

Referat fra NOROD-møte for donoransvarlige leger og sykepleiere Gardermoen 24.11.2016

Møteleder: Odd Geiran

Referat: Urs Christen, Bjørg Møllerhagen, Stein Foss

Odd Geiran: Aktuelle tall for inneværende år (det henvises her til kvartalsrapport OUS 3. kvartal 2016 som ligger under fane «Statistikk» på www.norod.no)

Marit Kildal, jurist HDir: Hva er positiv med den nye loven?

Den nye loven ([Lov-2015-05-07-25](http://lov-2015-05-07-25)) ble allerede presentert på møte i fjor. Marit Kildal presiserer her plikter og rettigheter både for nærmeste pårørende og helsepersonell rundt innhenting av samtykke (§13)



Rettigheter og plikter	
Pårørendes rettigheter	Helsepersonellens plikter
<ul style="list-style-type: none">• En rett til å bli spurt• <u>Ikke samtykke</u> på vegne av avdøde	<ul style="list-style-type: none">• Skal spørre om det er forhold som tilser at avdøde ville ha motsatt seg donasjon• Journalføring

HelseDirektoratet

Rettigheter og plikter

Nærmeste pårørendes rettigheter

- Rett til å nekte
- Ikke samtykke på vegne av avdøde

Helsepersonellens plikter

- Skal opplyse om reservasjonsretten
- Journalføring

Er det noen fordeler med nytt regelverk?

Pårørende/nærmeste pårørende

- Skal ikke samtykke på vegne av avdøde
- Sikres medvirkningsrett
- Får trygghet

Helsepersonell

- Får informasjon om hva avdøde mente
- Vet hvilke plikter loven oppstiller
- Handlingsrom
- Får trygghet

Hun understreker at ut fra lovteksten har ikke pårørende rett til å samtykke på avdødes vegne. De skal bare uttale seg om det finnes konkrete grunner til at avdøde ikke ville donere sine organer. Hvis det ikke finnes slike grunner, kan donasjon gjennomføres uten samtykke, med mindre nærmeste pårørende vil bruke sin veto rett.

Diskusjon i etterkant: Ikke enkelt å omsette alle formuleringer i praksis, men loven skal skape et trygt handlingsrom for både helsepersonell og pårørende.

Jørgen Holmboe, seniorrådgiver HDir: Ny forskrift om dødsdiagnostikk før organuttak

«Forskrift om dødsdefinisjon» skal utdype loven, «Rundskriv til forskrifter om dødsdefinisjon» skal forklare forskriften.

Norge var tidlig ute med å definere død ut fra hjernefunksjon. Derfor har vi i tidligere lovgivning/rundskriv hatt en beskrivelse av dødsdiagnostikken helt ned til detalj, hvor til og med metode for angio/arcografi var beskrevet.

I «§ 3 Vilkår for å stille diagnosen død når åndedrett og hjertevirksomhet opprettholdes ved kunstige midler» er den nye forskriften om dødsdefinisjon og det fornyete rundskrivet uforandret når det gjelder punkt 1 – 4.

Når det gjelder røntgendiagnostikk er det i forskriften beskrevet som «objektiv påvisning av opphevet blodtilførsel til hjernen». Og rundskrivet utdyper ikke metoden noe mer.

Begrunnelse: Den medisinske utviklingen har ført til at kateterbaserte undersøkelser av hjernen har blitt uvanlige. Hvis man ser mot utlandet viser det seg at hvert land har sin egen standard. Norge har ligget på den strenge siden, fordi vi var tidlig ut med vår første lovgivning. Bare 4 land har nå krav om objektiv påvisning av opphevet blodtilførsel til hjernen.

Direktoratet har prøvd å bli enig med de nevreradiologiske miljøene om hvordan den objektive påvisningen kan gjøres, men det er fortsatt uenighet innad i disse gruppene.

Det finnes få sammenligningsundersøkelser mellom invasiv angio og CT-angio. Alle disse påviser en overdiagnostisering av restsirkulasjon på CT-angio der invasiv angio ikke viser sirkulasjon.

Konklusjon:

Forskriften/Rundskrivet åpner for ulike metoder for dokumentasjon av opphevet blodtilførsel til hjernen. Juridisk sett kan alle metodene aksepteres så fremt de oppfyller kravet om forsvarlig virksomhet.

På grunn av faglig uenighet i de nevreradiologiske miljøene **må hvert Regionale Helseforetak finne en regional prosedyre for hvordan den objektive påvisningen av opphevet blodtilførsel til hjernen skal gjøres i den enkelte helseregion.** Disse prosedyrene må lages på forhånd, ikke først når man er i en donorsitasjon

Viggo Moan, radiolog og Johan Arnt Hegvik, donoransvarlig lege St. Olavs Hospital: **Prosedyre for bruk av CT-angiografi ved donasjon i Helse Midt**

Foreleseren viste diverse bilder av blodsirkulasjon i friske og syke hjerner og hvordan radiologer vurderer disse bildene.

Ved Cerebral Angiografi: Presisering av at dødsattesten underskrives etter at røntgen viser opphør av blodsirkulasjon til hjernen. Dødstidspunktet fastsettes av radiolog når undersøkelsen er gjennomført.

Ved CT Angiografi: Dødstidspunktet er fremdeles når det objektivt påvises at blodtilførsel til hjernen er opphørt, men intensivlege og ansvarlig lege fra moderavdelingen skal underskrive dødsattesten, ikke røntgenlege.

Organdonasjon etter sirkulasjonsdød

Stein Foss og Dag W. Sørensen: Presentasjon av pilotstudien og resultater Vellykket forskningsprosjekt. Hva har vi lært?

Oppstart prosjekt 2006. Canadiske retningslinjer og guidelines har vært retningsgivende. Mange land i Europa samt USA og Canada praktiserer cDCD (kontrollert donasjon etter sirkulatorisk død).

Det er nå gjennomført en minimetodevurdering av cDCD. Helsedirektoratet, Helse og Omsorgsdepartementet og Helseministeren er orientert. cDCD tilbys nå som klinisk praksis til landets sykehus.

Kriterier:

- Alle pasienter skal ha alvorlig og uhelbredelig hjerneskade
- RH skal være kontaktet og blodprøver som ved DBD, donation after Brain Death, skal være tatt
- All behandling skal være trukket tilbake, som en vanlig tilbaketrekking av behandling, også ekstubasjon.
- Pas må få sirkulasjonsstans innen 60 etter avsluttet behandling. Vurderer å forandre dette til 90 min.
- Pasienten erklæres død etter 5 minutter uten puls på arteriekurven.
- Pårørende har anledning til å være tilstede under tilbaketrekning og til de 5 minuttene er over.
- Ecmobehandling startes av thoraxkirurg og perfusjonist som står klare.
- Det brukes aortablokk for å unngå sirkulasjon til hjerte og hjerne, det tar cirka 10 minutter å koble opp aortablokk og ECMO
- Kun nedre del av abdomen perfunderes.
- Perfusjonstid med ECMO max ca 90 minutter før organuttak
- I studien har mottakere har blitt forespurt om de ønsker motta DCD organer. Nyre pasientene vil ikke bli orientert om dette nå. Leverpasientene vil få preoperativ informasjon om de muligens vil kunne få en DCD lever
- Organkvaliteten ved nyretx er like god som ved **DBD** metoden, Levertx resultatene internasjonalt er noe under DBD resultatene, men svært få studier presenterer data fra cDCD/ECMO.
- For alle organene som ble transplantert under pilotstudien har ingen blitt avstøtt

Utrulling vil starte etter at prosedyrer blir utarbeidet, helse Sør Øst starter først.

Team med ECMO reiser ut til lokalsykehus sammen med transplantasjonsteamet fra RH.

- Krever god ivaretagelse av pårørende

- Tilbudet skal tilbys lokalt med hensyn til pårørende
- Sykehuspersonalet på lokalsykehusene må ivaretas på en god måte

Cirka 70 pasienter pr år som blir meldt inn som potensielle organdonorer, en del av disse kan være aktuelle for cDCD.

Torgunn B. Syversen: Pårørendestudie cDCD

Har gjennomført samtaler med alle pårørende til alle donorene etter DCD inkludert i studien. Pårørende er fornøyde for at donasjon kunne gjennomføres, og at det ble på denne måten. De fleste av de pekte på betydningen at de fikk være tilstede og «se» pasienten dø.

Nasjonal veileder for avsluttende behandling ligger til grunn.

Hvordan praktiseres avsluttende intensivbehandling rundt om på landets intensivavdelinger? Blir pasientene ekstubert eller ligger de med tube/ med respirator?? Lokale variasjoner.

Oona Dunlop: Minimetodevurdering av DCD-prosjekt

Foredraget: Se vedlagte PDF-fil

Dunlop har gjennomført fagfelleevaluering av minimetodevurderingen.

Hun angir ingen fundamentale etiske motforestillinger – men påpeker områder som bør adresseres.

Studien bør publiseres så raskt som mulig. Kunnskapsbasert prosedyre må skrives og gjøres offentlig tilgjengelig. 70 % av pasientene som dør på intensivavdelinger dør pga at behandling avsluttes – dette bør kommuniseres til publikum. Åpenhet rundt studien og prosedyren vil bidra til at organdonasjon ikke bringes i vanry.

Ved DCD død har man en vanlig sirkulasjonsdød og det stilles ingen krav til bekreftelse på at sirkulasjonen til hjernen er opphevet.

Intensivavdelingene bør diskutere rutiner ved avsluttende behandling – ekstubasjon/ikke ekstubasjon etc.




Oona Dunlop,
Overlege, PhD, Medisinsk Intensiv, Akuttmedisinsk
avdeling,
Leder klinisk etikkomite Ullevål/Aker, OUS



NOEN ETISKE OG ANDRE UTFORDRINGER VED DCD



Uro rundt DCD

- Men flere land har innført varianter av dette:
 - England, Nederland, Belgia, USA, Canada og Spania
 - Vekt på grundige retningslinjer for å lykkes
- 



Etikk

UKDEC recognises that this is a difficult area for many people, and although there is no fundamental ethical barrier, this procedure raises a number of issues that need to be properly addressed



Under fortsetning at alle vanskelige momenter er adressert.

Brennpunkt 2008: Hjertelotteri på liv og død

Det pågår et 'hjertelotteri' i Oslo, som deltakerne ikke vet om. Det står om liv og død. Brennpunkt gir deg innblikk i et helt spesielt forskningsprosjekt

- Best sjanse for å lykkes med DCD med grundig forarbeid på de vanskelige spørsmålene
- Hvis ikke :
 - Risiko for at hele metoden kommer i vanry???

Unyanserte NRK/VG oppslag?

3 (4) spesielle utfordringer


- Pilotstudien er ikke ferdig skrevet?
- Beslutningen om å avslutte
- Dødskriteriene
 - Aortablokken
 - Pasienten får tilbake hjernestammefunksjoner eller hjertet starter å slå igjen

Pilotstudien

- Studien ble meldt til fylkeslegen
- saken ble brakt til Statens helsetilsyn og Helsedirektoratet
- Juridisk avdeling ved OUS
- ny vurdering ved Regional forskningsetisk komite (REK).
- Helsedirektoratets lovtolkning støttet prosjektets møte å bruke dødskriteriene på, og REK godkjente igjen studien.
- Den nye transplantasjonsloven som trådte i kraft 1.1.16 synes også å være til støtte for denne metoden.



Pilotstudien

- Kunnskapsbaserte prosedyrer er best
 - Resultatene bør derfor være skrevet ned, helst publisert
- 

Beslutningen om å avslutte

- Mange vet ikke hvorledes døden er på intensiv, de fleste som dør der, avsluttes (70%)
- Likner veldig på situasjonen ved «vanlig» donasjon
 - Vi ta ofte opp spørsmål om donasjon uten at pasienten har herniert
- Forskjellen er at ved «vanlig» donasjon får man til slutt en bekreftelse på at hjernesirkulasjon er opphevet før organene fjernes.

Dødsdefinisjonen

- «Døden er inntrådt når det foreligger total ødeleggelse av hjernen med komplett og varig opphør av alle funksjoner i storhjerne, lillehjerne og hjernestamme».
- Det er bare således bare én måte å være død på, det at det er opphevet hjernesirkulasjon. Dette kan konstateres på to måter:
 - 1) Hos pasient på respirator med hjerteaksjon, påvises opphevet sirkulasjon i hjernen røntgenologisk.
 - 2) Ved all annen død, inkludert DCD, erklæres pasienten død etter at man antar at hjernesirkulasjonen har vært opphevet i 5 minutter, pga **varig** hjerte- og åndedrettsstans (fordi den generelle sirkulasjonen er stoppet i 5 minutter).
- *Men vi har da ikke noen måling visuell bekreftelse av at hjernens sirkulasjon er opphevet.*

3 spørsmål som må besvares

1. Hvis hjernen er død etter 5 minutter med hjerte- og åndedrettsstans, hvorfor gjenoppliver vi da andre pasienter?
 1. De kan jo få tilbake hjernefunksjon
 2. Begrunnelse? Her er situasjonen annerledes: Vurderingen om at 5 minutter er tilstrekkelig ved DCD, er knyttet til at det pga den dårlige prognosen ikke er **indikasjon** for å forsøke å gjenopplive disse pasientene, og at det derfor dreier seg om en varig sirkulasjons- og åndedrettsstans.

3 spørsmål

- 2. Hvorfor bruker vi aortablokk?
 - Hvis den sklir, så resusciterer vi jo pasienten, gjør det noe?
 - Er det for å hindre hjertet og hjerne å bli sirkulert?
- 3. Hva gjør vi med dødserklæringen hvis hjertet begynner å slå igjen?
 - Det må være klarert i forkant, på overordnet nivå. Hva sier Helsedirektoratet?