



Mellem død og død

- Rapport om behandling af
hjertestop hos potentielle
organdonorer
-

Denne rapport er udarbejdet af:

Mickey Gjerris, lektor i bioetik, Københavns Universitet, Medlem af Etisk Råd

Helle Haubro Andersen, centerleder, Dansk Center for Organdonation

Niels Agerlin, overlæge, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet, regional donationsansvarlig læge i DCO

Inge Severinsen, overlæge, donationsansvarlig nøgleperson, Intensiv afdeling I, Aarhus
Universitetshospital

Klaus Høyer, lektor i organisationsanalyse, Københavns Universitet

Anja Marie Bornø Jensen, antropolog, post doc, Københavns Universitet

Forfatterne vil gerne takke læger og sygeplejersker på de neuro-intensive afdelinger i Ålborg, Århus
Odense og København for deres viden og tid i forbindelse med interview-delen af projektet.

Indholdsfortegnelse

1: Indledning

1.1 Baggrund

1.2 Projektets opbygning

2: Regelgrundlaget i Danmark og andre lande

2.1 Lovgivning i Danmark

2.2 Behandling af hjertestop hos organdonorer

2.3 Lovgivning i Norge og Sverige

2.4 Samlende betragtninger

3: En lægefaglig beskrivelse af forløbet

3.1 Den lægefaglige baggrund

3.2 3 cases

3.3 Samlende betragtninger

4: De sundhedsprofessionelles erfaringer og holdninger

4.1 En særlig behandling

4.2 Retningslinjer i den svære situation

4.3 Fra patient til donor

4.4 Tvivl om liv og død

4.5 Samlende betragtninger

5: Ethiske problemstillinger ved behandling af hjertedøde hjernedøde

5.1 Etik som fænomen og refleksion

5.2 Hvilke hensyn er der at tage?

5.3 Respekt og nytte

5.4 Flere former for død

5.5 Samlende betragtninger

6: Arbejdsspørgsmål

7: Videre læsning

Bilag A: Interviewundersøgelsens metode

1: Indledning

Skal potentielle organdonorer, der får hjertestop, behandles? Det er spørgsmålet, som denne rapport belyser. Målet er ikke at give *svaret* i den forstand, at der vil blive fremlagt en entydig holdning til spørgsmålet. Målet for dette arbejde har været at sætte ord på den tvivl og de dilemmaer, som spørgsmålet rejser for personalet på intensivafdelingerne i Danmark. Denne tvivl og argumenterne for og imod at igangsætte behandlingen vil i det følgende blive belyst dels gennem en række lægefaglige overvejelser og dels gennem en etisk analyse af de dilemmaer, som personalet oplever. Udgangspunktet og centrum for rapporten er imidlertid en række interviews med forskellige personalegrupper, der arbejder med organdonation på den ene eller anden måde.

Spørgsmålet om, hvorvidt man skal yde hjertestopbehandling til en potentiel organdonor, når behandlingen ud fra patientens perspektiv må siges at være udsigtsløs er meget komplekst. Det kan bedst illustreres ved at stille et andet spørgsmål: Hvis man vælger at behandle et hjertestop hos en person, som man anser for hjernedød og udelukkende gør det for at sikre, at organerne efterfølgende kan bruges til donation, hvilket ord skal vi så bruge for denne handling?

Genoplivning, som er det mest nærliggende i forbindelse med hjertestopbehandling synes ikke at give mening. Patienten er jo død og bliver ikke vakt til live igen. *Hjertestopbehandling* ser bort fra, at ordet for mange er bundet til det at bringe mennesker tilbage til livet. *Genopdødning* lyder makabert og giver sprogligt ingen mening. *Organvedligeholdende behandling* er måske nok det, som bedst beskriver, hvad der foregår rent medicinsk, men her taber man ganske blikket for den døde som person og ser kun et organlager. En opfattelse, der strider mod de erfaringer, vi gør os, når vi står ved et dødsleje.

Når sproget slår knuder på denne måde er det altid på sin plads at være varsom. Det er ofte et tegn på, at grundlæggende værdier og opfattelser bliver udfordret. Det betyder ikke, at man automatisk skal vende sig fra det, som man var i færd med, men at det kan være en god ide at få sat ord på værdierne og diskutere, hvad der er på spil i den givne situation. Sproget rummer i sig en viden om mennesket, tilværelsen og de værdier, som vi lever ud af. Sproget er så at sige en fælles erfaring af verden, som hjælper os med at forstå livet med hinanden.

Sproget er samtidig et redskab, som vi bruger til at navngive verden med og navigere rundt med. Som når vi forsøger at kalde hjertestopbehandlingen af potentielle organdonorer for *organvedligeholdende behandling*. Det er teknisk korrekt og en beskrivelse, der meget præcist fortæller, hvad der objektivt sker. Men sproget er ikke kun et redskab, som vi kan lægge ned over verden og dermed bestemme, hvad den er. Sproget er også en magt i ryggen på os, der taler med om, hvad der sker. Og i dette tilfælde, slår sproget knuder. Her mødes den forståelse af menneskelivet, hvor hjernedøds-kriteriet giver mening med den forståelse af menneskelivet, hvor død er kulde og et hjerte, der ikke længere slår.

Hjernedøds-kriteriet er medicinsk set et glimrende døds-kriterium. Er man hjernedød er man virkelig død. Der er ingen vej tilbage. Er man hjertedød kan man blive bragt tilbage til livet, hvis hjertet kan bringes til at slå igen. I den forstand er hjertedød ikke så entydigt som hjernedød. Med vores fornuft kan vi indse dette. Men det modsiger dybtliggende erfaringer, indhentet gennem utallige generationer, af den døde som det menneske, der ikke længere har blodet og varmen pulserende gennem kroppen. Og det er en af grundene til, at det er svært at sætte ord på, hvad det er vi gør, når vi hjertestopbehandler potentielle organdonorer. Vi står på en gang med et menneske, som er dødt og levende. Det er derfor ikke underligt, at vi kan komme i tvivl om, hvordan vi skal behandle mennesket foran os.

1.1 Baggrund

Hjernedøds-kriteriet blev indført i Danmark i 1990. Det muliggjorde donation af organer fra donorer, der er erklæret hjernedøde. Hjernedødsundersøgelsen foregår efter Sundhedsstyrelsens retningslinjer og omfatter to uafhængige undersøgelser, hvoraf den ene skal udføres af en speciallæge i neurologi eller neurokirurgi. Medicinsk set er der ingen tvivl om, at hjernedøds-kriteriet fungerer. Der er ingen eksempler på, at en patient, der er erklæret hjernedød, er blevet vakt til live igen. Som det blev udtrykt i en avisartikel i vinteren 2011, så er man lige så død, når man er hjernedød, som man er, når hovedet er skilt fra kroppen.

Organdonation har ført til, at mange mennesker, der ellers ville dø af deres sygdom, har fået forlænget livet og fået gode leveår. Der har dog, siden Folketinget indførte hjernedøds-kriteriet i 1990, konstant været især to forhold, som har bragt organdonation frem i offentlighedens søgelys som andet end ”den gode historie” om reddede menneskeliv. For det første de mange etiske problemstillinger, som området rejser omkring forhold som dødsproces, informeret samtykke, samtalen med de pårørende mm. og for det andet det forhold, at udbuddet af organer ikke kan matche behovet. Det betyder ventelister og det betyder, at mennesker, der kunne have overlevet, hvis de havde fået et nyt organ, dør, imens de venter. Nedenfor ses en oversigt over antallet af donorer, donationer (fordelt på organer) og antallet af patienter, der er døde på ventelisten.

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Antal accepterede afdøde donorer	66	75	66	79	79	77
Hjertetransplanteret	26	29	20	27	22	29
På venteliste hjertetransplantation	24	14	17	12	20	18
Døde på venteliste	2	3	1	6	2	5
Nyretransplanteret *	178	171	196	231	232	235
På venteliste nyretransplantation	552	548	489	455	466	451
Døde på venteliste	23	36	44	44	20	28
Levertransplanteret	36	43	44	40	47	51
På venteliste levertransplantation	36	21	36	33	33	28
Døde på venteliste	7	2	4	4	4	4
Lungetransplanteret	32	33	18	29	31	30
På venteliste lungetransplantation	49	32	52	53	45	32
Døde på venteliste	12	9	7	9	10	9

Figur 1: Udviklingen i antal transplantationer, antal patienter på venteliste og døde på venteliste i Danmark 2006– 2011(Kilde: Scandiatransplant pr. 1.3.12)
* inklusiv transplantationer af nyre fra levende donorer

Et menneskes død er altid tragisk – og særligt når det kunne have været undgået. I mange år har man, fra politisk hold, søgt at løse problemet med de manglende organer, ved hjælp af initiativer til at få borgerne til at tilmelde sig donorregisteret. Der er dog aldrig blevet dokumenteret en entydig sammenhæng mellem mængden af tilmeldte i donorregisteret og mængden af organer til rådighed, og på trods af den store opmærksomhed der er blevet området til del, er det altså ikke lykkedes at få løst ventelisteproblematikken. Som det kan ses af ovenstående tabel, er antallet af donationer svagt stigende, men da behovet viser samme tendens, får det stigende antal donationer ikke ventelisterne til at forsvinde. Registreringen til Donorregisteret er stadigt voksende og i 2011 var 750.000 danskere tilmeldt registeret – langt de fleste med tilladelse til at udnytte alle brugbare organer.

Folketinget besluttede derfor i 2007 at etablere Dansk Center for Organdonation. Centret skal bl.a.

- Sikre koordineringen af indsatsen for organdonation i Danmark
- Optimere udnyttelsen af det foreliggende organpotentiale
- Øge og sikre kvaliteten overfor pårørende til organdonorer
- Øge og sikre kvaliteten af indsatsen, der ydes fra det involverede personale

Dansk Center for Organdonation arbejder på at øge mængden af organer til rådighed. Dette sker blandt andet ved, at man søger at identificere mulige flaskehalse i systemet. Dels ved at foretage en monitorering af, hvor i systemet potentielle organdonorer ”falder fra” og dels ved at afdække hvilke årsager der er til, at de opgives som donorer.

Ser man på tallene fra perioden 1.4.2010 – 31.12.2010 blev der i perioden registreret 1206 dødsfald på intensivafdelingerne i Danmark. I 337 af disse tilfælde gav det ud fra en lægefaglig bedømmelse mening at være opmærksom på, om patienten kunne være en potentiel organdonor. For 170 af disse patienters vedkommende var deres tilstand umiddelbart forenelig med betingelserne for hjernedød. Ud af disse 170 patienter endte 48 med at blive donorer. 122 potentielle donorer blev i sidste fase ikke realiseret. En nærmere undersøgelse af, hvad der er sket med disse patienter viser følgende¹:

- i 15 tilfælde var der ikke indberettet årsager
- i 3 tilfælde viste hjernedødsundersøgelsen, at patienterne ikke kunne erklæres hjernedøde
- i 18 tilfælde afviste transplantationscentre patienterne som potentielle donorer
- i 34 tilfælde afstod intensivafdelingerne ud fra en lægefaglig beslutning
- i 1 tilfælde havde politiet nedlagt forbud mod organdonation

¹ Manglende personale, manglende sengepladser eller problemer med at gennemføre supplerende røntgenundersøgelser i forbindelse med hjernedødsdiagnosen har i perioden ikke været angivet som årsag til, at donation ikke blev gennemført (Kilde: Årsrapport 2010, Organdonationsdatabasen)

- i 7 tilfælde havde intensivafdelingerne ikke overvejet muligheden for organdonation
- i 24 tilfælde havde afdøde ikke selv tilkendegivet sin stillingtagen, og de pårørende ønskede ikke, at patienten skulle donere organer
- i 8 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ikke ønskede at være organdonor
- 12 patienter fik pludseligt hjertestop /cirkulatorisk kollaps

Monitoreringen viser altså, at der i en periode på 9 måneder, var 12 tilfælde, hvor en potentiel donor fik hjertestop/cirkulatorisk kollaps og derfor ikke blev organdonor. Det er disse 12 tilfælde som denne rapport handler om. Det skal dog bemærkes, at tallene skjuler mange ting. I tilfælde af totalt cirkulatorisk kollaps vil man fra en lægefaglig synsvinkel ofte vurdere, at organerne ikke står til at redde og derfor ikke indlede behandling, da organerne vil have taget skade og ikke kunne anvendes til donation. I forbindelse med et hjertestop kan der også være lægefaglige grunde til, at man ikke igangsætter organvedligeholdende behandling. Det kan altså ikke ud fra denne undersøgelse fastslås, at der i 12 tilfælde var potentielle donorer, der ikke blev donorer, fordi personalet afstod fra at behandle hjertestopet af andet end lægefaglige årsager. Der kan kun konkluderes, at det er en mulighed i 12 tilfælde.

Problemet kan derfor synes akademisk i den forstand, at det næsten er en hypotetisk situation. Der er dog to forhold, der taler for, at det ikke desto mindre er en relevant problemstilling. For det første viser interviewundersøgelsen, der ligger til grund for rapporten, at en del af de interviewede sundhedsprofessionelle har stået i situationen, hvor andet end rent lægefaglige overvejelser har spillet en rolle. For det andet viser undersøgelsen, at situationen opleves som et etisk dilemma af mange af de interviewede. Endelig må det understreges, at i en situation, hvor det samlede antal hjernedøde donorer i DK ligger omkring de 75, så gør selv 1-2 donorer mere en stor forskel – ikke mindst for de, der har brug for en transplantation.

Der er derfor al mulig grund til at undersøge, hvordan personalet oplever og forholder sig til situationen i hverdagen og gøre et forsøg på at sætte ord og begreber på de etiske dilemmaer, som erfares. Om dette så skal føre til en tydeliggørelse af allerede eksisterende lokal praksis eller mere specifikke regionale eller nationale retningslinjer er ikke et spørgsmål, som denne rapport tager stilling til. Målet her er at præsentere problemstillingerne og dermed hjælpe læseren til at danne sig et overblik, og eventuelt gøre sig sin egen holdning klar.

1.2 Rapportens opbygning

Rapporten er bygget op omkring en række interviews med forskellige personalegrupper på intensivafdelingerne ved Rigshospitalet, Århus Universitetshospital, Aalborg Sygehus og Odense Universitetshospital. Undersøgelsen blev struktureret som en kvalitativ undersøgelse og indbefattede både gruppesamtaler og individuelle interviews. Målet har ikke været at skabe et repræsentativt materiale i forhold til, hvor udbredte forskellige synspunkter er, men derimod at skabe et materiale, hvor alle centrale holdninger til spørgsmålet om behandling af hjertestop hos potentielle organdonorer hos de involverede sundhedsprofessionelle, blev belyst. Resultaterne af denne undersøgelse præsenteres i kapitel 4.

Som baggrund for interviewundersøgelsen skildres i kapitel 2 den juridiske ramme for beslutningen om, hvorvidt man skal igangsætte behandling af hjertestop hos en potentiel organdonor, når behandlingen ikke længere sker af hensyn til patienten selv, men udelukkende af hensyn til vedligeholdelsen af organerne. Her bliver der gjort rede for, hvordan området er reguleret i Danmark og Sverige og Norge. Af denne undersøgelse fremgår det at området er ureguleret, og beslutningen om behandling således oftest er overladt til de sundhedsprofessionelle, der er til stede i situationen.

Som yderligere baggrund skildres i kapitel 3 de lægefaglige overvejelser, som gør sig gældende i forbindelse med spørgsmålet om behandling af hjertestop hos potentielle organdonorer. Gennem tre udvalgte case skildres det, hvordan forskellige lægefaglige overvejelser gør sig gældende på forskellige tidspunkter i processen.

På baggrund af dette og de problemstillinger, som er blevet identificeret i interviewundersøgelsen, præsenteres der i kapitel 5 en etisk analyse af de etiske dilemmaer, hvor de grundlæggende værdier, som støder sammen i forbindelse med behandlingen af hjertestop hos potentielle organdonorer, belyses og sættes ind i en mere overordnet filosofisk kontekst.

Rapporten afsluttes med en kort opsummering af de mest centrale pointer og forslag til videre læsning.

2: Regelgrundlaget i Danmark og andre lande

Dette kapitel afdækker regelgrundlaget for behandling af hjertestop hos potentielle organdonorer. Det vil blive vist, hvordan lovgivningen er tavs på området, men at der findes en national rekommandation fra Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin fra 2010. Denne rekommandation er for nærværende under ændring. Ændringen vil betyde, at det fremover i højere grad vil blive anbefalet at gøre brug af indgrebet. Der er ikke fundet yderligere lokale retningslinjer, der går ud over eller i andre retninger end den nationale rekommandation. Endelig redegøres der kort for lovgivningen i Norge og Sverige.

2.1 Lovgivning i Danmark

Den retslige beskyttelse et levende menneske har, ophører ved dødens indtræden. I dansk lovgivning etableres efter dødens indtræden en retsbeskyttelse i forhold til indgreb i den døde krop. Denne beskyttelse fremgår af både straffeloven og sundhedsloven. Efter straffeloven, straffes den som krænker gravfreden eller gør sig skyldig i usømmelig behandling af lig. I sundhedsloven, er der regler for indgreb i forbindelse med obduktion, transplantation, undervisning og forskning. Reglerne er primært en regulering af, hvilken form for samtykke, der skal være til indgrebet og hvor tæt på dødens indtræden indgrebet må foretages. Kravene til samtykke inden for de forskellige områder afhænger først og fremmest af formålet med indgrebet, og udgangspunktet er respekt for afdødes eget ønske.

Reglerne om samtykke til organdonation fremgår af Sundhedslovens § 53. Udtagning af organer og væv må foretages fra en død person, såfremt der foreligger samtykke fra afdøde selv eller afdødes pårørende, og formålet med udtagningen er at behandle sygdom eller legemsskade hos et andet menneske. Dødens indtræden konstateres efter hjertedøds-kriteriet eller hjernedøds-kriteriet.

Ved dødens indtræden ophører det medicinske behandlingsbehov normalt. Al behandling skal derfor som udgangspunkt ophøre ved dødens indtræden. Fortsættes behandlingen, som det er tilfældet i forbindelse med organdonation, udgør det i sig selv et indgreb.

Det kan diskuteres om samtykke fra afdøde selv eller fra afdødes nærmeste pårørende til organdonation implicit også er samtykke til de behandlingstiltag, som er nødvendige for at transplantation af organerne kan finde sted. Reglerne, som de ser ud i dag, blev formuleret i 1990. Lovbemærkninger til 1990-loven anfører alene respiratorbehandling som en nødvendig medicinsk forudsætning for at gennemføre organudtagning til transplantation. Der er med andre ord alene en lovgivningsmæssig stillingtagen til at opretholde hjertes pumpefunktion jf. FT 1989/90, tillæg A, sp. 3806. I 1990 var der ikke stor erfaring i Danmark med organdonation efter hjernedød og den lægefaglige viden om donorbehandling efter hjernedødens indtræden var kun i sin vorden.

Siden er der udarbejdet lægefaglige standarder om behandling af donorer på forskellige niveauer i sundhedsvæsenet, og omkring behandlingstiltag i forhold til organbevarelsen, hvor også medicinske og andre indgreb til understøttelse af kroppens kredsløb indgår. Formålet med disse indgreb anses generelt for så tungtvejende, at det i praksis legitimerer, at man også efter hjernedødens konstatering fortsætter med respiratorbehandling og anden understøttelse af kroppens kredsløb.

Lægens forpligtelse til omhu og samvittighedsfuldhed fremgår af Bekendtgørelse af 4. august 2011 af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed § 17. En autoriseret sundhedsperson er under udøvelsen af sin virksomhed forpligtet til at udvise omhu og

samvittighedsfuldhed, herunder ved benyttelse af medhjælp, økonomisk, ordination af lægemidler m.v. Bestemmelsen giver lægen kompetencen - og forpligtelsen til at vælge den lægefagligt set bedste behandling. Dette indebærer, at læger er forpligtet til at følge den til enhver tid gældende norm for god lægeskik. Indholdet af denne norm fastlægges blandt andet af Sundhedsstyrelsen, de kliniske retningslinjer eller faglige rekommandationer på et område og gennem Sundhedsvæsenets Patientklagenævns praksis.

Bestemmelsen har karakter af en retsstandard, og den konkrete vurdering af, om en læge har udvist den nødvendige omhu og samvittighedsfuldhed ændres over tid og med den medicinske udvikling. Hvad der anses for omhyggelig og samvittighedsfuld lægegering, afhænger endvidere ikke alene af den medicinske viden og de tekniske muligheder, men også af de krav, som samfundet stiller til lægens virksomhed, og de betingelser som den almindelige samfundsudvikling i øvrigt stiller for lægegeringen, f.eks. i forbindelse med prioriteringer indenfor sundhedsvæsenet.

En *klinisk retningslinje eller faglig rekommandation* defineres som systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer. Det systematiske henfører til, at retningslinjens indhold, anbefalinger og indikatorer baserer sig på den bedst tilgængelige viden (evidens).

2.2 Behandling af hjertestop hos organdonorer

Som det fremgår ovenfor, er der ingen konkrete anvisninger i lovgivningen om, i hvilket omfang hjertestop hos organdonorer skal behandles. Der er heller ikke fra Sundhedsstyrelsens side udsendt vejledninger omkring regelgrundlaget for genetablering af hjertets pumpefunktion, når der er tale om organdonorer.

Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin har i 2010 udsendt en *national rekommandation for behandling af voksne organdonorer*. Rekommandationen tages i anvendelse, når der er konstateret samtykke til organdonation. Rekommandationen er rettet til læger på intensivafdelinger, der beskæftiger sig med organdonation samt til anæstesilæger, der deltager i organudtagningen. I den foreliggende udgave af rekommandationen anføres:

I tilfælde af hjertestop hos en potentiel organdonor enten før eller på trods af den organbevarende behandling, vil man her i landet være tilbageholdende med at starte aktiv genoplivning i form af hjertemassage. Det kan under omstændighederne forekomme uetisk. Desuden vil en iskæmiepisode med heraf følgende organskade kunne forringe chancerne for et vellykket donationsforløb.

Der vil dog være situationer, hvor man efter samtale med familien og det involverede personale kan vælge at iværksætte en korterevarende genoplivningsprocedure.

Dette afsnit er under revision af Neuroanæstesiudvalget under Dansk Selskab for Anæstesi og Intensiv Medicin, som efter det oplyste vil anbefale hjertestopbehandling i større udstrækning.

En gennemgang af hospitalernes lokale instrukser for organdonation, som er tilgængelige i instruksdatabasen på organdonation.dk viser, at ingen hospitaler har anbefalinger, der afviger fra anbefalingen i den nationale rekommandation.

En lignende retstilstand med manglende lovgivning eller nationale retningslinier blev synliggjort i begyndelse af 2011 på området for unkladelse af genoplivningsforsøg for patienter. Det kom frem i

medierne, at der eksisterede en praksis på nogle hospitaler, hvor den behandlingsansvarlige læge ordinerede "Ingen genoplivningsforsøg/Ingen intensiv terapi" som et forudgående fravalg af genoplivningsmuligheder, uden at patienter og pårørende var informeret om dette.

Sundhedsstyrelsen reagerede i første omgang ved at udsende et brev til regionerne med vejledning om, hvilken informationspligt mv. der påhviler lægerne i forbindelse med ordinationen: "Ingen genoplivning". Det blev understreget overfor regionerne, at det er vigtigt, at der foreligger skriftlige instrukser vedrørende genoplivning og anden livsforlængende behandling, som bl.a. beskriver ansvars- og kompetenceforhold og fastsatte procedurer.

Senere i 2011 sendte Sundhedsstyrelsen en vejledning i høring om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning. Vejledningen er offentliggjort 13. april 2012, og fokuserer på beslutninger om at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, herunder beslutning om, at der ikke skal iværksættes genoplivning.

Vejledningen præciserer bl.a., hvad den lægefaglige vurdering skal indeholde i forhold til et forudgående fravalg af genoplivning eller iværksættelse af genoplivning og den informationspligt, som påhviler lægen i den forbindelse. Det fremhæves yderligere, at det er yderst vigtigt, at der bliver lyttet til patienten, at der bliver vist forståelse, respekt og omsorg, og at lægen tager patientens tilkendegivelser med i overvejelserne, når der skal tages en vurdering af forsvarlige behandlingsmuligheder.

Som begrundelse for at udarbejde en vejledning på området anfører Sundhedsstyrelsen, at hændelser inden for sygehusvæsenet har tydeliggjort behovet for en vejledning til sundhedspersoner om de svære situationer, der opstår i forbindelse med forhåndsvurdering af og beslutning om behandling af alvorligt syge og døende patienter. Man kunne tænke sig, at de samme argumenter ville kunne gøres gældende i forbindelse med behandling af hjertestop hos potentielle organdonorer.

2.3 Lovgivning i Norge og Sverige

Norge

Organdonation kan finde sted med samtykke fra afdøde selv. Har afdøde ikke selv mundtligt eller skriftligt givet tilladelse, kan organdonation fortsat finde sted medmindre afdøde eller hans nærmeste har udtalt sig imod dette. Eller der er grund til at antage, at indgrebet vil være i strid med afdødes eller hans nærmestes livssyn eller andre særlige grunde taler imod indgrebet.

Der er ikke i Norge særlige bestemmelser i lovgivningen, som regulerer omfanget af de behandlingstiltag, som kan foretages i forbindelse med organbevarelsen frem til transplantation finder sted.

De faglige rekommandationer for behandling af organdonorer findes i *Protokol for Organdonasjon*, som er udarbejdet af Norges transplantationscenter på Rikshospitalet. Der er heri ingen rekommandationer vedrørende hjertestopbehandling hos organdonorer.

Sverige

Samtykke til organdonation bygger på et formodet samtykke. Organdonation må foretages, hvis afdøde har givet et samtykke til det, eller hvis det på anden måde kan fastslås, at et sådant indgreb er i overensstemmelse med afdødes holdning. Kan dette ikke fastslås, må organer udtages, medmindre afdøde skriftligt har modsat sig det, eller har udtalt sig imod det, eller det må antages at stride imod afdødes holdning. I tilfælde af at der ikke foreligger en skriftlig tilkendegivelse fra afdøde, er de nærmeste dog tillagt en slags veto, sådan at indgrebet ikke kan finde sted, hvis de nærmeste modsætter sig det.

Der er ikke i Sverige særlige bestemmelser i lovgivningen, som regulerer omfanget af de behandlingstiltag, som kan foretages i forbindelse med organbevarelsen frem til transplantation finder sted.

De faglige rekommandationer med henblik på at opretholde respiration og cirkulation hos organdonorer fremgår af tre regionale retningslinier udarbejdet af transplantationscentrene i regionerne. Der er heri ingen rekommandationer vedrørende hjertestopbehandling hos organdonorer.

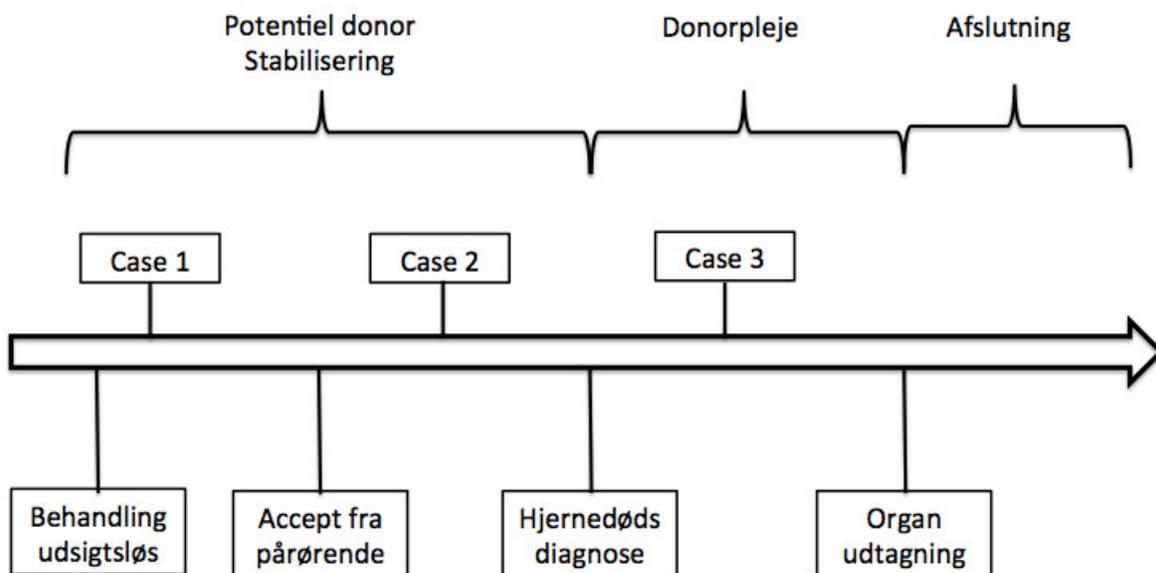
2.4 Samlende betragtninger

Lægens forpligtelse til at iværksætte eller undlade behandlingstiltag ved hjertestop hos en organdonor er, som det kan ses ud af ovenstående, uklar. Der foreligger ikke vejledninger eller andre administrative reguleringer om denne lægefaglige beslutning fra sundhedsmyndighederne. Rekommandationer fra det på området mest relevante medicinske selskab lægger op til, at den behandlingsansvarlige læge efter samtale med både de pårørende til den potentielle organdonor og det øvrige involverede sundhedspersonale kan vælge at igangsætte en korterevarende behandlingsprocedure i tilfælde af hjertestop. Det fremgår ikke af rekommandationerne på hvilke områder det øvrige personale skal inddrages. Er det kun den lægefaglige vurdering, der skal vendes med de øvrige sundhedsprofessionelle eller skal der også tages en diskussion om de etiske aspekter af sagen? I kapitel 5 vil diskussionen af forholdet mellem det lægefaglige skøn og de sundhedsprofessionelles egne værdier blive diskuteret. Her skal det blot påpeges, at de rekommandationer, som findes på området er meget uklare med hensyn til, hvordan beslutningen træffes i praksis. En sådan manglende regulering af området muliggør, at der kan udvikles en forskellig praksis både inden for den enkelte intensivafdeling og blandt regionerne.

3: En lægefaglig beskrivelse af forløbet

I dette kapitel vil de lægefaglige spørgsmål i forbindelse med behandlingen af hjertedøde potentielle organdonorer blive behandlet. Først vil den lægefaglige baggrund for organdonation og hjertestopbehandling blive belyst. Dette vil ske ved en gennemgang af de centrale medicinske indikatorer og begreber. Dernæst vil de lægefaglige overvejelser i forbindelse med behandlingen af hjertestop hos potentielle organdonorer blive skildret gennem tre cases, der sætter fokus på tre forskellige tidspunkter i forløbet, illustreret gennem nedenstående figur 2. Case 1 beskriver situationen, hvor videre behandling må anses for udsigtsløs i forhold til patienten selv, men hjernedødsdiagnosen endnu ikke er stillet og den døendes og de pårørendes holdning til organdonation endnu ikke er kendt. Case 2 adskiller sig fra case 1 på det væsentlige punkt, at personalet her har haft tid til at finde ud af, hvad afdødes og de pårørendes holdning til donation er, men endnu ikke har fået stillet hjernedødsdiagnosen. Case 3 beskriver en situation, hvor patienten er erklæret hjernedød og de pårørendes tilsagn er indhentet, da patienten udvikler hjerteflimmer og derefter manglende hjerterytme.

Flow chart - Organdonation



3.1 Den lægefaglige baggrund

Der foreligger som nævnt tidligere ikke i øjeblikket procedurevejledninger for behandlingsindikation af hjertestop. Det er den behandlende læge, der skønner om patientens nuværende livskvalitet er af en karakter, der indikerer behandling og om en behandling vil formodes at kunne sætte hjertet i gang igen. Herudover ligger der et tidsperspektiv i behandlingsindikationen, idet det skønnes om hjertestoppets længde vil give anledning til blivende skader hos patienten, der betyder at den fremtidige livskvalitet må vurderes til at være så ringe, at behandlingen er udsigtsløs.

Når dette punkt er nået vil yderligere behandling kun kunne begrundes ud fra hensynet til at vedligeholde organerne. Som nævnt i kapitel 2 er Neuroanæstesiudvalget under Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin ved at revidere centrale afsnit i *National rekommandation for behandling af voksne organdonorer* (2010). Det må forventes, at der her vil blive fremsat et forslag til rekommandationer for netop denne situation.

Potentielle donorer påvirkes kredsløbsmæssigt af deres grundsygdom (traume, hjerneblødning, hjertestop eller anden medicinsk sygdom) og kan derfor være ustabile i forløbet. Derudover påvirkes kredsløbet af hjernedøden (incarcerationen) på grund af stresspåvirkning (sympatisk storm), hormonelt svigt (ukontrolleret cerebral stimulation af kroppens kirtler bl.a. binyrebarken (manglende stressforsvar)) og manglende hormon (antidiuretisk hormon) til at styre nyrernes væskeudskillelse (diabetes insipidus). Disse faktorer påvirker de organer, der er relevante for donation, især hjerte og lunger. Hvis disse organer svigter, bliver blodforsyningen og dermed iltforsyningen til de øvrige organer (nyre og lever) kompromitteret og der er stor risiko for, at organerne lider overlast og ikke længere er egnet til donation.

Efter hjernedøden er indtrådt ses fortsat kredsløbspåvirkning forårsaget af grundsygdommen samtidig med manglende evne til at reagere på væskemangel (vasoparese), hvilket kan udløse blodtryksfald og efterfølgende hjertestop. Hjertestop kan udløses af direkte påvirkning af hjertet og resultere i enten hjerteflimmer (ventrikelflimmer) eller manglende hjerteaktion (asystoli). Derudover kan hjertestop udløses af kredsløbssvigt (blodtryksfald) på grund af blødning, væskeubalance eller iltmangel på grund af lungesvigt.

Behandlingen gives primært som hjertemassage, enten manuelt eller ved hjælp af apparat til mekanisk hjertemassage (LUCAS[®]). Herefter gives ved kortvarig pause i hjertemassagen elektrisk stød (DC-konvertering) ved hjerteflimmer eller parallelt med hjertemassagen medicinsk behandling ved manglende hjerteaktion. Udover dette skal den udløsende årsag til hjertestoppet behandles gennem væsketilskud, blodprodukter og medicinsk stimulation af kredsløbet. Hjertestop i form af hjerteflimmer er oftest lettere at behandle. Behandlingen er stødnings med hjertestarter (DC-konvertering).

Hvis hjertestoppet skyldes cirkulatorisk svigt med samtidig påvirkning af andre organer som er potentielle donororganer bør organskade og dermed egnethed til donation vurderes. Hvis alle organer skades uopretteligt er forsøg på genoprettelse af hjertefunktionen udsigtsløs både ud fra patientens eget perspektiv og ud fra et donationsperspektiv.

3.2 3 cases

Nedenfor gengives 3 anonymiserede og stiliserede cases fra det virkelige liv, hvor problematikken omkring hjertestop hos potentielle organdonorer er aktuel. Hver case afsluttes med nogle generelle betragtninger omkring valgmulighederne. De etiske aspekter af de tre cases vil blive berørt i kapitel 5, hvor der løbende vil blive henvist til dem.

Case 1

En 38-årig mand har fået hjertestop under badmintontræning. Han bringes til hospitalet kl. 10.30 under pågående hjertemassage ved hjælp af apparat til mekanisk hjertemassage (LUCAS[®]) samt medicinsk hjertestopbehandling. Kl. 10.45 lykkes det under påvirkning af massive doser kredsløbsstimulerende medicin at genetablere patientens cirkulation og den mekaniske hjertemassage kan stoppes.

Kl. 15.30 konstateres tegn på hjerneødem og dermed mistanke om hjerneskode (lysstive pupiller). Patienten bringes til CT-scanning af hjernen (cerebrum) kl.18.50, hvor der findes svært hjerneødem. Der konfereres med neurokirurg, som mener, at patienten er tæt på at hjernedø (incarcerere), at behandlingsudsigterne er dårlige og at der ikke er noget neurokirurgisk behandlingstilbud.

Familien informeres om, at videre behandling er udsigtsløs. I forbindelse med transporten til røntgenafdelingen er patienten blevet ustabil og umiddelbart efter han er kommet tilbage til intensivafdelingen får han hjerteflimmer. Da vurderingen er, at videre behandling er udsigtsløs og der ikke er taget stilling til donation indstilles behandlingen. Familien er til stede på intensivstuen, mens respiratoren frakobles og patienten erklæres hjertedød.

Kommentarer: Patienten er ikke erklæret hjernedød, da hjertestoppet indtræffer, da man ikke har nået at lave den kliniske hjernedødsundersøgelse og en kontrastundersøgelse af hjernens gennemblødning (opløbs-agrafi) vil være nødvendig, da der ikke foreligger en strukturel hjerneskode. For at kunne gennemføre donorforløbet vil det kræve akut hjertestopbehandling i form af elektrisk stød på brystkassen (DC-konvertering) og muligvis yderligere medicinsk kredsløbsbehandling. Samtidig vil det kræve en vurdering af, om organerne efter der har været kredsløbssvigt først ved det initiale hjertestop og siden ved hjerteflimmerepisoden fortsat er egnede til donation. Endelig skal de pårørendes samtykke indhentes og/eller afdødes holdning undersøges.

Case 2

Neurokirurgen tilkaldes til regionshospitalet via transplantationskoordinatoren med henblik på at stille hjernedødsdiagnosen på en patient som er indlagt efter hjertestop aftenen forinden. Patienten gives hjertestopsbehandling og bliver efterfølgende kølebehandlet, men viser kliniske tegn på hjernedød og der ønskes hjernedødsundersøgelse forud for opløbs-agrafi. Denne undersøgelse vil nødvendiggøre overflytning til nærmeste universitetshospital. Familien har givet tilsagn om at organdonation kan finde sted og overflytning og angiografi planlægges.

Der foretages en CT-scanning af hjernen (cerebrum) som viser en udbredt hjerneblødning og strukturel læsion (subarachnoidalblødning). Der er derfor ikke behov for opløbs-agrafi, da hjernedøden kan diagnosticeres ved en klinisk undersøgelse. På grund af kølebehandlingen vil den kliniske hjernedødsundersøgelse først kunne gennemføres efter opvarmning af patienten.

Neurokirurgen ankommer til regionshospitalet på et tidspunkt, hvor patientens legemstemperatur er over 35° C, bliver informeret om patientens tilstand af intensivlægen, taler med familien og begynder herefter på 1. hjernedødsundersøgelse. Patienten er i en dårlig forfatning. Har udviklet væskeophobning i lungerne (neurogent lungeødem) og får 100% O₂ og kan derfor ikke "opiltes" (præoxygeneres) yderligere, men har kun en iltmætning på 96%. Blodtrykket er omkring 100 mmHg på maximal kredsløbsstøtte.

Ved første test til at påvise funktion af patientens respirationscenter (apnøtest) indtræder fald i iltmætningen i blodet. Ilttilførslen gennem tube i luftrøret (trachealtuben) øges i 3 minutter uden effekt og efter kort tid fyldes tuben med lungeødemvæske. Der forsøges trachealsugning uden det bringer iltmætningen op og blodtrykket begynder at blive ustabil. Der tages en arterieprøve og apnøtesten afbrydes. Patientens tilstand forbliver ustabil og efter kort tid indtræder hjertestop. Der forsøges hjertemassage og gives adrenalin uden effekt. Patienten afgår ved hjertedød og organdonation opgives.

Kommentarer: Neurogent lungeødem er svært behandleligt. Behandlingen er kredsløbsstimulerende medikamenter (inotropi) og øget ilttilskud samt intensivering af respiratorbehandlingen. Denne behandling umuliggør gennemførelse af apnø-testen, da den kræver frakobling af respiratoren og patienten kan således ikke erklæres hjernedød. Da patienten allerede får maximal kredsløbsstøtte og maximal respiratorbehandling er behandlingsmulighederne udtømte. At patienten efter så kort tid bliver ustabil og ikke retter sig, da apnøtesten afbrydes, tyder på, at patienten lider af iltmangel med risiko for skade på alle organer. Selv om hjertestopbehandlingen (hjertemassage og adrenalin) havde været succesfuld, ville det fortsat være vanskeligt at få patienten erklæret hjernedød, da transport til opløbsagrafi ikke er mulig på en så ustabil patient.

Case 3

25-årig kvinde indbringes via traumecenter til neurokirurgisk afdeling efter et trafikuheld. Patienten er ved ankomsten tilkoblet respirator og der er anlagt drop og opstartet behandling med væske på grund af blødning fra patientens skader.

Hun køres til ct-scanning, hvor hele kroppen scannes (fuld traumescanning). Der findes blødning i hjernen (intracraniel) samt tegn på hjerneødem. Begge dele er umulige at behandle gennem neurokirurgisk behandling. Herudover findes brud på bækken og lårben med blodansamlinger omkring knoglebruddene. Der findes ingen skader på organer i brystkassen (thorax) og mave-lever-nyre (abdomen).

De pårørende tilkaldes og informeres om den kritiske tilstand, manglende behandlingsmuligheder og risikoen for hjernedød. Patienten er under scanningen og ved efterfølgende transport til neurointensivafdeling ustabil og væskekrævende og der indgives store mængder blodprodukter. Det lykkes at få stabiliseret patienten, som nu viser tegn på hjernedød (incarceration).

De pårørende informeres nu om dette og om muligheden for at patienten kan blive organdonor og hvilke konsekvenser dette vil have i forbindelse med hjernedødsdiagnose og donorpleje: Hjernedødsundersøgelse, væsketerapi, kredsløbsterapi samt yderligere undersøgelser og at donorforløbet kan være af mange timers varighed. De pårørende udbeder sig betænkningstid om tilsagn til organdonation, da de afventer flere familiemedlemmers ankomst.

Efter alle pårørende er samlet og har talt sammen gives tilladelse til organdonation og transplantationskoordinator kontaktes. Ud fra beskrivelsen af patientens sygehistorie (ingen kontraindikationer for brug af organer til transplantation) og aktuelle status (stabiliseret kredsløbsmæssigt) accepteres patienten som potentiel donor af hjerte, lever, lunger, nyre og eventuelt knogle, hud, sener og hornhinder (multiorgandonor).

Der foretages hjernedødsundersøgelse 2 gange med en times mellemrum og patienten erklæres død. Herefter påbegyndes koordinering af donoroperation. På grund af de kredsløbsforandringer, som hjernedøden medfører (heriblandt stor urinproduktion) bliver donor tiltagende ustabil og kræver tiltagende mængder væske og kredsløbsstimulerende medikamenter. Der tilstøder blodtryksfald efterfulgt af EKG-forandringer. Donor udvikler herefter hjerteflimmer og efterfølgende manglende hjerterytm (asystoli) og organdonation opgives.

Kommentarer: Væskeubalance er en tilstand, som kan behandles med væsketerapi, kredsløbsstimulerende medikamenter og hormonsubstitution ud fra vejledning fra Dansk Anæstesiologisk Selskab om behandling af organdonorer. Dette i sig selv forhindrer altså ikke organdonation. Hjertestopbehandling

vil derfor være relevant som led i den organbevarende behandling. Dog vil organernes egnethed til donation skulle revurderes efter hjertestopbehandlingen.

3.3 Samlende betragtninger

Forløbet fra behandlingen af en patient bliver vurderet som udsigtsløs og til en eventuel donation finder sted rummer mange led. Alt efter hvor i processen hjertestoppet finder sted, rejser der sig forskellige lægefaglige problemstillinger, der har indflydelse på den ansvarshavende læges skøn af, hvorvidt der skal igangsættes en behandling af hjertestop. Det er dog ikke kun rent lægefaglige skøn, der spiller en rolle. Som det kan ses af case 1 og 2 kan det også spille en rolle, hvorvidt den afdøde ønsker er kendt eller de pårørende har erklæret sig indforstået med donationsforløbet, ligesom tidspunktet i forløbet kan spille en rolle. Ud over disse hensyn spiller de sundhedsprofessionelles egne holdninger imidlertid også en rolle. Undertiden indirekte ved at være med til at påvirke tolkningen af de lægefaglige informationer og undertiden mere direkte ved at være med til at påvirke selve beslutningen. Det er disse sidste forhold, som der vil blive sat fokus på i de næste to kapitler.

4: De sundhedsprofessionelles erfaringer og holdninger

I dette kapitel skildres resultaterne af en række interviews, foretaget med læger og sygeplejersker på en række neuro-intensive afdelinger i Danmark. Formålet med interviewene har været at afdække hvilke holdninger, der er til problematikken omkring hjertestopbehandling af potentielle organdonorer, og hvilke problemstillinger, de sundhedsprofessionelle oplever som mest presserende i denne forbindelse. Kapitlet er tematisk opdelt og dokumenteret ved en række citater. Det er vigtigt at understrege, at undersøgelsen ikke har repræsentativ karakter. Formålet har været at få afdækket så mange problemstillinger, som muligt. Nedenstående skal altså ikke læses som en meningsmåling af, hvor mange ansatte der mener hvad om problemstillingen, men som en afdækning af de problemstillinger, som personalet oplever, at de står i, når og hvis situationen opstår.

Jeg kunne godt forestille mig, at der var forskellige holdninger... både inden for min faggruppe men også på tværs, altså jeg tror egentlig ikke, at en holdning har noget at gøre med, hvilken faggruppe man tilhører, jeg tror mere det har noget at gøre med ens grundholdninger og værdier.

4.1 En særlig behandling

Overordnet set viser undersøgelsen, at hjertestopbehandling af potentielle organdonorer opleves som en meget speciel situation af et flertal af de interviewede læger og sygeplejersker. Det er en situation, hvor en række forskellige etiske værdier optræder og ikke altid kan balanceres på tilfredsstillende vis. Opfattelsen af den døde, hensynet til de pårørende, hensynet til potentielle modtagere og personlige grænser, støder for mange sammen og skaber et etisk dilemma, hvor der ikke umiddelbart gives en uproblematisk løsning.

Samtidig er der en række faktorer, der har stor indflydelse på, hvordan situationen opfattes. Mange skelner mellem medicinsk hjertestopbehandling og mere fysisk behandling så som at støde eller massere. Sidstnævnte er en behandling, hvor både den døde krop og behandlerens krop inddrages mere aktivt og det opleves derfor som mere grænseoverskridende end de andre. I diskussionen om behandling af hjertestop på organdonorer udtrykte mange af de interviewede således, at det særligt er hjertemassagen og det at den opleves som mere "aktiv" end farmakologisk behandling, som gør hjertestop hos hjernedøde til en følelsesmæssigt udfordrende situation. Der bruges ord som 'voldelig' og 'voldsom' om hjertemassagen. Så selvom den fysiske aktive behandling ikke omtales som problematisk, når den udøves på patienter, hvor det er eneste mulighed for at overleve, er den udfordrende, når man gør det for at sikre organer til andre patienter, og ikke for donorens skyld.

Derudover udgør tiden en utrolig vigtig faktor: Mange af de interviewede læger og sygeplejersker sætter en klar grænse for, hvor lang tid de finder det rimeligt at behandle hjertestop. Den hjernedødes fremtræden har også betydning. Nogle gange kan hjertestopbehandling medføre, at den hjernedøde bliver uæstetisk (bræk osv.) eller opleves som ydmyget. Dette kan støde sammen med nogle af de interviewedes forestillinger om den gode død.

Hjertestopbehandling kan også udgøre et problem i relationen mellem pårørende og sundhedsprofessionelle. Der er ikke tradition for at informere de pårørende om, at hjertemassage kan

blive nødvendig. En del udtrykker ligefrem bekymring for, hvordan de pårørende vil opfatte det, hvis behandlingen bliver nødvendig.

Jeg tror da også det er ud fra noget med at vi har en eller anden forestilling om at de pårørende synes at det er noget meget mærkeligt noget at gøre og så videre. Vi har jo fortalt en hel masse om, at nu er patienten altså død og så videre, og stadigvæk så er der mange der har svært ved at fatte det her hjernedøds-kriterium ... så skal også pludselig give hjertemassage og sådan noget, hvad er det egentlig for noget? Jeg tror det også er ud fra et eller andet om at vi ligesom påtager os den rolle, at vi skal beskytte de pårørende mod det måske lidt voldsomme det er at give den her hjertestopbehandling.

Mange udtrykte, at det måske kan så tvivl, om den hjernedøde virkelig er død. Måske vil pårørende opleve det som et overgreb på den afdødes krop. Endelig kunne det skabe tvivl om, hvor de sundhedsprofessionelles omsorg og sympati ligger (hos donor eller recipient) – hvornår er der tale om patientpleje eller omsorg for den døende/døde og hvornår er der tale om vedligeholdelse af organer?

Undersøgelsen afspejler også forskellige holdninger til, om og hvorledes spørgsmålet om hjertemassage af den potentielle organdonor skal bringes op i forhold til de pårørende. Der er usikkerhed om, hvorvidt det bedste er at tage spørgsmålet op i samtalen eller om det er bedst først at forklare bagefter, hvis det bliver nødvendigt. Frygten er, at informationen kan få pårørende til at vælge organdonation fra. Problemet ved ikke at informere om muligheden for, at det kan blive nødvendigt at yde hjertemassage som et led i den organbevarende behandling er, at det kan skabe tvivl om hele forløbet hos de pårørende. Endelig er det også meget væsentligt for de sundhedsprofessionelles vurdering af situationen, om de pårørende informeret og eventuelt er til stede, når behovet for hjertestopbehandling opstår.

...det afhænger af hvilken samtale man har, det er en gråzone, man skal vide, hvor man er henne i forløbet, og hvad man kan gøre, hvilke aftaler man har med de pårørende, hvilke forventninger de har, jeg synes absolut, det bliver styret af det.

4.2 Retningslinjer i den svære situation

Hjertestopbehandling ses af nogle af de interviewede læger og sygeplejersker som et eksempel på særlig aggressiv donorpleje og på, hvor langt nogle er villige til at gå for at få flere organer. For andre er det den nødvendige konsekvens af at føre donors eller de pårørendes ønske ud i livet. Hvis et donationsforløb afbrydes kan det opleves som et svigt af de pårørende, for hvem donationen kan være blevet et meningsgivende element i deres sorgbehandling. Hos de sundhedsprofessionelle, der er tilhængere af at gå langt for at få en donation til at lykkes, blev hjertestopbehandling ofte beskrevet som et tiltag, hvorved man kunne sikre, at den dødes og/eller pårørendes ønske om donation blev opfyldt. Blandt de, der var mere skeptiske, var der mere vægt på, at behandlingen kunne sikre organer til potentielle modtagere, men samtidig blev behandlingen set som et potentielt overgreb i forhold til særligt den døde.

I forhold til de pårørende var vurderingen i høj grad bestemt af, hvorvidt de pårørende på forhånd var informeret og i hvor høj grad de pårørende havde givet udtryk for, at de ønskede organdonation. Et grundlæggende spørgsmål blandt de interviewede var således, om behandlingen af potentielle organdonorer for hjertestop skal ses som begyndelsen på en glidebane, der kan føre til et mere

funktionelt menneskesyn eller et fremskridt i forsøget på at afhjælpe organmanglen og sikre at de pårørendes ønske om donation blev opfyldt. For mange var der tale om en konflikt, der ikke umiddelbart lod sig ophæve.

Det er en grundlæggende erfaring for mange læger og sygeplejersker, at grænserne flyttes som en naturlig del af at arbejde på en intensivafdeling. Der er således en forestilling om, at grænserne for hvad man vil gøre for at løse organmanglen, vil vedblive at flytte sig fremover. Der er (som diskuteret i kapitel 2) et fravær af nedskrevne retningslinjer nationalt og regionalt og også på den enkelte afdeling, men man har alligevel ofte en idé om, at man har en praksis, som nu er i forandring. En bevægelse fra at undlade at behandle hjertestop hos potentielle donorer til at gøre det. Interviewundersøgelsen har derfor i sig selv for flere været med til at introducere emnet og skabt denne følelse af forandring.

Der var som nævnt ovenfor ingen, der kunne beskrive klare retningslinjer på området på deres afdelinger. Når der ingen klare grænser er, opleves det som om de sundhedsprofessionelle bliver 'moralske pionerer', der selv fra gang til gang skal fastsætte grænserne for rigtigt og forkert. Man er i et moralsk tomrum, hvor man end ikke ved, hvad de andre på afdelingen gør. Beslutningen og ansvaret er overladt til den enkelte. Der er blandt de adspurgte enighed om, at beslutningen bør være rationelt og fagligt begrundet og logisk og konsistent, men ikke enighed om, hvordan man lever op til disse krav – og i særdeleshed ikke enighed om, hvilke elementer, der bør indgå i en rationel og konsistent beslutning.

Mange informanter vekslede mellem to til dels modstridende positioner, når de blev spurgt, om det fra de sundhedsprofessionelles perspektiv er ønskeligt, at der udfærdiges retningslinjer på området. De to positioner kan opsummeres som dels "det er ikke muligt at lave politikker, da hver case er særlig" og "det er nødvendigt/rart/en støtte at kunne læne sig op af klare politikker". Det er bemærkelsesværdigt og med til at understrege oplevelsen af, at grænserne for i hvor høj grad man kan tillade sig at foretage medicinske og fysiske indgreb i forhold til den potentielle organdonor, at alle, der blev bedt om at artikulere mulige retningslinjer på området, mente, at disse retningslinjer vil komme til at medføre en pligt til at hjertestopbehandle med mindre der er medicinske kontraindikationer.

Der var ganske få som ikke ønskede retningslinjer og de var alle modstandere af at indføre hjertestopbehandling af hjernedøde. Der var en interessant tendens til at de øvrige overvejende betragtede behandling som etisk problematisk og noget de personligt ikke fandt rigtigt at gøre, men som de ønskede retningslinjer for, og hvor de forventede at retningslinjerne ville foreskrive hjertestopbehandlingen. De ønskede således en politik, der ville foreskrive handlinger, de personligt ikke ønskede at udføre.

4.3 Fra patient til donor

Mange informanter udtrykker, at det er en vanskelig proces, når de sundhedsprofessionelle skal gå fra at behandle patienten som patient, til at behandle patienten som død og potentiel organdonor. Dette skifte sker i det øjeblik en eventuel behandling af et hjertestop ikke længere sker af hensyn til patienten selv, men udelukkende af hensyn til organernes anvendelighed. Det er, som en af informanterne udtrykker det, en bevægelse fra at være "patientpasser til organpasser".

Debatten om behandling af hjertestop hos potentielle organdonorer, tydeliggør for mange af de interviewede de problemstillinger og dilemmaer omkring donorpleje, udpegningen af potentielle donorer, tidspunktet for behandlingen og grænser for behandling, som de står i til hverdag.

Er det ikke sådan, at vi har en regel om, at når folk dør, så dør de? Altså man kan jo ikke sige at nu har vi besluttet os for hjernedød, nu når vedkommende på et eller andet tidspunkt bliver hjernedød, så laver vi en organdonation, men hvis patienten bliver hjertedød inden da, så er han jo død. Så kan vi jo ikke bruge ham som organdonor. Altså jeg mener at det er uetisk, hvis man har en patient som man godt kunne tænke sig på et tidspunkt at bruge som organdonor, går hen og får en hjertedød, at vi så genopliver det, eller forsøger at genoplive det, fordi at vi godt kunne tænke os at bruge hans organer på et eller andet tidspunkt, så vil jeg godt kunne forstå, i hvert fald både personalet og i særdeleshed hvis pårørende siger hvad fanden foregår der her, patienten er død.

Nogle mener, at man skal vurdere antallet og typen af organer, før man hjertestopbehandler. Organudbyttet skal således kunne retfærdiggøre det ”overgreb” som man oplever, at man udsætter den døde krop for. Andre af de adspurgte læger og sygeplejersker finder, at bare ét organ er nok. Dette gælder i særdeleshed, hvis hjertestopbehandlingen finder sted i en situation, hvor man kender donors og/eller pårørendes positive indstilling til donation og således gennem behandlingen kan siges at respektere donors/pårørendes ønske om donation. Enkelte mener, at man altid er forpligtet til at behandle af hensyn til modtagerne af organerne – uanset om donors/pårørendes indstilling til donation er kendt eller ej og uanset hvor få og hvilke organer, der kan forventes at kunne anvendes.

Jeg tænker, at vi i forvejen gør så meget for at bevare organerne, altså med medicin der bliver hængt op, og de skal have det helt rigtige blodtryk og sådan nogle ting, og de skal have nok væske, at jeg tænker ikke at det at lave hjertestopbehandling, det ville være specielt grænseoverskridende. Altså jeg synes i forvejen vi gør rigtig mange ting, og hvis den person i forvejen har sagt, jamen jeg vil gerne være organdonor, så tænker jeg også, at der er måder at opretholde hans eller hendes sidste ønske, så uden at have stået i det, tænker jeg, det ville jeg ikke tænke var noget specielt grænseoverskridende.

De interviewede læger og sygeplejersker giver generelt udtryk for, at det er en svær situation, når man skal yde hjertemassage på en dårlig/udsigtsløs patient. Det værste scenarium er, at patienten overlever, men i en tilstand, der ikke opfattes som god nok til at have retfærdiggjort behandlingen. En situation, hvor man ideelt set havde vurderet behandlingen til at være udsigtsløs, inden man påbegyndte den. Enkelte bemærkede i denne forbindelse, at hvis man hjertestopbehandler, mens man venter på, at hjernedøden indtræffer, kan formålet fremtræde uklart, og patienten kan i værste fald overleve utilsigtet. Her kan livet således ende med at blive en utilsigtet bivirkning af organplejen.

Det opleves også som problematisk, hvis man i en tidlig fase i forløbet kommunikerer til de pårørende, at man anser eventuel hjertestopbehandling for udsigtsløs og af hensyn til patienten vil undlade dette for så pludselig at hjertestopbehandle, når hjernedøden er indtruffet. Problemet for de adspurgte synes særligt at relatere sig til, hvordan de pårørende oplever hjertestopbehandlingen og om det forstyrrer tillidsrelationen til personalet. Vil de pårørende se personalet som primært interesseret i patienten eller som primært interesseret i patientens organer?

... vi gør meget ud af, når vi taler med dem, at fortælle at når man er hjernedød, så har man ingen chance for at overleve, og den eneste grund til, at hjertet stadigvæk kan slå, og at de stadigvæk kan trække vejret, det er fordi vi hjælper dem med det, så jeg synes jo, vi kommer ind på det den vej omkring, uden at vi nødvendigvis, altså vi pænsler det jo ikke ud, men man kan sige i den situation er der jo også mange pårørende der har brug for en begrænset mængde af viden.

Endelig har det stor betydning, hvornår hjertestoppet indtræffer. Det kan være afgørende for, om behandlingen af hjertestoppet opleves som et overgreb *mod* og en tingsliggørelse *af* den døde. Nogle læger og sygeplejersker sætter en grænse efter 2. hjernedødsundersøgelse, hvor det ikke længere opleves som rimeligt at hjertestopbehandle, i det den døde nu erfares som et menneske, der har krav på fred. Andre informanter beretter, at man behandler hjertestop på operationsbordet, selvom man ikke ville gøre det inden. Det er således både tid og sted, der er afgørende for beslutningen og for opfattelsen af patientens/donorens krop.

4.4 Tvivl om liv og død

Genoplivningsmetaforikken spiller en væsentlig rolle i mange af de interviews, der er foretaget med de sundhedsprofessionelle informanter. Særligt de sproglige knuder, der opstår, når behandlingen af hjertestop hos potentielle donorer skal italesættes og der er mange eksempler på, at informanter korrigerer sig selv. Genoplivning er umiddelbart den term, som det er mest oplagt at bruge. Den anvendes typisk om behandling af hjertestop, men mange af de interviewede synes, at termen sender forkerte signaler til både dem selv og til de pårørende (se også afsnit 1.2)

Hjertestopbehandling af potentielle organdonorer udfordrer tydeligvis vante forestillinger om, hvornår et menneske er dødt og hvordan vi omgås de døde. Når hjertedød og hjernedøds-kriterierne kolliderer, kan det opleves som om begge døds-kategorier bliver destabiliserede. Mange refererer til de nyredonationer, der blev foretaget før hjernedøds-kriteriet blev indført i 1990. Der skulle hjertet stoppe, døden erklæres og derefter skulle hjertet igangsættes igen, inden nyrene kunne fjernes. Denne fremgangsmåde, med donation efter hjertedøds-kriteriet, rejste netop en række etiske dilemmaer omkring den dodes status og risikoen for at sammenblende kategorier, så der i sidste ende kunne blive tale om en form for donation fra ”levende” patienter.

Endelig er hjertet et organ omkranset af mange kulturelle betydninger og metaforer. Hjertet anses derfor af mange af de interviewede, som både et særligt og et ikke-særligt organ. Hjertestop opleves på den baggrund som noget andet og mere end andre former for organsvigt. Der tales i interviewene blandt andet om, at når hjertet standser, skal det respekteres. Det ses som et tegn på, at man skal lade den døde krop være: Det er ”kroppen, der siger stop”/”patienten, der selv siger fra”. Nogle få mener, at der er tale om ”større magter”, noget spirituelt eller skæbnen og derfor et signal om, at man ikke skal gøre mere. Andre igen insisterer tværtimod på, at hjertet er et organ som alle andre organer.

Hvad vil det sige, at en krop siger fra? Dette spørgsmål knytter an til forestillinger om, hvad der udgør en legitim beslutning. Kan en krop beslutte noget, når hjernen er død? Når der henvises til kroppens beslutning, synes det ofte at være en måde at afgøre en tvivl, om hvad der er rigtigt eller forkert at gøre, hvor hjertestoppet leverer en form for afgørelse for de involverede parter. Hvem skal ellers beslutte? Er det kun den lægefaglige vurdering, der skal være afgørende for beslutningen om, hvorvidt et hjertestop hos en potentiel organdonor skal behandles? Skal det være de pårørendes eller afdødes holdning til donation, der er udslagsgivende? Alle disse holdninger var til stede og i nogle tilfælde hos en og samme person. Det er således meget tydeligt i interviewene, at den lægefaglige vurdering ikke står alene, men at de sundhedsprofessionelle fra gang til gang afvejer de mange hensyn, som de oplever situationen kræver.

4.5 Samlende bemærkninger

Dette kapitel rummer en kort oversigt over de interviewede læger og sygeplejerskers mange og komplekse overvejelser. Det er centralt for mange af de interviewede, at de ikke tidligere har overvejet de etiske aspekter af at hjertestopbehandle potentielle organdonorer, og at man i kraft af at være blevet konfronteret med en implicit problematisering vil genoverveje både den konkrete praksis, den information man giver til pårørende, og det sprogbrug man anvender til at italesætte behandlingsformen. Undersøgelsen kan dermed siges utilsigtet at have været forandrende for sin egen genstand.

Hjertestopbehandling af organdonorer forstærker eksisterende dilemmaer, der opstår i overgangen fra patient til donor, og introducerer en række overvejelser om, hvad der gør en behandlingsform grænseoverskridende for personalet. Her er relationen til de pårørende vigtig, lige som det er vigtigt, om de sundhedsprofessionelle oplever, at behandlingen intervenserer i, hvad der opfattes som den gode død. Det er også væsentligt om behandlingen opleves som aggressiv og synlig. Samtidig er det vigtigt, at de ord man bruger, ikke forstyrrer den grundlæggende besked til de pårørende om hjernedødens indtræden. Endelig er der hos mange af de adspurgte læger og sygeplejersker et ønske om at føle, at man handler i overensstemmelse med arbejdspladsens gældende praksis og ikke er alene om at træffe beslutningen, hvis man vælger at igangsætte behandling af et hjertestop hos en potentiel organdonor.

5: Ethiske problemstillinger ved behandling af hjertedøde hjernedøde

Etik er et af menneskelivets mest grundlæggende fænomener. Samtidig er det et af de mere uklare begreber, der svæver rundt i det offentlige rum. Der er ingen tvivl om, at det betyder noget positivt. Kun de færreste har lyst til at fremstå som uetiske. Men hvad er etik egentlig for noget? Dette kapitel vil kort beskrive etik dels som grundvilkår ved tilværelsen og dels som refleksion over etiske erfaringer. Dette sker for at tydeliggøre vejen fra de etiske erfaringer, som er kommet til udtryk i interviewundersøgelsen med de sundhedsprofessionelle og til den systematisering af de etiske dilemmaer, som udgør hovedafsnittet i dette kapitel. Systematiseringen vil dels tage udgangspunkt i de forskellige hensyn, som læger og sygeplejersker oplever, at de skal søge at tage i situationen og dels i den forskel som tidspunktet og tiden gør for oplevelsen af overskridelser af grænser. Endelig vil spørgsmålet om forholdet mellem hjernedød og hjertedød blive diskuteret ud fra en skelnen mellem videnskabelig forståelse og kropslig baseret livserfaring.

5.1 Etik som fænomen og refleksion

At etik er et grundfænomen eller grundvilkår ved den menneskelige tilværelse betyder, at det ikke er til at komme uden om. Etik er noget, som hører menneskelivet til. Noget vi alle sammen er nødt til at forholde os til. Etik er den grundlæggende erfaring af, at der er noget som er rigtigt og noget, der er forkert. Ser man et menneske påføre et dyr stærke smerter, vil langt de fleste af os instinktivt reagere ved at opfatte det som forkert. Vores følelser fortæller os, at noget er galt. Etik er således tæt knyttet til et menneskes følelser. Det er med følelserne vores krop fortæller os, at noget er galt. Etik uden følelser er en illusion. Følelserne er vores reaktion på verden og dermed også en adgang til at forstå den.

Etik er ikke noget, vi på dette niveau kan vælge til eller fra. Det er en eksistentiel del af livet forstået på den måde, at det hører med til et menneskes liv at erfare verden som andet og mere end et sted, hvor der skal søges føde og varme. Verden er også et sted, hvor der er rigtige og forkerte ting, som et menneske kan gøre. Vi kan, med mindre der er tale om alvorlige psykiske problemer, ikke lade være med at opfatte verden sådan.

Etik er imidlertid andet og mere end følelser. Var etik kun følelser, kunne vi blot meddele hinanden vores umiddelbare følelser omkring det rigtige og det forkerte. Men etik er også at reflektere over disse følelser, at sætte dem i sammenhæng og forsøge at forstå deres baggrund. Etik er at søge at forstå, hvilke værdier det er, som har vakt følelserne og at undersøge om den umiddelbare forståelse af situationen, der foranledigede følelserne i første omgang, var fyldestgørende.

Det kunne jo være, at det ved nærmere eftersyn viste sig, at vi havde misforstået situationen. Eller at der var forhold, der gjorde, at situationen alligevel var acceptabel. Vender vi tilbage til eksemplet med dyret, kunne man forestille sig, at dyrets reaktion ved nærmere eftersyn viste sig slet ikke at være en smertereaktion. Eller at smerterne blev påført dyret i et forsøg på at behandle en beskadiget tand. Eller at smerten blev påført dyret i et forsøg på at opnå en forståelse, der på sigt kunne gavne menneskers helbred. At reflektere over de etiske følelser er ikke at fornægte dem, men at tage sig tid til at undersøge, om de indeholder reel viden om situationen – så den i forhold til vores værdier bør bedømmes som etisk problematisk.

Det kan også være, at de etiske følelser bunder i en misforståelse, eller at situationen ved nærmere eftersyn viser sig at være så kompleks, at vi må ændre vores umiddelbare opfattelse af den. Oftest fordi,

at andre hensyn end de umiddelbart tilgængelige, ved nærmere eftersyn, viser sig også at burde spille en rolle for vores vurdering af situationen.

Etik foregår ikke kun i den enkelte. På samme måde som mennesker er sociale væsener, er etikken et socialt fænomen. Den udspiller sig i forhold mellem mennesker og over tid krystalliserer de etiske erfaringer og tanker sig i normer, som regulerer menneskers relationer. Det er ikke her stedet at gå længere ind i, hvor de etiske værdier stammer fra eller hvordan de ændrer sig over tid. Det centrale er her blot at se, at etiske normer opstår, når mennesker reflekterer over deres umiddelbare erfaringer af det rigtige og forkerte og diskuterer dem med hinanden. Den etiske diskussion er således stedet, hvor mennesker mødes med deres værdier og erfaringer og søger at nå til en forståelse af hinanden, der kan føre til fælles normer, som de kan handle efter.

På nogle områder har dette stået på i tusinder af år. Normerne om ikke at lyve og stjæle er ikke normer, som mange stiller spørgsmålstejn ved. Det er ikke det samme som at sige, at der ikke er mange, der lyver og stjæler. Blot at der er tale om så indarbejdede normer i forholdet mellem mennesker, at den, der overtræder dem, søger at skjule overskridelsen, og næppe vil give sig til at argumentere for, at det var det etisk rigtige at gøre. Der gives selvfølgelig undtagelser. Den hvide løgn, som skal beskytte den syge mod information, som man mener ikke gavner den syge kan ud fra nogle etiske perspektiver sagtens forsvares. På samme måde kan den fattiges tyveri af mad til sine sultne børn også forsvares som en form for nødret i et overflodssamfund. Men generelt vil langt de fleste mene, at man skal afholde sig fra at lyve og stjæle, med mindre man står i en meget speciel situation.

Der er med andre ord en lang række normer i vores samfund, som de fleste af os tager for givet og følger uden at tænke synderligt meget over det. Vi handler måske nok etisk, men som regel uden at have tænkt over det. På nogle områder bliver vi imidlertid nødt til at tænke over de etiske aspekter, fordi vi ikke kan nøjes med at følge de normer, som vi er vant til. De formår ganske enkelt ikke at guide os i den situation eller de sammenhænge, som vi befinder os i.

Et af de områder som har vist sig konstant at udfordre vores fasttømrede normer, er organdonationsområdet. Det kan enhver forvise sig om ved at se, hvordan området, lige siden man begyndte at overveje at indføre hjernedødkriteriet i Danmark tilbage i midten af 1980'erne, har været tæt fulgt af etiske diskussioner.

Overordnet set er der to grunde til, at vores normer ikke har kunnet guide os i forhold til de etiske problemstillinger på området. For det første er området præget af, at en række hensyn, som vi normalt betragter som selvindlysende, støder sammen. Hensynet til den syge, hensynet til den døde og hensynet til de pårørende. Hver for sig mennesker i situationer, hvor det er naturligt for os at træde til med hjælp og omsorg.

Organdonationsområdet gør, at disse hensyn pludselig bliver samtidige og til dels afhængige af hinanden – og undertiden kommer i konflikt med hinanden. For det andet, gør forskellen på det lægefagligt baserede hjernedødkriterium og den langt mere erfaringsnære hjertedød, selve dødsbegrebet usikkert, ligesom det kan blive uklart, hvor respekten for den døde begynder og slutter i forhold til de modtagere, som et sted derude venter på at få et organ.

Begge disse generelle problemstillinger viser sig med fuld styrke i spørgsmålet om hjertestopbehandling af potentielle organdonorer. Det er de to forhold, som er de mest gennemgående i interviewmaterialet. For det første oplever de sundhedsprofessionelle, at de står i et etisk dilemma, da de skal leve op til undertiden gensidigt udelukkende hensyn. For det andet støder opfattelsen af den hjertedøde patient

som en respektkrævende krop, sammen med behovet for at behandle den døde krop funktionelt i forsøget på at vedligeholde organerne. Disse to etiske konflikter vil udgøre omdrejningspunktet i det følgende.

5.2 Hvilke hensyn er der at tage?

Et gennemgående tema i de mange interviews, der ligger til grund for denne rapport, er læger og sygeplejerskers oplevelse af ikke at kunne udvise det fornødne hensyn over for alle involverede parter på samme tid. Oplevelsen af at stå i en situation, hvor det at udvise hensyn over for en part, umuliggør det overfor en anden part, som man også oplever sig forpligtet på, kan karakteriseres som et etisk dilemma. Det kan være situationen, hvor man både skal tage hensyn til den potentielle modtager af et organ og tage hensyn til de pårørendes behov for at give den døde fred. Ligeledes kan man stå i en situation, hvor man oplever sig forpligtet på to gensidigt udelukkende hensyn til den samme part. Det kan også opleves som et etisk dilemma. Det kan være situationen, hvor man både ønsker at give de pårørende en oplevelse af en rolig død og sikre et for dem meningsgivende donationsforløb. Etik bliver her ikke et valg mellem det gode og det onde, men et valg mellem ondt og en overvejelse af, hvilket hensyn man bedst kan tillade sig at svigte. For overskuelighedens skyld er de forskellige parter listet nedenfor sammen med indholdet af de hensyn, som de adspurgte oplever, at de skylder dem.

Patient/Donor:

Et fremtrædende motiv her er, at patienten skal behandles som en person – også efter at en eventuel behandling for hjertestop ikke længere vil blive udført af hensyn til patienten selv. Patientens overgang fra patient til potentiel donor, der netop kan siges at blive markeret af det punkt i forløbet, hvor den lægefaglige vurdering er, at videre behandling er udsigtsløs, markerer således ikke på samme måde en overgang i patientens status som person, der har krav på at være omgærdet med respekt og værdighed. Også den døde krop rejser disse krav – og jo tættere på dødsøjeblikket, jo kraftigere rejser de.

Et andet fremtrædende motiv er, at behandlingen af den potentielle donor som et ”organlager”, hvor den døde krop opfattes som en genstand, der kan udnyttes til at hjælpe syge mennesker på en gang opleves som et ”overgreb” mod den døde og en måde at vise respekt på. Det første skyldes en lang række faktorer, der her kan komprimeres til udtrykket ”Fred”. Det respektfulde opfattes som at lade den døde krop i fred. Ikke flere maskiner og indgreb. Nu skal den døde krop nænsomt vaskes og hjælpes til at fremstå så smukt som muligt for de efterladte. Den døde har, efter at have været igennem den voldsomme overgang fra liv til død, krav på denne behandling. Når det alligevel kan ses som et tegn på respekt at give hjertestopbehandling for at vedligeholde organerne, er det fordi, at det kan være en måde at virkeliggøre den dodes ønske om at være organdonor. Dette kræver selvfølgelig, at personalet kender afdødes holdning gennem enten samtaler med afdøde, pårørende eller donorregister.

Dilemmaet består i på en gang at udvise den respekt, som den døde krop i sig selv rejser og et krav om at efterkomme den dodes ønsker. Det første krav, er ikke betinget af hvem den døde er, eller hvad hun mente om organdonation. Det er et alment krav, som den døde krop stiller os overfor. Det andet krav er bundet specifikt til den døde og hendes ønsker. Det er så at sige den døde selv, der beder os tilsidesætte den umiddelbare opfattelse af, at hendes krop nu har krav på fred. I det omfang, at vi i øvrigt som samfund accepterer organdonation, er der intet etisk problematisk i at gøre dette. Ikke desto mindre fremgår det tydeligt af interviewundersøgelsen, at mange oplever det som problematisk, på den måde at skulle opgive det generelle hensyn til den døde krop, af hensyn til den afdødes ønsker.

Etiske dilemmaer løser man ikke. De bliver stående som en påmindelse om, at vi ikke magter alt og at vi undertiden er i en situation, hvor vi i en vis forstand kun kan svigte. Men det betyder ikke, at oplevelsen af at stå i et dilemma ikke kan gøres til en mere integreret del af det at arbejde på en intensivafdeling, og være stedt i netop denne situation. Alene ved at gøre sig bevidst, at det der støder sammen i dette tilfælde, er den døde krops tavse krav om respekt og den døde ønske om at blive organdonor, kan noget af situationens spænding fjernes.

At respektere den døde er netop også at have øje for, hvad den døde gav udtryk for, da hun eller han var i live. Derfor er det i langt de fleste tilfælde en stor hjælp for de pårørende, når den afdøde har givet udtryk for sin holdning til organdonation (og andre forhold i forbindelse med døden). Så bliver det at kunne opfylde den døde ønsker til en kærlighedsgerning, hvorigennem man kan ”nå” den døde og udtrykke sine følelser for den døde. Den døde krop og de begivenheder, der omkranser døden bliver, med et udtryk lånt fra digteren Søren Ulrik Thomsen, til det sted, hvor den døde netop ikke er. Og derfor bliver det så centralt, hvad der foregår netop med den døde krop, når døden er indtruffet.

... hvis det nu var en person, som selv har gået meget ind for at vedkommendes organer skulle bruges til noget, så kunne jeg da godt finde på at gå med til at sige, at man ville sikre det, og genoplive vedkommende igen måske, hvis det var et ønske for den der nu lå i sengen. Jeg tror jeg ville synes det var grænseoverskridende, hvis der ikke var et eller andet tilsagn om at man gerne selv ville være organdonor... hvis man ikke vidste hvordan det var.

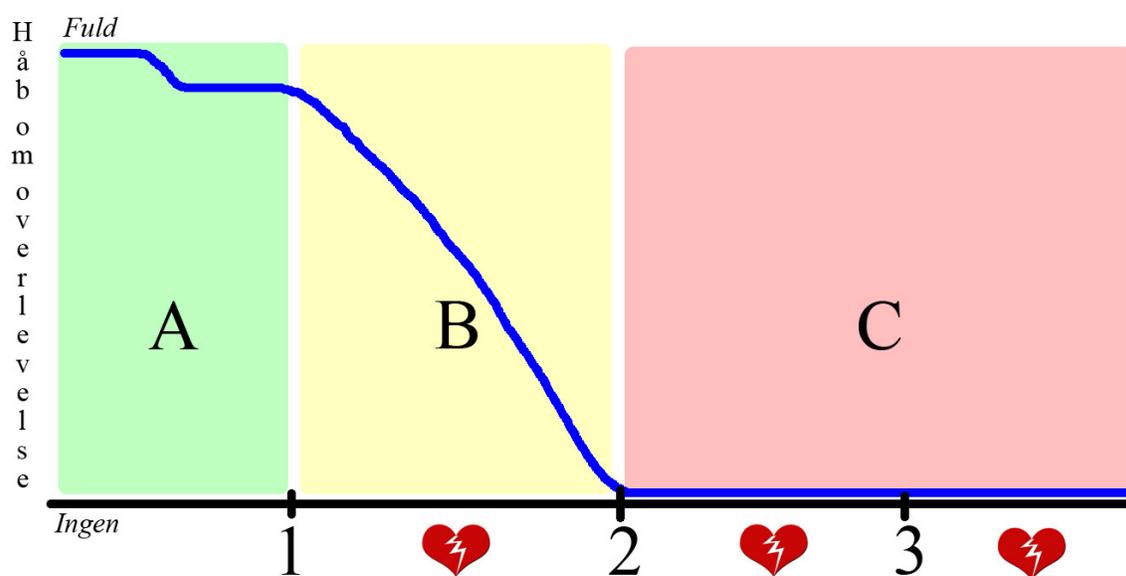
Dette forklarer også til dels lægers og sygeplejerskers oplevelse af, at tiden spiller en stor rolle. Det gør den på to måder. Dels i den forstand, at jo længere behandlingen af hjertestoppet hos den potentielle donor trækker ud, jo mere overgribende opleves det. Og dels i den forstand, at det netop er, når den døde skifter over fra at være patient til at være organdonor, at oplevelsen af dilemmaet er stærkest.

Mange af de interviewede giver således udtryk for, at de godt kan acceptere at udføre en kortvarig behandling for hjertestop hos en potentiel organdonor for at vedligeholde organerne. Men dels er der lægefaglige grunde til ikke at behandle alt for længe, da risikoen for at organerne ikke er brugbare øges med hjertestoppets længde og dels oplever mange, at kroppen på dette tidspunkt selv har sagt fra. Dette, ”at kroppen selv har sagt fra” opleves som et signal om, at behandlingen i en vis forstand er et overgreb og mange giver udtryk for, at de af respekt for kroppen også vil nøjes med at behandle i kort tid.

Tiden spiller som nævnt også en rolle i den forstand, at det er i patientens overgang mellem at blive forstået som en patient og som organdonor, at behandlingen af hjertestop opfattes som mest problematisk. Naturligt nok opfattes det ikke som problematisk at behandle patienten, så længe behandlingen udføres for patientens skyld. Mere interessant er det at iagttage, hvordan oplevelsen af et etisk dilemma også svinder, når hjernedødsundersøgelsen er udført og beslutningen om organdonation er truffet. En del af de interviewede udtrykker at på dette tidspunkt, er det lettere at behandle patienten af hensyn til vedligeholdelsen af organerne, da det på dette tidspunkt står klart, at den døde selv ønskede at være organdonor (eller i hvert fald ikke aktivt har modsat sig det).

Ligeledes synes den døde krop på dette tidspunkt i højere grad at kunne adskilles fra den døde, således at behandlingen af kroppen som et organlager ikke på samme måde opleves som et overgreb. Der er tale om glidende overgange og forskellige oplevelser fra person til person, men gennem interviewene tegner sig et mønster, hvor det bliver tydeligt, at det er i tidsrummet fra patienten i løbet af fase B

overgår fra patient til potentiel donor og indtil den døde på et tidspunkt i fase C overgår helt til at være donor, at behandlingen af hjertestop opleves som mest problematisk. Det betyder ikke, at den døde som donor ikke længere respekteres som person. Blot at der er en tendens i interviewene til, at der sker et ”skred” i holdningen hos de sundhedsprofessionelle på dette tidspunkt, hvor den døde ”anerkendes” som donor – et skred, der til en vis grad afproblematiserer donorplejen.



Figur 3: Ved initial behandling af alvorlig syge patienter, er der i de fleste tilfælde fuldt eller stort håb til overlevelsen (fase A). Behandlingsresponsen kan dog aftage og den kliniske tilstand forværres (angivet ved punkt 1), uden det er muligt at ændre dette. Håbet om overlevelse svinder (fase B). I denne fase vil donordetektionen starte. Patienten forventes at være hjernedød og pårørende giver tilladelse til donation (punkt 2). Donorplejen startes (fase C). Hjernedøden konstateres (punkt 3), og ved afslutningen donerer den afdøde sine organer.

De pårørende:

Hensynet til den potentielle donors pårørende spiller en næsten lige så stor om ikke større rolle i interviewene som hensynet til donor. Dette gør sig gældende særligt i forhold til de pårørendes holdning til donation. Til hvilke emner, de sundhedsprofessionelle finder, at det er rimeligt at tage op i samtalen med dem og i overvejelser omkring, at et vellykket donationsforløb kan være en del af den sorgbearbejdelse, som følger tabet af den døde.

Det er tydeligt, at mange af reservationerne mod at give hjertestopbehandling formindskes, hvis personalet oplever, at de pårørende er indforstået med, at det kan være en del af et donationsforløb. Som nævnt i kapitel 4 er der mange, der frygter for, at de pårørende vil opleve det som en meget voldsom måde at omgås den døde på. Generelt spiller det en stor rolle for læger og sygeplejerskers håndtering af situationen, hvordan de pårørende ser på donationsforløbet. De pårørendes accept er altid påkrævet, men alt efter om den bliver givet tøvende eller om donationsforløbet for de pårørende spiller en stor rolle, da det kan forlene deres tab med et skær af mening, skifter personalets indstilling til

situationen. Villigheden til at igangsætte behandling af hjertestop og udnytte alle muligheder for at fastholde patienten som en mulig donor stiger ganske enkelt med den betydning, som de sundhedsprofessionelle oplever, at det har for de pårørende.

Det er her tydeligt, at der stadig er hensyn at tage til den døde krop og de tavse krav om respekt som udgår fra den og også til de sundhedsprofessionelles egne etiske grænser. Man kan endda spørge, om de sundhedsprofessionelle ikke står stedt i et dilemma, hvor de i virkeligheden repræsenterer samfundet som sådan? De bliver dem, der skal overskride den dodes krops grænser på vores alles vegne af hensyn til det almene vel. I den situation kan man måske forstå de sundhedsprofessionelles ønske om regulering af området som et ønske om, at samfundet påtager sig ansvaret i højere grad. Det skal dog med at disse diskussioner af de interviewede i situationen, opleves som underordnet hensynet til de pårørende.

Samtidig er der et udtalt ønske om at have de pårørendes accept af, at det kan blive nødvendigt at behandle for hjertestop, selvom patienten er død. Læser man interview-materialet igennem synes det tydeligt, at det, der opleves som et overgreb mod den døde, lettere kan håndteres, hvis eksempelvis de pårørende har givet deres accept eller man på anden vis kan henføre beslutningen til andre instanser. Så er det ikke længere lægens eller sygeplejerskens personlige beslutning. De sundhedsprofessionelle fratages på denne måde ansvaret som ”moralske pionerer”, og søger blot at hjælpe, eksempelvis at hjælpe de pårørende med at gennemføre deres ønske om donation.

Interessant nok er det dog ikke muligt i interviewene at spore det store ønske om, at det bliver en naturlig del af organdonationssamtalen med de pårørende, at man spørger ind til deres holdning til, at det eventuelt kan blive nødvendigt at behandle for hjertestop i forbindelse med organvedligeholdelsen. En del begrundes deres skepsis over for dette i, at en sådan detaljerighed kan risikere at virke nærmest makaber for de pårørende og måske få nogle til alligevel ikke at ønske et donationsforløb. Andre er mere direkte i deres hensyn over for de pårørende og mener ikke, at det er en viden som på nogen måde kan gavne dem. Det synes som om, at der i spørgsmålet om hvorvidt, der skal informeres direkte om denne specifikke del af forløbet, er hensyn at tage både til de sundhedsprofessionelle, de potentielle modtagere og de pårørende – og at det hensyn, som vejer tungest i situationen er hensynet til de pårørende.

Modtageren:

Organdonation involverer både en, der giver og en, der modtager. Og netop hensynet til modtageren spiller en stor rolle for mange af de interviewede, når de skal vurdere situationen. Det, at de organer, som den døde alligevel ikke længere kan have glæde af, muligvis vil kunne forlænge et andet menneskes liv og give det gode år, taler stærkt for, at man tilsidesætter egne etiske grænser for omgangen med den døde krop og gør, hvad man kan for at vedligeholde organerne. Hensynet til modtageren er hele baggrunden for organdonation, men samtidig er det også her, at nogle af de stærkeste etiske dilemmaer kommer til udtryk. Læger og sygeplejersker står foran den døde krop med dens krav om respekt og fred og har samtidig en anonym modtager et sted i bevidstheden, som kan drage gavn af de organer, som er inde i den krop. Det er her, at en del udtrykker, at de oplever det som, at de går fra patientplejere til organpassere, at den døde tingsliggøres og at hensynet til den døde krop, der er begrundet i en umiddelbar erfaring af dødens og kroppens betydning må vige for en mere teknisk fornuft, der ser på hensynet til modtageren – et hensyn, der i situationen alt andet lige fremstår mere abstrakt.

Der er ingen tvivl om, at hensynet til den potentielle modtager (og dennes pårørende) spiller en væsentlig rolle for de adspurgte. Måske endda på så indlysende vis, at de færreste får sat ord på det. Men det er netop dette hensyn, der giver de etiske dilemmaer deres tyngde. Muligheden for at forlænge

et menneskes liv står overfor hensynet til den døde, hensynet til de pårørende, hensynet til egne grænser, behovet for med respekt og fred at markere den døde som død mm.

Ansatte:

Situationen hvor en potentiel organdonor får hjertestop er ikke en daglig begivenhed på intensivafdelingerne i Danmark. Som beskrevet i kapitel 1 viser Dansk Center for Organdonations monitorering i perioden 01.04.2010 – 31.12.2010, at 12 potentielle donorer måtte opgives pga. hjertestop/cirkulatorisk kollaps. Det er ikke muligt at sige noget om, hvor mange af disse tilfælde, der bliver opgivet ud fra andet end en rent lægefaglig vurdering. De få tilfælde taget i betragtning er det interessant at iagttage, hvor stor en rolle problemstillingen har i bevidstheden hos mange af de interviewede og hvor mange tanker, de har gjort sig om den – uden altid at være sig det bevidst. Der er tydeligvis noget vigtigt på spil.

Det er ikke overraskende, når man betænker, at det er de ansatte, der befinder sig som midtpunkt i det etiske dilemma og skal afveje de mange hensyn og træffe en beslutning. Som beskrevet ovenfor er der flere forskellige hensyn at tage både til den døde og de pårørende, ligesom hensynet til de potentielle modtagere spiller ind. Endelig er der også den ansattes egne etiske grænser og værdier, som kan have indflydelse på beslutningen. Mange af de interviewede giver da også udtryk for, at der er stor uenighed i personalegruppen om, hvordan man skal håndtere sådanne situationer og der gives næsten lige så mange opfattelser af, hvor grænserne for behandling går, som der gives interviews.

Uanset hvor meget vi diskuterer om, hvornår patienternes pårørende skal inddrages eller ikke inddrages, så står vi jo stadig tilbage med vores følelser og oplevelser netop af, hvad vi synes der er værdigt i forhold til dødens indtræden osv., og man skal sådan ligesom lægge den ting til side, og det synes jeg faktisk, jeg er ikke specielt religiøs, men jeg synes, at det i hvert fald gør noget ved mig, uanset hvad det er det gør, så gør det noget ved mig, at jeg skal gå fra at tænke et levende menneske til et organlaboratorium, altså det gør altså noget, og jeg kan ikke sige at jeg synes det ville være skide fedt, at stå som organpasser i stedet for patientpasser, altså det går så længe jeg synes det er værdigt og stille og roligt.

Det er kendetegnende, at der ikke findes nedskrevne retningslinjer på området på nogle af de afdelinger, hvor der er foretaget interviews. Det opleves på sin vis som en fordel. Det efterlader rum til det lægefaglige skøn, men også til at personalet kan være lydhøre overfor konteksten og f.eks. lade de pårørendes indstilling eller stemning være medbestemmende for udkommet. På den anden side efterlader det personalet med det fulde etiske ansvar. Det bliver deres værdier, der kommer til at bestemme afvejningen. Og ligesom der gives røster i materialet, der taler imod centrale retningslinjer, er der mange røster, der mener, at det vil kunne være en støtte for personalet at få udarbejdet mere centrale retningslinjer, jævnfør diskussionen ovenfor.

Borgerne

Ud over de hensyn, som de ansatte selv kommer ind på i interviewmaterialet er det værd at nævne to mere almene hensyn, som man kan sige, at sundhedsvæsenet har over for borgerne. For det første, at borgeren eller de pårørende aldrig må blive i tvivl om, at det primære i patientplejen er hensynet til patienten selv – ikke organvedligeholdelsen. Først når enhver behandling er udsigtsløs kan hensynet til organernes anvendelighed begynde at spille en rolle. For det andet må det være ønskeligt, at man som borger i Danmark kan forvente så vidt muligt at blive behandlet ud fra de samme kriterier, uanset hvor

i landet man bliver indlagt. Det vil sige, at det må være borgerens egen indstilling til organdonation (eventuelt udtrykt gennem de pårørende), der er afgørende for om organdonationsforløbet bliver til noget. Det virker umiddelbart forkert, at man som borger kan risikere, at ens egen beslutning, eller de pårørendes beslutning om organdonation, kan falde til jorden, fordi de sundhedsprofessionelle der netop denne dag er på vagt oplever, at deres etiske grænser overskrides i forbindelse med behandling af hjertestop hos en potentiel donor.

Der er ingen tvivl om, at der er sådanne grænser hos læger og sygeplejersker, og grænserne går vidt forskellige steder alt efter, hvordan de forskellige hensyn bliver vejet mod hinanden. Spørgsmålet er blot, om man som borger skal være afhængig af dette eller om der fra centralt hold skal udstikkes nogle retningslinjer, der – i det omfang det er lægefagligt muligt og levner rum til at drage situationsbestemt omsorg for de pårørende – standardiserer behandlingen af hjertestop hos potentielle organdonorer?

5.3 Respekt og nytte

Der er to grundlæggende problemstillinger, der dukker op igen og igen i de interviews, der ligger til grund for denne rapport. To problemstillinger, der også ligger bag mange af de hovedpointer, som er blevet trukket frem i kapitel 4 og som danner baggrund for oplevelsen af at stå i et etisk dilemma, som mange af de interviewede giver udtryk for.

Den første problemstilling kan bedst beskrives som en kollision mellem en pligtetisk og en nytteetisk orienteret tænkning. En kollision mellem en tænkning, der fokuserer på de absolutte grænser for vores måde at behandle andre mennesker på og en tænkning, der forsøger at skabe de bedst mulige konsekvenser samlet set og betragter alle midler til at nå dette mål som hellige.

Den anden problemstilling bunder i en kollision mellem to forskellige måder at erfare døden på. På den ene side den umiddelbare kropslige erfaring af død som kulde, manglende åndedræt og hjerteslag og på den anden side den videnskabelige forståelse af døden som hjernedød. En forskel der også viser sig bundet til den første problemstilling, gennem modstillingen af erfaringen af den døde krops krav på fred og respekt med muligheden for gennem teknisk manipulation at kunne udnytte denne krop til at hjælpe andre.

Den tyske filosof Immanuel Kant (1724-1804) udviklede i sin etiske tænkning en række maximer, der under navnet *det kategoriske imperativ* fungerer som en række etiske spilleregler, som enhver handling må efterleve for at kunne betragtes som etisk. Kants etik anses for at være et af de mest betydningsfulde bidrag til den moderne etiske tænkning, der fokuserer på et menneskes pligter i forhold til andre mennesker. Det kan bl.a. bemærkes, at Kants tænkning har spillet en afgørende rolle for udviklingen og formuleringen af f.eks. De Forenede Nationers Menneskerettighedserklæring.

Hos Kant hedder en udgave af det kategoriske imperativ: *Handl, således at menneskeheden i din egen person såvel som i enhver anden person aldrig kun behandles som middel, men altid tillige som mål.* Den anden er altid et mål i sig selv og kan ikke reduceres til et middel til at nå andre mål. Denne grundlæggende etiske intuition dukker for fuld styrke op i diskussionen om hjertestopbehandling af potentielle organdonorer. For her reduceres den døde krop netop til et middel, der kan anvendes til at hjælpe andre. Ikke overraskende opleves det etiske dilemma også stærkest, når det ikke står klart, hvad den døde eller de pårørende selv ønsker og i den periode efter dødens indtræden, hvor den døde endnu er en person og endnu ikke overgået til at blive et lig. Den døde krop rejser ganske enkelt et krav om at blive behandlet som et mål i sig selv. Jo tættere på døden, jo stærkere er kravet. Kun når den døde selv eller de

pårørende har sanktioneret, at personalet behandler den døde krop som et middel, kan det moralske forbud ophæves – men stadig melder det sig i personalets oplevelse af situationen.

Tanken om, at et hvert menneske er et mål i sig selv, der ikke kan reduceres til et middel, står centralt i vores umiddelbare opfattelse af, hvad der er det etisk rigtige at gøre. Hele sundhedsvæsenet er gennemsyret af denne måde at tænke på. Tydeligst viser det sig i det krav om informeret samtykke, der udgør fundamentet for forholdet mellem patient og sundhedsvæsen. Denne tanke støder dog sammen med en anden grundlæggende etisk intuition: Det gælder om at hjælpe så meget som muligt.

Denne måde at tænke på er i moderne tid blevet sat i system under navnet nytte-etik. En af fadderne til denne måde at tænke på er Jeremy Bentham (1748-1832). For Bentham var den etiske handling den handling, som førte til de bedste konsekvenser for alle implicerede. Nu er udtrykket “bedste konsekvenser” noget vagt. Uden her at gå ind i en nærmere diskussion af forskellige nytte-etikers forståelse af dette kan det siges, at målet er at øge den samlede mængde af livskvalitet i verden. Enhver handling vurderes altså efter om den i situationen, er den handling, der bidrager mest til at øge mængden af livskvalitet i verden (eller i hvert fald bidrager mindst til, at den samlede mængde svinder). Kendetegnende for denne måde at tænke på er, at det kun er målet, som tæller. De midler, som anvendes til at nå målet, er i sig selv etisk neutrale. Målet helliger altid midlet. Som et kuriosum kan det nævnes, at Bentham netop selv testamenterede sin krop til videnskaben – ganske i tråd med hans tænkning.

Tanken om, at vores handlinger skal bidrage mest muligt til den samlede mængde livskvalitet er også central i vores etiske handlingsliv. Når vi stikker en hvid løgn for at undgå en tåbelig konflikt eller når vi prioriterer vores økonomiske midler i sundhedsvæsenet, forsøger vi at maksimere mængden af det gode i verden med de midler, som vi nu en gang har.

I spørgsmålet om hjertestopbehandling af potentielle organdonorer udspiller den klassiske konflikt mellem pligt- og nytteetikken sig igen. Pligtetisk står vi med nogle erfaringer af den døde krop som betydningsfuld og et legeme, der bør lades i fred. Nytteetisk står vi med nogle erfaringer af den døde krop som et middel til at øge livskvaliteten for nogle mennesker. Og i det omfang den afdøde selv har givet sit samtykke og de pårørende måske endda vil kunne finde trøst i et vellykket donationsforløb, synes det oplagt at gøre alt, hvad der står i vores magt for at sikre netop det. Men oplevelsen af at overskride nogle grænser i forhold til den døde krop modsætter sig dette og udtrykker sin protest gennem ord som “organpasser”, “tingsliggørelse” og “reservedelslager”. Det er oplevelsen af mennesket som et middel, der fremkalder reaktionen.

Situationen kan imidlertid også anskues omvendt. Så er det pligtetiske element, at de sundhedsprofessionelle ønsker at respektere den afdøde og/eller de pårørendes ønske om organdonation på rods af, at lægefaglige overvejelser omkring organernes beskaffenhed ud fra et nytteetisk perspektiv taler for, at man helt undlader at forsøge donation. Man kan således ikke anskue det således, at pligtetikken taler imod organdonation, imens nytteetikken taler for. Blot at de forskellige etiske perspektiver ad forskellige veje fører til forskellige konklusioner.

Situationens kompleksitet øges kun af, at de sundhedsprofessionelle også oplever sig etisk forpligtet til at tage vare på den døde og de pårørende, i form af at respektere deres ønsker, og etisk forpligtet på at hjælpe de modtagere, der står et sted i kulissen og har behov for nye organer.

Der er ingen nem udvej. Ingen løsning, der kan ophæve oplevelsen af at stå i et etisk dilemma. Begge etiske perspektiver rummer en viden om, hvad det er at være et menneske og peger på værdier, som vi

normalt anser som værdifulde. Fanget imellem kravet om at behandle den døde med den yderste respekt som en sidste kærlighedsgerning og kravet om at hjælpe de levende, der kan få forlænget livet, hvis man sætter sig ud over det første krav, er der ikke andet at gøre end at få sat ord på konflikten og diskutere den med sine kollegaer.

Med muligheden for organdonation følger en række konflikter mellem respekten for den døde og hensynet til de levende. Spørgsmålet om hjertestopbehandling af potentielle organdonorer er blot en af konflikterne. Man kan gøre sig klart, hvad der tæller mest i situationen, men ikke gøre situationen uproblematisk – heller ikke ved blot at følge eventuelle retningslinjer. Men de kan selvfølgelig fjerne noget af ansvaret fra læger og sygeplejersker, der så ikke skal stå inde for beslutningen personligt, men kan henvise til, at de legemliggør de værdier, som samfundet mener, skal gøres gældende på området.

5.4 Flere former for død

Døden er en uomgængelig del af livet. Fra det øjeblik vi fødes, bevæger vi os mod den forestående død. ”Liv er udskudt død” som den danske teolog K.E. Løgstrup (1904-1981) udtrykte det. Forståelsen af dødens betydning for menneskets liv og tilværelsesforståelse, er et af filosofiens og religionernes tilbagevendende temaer. Og spørgsmålet om hvordan vi forholder os til den døde, er et af de definerende træk ved enhver kultur. Den døde krop omgærdes typisk med ritualer, der markerer den dødes betydning for de efterladte, den dødes overgang fra eksisterende til ikke-eksisterende og i mange tilfælde ritualer, der skal gøre den døde (og de efterladte) klar til, at den døde drager videre ind i enten den fælles hukommelse, eller til en eller anden form for videre eksistens i en anden verden.

Betydningen af døden er ikke kun, at den døde rent fysisk er død. Der efterlades et hul i verden, der kun langsomt lukkes. Et menneskes død er måske nok en singulær begivenhed i biologisk forstand, men socialt er det en proces, der kan strække sig over endda mange år. Det hele udspiller sig i et biologisk funderet univers, men er ladet med kulturelle, sociale og eksistentielle betydninger, der går tusinder af år tilbage i tiden. Der er så at sige en eksistentiel erfaring af døden, som vi mennesker bærer med os fra fortiden og som viser sig i form af ritualiseringen af døden, opfattelsen af, at den døde krop skal behandles med respekt og at den døde har krav på fred. Et krav, der dukker op igen i begrebet ”gravfred”.

Jamen det var, som jeg sagde til at starte med, at det virker paradoksalt at man genopliver nogen for at tage livet af dem igen efter et par timer, det synes jeg bare ikke er rigtigt, og jeg er godt klar over, at ordene er brugt lidt forkert, men det har vi jo ligesom været rundt om. Jeg synes det er forkert, at genoplive nogen for at tage livet af dem igen efter et par timer, og jeg synes at tankegange med at massere og støde gør donoren endnu mere tingsliggjort end de har været før, og det bryder jeg mig ikke om.

Døden kender vi til som modsætningen til liv og det bliver tydeligt på en meget kropslig måde. Vi kender det levende som det bevægende, det varme, det åndende. Pulsens, der banker på den elskedes hals, det sovende barns åndedrag og den varme hånd, som vi griber, når vi har brug for trøst og støtte. Vi er kropslige væsener, der lever også gennem berøringen med andre. Døden sætter en stopper for disse berøringer, pulsen banker ikke, åndedraget standser og varmen forsvinder. Sådan har det været i tusinder af år og det er også en del af vores kollektive erfaring, at døden er sådan.

Disse grunderfaringer modsiges af organtransplantationsteknologien. Her skal døden begribes ud fra ganske andre forudsætninger om manglende hjerneaktivitet på trods af, at vi med vores krop kan mærke, at den døde er levende. Det er den døde bare ikke. Med vores fornuft kan vi godt forstå, at den døde blot føles som levende, fordi den døde krop understøttes af maskiner og medicin, der holder hjertet og andre funktioner i gang. Den døde er død i den forstand, at vi ved, at den døde aldrig vil vågne og tage del i vores fælles liv igen. Det er ikke en mistillid til dette, der dukker op i de etiske dilemmaer, som denne rapport sætter fokus på. Det er derimod den umiddelbare erfaring af åndedræt og puls, der forhindrer os i at opfatte den døde krop som død. Ikke mindst fordi vi stedt ved dødslejet så gerne vil kunne håbe på, at miraklet skal indtræde og den døde leve op igen. Hjernedødkriteriet modsiger med sin definitivitet dette håb – der er ganske enkelt ingen baggrund for at have noget håb - men understøtter samtidig det håbløse håb gennem den kropslige erfaring af den døde som levende.

At vores umiddelbare erfaring og den videnskabelige erkendelse af, hvornår et menneske er dødt ikke følges ad, bør ikke give anledning til grund til at forkaste den ene eller den anden forståelse af døden. Med moderne medicin og teknologi har vi bragt os selv i en situation, hvor vi står med disse krydsende og modsigende erfaringer. Erfaringer, der nok går i hver sin retning, men ikke ugyldiggør hinanden.

Denne så at sige indbyggede erkendelsesmæssige konflikt i hele organtransplantationsteknologien, er en væsentlig del af forklaringen på, hvorfor det at behandle en potentiel donor for hjertestop rejser så mange etiske spørgsmål. Her støder det hele sammen.

Først er den døde død i videnskabelig forstand, uden at vi med vores krop kan begribe det eller med vores hjerte opgive håbet om et mirakel. Så dør den døde den kropslige død og vores forståelse af den døde krop som noget, der kræver respekt og fred udfordres af behovet for at bringe den tilbage i en tilstand af død, som vi ikke kan få ind under huden – uden at vi af den grund har noget at håbe på. Alt sammen for at hjælpe nogle mennesker, der i situationen er abstrakte størrelser langt væk fra det menneske, den krop, det nærvær og fravær, der er lige foran os.

Den potentielle donor befinder sig mellem død og død. Død i videnskabelig forstand og død i en kropsligt funderet erfarings forstand. Vi skal på en gang forstå den døde som død og den døde som en samling organer, der skal vedligeholdes, og udfører en behandling, der normalt bringer folk tilbage til livet – men nu for at bringe dem tilbage til døden. Set i dette perspektiv er det ikke underligt, at personalet oplever situationen som etisk udfordrende og på forskellig vis trækker grænser for, hvor langt de mener, det er betimeligt at gå i situationen.

Der er som tidligere nævnt ingen løsning på dette. Ingen forståelse, der kan få problemet til at gå væk. Sprogligt kan vi forsøge at formulere os væk fra ”genoplivning” og ”genopdødning” og hen i retning af ”organvedligeholdende behandling”. Det er og bliver dog et forsøg på at tale udenom de grundlæggende konflikter mellem de hensyn situationen rejser, og et forsøg på at lade som om, at de erfaringer, der rejser konflikterne, ikke er gyldige. En anden mulighed er derfor at se i øjnene, at vi med organtransplantationsteknologien har udviklet et fantastisk redskab, der kan give nogle mennesker en række gode leveår, som de ellers ikke ville have haft. Men også en teknologi, der på en række områder udfordrer os til at gennemtænke vores værdier, og gennemtænke i hvor høj grad vi bør sætte os ud over nogle grundlæggende erfaringer af den døde krop som et ”fredhelligt” objekt, af hensyn til muligheden for at hjælpe andre.

5.5 Samlende betragtninger

Dette kapitel rummer en diskussion af baggrunden for de etiske dilemmaer som viste sig i kapitel 4. Først gøres rede for forholdet mellem etik som umiddelbare erfaringer af rigtigt og forkert, og etik som kritisk refleksion over disse erfaringer. Dernæst skildres de forskellige og til dels modsatrettede hensyn, som de sundhedsprofessionelle oplever, at de i situationen, hvor en potentiel organdonor får hjertestop, skal balancere. De konflikter, som kan opstå mellem de forskellige hensyn, kan for de flestes vedkommende spores tilbage til to grundlæggende konflikter, der går igen på en lang række områder inden for organdonationsområdet. For det første konflikten mellem altid at behandle patienten/den døende/den døde som et mål i sig selv, og ønsket om at nå frem til de bedst mulige konsekvenser for flest mulige – dette kan indebære, at man lader målet hellige midlet. For det andet konflikten mellem døden som kropsligt forankret erfaring og døden som naturvidenskabeligt funderet hjernedødkriterium.

Den grundlæggende påstand er, at læger og sygeplejerskers oplevelse af at stå i et etisk dilemma er reel og ikke skyldes misforståelser eller et forkert fokus. Behandling af hjertestop hos potentielle organdonorer rejser en række etiske spørgsmål omkring A: Hvilke hensyn, der kan siges at være vigtigst i situationen, B: En konflikt mellem den umiddelbare opfattelse af den døde krop som en genstand, der skal behandles med respekt og lades i fred, og den døde krop som en genstand, der kan udnyttes i den gode sags tjeneste og C: En konflikt mellem forskellige opfattelser af, hvornår et menneske er dødt.

Der gives ingen løsning på disse dilemmaer og konflikter, i den forstand, at man kan formå at få dem til at forsvinde ved at italesætte situationen anderledes. Men der gives en mulighed for at blive bevidst om, hvad der er på spil og træffe afgørelsen i situationen på baggrund af en erkendelse af, at det ikke er et sort/hvidt valg, men et valg mellem onder.

Som en understrøm i kapitlet ligger spørgsmålet om, hvorvidt det er bedst for borgere og personale, at området som nu overlades til de sundhedsprofessionelles bedømmelse af situationen eller om der bør udformes centrale retningslinjer. Fra de sundhedsprofessionelles synsvinkel er der forhold, der taler både for og imod dette. Fra en borgersynsvinkel kan der dog næppe være tvivl om, at en regulering af området vil være en fordel, da det i højere grad vil sikre borgeren mod, at hans eller hendes mulighed for at blive donor, i et vist omfang er afhængigt af de etiske værdier hos de læger og sygeplejersker, som tilfældigvis er på vagt, når situationen opstår.

6: Arbejdsspørgsmål

A: Diskuter om og hvordan man på jeres afdeling forholder sig til behandling af hjertestop hos potentielle organdonorer, når det er tydeligt, at behandlingen ud fra patientens synsvinkel er udsigtsløs. Findes der retningslinjer, som personalet følger eller er det op til dem, der står i situationen at træffe beslutningen?

B: Diskuter hvilke forhold, der er bestemmende for afgørelsen om at behandle eller ikke. Er det eksempelvis

- organernes mulige brugbarhed
- tidspunktet i forløbet
- den afdødes stillingtagen til organdonation
- om de pårørende er positive eller negative, og om de er informerede?
- dine kollegers holdning

C: Diskuter hvilke hensyn I oplever som centrale i situationen. Hvem skal der tages hensyn til og hvorfor?

D: Diskuter hvad I opfatter som den gode død og hvordan de opfattelser indvirker på jeres holdning til at hjertestopbehandle en hjernedød?

E: Diskuter argumenter for og imod at udarbejde retningslinjer på området og diskuter hvad disse retningslinjer i givet fald burde indeholde.

7: Videre læsning

Gjerris, Nielsen & Sandøe (2011): *The Good, the Right and the Fair. An Introduction to ethics*, University of Copenhagen

Indføring i etik skrevet til mennesker med baggrund i naturvidenskab, særligt de biologisk orienterede fag. Bogen kan downloades gratis via www.bioethics.dk

Etisk Råd (1998): *Giv mig dit hjerte*. Etisk Råd, København

Essay-samling hvor en række bidragydere trækker centrale etiske problemstillinger frem i relation til organdonation. Kan downloades via www.etiskraad.dk

Etisk Råd (2008): *Organdonation – etiske overvejelser og anbefalinger*. Etisk Råd, København

Redegørelse fra Etisk Råd, der gennemgår den medicinske baggrund for området, afdækker de centrale etiske problemstillinger og rummer Rådets seneste anbefalinger på området. Kan downloades via www.etiskraad.dk

www.organdonation.dk

Dansk Center for Organdonations hjemmeside, hvor der kan hentes statistik for organtransplantation i Danmark og en samling af lovgivning, retningslinjer mm.

Sundhedsstyrelsen

Her findes informationsmateriale til borgerne om organdonation.
<http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Organdonation.aspx>

www.etik.dk

Danmarks største portal om etiske spørgsmål og dilemmaer. Baggrundsinformation, personlige beretninger og diskussion af de etiske spørgsmål.
<http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Organdonation.aspx>

Bilag A: Interviewundersøgelsens metode

I den kvalitative undersøgelse af personalets holdninger til behandling af hjertestop på potentielle organdonorer er der blevet anvendt antropologiske dataindsamlingsmetoder.

Gennem undersøgelsen er de problematikker, der eksisterer på afdelingerne blevet identificeret. Dette er sket ved at udføre både enkelt-interviews og fokusgruppe-interviews. Målet har ikke været repræsentativitet, men snarere at opnå stor diversitet i de indsamlede data. Det har været et klart metodisk mål at indkredse kompleksiteten i virkelighedens dilemmaer og identificere de mange forskellige holdninger og værdier, der knytter sig til organdonation i almindelighed og hjertestopbehandling af potentielle organdonorer i særdeleshed.

Indsatsen har været koncentreret på de fire neuro-intensive afdelinger i Danmark, der samlet set repræsenterer langt det største antal donationer i landet, ud fra en formodning om, at disse afdelinger havde de fleste erfaringer med dilemmaet omkring hjertestop hos potentielle donorer. Erfaringer og holdninger fra personale på almen intensiv er dog også relevante i identificeringen af problematikker på dette område, hvorfor to ud af fire gruppeinterviews fandt sted blandt personale på almene intensive afdelinger.

Den metodiske strategi tilsagde også en geografisk spredning ligesom, der blev indsamlet holdninger fra forskellige faggrupper, da de hver især opfylder forskellige roller og funktioner i et donationsforløb.

Undersøgelsen er blevet udført som semistrukturerede enkelt-interviews med både neurokirurger, anæstesiologer og sygeplejersker. Fokusgruppe-interviews blev designet så en gruppe bestod af en blanding af faggrupperne, to var med sygeplejersker og en med neurokirurger. Både mellem faggrupper og inden for faggrupperne på afdelingerne var der mange forskellige holdninger til og erfaringer med problematikkerne omkring organdonation, og denne faglige dialog viste sig at være meget givtig i identificeringen af, hvad personalet oplever som væsentlige aspekter af hjertestopsbehandling af potentielle organdonorer.

Det samlede datamateriale består af enkeltinterviews med 5 sygeplejersker, 4 anæstesiologer og 3 neurokirurger. Desuden er der foretaget 4 fokusgruppeinterviews, to med sygeplejersker, et med neurokirurger, og et med blandede faggrupper på en intensivafdeling. Samlet set har 54 danske læger og sygeplejersker medvirket i undersøgelsen.

I udvælgelsen af informanter blev der lagt vægt på at tale med personale, der både havde større og mindre erfaring med at håndtere en potentiel organdonor, samt at komme i dialog med såvel tilhængere som skeptikere i forhold til organdonation. Antagelsen var, at holdningen til donation ville påvirke holdningen til indsats omkring hjertestop i større eller mindre grad, endskønt en positiv holdning til donation ikke nødvendigvis afstedkom en positiv holdning til at behandle potentielle donorer for hjertestop.

Informantgruppen spænder således fra ansatte, der er dybt engageret og involveret i årelange indsatser på donationsområdet over ansatte uden særlig erfaringer med området til rutinerede læger og sygeplejersker med skeptiske holdninger til organdonation.

Den metodiske strategi blev således tilrettelagt for så godt som muligt at sikre, at de indsamlede data afspejlede de mange forskellige roller og holdninger, der er blandt personalet på danske intensivafdelinger, hvor spørgsmålet om hjertestopsbehandling af potentielle organdonorer kan opstå.