mener, at det er forsvarligt. Svarfordelingen fremgår af diagram 19.

Diagram 19



Af diagram 19 ses, at cirka halvdelen af respondenterne inden for hver faggruppe mener, at det er forsvarligt at indkalde recipienterne, før den potentielle donor er død. Der er imidlertid også en stor andel, som mener, det ikke er forsvarligt. Det er Tx-kirurger og Tx-sygeplejersker, som skal udføre opgaven med at indkalde recipienter. Knap halvdelen af Tx-kirurgerne og en tredjedel af Tx-sygeplejerskerne, svarer, at de ikke mener, at det er forsvarligt at indkalde recipienterne, før den potentielle donor er død.

Overgang til organbevarende behandling, når beslutningen om at afslutte den livsforlængende behandling er truffet

Når det ikke længere er muligt at behandle patienten med henblik på overlevelse, er det praksis at skifte til organbevarende behandling, så muligheden for organdonation kan opretholdes frem til, at det er afklaret, om organdonation skal foregå eller ej. Det vil uændret være tilfældet, når DCD bliver indført.

Respondenterne er blevet bedt om at forholde sig til, om de er enige eller uenige i, at det er forsvarligt at overgå til organbevarende behandling, når beslutningen om at afslutte den livsforlængende behandling er truffet, når det også betyder, at det kan ske, før de pårørende er blevet informeret eller spurgt om organdonation.

Diagram 20

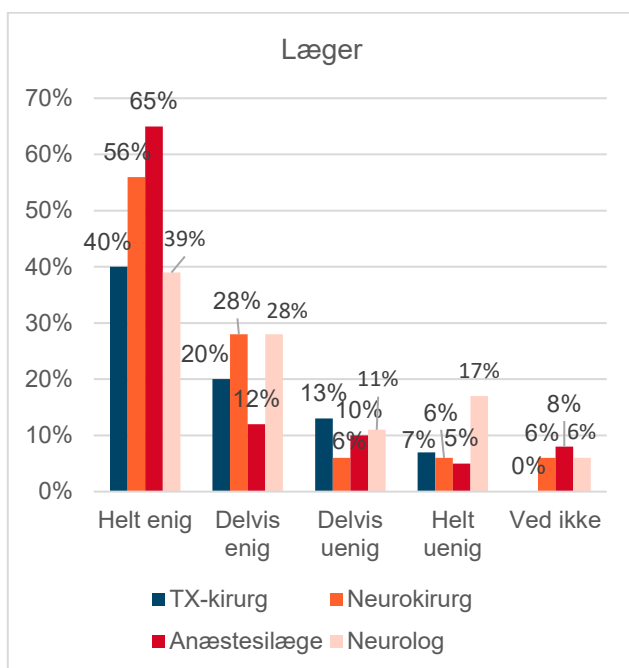
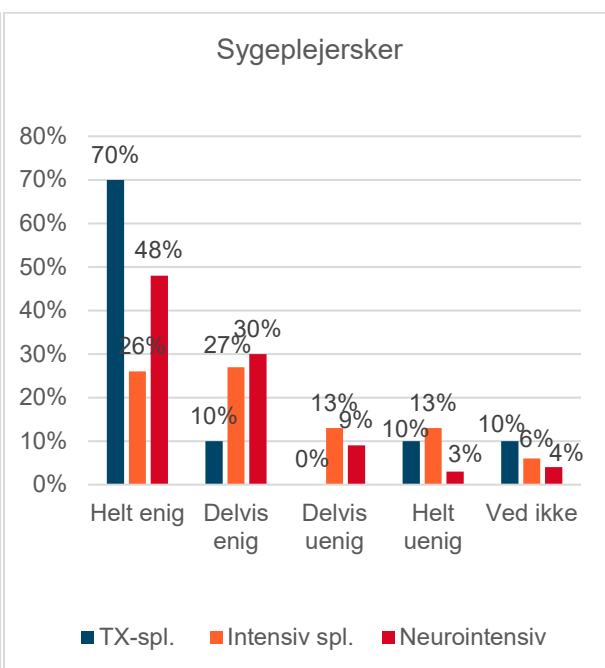


Diagram 21



Som det fremgår af diagram 20 og 21 er der forskelle mellem de forskellige faggrupper og specialers holdning til spørgsmålet. Det er de behandlingsansvarlige læger og intensivpersonalet og her først og fremmest sygeplejerskerne, der har kontakten til pårørende samtidigt med, at de skal iværksætte den ændrede behandling.

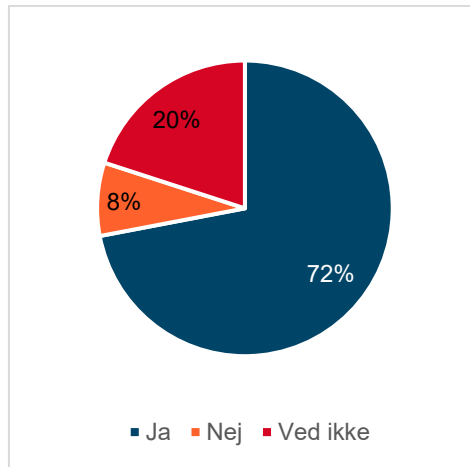
Blandt sygeplejerskerne er der en iøjnefaldende forskel på svarenes karakter, afhængigt af, om det er sygeplejersker på neurointensiv eller på øvrig intensiv, idet 93 af 119 (78%) neurointensive sygeplejersker er helt eller delvist enige i udsagnet, mens det kun gør sig gældende for 112 ud af 212 (53%) sygeplejersker fra øvrig intensiv og 55 af denne gruppe er helt eller delvist uenige mod 14 neurointensive sygeplejersker. Størstedelen af donationsforløbene foregår i dag på neurointensiv, hvor det er vanlig praksis at skifte til organbevarende behandling, når den livsforlængende behandling afsluttes, hvilket formentlig har betydning for forskellen.

Blandt lægerne er 5 ud af 18 (28%) af neurologer, 3 ud af 20 neurokirurger (15%) og 14 af 104 anæstesiologer (12%) helt eller delvist uenig i, at det er forsvarligt at overgå til organbevarende behandling på de angivne præmisser..

Heparin-indgift til den potentielle donor før konstatering af død i forbindelse med DCD-forløb

Det kan blive nødvendigt at give forebyggende, blodfortyndende behandling i forbindelse med et DCD forløb for at mindske risikoen for at der dannes blodpropper i organerne. Respondenterne er blevet spurgt, om de mener, at det er forsvarligt at give blodfortyndende behandling, når man samtidigt må have for øje, at der er risiko for blødninger i patienten. Svarfordelingen ses af diagram 22.

Diagram 22

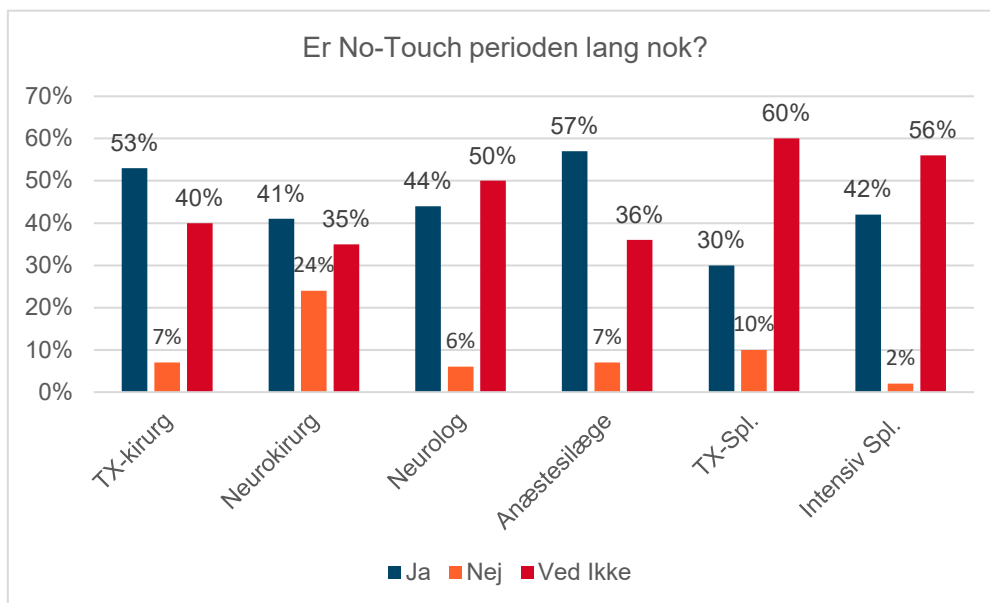


8% af respondenterne mener ikke, at det er forsvarligt at indgive blodfortyndende medicin (eksempelvis Heparin) for at forebygge blodpropper i organerne, mens patienten endnu er i live, fordi det udgør en risiko for livstruende blødninger i patienten. Der er således en beskeden barriere mod denne procedure.

No-touch periode efter spontant ophør af åndedræt og hjertevirksomhed.

Når døden skal konstateres efter kriterierne for DCD, afventes det spontane ophør af åndedræt og hjertevirksomhed og herefter afholdes en såkaldt 'No-Touch'-periode på 5 minutter, hvorved man observerer, om hjertet spontant genstarter (kaldes også autoresuscitation). Autoresuscitation er ikke set, når der er gået 5 minutter efter ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. Det er grundlaget for at sikre, at ophøret er uopretteligt og døden kan konstateres.

Diagram 23

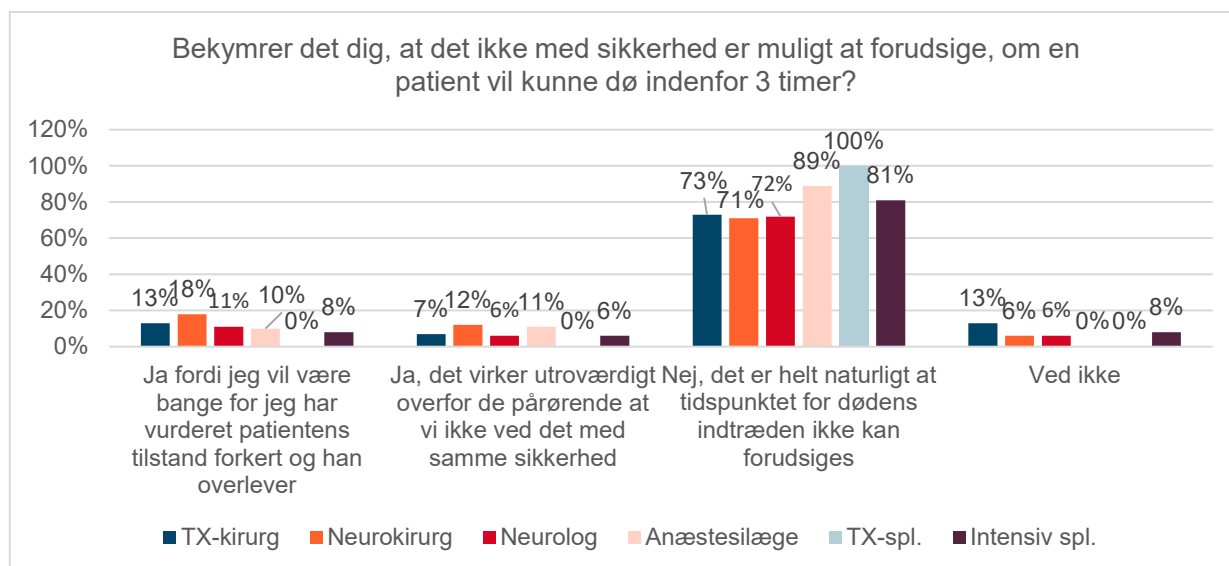


Respondenterne er blevet spurgt, om de mener, at denne 5 minutters No-Touch periode er lang nok til at sikre, at hjertet ikke starter spontant igen. Svarene fordeler sig som vist i diagram 23. Mellem 35 og 60% af specialerne/faggrupper angiver ikke at vide, om den angivne No-touch-periode er tilstrækkelig lang. 30 til 53 % mener, at den er tilstrækkelig lang.

Konstatering af død i forbindelse med DCD

Der er et krav til, at åndedræt og hjertevirksomhed skal ophøre inden for et givet tidsrum efter, respiratorbehandlingen er blevet indstillet, hvis organerne skal kunne anvendes til transplantation. Der er stillet et spørgsmål, hvor dette tidsrum er angivet til 3 timer. Her undersøges om det bekymrer respondenterne, at det ikke altid er muligt at forudsige, om døden indtræder inden for denne tid. Der er mulighed for at markere flere svar ved dette spørgsmål. Fordelingen kan ses af diagram 24.

Diagram 24



Den overvejende holdning er, at det er naturligt, at prognosen for, hvornår døden indtræder, ikke kan stilles med sikkerhed.

Der var også mulighed for at kommentere på dette spørgsmål. Herunder fremgår nogle af besvarelserne fra respondenterne. Samtlige kommentarer fremgår af bilag 1.

"Det allervigtigste er, at de pårørende er informeret om, hvad der skal ske, og hvad der kan ske - herunder at vi ikke ved det, før vi står i det. At der er en veluddannet person, der hele tiden er på familien og samler op på, hvad der ses og hvad vi derfor gør. At de inden har fået alt gennemgået med tid til spørgsmål..."

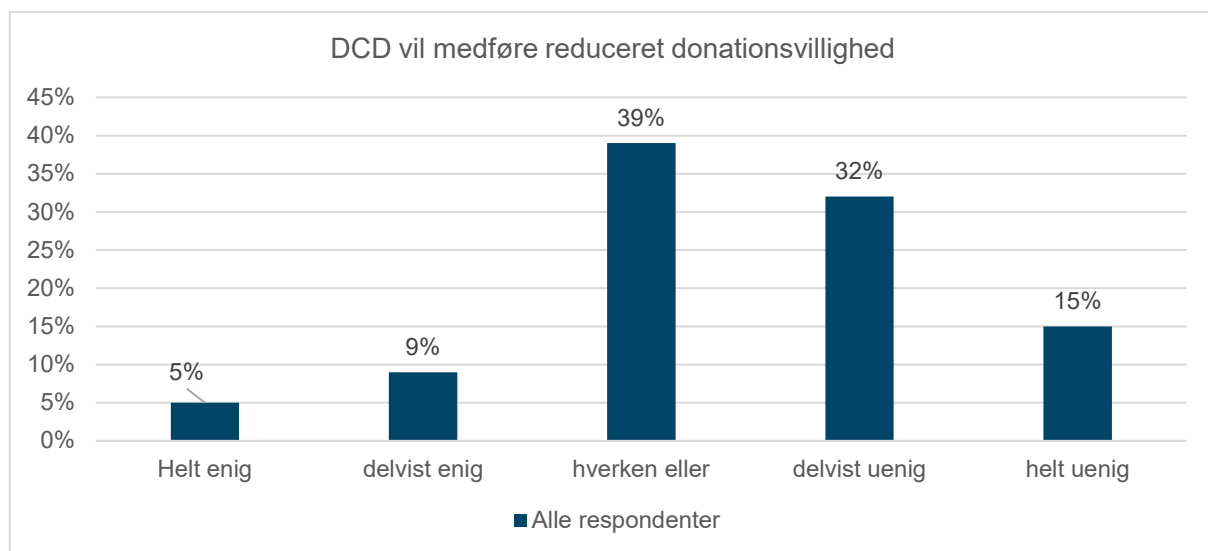
"Det er heller ikke sikkert, at den form for respiration, der er efter ekstubation, er tilstrækkelig til at opretholde gode nok forhold til de evt. organer, der skal bruges"

"Tvivlen er den værste for de pårørende. De er så bange for at have bidraget til valget om at stoppe behandlingen. Og selvom det altid er en lægefaglig beslutning, fylder tvivlen enormt meget hos dem"

Overvejelser vedrørende befolkningens reaktion på indførelsen af DCD

Det er vigtigt, at befolkningen har tillid til at sundhedsvæsenet gør det bedste for dem, herunder også i forbindelse med organdonationsforløb. Internationale undersøgelser har vist, at de sundhedsprofessionelle er bekymrede for, at donationsvilligheden vil falde, hvis DCD indføres. Respondenterne er blevet bedt om at angive, om de mener, at indførelsen af DCD vil påvirke befolkningens og, i de konkrete forløb, pårørendes villighed til at give samtykke til organdonation. Svarfordelingen kan ses af diagram 25.

Diagram 25

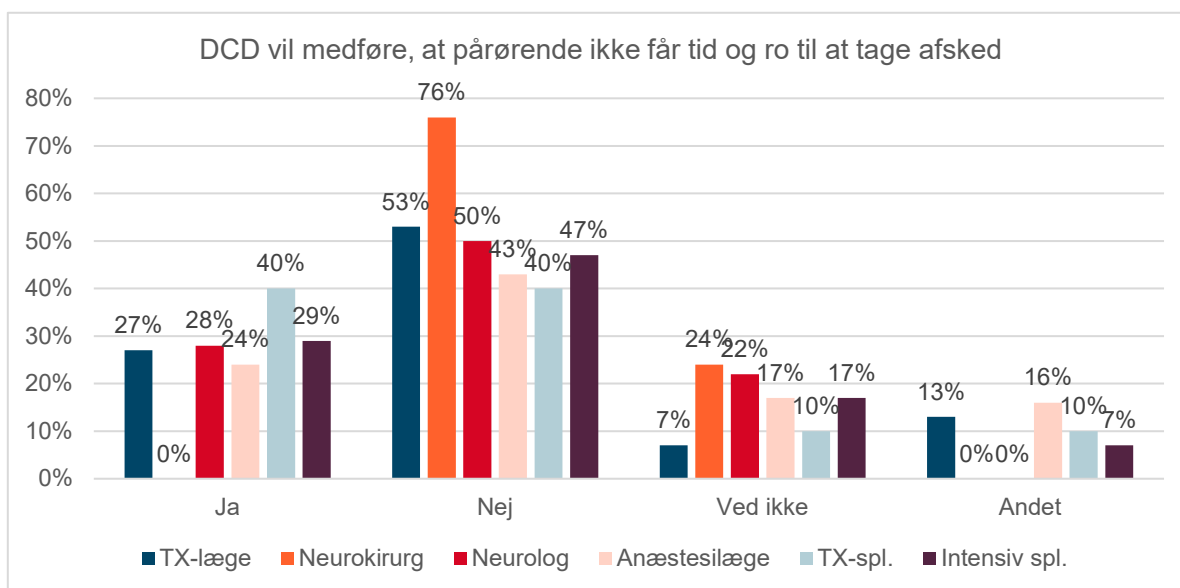


14% af respondenterne mener, at DCD i en vis grad vil reducere donationsvilligheden. 39% mener hverken eller, mens 47% ikke mener, at indførelsen af DCD vil ændre befolkningens indstilling væsentlig grad.

Pårørendes mulighed for at tage afsked

Der går mange timer fra beslutningen om at den livsforlængende behandling skal afsluttes indtil dette realiseres, fordi alt skal gøres klar til donationen, når der skal være DCD-forløb. Der er derimod begrænset tid mellem dødens indtræden og donoroperationen sammenlignet med den tid, der er mellem konstateringen af hjernedød og donoroperationen. Det kan potentielt føre til spørgsmål, om pårørende har tilstrækkelig tid til at tage afsked. Respondenterne er blevet spurgt, om det er noget, der bekymrer dem. Svarene kan ses af diagram 26.

Diagram 26



76% af neurokirurgerne mener, at de pårørende har tilstrækkelig tid til at tage afsked. 40-53% af de øvrige specialer deler den opfattelse.

Der var også mulighed for at kommentere på dette spørgsmål. Herunder fremgår nogle af besvarelsenerne fra respondenterne. Samtlige kommentarer fremgår af bilag 1.

"Vigtigt at de pårørende ved, hvad de går ind til, og de gør det for at opfylde afdødes ønske om donation. At de får muligheden for at se ham senere og sige farvel, men at det desværre ikke er muligt lige efter ophør af åndedræt og hjertevirksomhed"

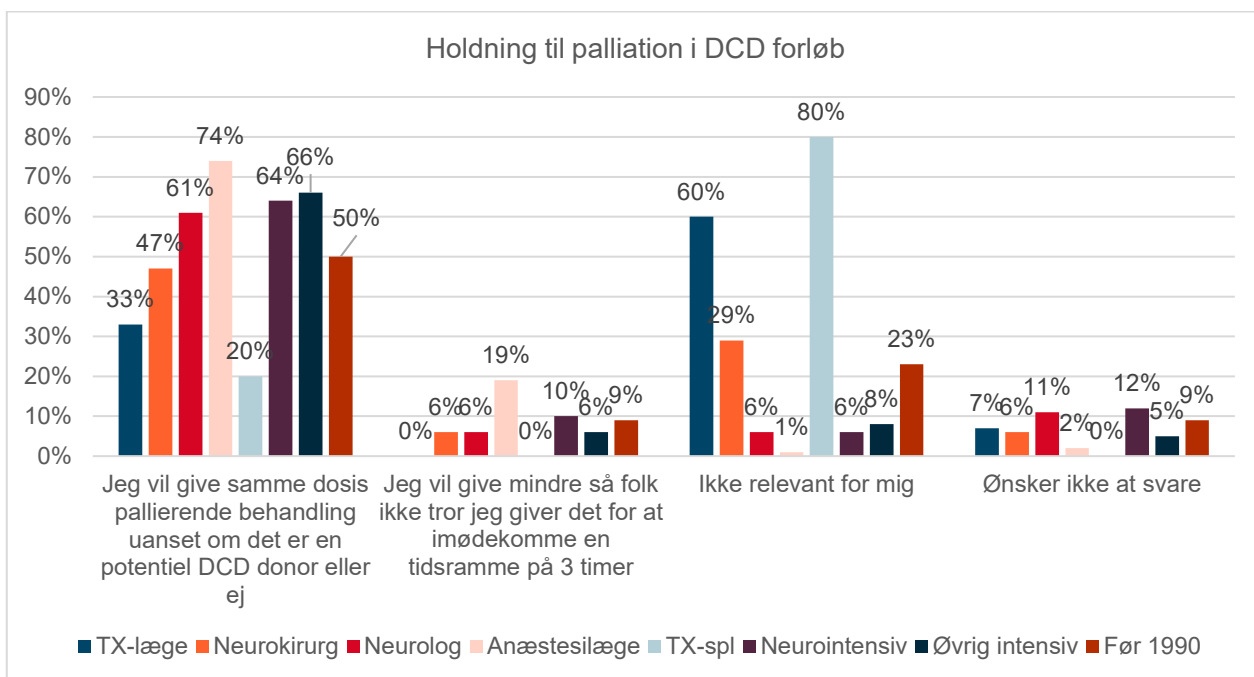
"Jeg ville tænke at afskeden er en langvarig proces, som ikke er knyttet op på ophør af hjerteaktion"

"Pårørende er oftest afklaret meget tidligt i processen, og mange har ikke ønsker om at være der "til det sidste" - er min erfaring"

Palliation i forbindelse med DCD-forløb

Når respiratorbehandlingen og den øvrige livsforlængende behandling afbrydes og man afventer ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, skal patienten modtage pallierende behandling i form af sedativa og analgetika helt som døende patienter modtager, når der ikke skal være donation. Det primære formål er at sikre en lindring af ethvert ubehag, den døende patient må opleve og det betyder, at den medicin, der gives i sig selv kan fremskynde døden, hvilket der intet er til hinder for. Respondenterne er blevet bedt om at forholde sig til, om det vil have indflydelse på deres valg af dosis til den potentielle donor, som det kan ses af diagram 27.

Diagram 27



Hovedparten af respondenterne vil give pallierende behandling på den samme måde, uanset om patienten er en potentiel donor eller ej, men der er alligevel en andel, som tror, at de ville være mere tilbageholdende for ikke at skabe tvivl om hensigten med palliationen. Her er det værd at bemærke, at hver 5. anæstesilæge mener, at de vil give en mindre dosis palliativ medicin.

Der var også mulighed for at kommentere på dette spørgsmål. Herunder fremgår nogle af besvarelserne fra respondenterne. Samtlige kommentarer fremgår af bilag 1.

"Jeg ville ønske, at jeg ærligt kunne svare, at jeg ville give det samme som vanligt. Men jeg er bekymret for, om jeg ville give mindre"

"Der må vel gives samme lindrende behandling som til ikke donorer, når de er i end of life care stadiet, hvilket er afklaret på dette tidspunkt. Det er ikke patienter, der pludseligt vågner op til død"

"Synes den er svær at svare på. Tænker der bliver nødt til at være helt klare retningslinjer for dette"

" Det er vanskeligt at svare på - men uanset om jeg giver nøjagtigt det samme, kan tvivlen/mistroen/tanken fra de pårørende måske godt frygtes".

Konklusion

Formålet med denne spørgeskemaundersøgelse er at indsamle viden om sundhedspersonalets umiddelbare holdninger og overvejelser om DCD. Desuden at afdække holdninger til hjernedød for at forstå, hvilke spørgsmål og personlige holdninger de sundhedsprofessionelle har til dødsprocessen og den efterfølgende donation.

Anciennitet og erfaring

499 læger og sygeplejersker fra fire universitetshospitaler har deltaget i undersøgelsen. Såvel antal som faggrupper er jævnt fordelt over de 4 hospitaler. Mere end halvdelen af alle respondenterne har over 10 års anciennitet i deres fag. Erfaringen med organdonation er størst hos lægerne, hvor over halvdelen har erfaring fra mere end 10 forløb, mens det samme kun gælder for cirka en fjerdedel af sygeplejerskerne.

Erfarings- og vidensgrundlaget har betydning for flere af de forskelle, der ses i besvarelserne. Det gælder eksempelvis for holdningen til den praksis, der er for såvel organdonationsforløb efter hjernedød som DCD. 119 respondenter har ikke modtaget nogen form for undervisning i organdonation. Sygeplejerskerne udgør den største gruppe heraf og en tredjedel af alle sygeplejersker har ikke modtaget undervisning. Det drejer sig hovedsageligt om sygeplejersker, som har ansættelse på anden intensiv end neurointensiv og det er også dér, der er færrest respondenter med stor erfaring fra organdonationsforløb.

Der er en overvægt af dem, som ikke har modtaget undervisning og/eller ikke har erfaring fra donationsforløb, som mener, at man skal overgå direkte til DCD frem for at afvente muligheden for, at hjernedøden indtræder. Imidlertid er mere end halvdelen af alle respondenterne bevidste om, at det ikke er muligt at forudsige, hvilken procedure et potentielt donationsforløb vil følge og at begge muligheder skal holdes åbne for at øge sandsynligheden for, at patienten bliver donor, hvis det er et ønske.

Tvivl som et gennemgående tema

Tvivlen er gennemgående i besvarelserne om DCD forløb, hvilket ikke er overraskende, da DCD er den ukendte procedure for langt de fleste. Cirka 1/4 af respondenterne angiver ikke at kunne angive holdning til DCD, mens det kun er gældende for 1% i forhold til organdonation efter hjernedød. 69% af respondenterne har en positiv holdning til DCD, mens 98% er positivt indstillede til donation efter hjernedød. Det er undersøgt, om deltagelse i organdonationsforløb før indførelsen af donation efter hjernedøds kriteriet, ville vise en anden holdning til DCD, men denne gruppes svar skiller sig ikke fra de øvrige. En lille andel af respondenterne mener, at indførelse af DCD vil påvirke befolkningens positive indstilling til organdonation i en negativ retning.

De gennemgående temaer i de kvalitative besvarelser om DCD procedurer er primært bekymringer og tvivl om organkvalitet samt hensynet til pårørende i forhold til kvaliteten af kommunikation og tiden til afsked. Tvivlen kommer desuden til udtryk i besvarelserne af det praksisorienterede spørgsmål om palliativ behandling efter afslutning af livsforlængende behandling. Hovedparten af respondenterne vil give den samme pallierende behandling, uanset om patienten er potentiel

donor eller ej, men der er alligevel en andel, som er bekymrede for, at de vil være mere tilbageholdende for ikke at skabe tvivl om hensigten med behandlingen.

Et afsæt for det videre arbejde

Besvarelsen fra de 499 læger og sygeplejersker giver et indblik i, hvor der særligt er tvivlsspørgsmål i forhold til DCD og hvor det mere er tvivlsspørgsmål til organdonationsforløb generelt. Det arbejde, som de har lagt i besvareelserne, bidrager til et solidt grundlag for det videre arbejde med implementeringsstrategier for DCD. Det er blevet særligt tydeligt, hvor vigtigt det er, at der igangsættes undervisning og information på området, og at implementeringen sker i tæt samarbejde med de relevante aktører fra hospitalerne.

Ordforklaring/forkortelser

DCO: Dansk Center for Organdonation

DCD: Donation efter cirkulatorisk død (Kontrolleret DCD, Maastricht type III). En proces hvor organdonation gennemføres, efter man har afsluttet livsforlængende behandling i intensivafdelingen, patienten har ophør af åndedræt og hjertevirksomhed og konstateres død efter fastlagte kriterier.

SST: Sundhedsstyrelsen

TX kirurg: Transplantationskirurg (speciallæge ansat i et transplantationscenter)

TX Spl.: Transplantationskoordinator (sygeplejerske ansat i et transplantationscenter)

Intensiv Spl.: Sygeplejerske med eller uden specialuddannelse ansat på intensiv. I denne rapport differentieres ikke mellem de, der har specialuddannelsen i intensivsygepleje og de, der er ansat på intensiv, men ikke er specialuddannede.

Nationale anbefalinger for DCD: I regi af SST pågår der aktuelt et arbejde med at udarbejde nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død, herunder for de konkrete procedurer i et DCD-forløb.

"end-of-life-care" (EOL): Her menes den omsorg og lindring, der ydes til døende patienter. Organdonation kan betragtes at høre under de tiltag, der kan gøres som EOL og kan være en mulighed, når patienter dør som følge af deres sygdom eller skade og organvedligeholdende behandling opretholdes.

EDHEP: European Donor Hospital Education Programme. DCO's specialistkursus i kommunikation for læger og sygeplejersker som kan blive involveret i organdonationsforløb.

No-touch perioden: "No-touch" perioden er, i forbindelse med donation efter cirkulatorisk død, et begreb, der beskriver det tidsrum, der skal gå fra åndedrættet og hjertevirksomheden stopper, til man kan konstatere dødens indtræden og igangsætte den eller de procedurer, der fører frem til donoroperationen. No-touch perioden er i denne undersøgelse angivet som 5 minutter. Formålet med at afholde en No-Touch periode er, at observere, om der opstår spontan genetablering af åndedræt eller hjertevirksomhed. I denne periode må der ikke være nogen form for intervention.

Bilag 1

Dette bilag indeholder besvarelsenerne fra de 5 spørgsmål, hvor der var mulighed for at supplere med uddybende kommentarer. Nummereringen af spørgsmålene svarer til nr. angivelsen i spørgeskemaet, se bilag 2. Besvarelsener under de enkelte spørgsmål er kategoriseret i temaer, der fremkom under gennemgangen.

Spørgsmål 11. Kan man anvende hjertet til transplantation efter patienten er erklæret død efter uoprettelig ophør af åndedræt og hjertevirksomhed?

Tema 1: Organkvalitet

- Med erfaring fra hjertestoppatienter virker det risikabelt at tage organer fra en patient, der potentielt har været igennem en meget hård omgang med risiko for organskade og iskæmi skader.
- Ja, men er usikker på organkvaliteten.
- Ja, hvis hjertet er intakt efter sikker påvisning af ophørt åndedræt- og hjertevirksomhed.
- Det må vel bero på årsagen til ophør af hjertevirksomhed og på hjertets tilstand.
- Bange for iskæmiske skader på myocardiet.
- Hvis hjertefunktion kan genvindes i rette stand til transplantation.
- For mig handler det om, hvilken tilstand hjertet er i. Er hjertet ilde tilredt, men alligevel vil kunne give en transplantationskandidat mere livskvalitet, er det for mig ok at anvende hjertet, hvis der er altså er lange udsigter til ellers at få et hjerte.
- Men vel ikke ved et kardiogent svigt?
- Det bliver nok svært for os at håndtere, at vi ikke genopliver patienten, men genopliver deres organer, så at sige, efter døden.
- Nej, så ville hjerteaktiviteten ikke have været uoprettelig.
- Det giver vel ikke mening at bruge et hjerte, hvor der ikke er hjertevirksomhed
- Et dødt hjerte kan ikke transplanteres.
- Hvis man først vælger, at man vil foretage donation efter åndedræts- og hjertedød, er der ikke forskel på organerne, man kan udtage.

Tema 3: Lovgivningen

- Så længe der er lige så valide døds-kriterier som ved hjernedød.
- Hvis patienten gav samtykke, inden han eller hun blev dårlig. Hvis patienten er registeret for at ville doneret sin hjerte, synes jeg er i orden.
- Det er muligt, men er ikke tilladt i Danmark endnu.
- Ikke efter gældende lovgivning
- Kun hvis DCD er indført.

Tema 4: Tid og procedurer

- Ja op til 3 timer efter, så vidt jeg husker.
- Måske med ny teknologi inden for få minutter.
- Ja, hvis det sker kontrolleret.
- Ja, vist nok med etablering af extracorporal cirkulation efter min. 5 min.
- Det må komme an på måden, man genstarter hjertet. Hvis der bruges "Lucas", opstår der kontusion.

Tema 5: Usikkerhed

- Mener jeg ikke, men er ikke sikker.
- Umiddelbart nej, men ved ikke om der er nyt omkring det.
- Jeg tror det ikke.
- Svarer nej, da jeg endnu ikke har været til møde ang. DCD og afventer protokol ift. retningslinjer

Spørgsmål 20. Skal man i stedet for at afvente potentiel hjernedød overgå til donation efter cirkulatorisk død med det samme i de forløb, hvor der kan være usikkerhed om, at hjernedøds kriteriet vil kunne opnås?

Tema 1: Organkvalitet

- Ja, i nogle tilfælde, fx meget ustabil doner og det kan have betydning for organerne.
- Det der giver organerne de bedste betingelser.
- Neuroprognostisering efter hjertestop er uhyre svært, og der bør ligge helt klare retningslinjer for, hvornår donation efter cirkulatorisk død skal overvejes. NSE, MRC, SSEP, klinisk undersøgelse, tidsperspektiv mm.
- Hvis leveren skal anvendes, skal man gå længst muligt for at opnå hjernedød, da det er af afgørende betydning for kvaliteten af organet. Alle donationer efter cirkulatorisk død gør leveren til et marginalt organ.
- Nej - organkvaliteten er bedre og proceduren sikrere ved donation efter hjernedød.
- Nej, ikke som udgangspunkt, det er en vurdering i hver enkel sag.
- Det er nok godt at have begge scenarier i spil.
- Jeg synes, at det er okay at afvente hjernedød, men når det ikke sker, så kan man se, om det bliver ved cirkulationsstop.

Tema 2: Kommunikation

- Man kunne som standard fx åbne samtalen med pt/ pårørende fast ved indlæggelsen.
- Det giver umiddelbart mening at holde de aftaler, der er truffet i forvejen - typisk 72 timers observation. Hvis hjernedøden ikke er indtruffet, kan man overgå til DCD. Tror at det vil føre til en del forvirring, hvis tidspunkt for overgang til DCD er helt arbitrært - hvorfor skulle man så overhovedet fortsætte med donation efter hjernedøds kriterium i de forløb hvor hjernedøden ikke er indtruffet, når det formelle er på plads.
- Det kommer virkelig an på, hvor dygtige lægerne er til at forklare, hvad der sker og forklare forskellen på de to tilstande. Arrogante læger, eller læger der ikke kan sige en sætning uden at bruge fancy fagudtryk, vil muligvis forvirre de pårørende meget mere. I forvejen hersker der en masse historier i medierne, som skaber forvirring omkring hvad 'Hjernedød' er. Jeg har tit diskuteret emnet med lægfolk, som tror, at man kan vågne op efter 'Hjernedød'.

Tema 3: Individuel vurdering

- Meget vanskeligt spørgsmål, der langt hen af vejen beror på en vurdering af patientforløb, patient ønsker og pårørendes holdning samt holdningen i behandler teamet.
- Det skal vurderes individuelt i forhold til sygehistorie mv. Kan være en mulighed.
- Det er vel situationsbestemt, alt efter omstændighederne, forløbet, evt. komplikationer og de pårørende og deres sorgproces.

Tema 4: Pårørendehensyn

- Afhængig af familiens ønske, oftest vil de gerne have en afslutning, der ikke trækker for meget ud, men der er (vel?) også større mulighed for et godt forløb for organerne ved cirkulatorisk død, hvor de ikke stresses af den autonome storm samt mindre risiko for hjertestop/kredsløbskollaps i 'utide'. Omvendt er der tale om instrumentering, der ikke er helt uden risiko ved DCD og som kan byde de pårørende imod.
- Da pårørende allerede er involveret, bør deres situation være medbestemmende. Man bør se på pårørendes behov i sorgprocessen.
- Måske fastsætte overskuelig tidsramme med de pårørende, så der er en "køreplan" for hvert forløb.

- Det skal vurderes i hver situation, hvad der er bedst og mærke i situation, hvad der er bedst for familien. Hvis man skal det, skal det alene være det, man informerer familien om.
- Ved ikke - måske skal familien inddrages?
- Ja, i de tilfælde hvor der er sagt ja til donationen.
- Måske ikke vente 1,5 døgn, men heller ikke forhaste sig mere, end de pårørende kan følge med.
- Måske tiden er vigtig for de pårørendes afsked?

Tema 5: Tid

- Hvis cirkulatorisk død er en valid grund, kan jeg ikke finde mening i at vente til der er konstateret hjernedød. Det vil for mig virke som om, at cirkulatorisk død er andenrangs kriterie.
- Synes det virker fornuftigt, at afvente evt. hjernedød, men såfremt dette virker usandsynligt efter 1½ døgn at overgå til donation ved cirkulatorisk død.
- Der er gået for kort tid til at udelukke en evt. opvågning efter hjertestop. Der bør udføres SEP, EEG og CT-cerebrum.
- Hvis man ikke mener, at patienten vil inkarcerere, mener jeg ikke, at man skal tage patienten ud af respiratoren med det formål at fremskynde hjertedøden for at høste organerne. Det er naturligvis en vanskelig diskussion. om de to kriterier skal sidestilles, eller man først skal se om patienten opfylder det oprindelige hjernedøds kriterie og dernæst efter f.eks. 48 timer hjertedøds kriteriet.
- Man bør vente, men kun en rimelig tid. F.eks. en dag.

Spørgsmål 23. I denne case imødekommes kravet om ophørt åndedræt og hjertevirksomhed indenfor 3 timer efter ekstubation. Bekymrer det dig, at det ikke med sikkerhed er muligt at forudsige, om en patient vil kunne dø indenfor denne tidsramme?

Tema 1: Kommunikation

- Ikke så længe, at det er kommunikeret ud til de pårørende, at dette kan være scenariet.
- Kræver at de pårørende er grundigt informeret og forstår informationen.
- Det aller vigtigste er, at de pårørende er informeret om, hvad der skal ske, og hvad der kan ske - herunder at vi ikke ved det, før vi står i det. At der er en veluddannet person, der hele tiden er på familien og samler op på, hvad der ses og hvad vi derfor gør. At de inden, har fået alt gennemgået med tid til spørgsmål og vigtigst, at vi holder hvad vi lover - og gør det vi har sagt vi vil gøre.
- For os er det forståeligt, men det er vigtigt, at pårørende ikke er i tvivl.
- Der kan vel italesættes, at der forventes død inden for kort tid, men at dette ikke er sikkert.

Tema 2: Praktiske forhold

- Det er heller ikke sikkert, at den form for respiration, der er efter ekstubation, er tilstrækkelig til at opretholde gode nok forhold til de organer, der skal bruges.
- Ja, det bekymrer mig, men det er samtidig helt naturligt at tidspunktet ikke kan forudsiges mere præcist
- Jeg er bekymret for logistikken omkring efterforløbet. Vil man, efter no touch perioden, påsætte Lucas og så transportere afdøde til OP? Efter familien har forladt stuen, må der være et stort tidspres for at redde organerne. Det er et stort set up over mange timer, hvor der skal stå et hold klar. Hvad med hjerneaktiviteten, når/ hvis hjertet genstartes?? Det føles mere definitivt at hjernen er død, når der er lavet hjernedødsundersøgelser x 2 eller opløbs A grafi. Det har været nævnt, at man kan clipse carotiderne - det synes jeg lyder helt uacceptabelt!
- Bemærk at udtagningsholdet skal være på donorhospitalet i hele "venteperioden".
- Der er set i meget sjældne tilfælde at patienterne mod vores forudsigelse ikke er afdøde ved døden efter ekstubation.

- Men hvad kan der gives for at lindre patienten? Og tør man give, når det kan afgøre udfaldet?
- Ved disse patienter er man tit nødt til at give opioider, til at hjælpe dem på vej... som i virkeligheden er tæt på aktiv dødshjælp, men fint nok. Det er helt o.k. for mig som palliation, men så må man ikke tage organerne efterfølgende!! Uden opioider overlever disse mennesker i flere dage og med god pleje nogen gang i flere måneder!
- Ja, det bekymrer mig. Men jeg synes ikke, det virker utroværdigt.
- Synes der er mange dilemmaer heri.
- For mig er det uetisk.
- Er lidt ambivalent.

Tema 3: Pårørendehensyn

- Tvivlen er den værste for de pårørende. De er så bange for at have bidraget til valget om at stoppe behandlingen. Også selvom det altid er en lægefaglig beslutning, fylder tvivlen enormt meget hos dem.
- Det kan være svært for de pårørende, at der ikke er en sikker tidsramme.
- Der vil jo være nogle, hvor der går længere tid, og modtagere og doners familie må opleve frustration.

Spørgsmål 25. Jeg er bekymret for, at donation efter cirkulatorisk død vil medføre, at de pårørende ikke får mulighed for tid og ro til at tage ordenlig afsked.

Tema 1: Kommunikation skaber rammerne

- Når pårørende er informerede om, hvad de kan forvente, og om hvornår de kan se og røre den afdøde, anser jeg det som en ordentlig afsked.
- Hvis man i den "lange tid" hvor "afklaringen" foregår, får informeret de pårørende om at døden er nært forestående, og de er indforstået med dette, har de i mine øjne tid og ro til en ordentlig afsked.
- For nogle pårørende tror jeg 5 min vil være for kort tid. Jeg tror dog lang hen af vejen, at det handler om forventningsafstemning og god information. Jeg kan i hvert fald nemt forestille mig uhensigtsmæssige situationer, hvor pårørende bliver overrasket over deres egen reaktion i dødstidspunktet, og ikke kan forlade stuen efter de 5 min no-touch.
- Igen vigtigt at de pårørende ved, hvad de går ind til, og de gør det for at opfylde afdødes ønske om donation. At de får muligheden for at se ham senere og sige farvel, men at det desværre ikke er muligt lige efter ophør af respiration og hjerteaktion.
- Nej, men forudsat grundig samtale med de pårørende inden så de er forberedt på forløbet.
- Hvis de er godt informeret om at kunne være til stede, når døden indtræder, tænker jeg det er ok.
- Det kræver en anden dialog og indsats fra vores side. Det er vigtigt at de pårørende træffer beslutningen på et oplyst grundlag og vi hjælper dem med at være i situationen.
- Familien skal være grundigt orienteret om forløbet og den aktivitet der skal ske, hvorfor de skal have taget delvist afsked forinden.
- 5 minutter er ikke lang tid, men hvis de pårørende på forhånd er informeret herom, accepterer det, og har mulighed for at tage afsked efter donationsforløbet vil det være i orden.
- Personalet på intensiv er fantastiske til at skabe tid og rum. Med den rette information og forberedelse, er jeg sikker på at familie får det farvel, de har brug for.
- Kræver god dialog med pårørende
- Alle pårørende er forskellige og reagerer forskelligt. Dog er det vigtigt at få informeret de pårørende rigtigt, om de tiltag der vil ske, og hvorfor vi har en no touch i 5 min, og hvorfor de skal forlade stuen/donoren.

Tema 2: Afskeden foregår gennem hele processen

- Det er et spørgsmål om at sætte rammerne. Tiden er nøglen, hvis ikke organerne skal udgøre en risiko for recipienten
- Jeg ville tænke, at afskeden er en langvarig proces, som ikke er knyttet op på ophør at hjerteaktion. Som det er nu, forlader patienten (med hjerteaktion), de pårørende, når donor køres til operation. Jeg har ikke nogen fornemmelse af, om det lige er det, der er afgørende for dem.
- Både og, det virker ikke af meget med 5 min. Men ofte synes jeg ikke, de er der så længe efter patienten er død, da selve forløbet ofte tager lang tid, inden døden indtræder.
- Det vil altid kunne være et problem at familien ikke er tilstede når kroppen bliver kold, om det er efter hjernedød eller cirkulatorisk død tror jeg ikke gør en forskel.
- Der er jo en tidsramme og hvis pt først dør efter 2½ time, har de så kun en ½ time til at sørge?
- Afskeden kan naturligt tages lige før ekstubation/frakobling af respirator.
- Nej, det må kunne praktisk arrangeres.
- Måske, nogle har svært ved at forlade afdøde, samtidig med de er i stor krise.
- Ikke hvis der findes et godt hold til opgaven på sygehuset.

Tema 3: Organdonation som en del af afskeden

- Jeg synes, det er barsk, at de ikke må røre ham, og så sendes ud af stuen.
- Umiddelbart den samme bekymring som ved hjernedød.
- Men jeg oplever også, at pårørende ønsker at opfylde patientens ønske om at donere.
- Måske, de pårørendes behov er jo forskellige
- Nej, men det vil igen give dilemmaer som før 1990.
- Ikke anderledes en hjernedøds kriteriet.
- Pårørende er oftest afklaret meget tidligt i processen, og mange har ikke ønsker om at være der "til det sidste" - er min erfaring
- Det vil altid kunne være et problem, at familien ikke er tilstede, når kroppen bliver kold, om det er efter hjernedød eller cirkulatorisk død, tror jeg ikke gør en forskel.

Spørgsmål 26. Pallierende behandling kan, i form af sedativa og analgetika, gives til uafvendeligt døende patienter og hermed også til potentielle donorer, der vil dø efter åndedræts- og cirkulationsophør.

Tema 1: Dilemma mellem for meget eller for lidt

- Men jeg frygter helt ærligt, at nogle læger vil presse mig til at give mere, end jeg har det godt med. Det er ikke et problem for nuværende.
- Jeg tænker, at der her kan komme et etisk dilemma i forhold til sufficient smertebehandling og ikke at stå tilbage med følelsen at have slået ihjel for at opnå døden inden for 3 timer.
- Jeg ville evt. skifte med en kollega om at give medicinen. Så vi giver en gang hver.
- Virkeligt svært spørgsmål. Jeg tror, jeg vil være mere tilbageholdende med sedativa.
- Jeg vil tilstræbe at give samme doseringer som ellers, men kan ikke udelukke at jeg alligevel vil holde lidt igen.
- Jeg ville ønske, at jeg ærligt kunne svare, at jeg ville give det samme som vanligt. Men jeg er bekymret for, om jeg ville give mindre.
- Jeg kan godt være bekymret for fornemmelsen af aktiv dødshjælp.
- På den ene side vil man gerne give samme dosis uanset donor eller ej, men det kan også være et dilemma, at man evt. kan fremskynde et mors.
- Jeg vil være bekymret for det etiske problem i at fremskynde døden ved at palliere med medicin, som undertrykker respirationen, når vi vil kunne beskyldes for bevidst at forsøge at forcere processen. Ideelt vil jeg give samme dosis uanset, men jeg vil formentlig være mere opmærksom på ikke at overdosere, når der er tale om en potentiel donor.

- Jeg vil nægte at deltage i et DCD forløb, hvis det kræver pallierende medicin.
- Meget svært at svare på. Kommer vi til at fremme døden ved at give smertestillende/morfin? Eller bliver vi bange for at smertedække nok, og pt'en/donoren har evt. smerter?

Tema 2: Palliation gives uændret

- Jeg ønsker ikke at give afkald på palliativ pleje og behandling til en pt. De må ikke føle mere ubehag end patienter, der ikke skal donere.
- Uanset om patienten skal være donor eller ej, skal der altid tages højde for smerter og ubehag hos patienten og det skal behandles.
- Stille efter, hvad der gør familien mest tryk. Hvis jeg er reelt bekymret for ubehag hos pt., skal hun ikke være donor.
- Ja, men pt. må ikke være iatrogen sederet. Videre mener jeg, at der skal være tale om patienter med meget lav GCS på 3-4, der ikke burde opleve smerter og ikke have et substantielt sedations- eller analgetikabehov.
- Det er vigtigt at organerne ikke stresses.
- Der må vel gives samme lindrende behandling som til ikke donorer, når de er i end of life care stadiet, hvilket er afklaret på dette tidspunkt. Det er ikke patienter, der pludseligt "vågner op til dåd".
- Umiddelbart ville jeg give samme dosis pallierende medicin, fordi en organdonations-død ikke skal være mere smertefuld end en "almindelig". Men jeg ved ikke nok om området, i forhold til hvad man "må" eller hvad der anbefales.
- Da pt. ikke er hjernedød, vil jeg forvente at pt har smerter, så derfor vil jeg give medicin alt efter situationen.
- Jeg mener ikke, der burde være forskel på dosis og præparater. Palliationen burde være den samme uanset, men det er naturligvis lægen, der fastsætter doserne.
- Dosering af pallierende medicin er meget individuel og kan ikke standardiseres.

Tema 3: Behov for ensartede retningslinjer

- Synes den er svær at svare på. Tænker der bliver nødt til at være helt klare retningslinjer for dette.
- Jeg vil gøre, hvad lægen siger. Men da patienten har så store skader på hjernen og derved uden kontakt og normal aktivitet, er hensynet til at passe på organerne vigtigt. Så en overvejelse omkring hvilke præparater der gives, ellers umiddelbart det sammen som vanligt.
- Det er nok vigtigt, at der er nogle faste aftaler om dette inden.
- Det vil altid være enormt personafhængigt og til debat. Jeg tror ikke der findes et éngyldigt svar.
- Jeg vil give nøjagtigt den dosis, som der individuelt er nødvendigt til den enkelte patient, dog inden for en forventet retningslinje herom.

Tema 4: Pårørende hensynet

- Puhhh - det er godt nok en hårfin balance! De skal have nok, men jeg ville nok være bekymret for, om de pårørende følte, at man fremskyndte det. Specielt hvis de har haft svært ved at forstå, at patienten er uafvendeligt døende.
- Det er vanskeligt at svare på - men uanset om jeg giver nøjagtigt det samme, kan tvivlen/mistroen/tanken fra de pårørende måske godt frygtes.
- Er det nødvendigt? De reagerer jo på intet og føler intet. Ville kun gøre det, hvis det trak i langdrag og det blev uudholdeligt for pårørende.

Bilag 2

Spørgeskema

Demografiske svarmuligheder er her taget ud af hensyn til spørgeskemaets længde.

1. Tilhørsforhold

2. Din Alder

3. Profession

3.1 Lægefagligt speciale

3.1 Sygeplejerske

4. Anciennitet

I de følgende spørgsmål ønsker vi at få svar på, hvilken erfaring du har med organdonation.

5. Har du deltaget i følgende undervisning (markér alle dem du har deltaget i)

- (1) Grundkursus i organdonation- udbudt af Dansk Center for Organdonation
- (2) EDHEP- udbudt af Dansk Center for Organdonation
- (3) Behandling af den ustabile donor- udbudt af Dansk Center for Organdonation
- (4) Grundkursus for neurologer- udbudt af Dansk Center for Organdonation
- (6) Undervisning om hjernedød eller organdonation på afdeling/hospital
- (7) Undervisning i forbindelse med konferencer eller specialuddannelse/kurser
- (8) Har ikke modtaget undervisning

6. Hvor mange forløb vil du anslå at have været involveret i/deltaget i, hvor patienten har været en potentiel donor eller er blevet donor? Det kan være fra skadestuen, sengeafdelingen, på intensiv eller operationsgangen

- (1) 0
- (2) 1-5
- (3) 6-10
- (4) 11-15
- (5) > 16

6.1 Har du deltaget i et organdonationsforløb før 1990?

- (1) Ja
- (2) Nej

De næste spørgsmål skal afdække din holdning til organdonation.

7. Organdonation gør det muligt, at der kommer noget godt ud af et menneskes død?

Hvor enig er du i ovenstående udsagn?

- (1) Helt Uenig
- (2) Delvist Uenig
- (3) Hverken eller
- (4) Delvist Enig
- (5) Helt Enig
- (6) Ved ikke

8. Organdonation efterlader kroppen vansiret? Hvor enig er du i ovenstående udsagn?

- (1) Helt Uenig
- (2) Delvist Uenig
- (3) Hverken eller
- (4) Delvist Enig
- (5) Helt Enig
- (6) Ved ikke

9. Er det efter din mening forsvarligt at udtage organer fra en patient, der er konstateret hjernedød?

- (3) Ja
- (1) Nej
- (2) Ved ikke

10. Er det efter din mening forsvarligt at udtage organer fra en patient, der er konstateret død efter åndedræt og cirkulations ophør?

- (3) Ja
- (1) Nej
- (2) Ved ikke

11. Kan man anvende hjertet til transplantation efter patienten er erklæret død efter uoprettelig ophør af åndedræt- og hjertevirksomhed?

- (5) Ja
- (2) Nej
- (6) Kommenter gerne _____
- (7) Ved ikke

12. Det er forsvarligt at afklare, om patienten er registreret i organdonorregistret og medicinsk egnet som donor, inden familien informeres om muligheden for organdonation?

- (1) Helt Uenig
- (2) Delvist Uenig

- (3) Hverken eller
- (4) Delvist Enig
- (5) Helt Enig
- (6) Ved ikke

13. Donation tages op med de pårørende, når den livsforlængende behandling er udsigtsløs og patienten uafvendeligt døende. Hvilke udsagn er du enig i?

- (1) Alle der kan og vil donere deres organer, skal have mulighed for det uanset om det er efter kriteriet for hjernedød eller efter ophør af åndedræt og hjertevirksomhed
- (2) Vi skal så vidt muligt spørge de pårørende, men de kan have det så svært, at det vil være forkert at belaste dem yderligere med et spørgsmål om organdonation
- (3) Det er en naturlig del af "end of life care"
- (4) Det er helt situationsbestemt
- (5) Ønsket om organdonation skal som standard afdækkes, og det er ikke op til mig at afgøre
- (6) Andet _____

14. Beslutningen om, at behandlingen af patienten er udsigtsløs og patienten er uafvendeligt døende, træffes altid uafhængigt af, om der er mulighed for organdonation eller ej?

- (3) Ja
- (1) Nej
- (2) Ved ikke

15. Det er forsvarligt at gennemføre organevaluerende undersøgelser, så snart der er givet tilsagn til organdonation, også selvom patienten ikke er død endnu

- (1) Helt Uenig
- (2) Delvist Uenig
- (3) Hverken eller
- (4) Delvist Enig
- (5) Helt Enig
- (6) Ved ikke

Case

Næste del af spørgeskemaet har udgangspunkt i et fiktivt donationsforløb efter cirkulatorisk død. Da de nationale anbefalinger for de forskellige procedurer i den forbindelse endnu ikke er fastlagt, kan dele af casen afvige fra, hvad der vil blive anbefalet i reelle forløb i fremtiden. Casen vil blive afbrudt af spørgsmål undervejs.

45-årig mand findes livløs i sengen af hustru en søndag formiddag, da hun vil vække ham med kaffe efter, at han er kommet sent hjem fra en julefrokost. Han ligger i eget opkast og der er urinafgang. Hun ringer 112 og starter basal genoplivning. Redningsmandskabet

ankommer og der går 35 minutter, før der opnås sinusrytme. Han sederes, intuberes og indbringes til universitetshospitalet. Undersøgelser viser et normalt fungerende hjerte, ingen betydende åreforsnævninger, en scanning af hjernen viser normale forhold og der suppleres med blodprøver for at finde mulig bagvedliggende årsag. Imidlertid er konklusionen, at han har fået respirations- og hjertestop som følge af aspiration. Han indlægges på intensiv og familien informeres om den alvorlige hændelse af det tværfaglige team.

Efter et døgn tages han ud af sedationen. Han vågner ikke op og reagerer ikke på stimuli. Der bliver foretaget en ny CT-scanning, som viser begyndende tegn på hjerneskade forårsaget af iltmangel. Et EEG viser manglende aktivitet i hjernebarken. Han observeres fortsat tæt, men bortset fra enkelte patologiske trækninger i arme og ben, er han fortsat reaktionsløs. Behandlingen vurderes udsigtsløs og patienten uafvendeligt døende. På den baggrund kontaktes transplantationscentret, som kan oplyse, at han er registreret med et JA til donation under forudsætning af de pårørendes accept, og at de foreliggende oplysninger og prøveresultater ikke udelukker ham som potentiel donor.

16. Skulle man i denne case have informeret de pårørende om afslutning af behandling, før transplantationscentret blev kontaktet?

- (3) Ja
(1) Nej
(2) Ved ikke

Det tværfaglige team gennemgår forløbet og forbereder sig til pårørendesamtalen. Til samtalen giver de information om, at patienten er uafvendeligt døende. Af hensyn til familien, der lige skal have mulighed og tid til at forholde sig til denne triste besked, aftales ny samtale efter et par timer. Efter samtalen afbrydes livsforlængende behandling og man overgår til organvedligeholdende behandling, indtil det er afgjort, om han skal være donor.

Efter yderligere to timers observation er den kliniske tilstand uændret: Bevidstløs, reaktionsløs, lysstive pupiller, men han har stadig ufrivillige trækninger i arme og ben, hoster på sugning og trigger respiratoren.

17. Det er forsvarligt at overgå til organvedligeholdende behandling, før muligheden for organdonation er drøftet med familien

- (1) Helt Uenig
(2) Delvist Uenig
(3) Hverken eller
(4) Delvist Enig
(5) Helt Enig
(6) Ved ikke

Det tværfaglige team drøfter de mulige udfald og forbereder sig til endnu en samtale med familien. Efter best practice deltager en udrykningssygeplejerske i samtalen, da spørgsmålet om organdonation skal tages op. Der gives information om, at han har registreret sig som donor i registret, men han vil gerne have, at familien får det sidste ord. Der er en mulighed for, at hjernedøden indtræder, men også at det er muligt, at hævlsen

i hjernen ikke udvikler sig nok til, at al blodforsyning til hjernen forsvinder. Dette betyder ikke, at han vil overleve, blot at han ikke vil opfylde hjernedøds kriteriet. I sådanne tilfælde vil man i stedet koble ham fra respiratoren. Hvis vejrtrækning og hjerteaktivitet stopper inden der er gået 3 timer, vil han stadig kunne blive donor efter donation efter cirkulatorisk død procedure. Efter 3 timer vil organerne have taget for meget skade af den nedsatte blodforsyning, og han vil ikke kunne blive donor men stadig dø som følge af skaden. Familien tilkendegiver, at de gerne vil følge patientens ønske om donation, og er indforstået med de forskellige scenarier, der er beskrevet. Der er nu gået godt et døgn siden indlæggelsen, og der laves aftale om, at der i det næste 1½ døgn afventes mulighed for, at al blodforsyning til hjernen stopper. Hvis der ikke er tegn på, at det vil ske, vil familien blive informeret om, hvornår han kobles fra respiratoren, så de er sikre på at være der, når det sker.

Der gives information om, at der er undersøgelser, der skal laves for at sikre, at organerne kan gives videre. Det er familien også indstillet på. Den organvedligeholdende behandling fortsættes derfor. I ventetiden på hjernedødens mulige indtræden gives Remifentanyl (Ultiva) som palliation, i det halveringstiden på dette præparat er så kort, at det ikke vil få indflydelse på, hvornår en eventuel klinisk hjernedødsundersøgelse vil kunne gennemføres.

18. Man bør have afklaret, om det er donation efter hjernedød eller cirkulatorisk død, der skal foregå, før man afholder samtale med de pårørende om emnet?

- (3) Ja
- (1) Nej
- (2) Ved ikke

19. I casen skal patienten have foretaget undersøgelser/interventioner med henblik på potentiel donation. Hvilke af nedenstående er i følge dig forsvarlige at udføre, før patienten erklæres død?

- (1) Mindre invasive indgreb såsom blodprøvetagning, anlæggelse af IV adgange
- (2) Større IV adgange hvis patienten ikke i forvejen har CVK
- (3) Ultralydsscanninger
- (4) CT/MR scanninger
- (5) Mindre kirurgiske procedurer som f.eks. leverbiopsi

1½ døgn efter er der stadig enkelte hjernestammefunktioner og der er faglig enighed om, at hjernedøds kriteriet næppe vil kunne opnås, selv om man ventede længere.

Transplantationscenteret kontaktes mhp. at aftale tidspunkt for, hvornår der kan gøres klar dér, så tidspunktet for afbrydelse af respiratorbehandlingen kan fastsættes.

Transplantationskoordinatoren meddeler, at de straks går i gang med at identificere, indkalde og indlægge recipienter til organerne. Samtidig starter koordineringen af det logistiske, herunder operationsstue, personale m.v., i det alt skal være helt klar til donoroperationen, inden patienten frakobles respiratoren. Der ordineres og indgives Heparin for at forebygge blodpropper i organerne. Nyrerne, lever, lunger og hjerte er umiddelbart egnede til donation. Familien er samlet omkring patienten.

20. Skal man i stedet for at afvente potentiel hjernedød, overgå til donation efter

cirkulatorisk død med det samme i de forløb hvor der kan være usikkerhed om hjernedødskriteriet vil kunne opnås?

- (3) Ja
- (1) Nej
- (2) Ved ikke
- (4) Andet, uddyb gerne _____

21. Er det efter din overbevisning forsvarligt at indgive blodfortyndende medicin (Heparin) for at forebygge blodpropper i organerne, selvom det udgør en risiko for livstruende blødninger i patienten?

- (3) Ja
- (1) Nej
- (2) Ved ikke

22. Er det efter din overbevisning forsvarligt at indkalde recipienter, før donor patienten er erklæret død, og før man med sikkerhed ved, at der bliver et donationsforløb?

- (3) Ja
- (1) Nej
- (2) Ved ikke

Hele familien er samlet omkring patienten, efter der er gået yderligere seks timer. Alle donorevaluerende undersøgelser er foretaget, alt det logistiske er på plads. Tidspunktet for, hvornår respiratoren skal frakobles, er nået. Der ordineres yderligere palliativ behandling til indgift efter vurderet behov. Der er vejrtrækning og hjerteaktivitet i 1 time og 23 minutter. Få minutter efter ophør af respiration, indtræder hjertestop. Familien er hos ham og ser livet forlade kroppen. I en No touch periode på 5 minutter gør ingen noget, andet end at observere patienten, hvorpå monitorering fortsat er tilkoblet for at overvåge, om hjerteaktiviteten genstarter. Herefter forlader de pårørende stuen og der gøres klar til det videre forløb frem til donoroperationen. Efter donoroperationen er det muligt for de pårørende at komme tilbage til afdelingen og tage afsked med afdøde.

23. I denne case imødekommes kravet om ophørt åndedræt og hjertevirksomhed indenfor 3 timer efter ekstubation. Bekymrer det dig, at det ikke med sikkerhed er muligt at forudsige, om en patient vil kunne dø inden for denne tidsramme?

- (1) Ja, fordi jeg vil være bange for at have vurderet patientens tilstand forkert og han overlever
- (2) Ja, det virker utroværdigt overfor de pårørende, at vi ikke ved det med sikkerhed
- (3) Nej, det er helt naturligt, at tidspunktet for dødens indtræden ikke kan forudsiges
- (4) Ved ikke
- (5) Andet _____

24. No Touch perioden er tilstrækkelig lang til at sikre, at hjertet ikke starter spontant igen (autoresuscitation)?

- (3) Ja

- (1) Nej
(2) Ved ikke

**24.1 Hvor lang tid mener du No Touch perioden bør vare?
angiv i tal antal minutter**

25. Jeg er bekymret for, at donation efter cirkulatorisk død vil medføre, at de pårørende ikke får mulighed for tid og ro til at tage ordenlig afsked.

- (3) Ja
(1) Nej
(2) Ved ikke
(6) Kommentér gerne _____

26. Pallierende behandling kan, i form af sedativa og analgetika, gives til uafvendeligt døende patienter og hermed også til potentielle donorer der vil dø efter åndedræts- og cirkulationsophør (Der er her mulighed for at sætte mere end ét kryds)

- (4) Jeg vil give samme dosis pallierende medicin uanset, om det er en potentiel DCD donor eller ej
(5) Jeg vil give mindre, så folk ikke tror, jeg giver det for at imødekomme en tidsramme på 3 timer
(7) Ikke relevant for mig
(8) Ønsker ikke at svare
(9) Andet, uddyb gerne _____

27. Jeg er bekymret for, om indførelsen af donation efter cirkulatorisk død vil få betydning for, hvornår en patient vurderes uafvendeligt døende, fordi fokus vil blive at øge donationsraten?

- (3) Ja
(1) Nej
(2) Ved ikke

28. Den almene befolkning, såvel som pårørende til en uafvendeligt døende, er ikke klar til at forholde sig til og forstå donation efter en ny procedure (DCD), og det vil derfor få en negativ indflydelse på donationsvilligheden?

- (1) Helt Uenig
(2) Delvist Uenig
(3) Hverken eller
(4) Delvist Enig
(5) Helt Enig
(6) Ved ikke



**Dansk Center
for Organdonation**

Dansk Center for Organdonation
Palle Juul-Jensens Boulevard 82
8200 Aarhus N

+45 30922420
skejby.dco@rm.dk
For alle: Organdonor.dk
For fagfolk: Organdonation.dk