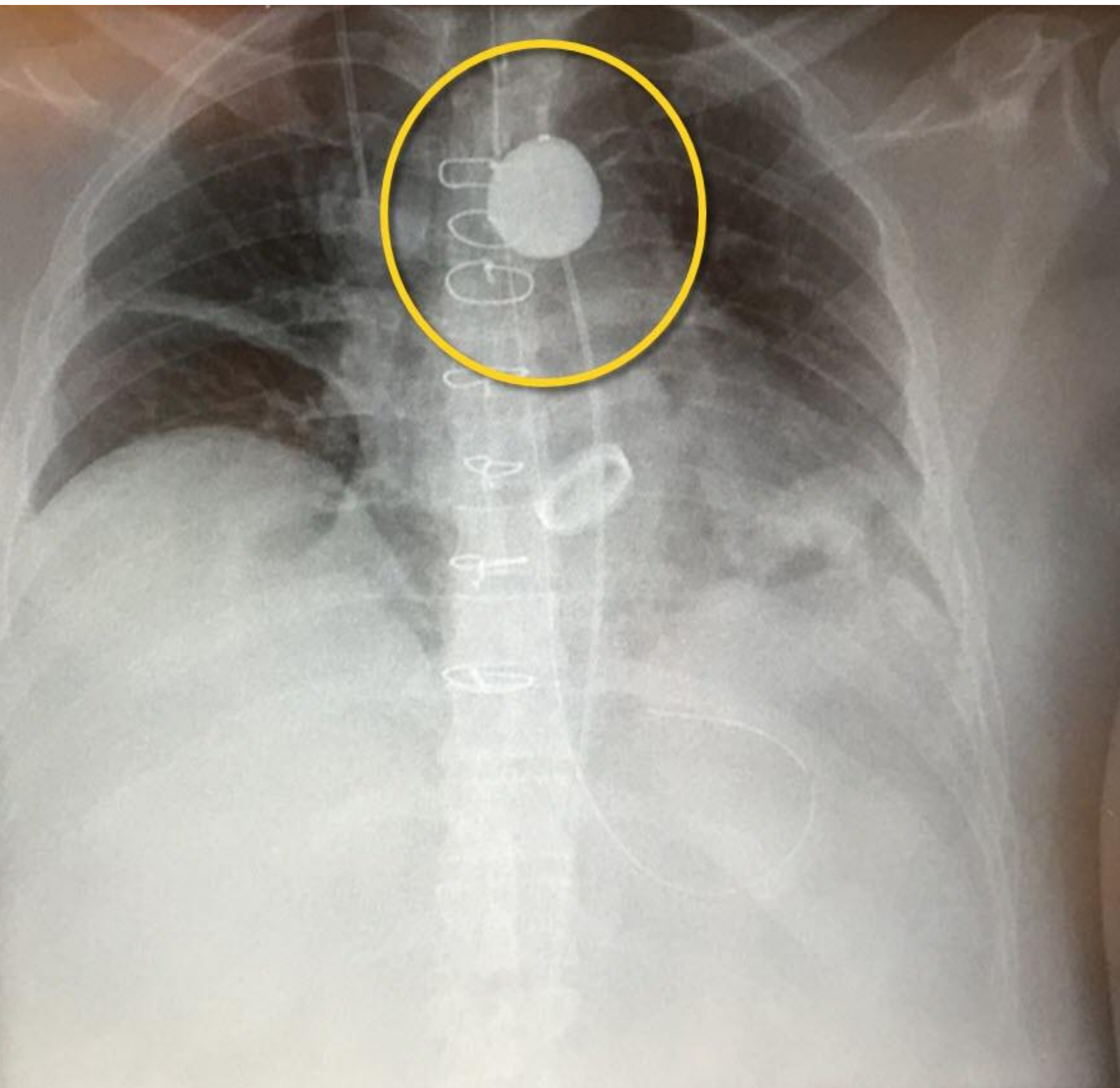


ORGANDONASJON: Når er du egentlig død nok?



METODERAPPORT SKUP 2021

Astri Thunold, Julianne Bråthen Mossing, Therese Pisani, Anders Nøklung, Synne Gjul, Lene Sæter, Kjersti Lofthaug
NRK DokU Bergen/ NRK Vestland/ NRK Visuelle historier



Metoderapport Skup 2021

Organdonasjon: Når er du egentlig død nok?

Journalister:

Astri Thunold, (2018-2021) - NRK DokU Bergen/NRK Vestland

Julianne Bråthen Mossing, (2021) - NRK Vestland

Hovedfoto: Therese Pisani, NRK Vestland

Digital utvikling: Anders Nøkling, NRK Vestland

Grafikk: Synne Gjøl og Lene Sæter, NRK Visuelle historier

Illustrasjon: Kjersti Lofthaug, NRK Visuelle historier

Kontaktperson:

Astri Thunold, NRK, 5020 Bergen

97 12 60 69/55 27 57 70

Prosjektledere: Jenny Duesund, Sindre Vik Helgheim

Redaktør: Dyveke Buanes

Publisert på NRKs nettsider:

2019:

1.jun.: <https://www.nrk.no/vestland/xl/slik-ble-mannen-organdonor-1.14460366>

21.jun.: <https://www.nrk.no/vestland/xl/vil-endre-dodskriterier-for-organdonasjon-1.14469200>

21.aug.: <https://www.nrk.no/vestland/leger-overtalte-sykehus-om-ny-metode-for-organdonasjon-som-ikke-var-godkjent-1.14604922>

16.nov.: <https://www.nrk.no/vestland/xl/datteren-reddet-livet-med-organdonasjon.-sa-dode-sonnen-og-ble-donor-1.14469432>

18.des.: <https://www.nrk.no/vestland/organdonasjon-legene-blir-ikke-enige-om-cdcd-metoden-skal-definere-doden-i-norge-1.14684191>

25.des.: <https://www.nrk.no/vestland/donor-ble-erklart-dode-med-cdcd-metoden-uten-a-ha-sagt-ja-1.14677539>

26.des.: <https://www.nrk.no/vestland/i-alle-ar-hadde-knut-vaert-organdonor-ombestemte-seg-grunnet-cdcd-metoden-1.14826241>

2020:

16.mai: <https://www.nrk.no/vestland/xl/19-aring-skulle-do-og-bli-organdonor-sa-viste-han-livstegn-1.14809769>

2021:

30.aug.: <https://www.nrk.no/vestland/norge-tar-i-bruk-den-omstridte-metoden-cdcd-for-organdonasjon-kan-gi-flere-donor-1.15625085>

6.sep.: <https://www.nrk.no/vestland/flere-sykehus-vet-ikke-om-de-kommer-til-a-bruke-metoden-cdcd-for-organdonasjon-1.15634420>

12.sep.: <https://www.nrk.no/vestland/ny-metode-for-organdonasjon-cdcd-ble-godkjent-rekordmange-har-slettet-donorkortet-sitt-1.15641622>

Flertallet av sakene hadde lesertall over 200 000, de tre mest leste over 350 000.

Sakene ble delt og diskutert i stort omfang på sosiale medier, og sitert i andre nyhetsmedier

Vi laget og bidro også til saker på Dagsrevyen, i Dagsnytt 18 og andre nyhets- og aktualitetsflater i NRK.

Av SoMe-videoer fra prosjektet var historien om Eliann og mannen Jørn den som ble mest sett og delt, med 666 000 visninger.

<https://www.facebook.com/watch/?v=920867995005389>

Redigerer: Anders Nøkling

Innholdsfortegnelse (sidetall th)

1: INNLEDNING	3
2: BEGYNNELSEN	3
Hva er det vi sier ja til?	4
3: VEIEN TIL KILDENE	4
Når dagen kommer	5
Hindringene og håpet	5
Noe å lure på	5
4: UNDERSØKELSEN	6
Dødsdefinisjon og dødsdiagnostikk	6
Reglene for døden	7
Donasjon etter hjertestans	7
Hvordan vet vi at pasienten er død?	7
Å avslutte behandling	8
Hilser på Nye Metoder	8
Innsyn, og en invitasjon	8
Hvorfor og hvordan	9
Ballong til besvær	9
De gjør det i utlandet	9
Hvornår er det uoprettelig?	10
Hvem har bestemt?	10
Godkjent av helseministeren?	11
Trenge ingen godkjenning?	11
Helseministeren oppklarer	11
Var det lovlig?	12
En ny omdreining	12
Helsetilsynet vil ikke undersøke	12
Var samtykket informert?	13
De pårørende	13
5: HJERTET OG HODET	14
På innsiden av kroppen	14
6: PUBLISERING OG KONSEKVENSER	14
De valgte å dele	15
Dørene åpnes	15

Neste kapittel, 2021	16
Ballongen består	16
7: ETIKK OG MOTSTAND	16
Påstår unøyaktigheter	16
Publiserer faktagrunnlaget	17
8: SAMFUNNSOPPDRAGET	17

1: INNLEDNING

I en serie nettartikler har NRK avdekket at flere norske organdonorer er erklært døde med omstridte kriterier.

Lokale sykehus tok i bruk en ny metode fordi ledelsen ved Oslo universitetssykehus sa den var godkjent av helseministeren. Men det var ikke sant.

I Norge er vil alle potensielle organdonorer. Vi kan alle når som helst havne på en intensivavdeling med en akutt livstruende skade.

Når legene mener alt håp er ute, har de plikt til å spørre våre nærmeste om organene våre kan brukes til å redde andres liv.

Den dagen ligger vi selv bevisstløse på respirator, ute av stand til å samtykke.

Derfor ber helsemyndighetene oss om å si JA på forhånd, mens vi lever. Til nå har over 470 000 nordmenn registrert seg som donor i egen journal.

De har samtykket til å gi bort hjerte, lunger og andre livsnødvendige organer til noen av de 400-500 alvorlig syke menneskene som til enhver tid venter i organkø.

Det har de gjort i tillit til at ingen skal fjerne organer fra kroppen deres, før det er sikkert slått fast at de selv er døde.

Gjennom 40 år har helsemyndighetene utviklet strenge og detaljerte regler for når donor er død.

NRK har avdekket at disse reglene ble endret, uten at befolkningen ble informert.

Vårt arbeid med saken har ført til åpen høring og offentlig debatt om et livsviktig spørsmål som angår oss alle:

Når er du egentlig død nok til å bli organdonor?

Spørsmålet er ennå ikke avgjort.

2: BEGYNNELSEN

Ideen kom da jeg jobbet med research til TV-dokumentar-serien «Overleverne». Serien handler om hva som skal til for å overleve akutt livstruende hendelser.

Blant historiene vi fortalte var en kvinne som overlevde nettopp **fordi** en annen døde: En historie om organdonasjon.

Kvinnens mot og åpenhet rørte meg.

Hun hadde lite å vinne på å dele sin private historie med offentligheten. Motivet hennes var å hjelpe de andre som fortsatt venter i køen.

Hun beskrev en takknemlighetsgjeld, ikke bare til donorene og deres pårørende, men også til donorsaken. Slik var det for flere vi snakker med.

De som har fått organer står frem for å bidra til at flere melder seg som donorer.

Det var Stiftelsen Organdonasjon som formidlet kontakten til kvinnen. Stiftelsens formål er å fremme organdonasjon.

Det gjør de med støtte fra, og på vegne av, norske helsemyndigheter. Alle som søker informasjon om organdonasjon på Helsenorge, vises videre til Stiftelsens nettsider.

Seinere skulle jeg oppdage at dette ikke er helt uproblematisk.

Men i utgangspunktet virket spørsmålet om organdonasjon så selvinnlysende enkelt at det knapt skulle trenge en interesseorganisasjon.

For meg har det eneste logiske og menneskelige svaret alltid vært JA. For hva skal jeg med organene mine etter at jeg selv er død?

En død donor kan redde inntil syv andre menneskers liv. Er det noe å lure på?

Hva er det vi sier ja til?

Under arbeidet med Overleverne går det opp for meg hvor lite jeg faktisk vet.

Innsikten kommer når jeg setter meg inn i de praktiske detaljene, og de etiske dilemmaene.

For at noen skal overleve, må andre dø. Det er den enkle sannheten, og det store dramaet.

Jeg oppdager under researchen at det er strid om dødkriteriene

Når, og hvordan vet legene sikkert at donoren er død?

Her er det tampen brenner.

Jeg snakker med redaksjonssjefen, og får godkjent en idé til et undersøkende prosjekt om organdonasjon.

Målet er en stor digital satsing, midt i samfunnsoppdraget, rett og slett et folkeopplysningsprosjekt:

Meningsmålinger viser at 7 av 10 nordmenn er positive til organdonasjon.

Men hvor mye vet vi om hva vi sier ja til?

Vi skal fortelle om dem som gir, og dem som får. Men vi skal ikke nøye oss med de rørende historiene.

Vi skal også fortelle konkret hvordan det skjer, og hva som skal til.

Research-arbeidet starter for alvor høsten 2018. Det skal gå nesten et år før vi er klare til å begynne publisering, i juni 2019.

Research og publiseringer skjer deretter parallelt, med et lengre opphold i 2020, før arbeidet gjenopptas høsten 2021.

3: VEIEN TIL KILDENE

Jeg vet at Oslo universitetssykehus (OUS) har det nasjonale ansvaret for organdonasjon og -transplantasjon.

Derfra rykker legene ut i chartrede fly til sykehus over hele landet, og henter organer fra nylig avdøde,

Statistikken viser at rundt 300 mulige donorer meldes inn hvert år. Likevel blir bare ca 100 gjennomført.

Det er ikke fordi de pårørende sier nei. Den dagen spørsmålet stilles, samtykker hele 2 av 3 pårørende til donasjon.

De sier ja, selv om spørsmålet kommer på den verste dagen i livet.

Jeg vil snakke med flest mulig av dem som selv har erfart dette.

Når dagen kommer

Eliann og Bodil finner jeg på Stiftelsens hjemmesider. Eliann har mistet kjæresten sin, far til de tre guttene deres.

Bodil opplevde at datteren overlevde med knapp margin, på grunn av en etterlengtet organdonasjon.

Bare 14 dager seinere døde sønnen hennes brått. Han ble organdonor - med hennes samtykke.

Gjennom bekjente får jeg seinere også kontakt med en mor til en gutt som skulle bli donor, men overlevde.

De tre kvinnene og familiene deres sier ja til å dele alle detaljer i hendelsene med meg, det grusomme og det fine, også pasientjournaler.

Sånn får jeg for eksempel vite at intensivsykepleierne skriver dagbok til alle pasienter som ligger bevisstløs på respirator.

Hvis pasienten overlever, blir den et kapittel i livshistorien. Hvis ikke, blir den en minnebok for de etterlatte.

Avtalen er at ingenting av det jeg får vite skal publiseres, uten familienes godkjenning.

I tillegg må vi i NRK selvsagt gjøre egne etiske vurderinger av hva vi kan offentliggjøre, av hensyn til barn og andre gjenlevende, og til de avdøde selv.

De deler for at jeg skal kunne forstå og forklare for leserne hva organdonasjon er, og hva det krever.

Hindringene og håpet

Den lange organkøen skyldes altså ikke uvillige pårørende. Hindringene er andre, og mange, både medisinske, praktiske og etiske.

Bare pasienter som dør av en akutt hjerneskade, kan bli donorer i Norge. De kommer med blålys til sykehusene, etter ulykker, hjerteslag, hjerneskader og selvmord.

Donoren må komme til sykehus i live, og dø på sykehuset, tilkoblet en respirator.

For å være aktuelle som donorer etter døden, må de havne på ett av de 27 sykehusene som er godkjent for donasjon.

Herfra sendes blodprøver av donor til Oslo med Jetpak, så legene der kan begynne å lete etter match blant pasientene i organkøen.

Imens sørger respiratoren for at donorens hjerte fortsetter å slå, også etter døden. Det er helt nødvendig.

For uten blodtilførsel blir organene ødelagt, og kan ikke brukes til å redde andres liv.

Det er mye som må klaffe, og tidsvinduet er kort. Men fagfolk forteller også om et håp:

Et lovende pilotprosjekt, en ny metode som kan øke tallet på donorer med opp til 20 prosent.

Noe å lure på

VG var først med nyheten, våren 2017. Avisen forteller om 60 år gamle Øyvind som i 2014 kom til sykehus med akutt massiv hjerneblødning.

Han skulle bli blant de første i Norge som ble donor med den nye metoden.

Hadde det ikke vært for pilotprosjektet, ville ønsket hans om å bli donor ha vært umulig å oppfylle, sier legen Dag Wendelboe Sørensen.

Donorens enke sto frem sammen med legen. Hun sørget fortsatt over mannen sin, men var takknemlig for at han fikk ønsket sitt oppfylt.

Like etter var begge gjester i God Morgen Norge på TV2. Nå skulle den nye metoden bres ut til hele landet.

Akkurat hva som var nytt ved metoden, og hvorfor donasjonen ikke hadde vært mulig uten, ble aldri helt klart.

Så dukker det opp en kronikk i Aftenposten. Nevrologspesialist Morten Horn og jussprofessor Aslak Syse er bekymret. Språket er akademisk, men ser ut til å skjule krutt.

De to antyder at metoden skaper tvil om donor er død. De etterlyser en offentlig debatt.

Men kronikken følges av total stillhet.

Ingen tar til motmæle.

Ett år seinere skriver Dagens Medisin at den lovende metoden er stanset, på grunn av en fagstrid blant leger. Nå ligger den til vurdering i beslutningsorganet Nye Metoder.

Folkhelseinstituttet har fått i oppdrag å vurdere den. Stiftelsen Organdonasjon avfeier det som en teoretisk diskusjon blant profesjonsgrupper, og peker på at den allerede er i bruk i flere europeiske land.

Daglig leder Hege Kuhle minner om de mange som venter i organkøen. «*Mens myndighetene skal bruke et helt år på å drøfte mister vi potensielt 20 donorer. Det er mange menneskeliv*», sier Kuhle.

Så blir det stille igjen. Nå har jeg fått noe å lure på.

4: UNDERSØKELSEN

Jeg søker innsyn i alle dokumenter jeg kan finne om den nye metoden. Blant dem er brevet Horn og Syse hadde sendt til Helsedirektoratet, omtalt i kronikken.

Her er språket klarere. De to frykter at donorer med den nye metoden i verste fall kan bli erklært døde i strid med norsk lov.

Begrunnelsen de gir er detaljert, og bringer meg videre i researchen.

Jeg sender innsynsbegjæringer både på den statlige portalen einnsyn.no, og gjennom den journalist-drevne tjenester Innsyn.no, som nå dessverre er nedlagt.

Det geniale med Innsyn.no var at postlistene fra nesten alle landets helseforetak lå søkbare og samlet på ett sted.

Slik fikk jeg innsyn i at også universitetssykehusene i Oslo og Bergen hadde meldt bekymring for metoden.

Dødsdefinisjon og dødsdiagnostikk

Hvordan vet legene at du er død nok for organdonasjon?

Jeg må finne og sammenlikne praksis og regelverk slik det har vært til nå, og sammenlikne med den nye metoden.

Dødsdefinisjonen, selve kriteriet for død, står i Forskrift om dødsdefinisjon ved donasjon av organ, celler og vev.

«*En person er død når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjernen, lillehjernen og*

hjernestammen. Varig hjerte- og åndedrettsstans er sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen.»

Dødsdiagnostikken skal sikre og dokumentere at kriteriet om hjernedød er oppfylt. Den står beskrevet i rundskrivet som følger med forskriften, og i protokollen for metoden som har vært i bruk i 40 år: Donasjon etter hjernedød - DBD

Reglene for døden

Protokollen for DBD finner jeg på nettsidene til Oslo universitetssykehus, og hos NOROD (Norsk ressursgruppe for organdonasjon).

Forskriften og rundskrivet ligger åpent tilgjengelig i Lovdata, sammen med forarbeidene.

Her beskrives det steg for steg hvordan helsepersonell skal ta seg av både pasient og pårørende, frem til døden og etterpå.

Reglene for døden er strenge og detaljerte, fulle av medisinsk-tekniske faguttrykk, men av og til blir det også veldig nært og konkret.

Som at legen heller kaldt vann i øret på pasienten, for å se om øynene beveger seg.

Jeg kjenner igjen kliniske tegn og tester fra donohistoriene jeg har fått høre.

Fra Eliann, om de rare bevegelsene kjæresten Jørn gjorde, som hun fikk vite var tegn på hjernedød.

Fra legen, som behandlet gutten som ikke ble donor. Gutten som overlevde hjerneskaden, selv om testene tydet på det motsatte:

Han hadde lysstive pupiller, ingen smerterefleks, og ingen brekningsrefleks.

Donasjon etter hjertestans

Den nye metoden heter cDCD (kontrollert donasjon etter hjertedød/sirkulatorisk død).

Sykehusets egen beskrivelse av metoden ligger på nettsiden deres.

Den kan brukes på pasienter som har en så stor hjerneskade at legene mener de ikke kan overleve, selv om hjernen fortsatt har noe blodsirkulasjon.

Respiratoren kobles fra, slik at pasienten dør av hjertestans. Døden erklæres når hjertet har stått i 5 minutter. Protokollen beskriver ingen undersøkelse av hjernefunksjoner.

Jeg intervjuer Morten Horn og Oona Dunlop, begge overleger ved OUS. Dunlop har fagfelleverdert metoden, og har kritiske innvendinger til den.

Gjennom dokumentinnsynet vet jeg at både Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) og Haukeland Universitetssykehus/Helse Bergen har sagt nei til å ta metoden i bruk

Til å begynne med vil ingen ved Haukeland uttale seg. Men klinikkoverlege Geir Bjørsvik ved UNN sier ja til å medvirke.

Hvordan vet vi at pasienten er død?

Dokumentene fra UNN forteller at en planlagt organdonasjon ble avlyst pga uenighet med OUS om dødsriteriene.

Til NRK forteller Bjørsvik at en lege på et morgenmøte hadde stilt det alle enkleste spørsmålet:

Hvordan vet vi at pasienten er død?

Sykehuset mente svarene fra OUS ikke var gode nok, og avlyste donasjonen

Hendelsen var til da ikke offentlig kjent. Sykehuset vil ikke gå mer i detalj om det som skjedde, av hensyn til involverte pårørende og helsepersonell. De ber av samme grunn om at NRK ikke offentliggjør hvilket år hendelsen fant sted. Vi er enig i vurderingen.

Å avslutte behandling

Metoden krever altså at respiratorbehandlingen avsluttes, slik at pasienten dør av hjerte- og åndedrettsstans.

Beslutninger om å koble fra respirator er alltid vanskelige, men de tas hver dag i norske intensivavdelinger.

Det skjer når pasientens lege mener døden er uunngåelig, og videre behandling er nytteløs.

Men når denne avslutningen kombineres med organdonasjon, er det grunn til bekymring, mener kritikerne.

«I verste fall kan folk tro at legene avslutter behandlingen for å høste organer. Det vil være en katastrofe for hele transplantasjonsvirksomheten. Det må aldri skje», sier Bjørsvik.

Oslo universitetssykehus mener reglene for metoden sikrer at dette ikke vil skje. Det er pasientens egen lege som skal ta beslutningen om å avslutte, til pasientens beste.

Donasjonslegen kommer først inn etter at denne beslutningen er tatt. Bjørsvik mener et slikt skille er vanskelig å få til i praksis ved alle landets donorsykehus.

Pasientens lege vet at det er aktuelt med organdonasjon, og han vet at dette kan redde flere liv, sier han.

Hilser på Nye Metoder

Etter at metoden ble stanset i 2017, skal beslutningsorganet Nye Metoder ta stilling til den. Dette organet skal jeg etter hvert bli godt kjent med.

Akkurat nå ber jeg bare om innsyn i den metodebeskrivelsen OUS har sendt dem, en såkalt minimetodevurdering. Jeg ber også om fagfelle vurderingen.

Svaret er at fagfelle vurderingen på en måte er offentlig, men likevel ikke, og at jeg uansett må søke innsyn hos sykehuset.

Eller ordrett: *«Vi har krav om at alle mini-metodevurderinger som vi publiserer på våre nettsider skal fagfelle vurderes. Det er derfor vi ønsker både del 1 (hoveddel) og del 2 (fagfelle vurdering) tilsendt. Selv om vi mottar del 2, så vil ikke det si at den skal publiseres. Dette tydeliggjøres i selve skjemaet (del 1, s.3): «Før oppstart registreres mini-metodevurderingen på www.minimetodevurdering.no under "Registrer ny mini-metodevurdering". Etter ferdigstilling og fagfelle vurdering skal del 1, samt Excel-hjelpemappen publiseres i "Databasen for ferdigstilte mini-metodevurderinger" (se boks under). Jeg er imidlertid enig i at teksten du klippet ut fra nettsiden kan virke litt forvirrende, og vi skal tydeliggjøre dette når vi nå skal gjennomgå alle tekstene på www.minimetodevurdering.no. Siden mini-metodevurderingene er sykehusenes ansvar, og laget av dem, så ville jeg ha tatt kontakt med dem direkte (som nevnt under). Jeg tror ikke det skulle være noen problemer rundt å få del 2 tilsendt.»*

Innsyn, og en invitasjon

Jeg søker OUS, og får innsyn. Samme dag får jeg også en e-post fra informasjonsavdelingen ved sykehuset, som har fått tips om innsynsbeğjæringen, og er «nysgjerrig på vinklingen». Fagfolkene deres vil gjerne møte meg og fortelle om arbeidet sitt. Vi avtaler tid for et intervju, og at jeg kommer med fotograf og videokamera.

Videointervjuene viser seg seinere å bli viktig dokumentasjon.

Dødsdiagnostikken metoden beskriver er kort. Beskrivelsen av hva som skal til for å sørge for sirkulasjon til organene er lengre.

Når hjertet har stått i 5 minutt, begynner det å haste. En maskin er gjort klar som skal kobles til den døde donorens kropp. Gjennom kanyler i lysken skal blodsirkulasjonen gjenopprettes. Men før maskinen kan settes i gang, må legene først føre en liten ballong opp gjennom hovedpulsåren. Ballongen skal hindre at blodet sirkulerer til hjertet og hjernen.

Hvorfor det?

Fagfelle Oona Dunlop har stilt spørsmålet i sin vurdering av metoden.

Nå får jeg muligheten til å stille det direkte. Jeg er spent på svaret.

Hvorfor og hvordan

De to som har utviklet metoden er overlege Dag Wendelboe Sørensen, og intensivsykepleier og Stein Foss.

Sørensen vil svare på spørsmål behovet og begrunnelsen for metoden.

Foss vil svare på spørsmål om selve innholdet i metoden.

For meg er det viktigste at de to får forklare metoden med egne ord, og legge frem sine beste argumenter for den.

Min jobb er å stille de åpne spørsmålene, hva, hvordan og hvorfor.

Oppgaven er å lytte nøye til det som blir sagt, og følge opp med nye spørsmål når det er noe som trenger nærmere forklaring.

Foss forklarer prosessen, steg for steg. Han er kommet frem til punktet hvor behandlende lege har erklært donor død.

Nå skal donasjonsteamet koble til en maskin for å gjenopprette sirkulasjon til organene.

Men først altså: Ballongen.

Hvorfor det?

Ballong til besvær

Foss: *«Vi har erklært pasienten død på basis av varig hjerte- og åndedrettsstans, og da er det viktig å sørge for at det ikke går noe blod opp til hjernen lengre. I den fasen vi er i nå, så er det sannsynligvis noen hjerneceller som fremdeles lever, men vi har bestemt at man ikke skal gjenopplive pasienten. Pasienten vil dø, og da er det vår oppgave å sørge for at vi ikke gjør noe med prosessen hvor vi tilbyr surstoff opp til hjernen.»*

NRK: *«Og hvorfor skal man ikke det?»*

Foss: *«Nei, fordi poenget er at vi har sagt at man ikke skal gjenopplive pasienten. Ved å slippe inn oksygenert blod opp til hjernen, så gjenoppliver man jo. Det er jo sagt at det skal ikke gjøres. Behandlerne har bestemt at det skal ikke gjøres.»*

Her er det tampen brenner.

Kriteriet for død i forskriften er *«total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner»*

Når en pasient er død etter loven, kan han ikke gjenopplives.

Døden er irreversibel.

De gjør det i utlandet

Ifølge dokumentasjonen fra sykehuset bygger protokollen på velprøvd utenlandsk metode, blant annet i Canada, USA, Frankrike og England.

Jeg leser fagartiklene det vises til, og debattene som fortsatt pågår i de vitenskapelige tidsskriftene.

Spørsmålet som stilles er der som her: Når donor er død (nok) for donasjon. Diskusjonen handler om *irreversibelt* betyr det samme som *varig*.

Når hjertet først har stanset, og legen har bestemt at pasienten ikke skal gjenopplives, blir sirkulasjonsstansen uansett irreversibel i løpet av noen minutter, mener tilhengerne.

De fleste land som har tatt metoden i bruk, mener 5 minutt med sirkulasjonsstans er tilstrekkelig til å erklære donor død. For hvert minutt som går uten sirkulasjon tar organene skade, og kan i verste fall ikke brukes.

Men i England og flere andre land gjør de likevel kliniske tester av hjernen i tillegg.

I 2018 er også Sverige i gang med utprøving av cDCD, men med en annen protokoll enn den norske - såkalt rapid recovery.

Straks donor er erklært død, fjernes organene. Dermed er det ikke behov for å restarte blodomløpet i den døde kroppen.

Hvornår er det uoprettelig?

Danmark hadde startet utredning av metoden i 2017, og også der var diskusjonen blant legene i gang.

«Hvornår er tilstanden uoprettelig - altså permanent og irreversibel? For hjertets vedkommende synes tilstanden at være irreversibel etter fem minutter. I forbindelse med cardio-pulmonal resuscitations forsøg (CPR) er der beskrevet en række tilfælde, hvor man efter opgivet CPR har set "autoresuscitation", hvorved forstås at patientens hjerte igen begynder at slå og vejrtrækningen genoptages. Der er beskrevet 32 tilfælde i litteraturen. I de tilfælde hvor monitoreringen af patienten har været af tilstrækkelig høj standard, har autoresuscitationen fundet sted indenfor fem minutter efter, at CPR er opgivet. Der var 14 patienter, som genvandt bevidstheden, og af disse kom otte patienter sig fuldstændigt.»

Aortaballongen advarte de sterkt mot, *«da der i litteraturen umiddelbart synes at mangle sundhedsfaglige begrundelser for disse indgreb. Arbejdsgruppen er betænkelig ved, at man kan anse det for nødvendigt at aflukke visse dele af kredsløbet for at forhindre genetablering af hjerneaktivitet. Dødens konstatering kræver uopretteligt ophør af hjertevirksomhed og åndedræt. Døden er ikke indtrådt, hvis genetablering af cirkulation vil kunne medføre hjernevirksomhed. Arbejdsgruppen anbefaler derfor, at dødsdiagnosticeringen ved cirkulatorisk død tillige indeholder et neurologisk element for at sikre opfyldelse af kriteriet om uoprettelig ophør af åndedræt.»*

Selv om flere land har innført cDCD, er metoden altså fortsatt omstridt, og reglene for å erklære død forskjellige.

Hvem har bestemt?

I dokumentene fra OUS oppdager jeg også at det godkjente pilotprosjektet var begrenset til 8 donasjoner, som ble gjennomført i 2014-2015

Prosjektet hadde søkte regionale etisk komite om utvidelse, men det ble avslått.

Sykehusets egne årsrapporter viser at donasjonene likevel fortsatte.

I alt ble det gjennomført 10 donasjoner i tillegg, før metoden ble stanset høsten 2017.

3 av donasjonene skjedde ved andre, mindre sykehus, i Skien, Kristiansand og Porsgrunn

Hvem hadde bestemt dette?

Sommeren 2019 blir det mange epost-runder med OUS og andre involverte over flere uker, for å få konkrete svar på spørsmålet.

I årsmeldinger og andre dokumenter fra OUS og NOROD står det at både OUS og Helse Sør-Øst har vedtatt å ta metoden i bruk.

Men i e-post til NRK avviser Helse Sør-Øst selv dette.

Godkjent av helseministeren?

Donoransvarlig lege i Kristiansand sier til NRK at OUS sa metoden var godkjent av helsedepartementet.

Også Haukeland og UNN skriver i saksdokumentene at metoden ifølge OUS var godkjent av departementet og/eller helseministeren.

Påstanden dukker også opp i flere av OUS egne dokumenter.

Administrerende direktor ved OUS, Bjørn Erikstein, sier Helse- og omsorgsdepartementet i 2016 ga muntlig beskjed om **at det ikke var innsigelser** til at metoden ble tatt i bruk. Dette ble tolket som en godkjenning, bekrefter kommunikasjonsdirektør Børge Einrem. Kommunikasjonsavdelingen legger også ved en kommentar til meg fra OUS-professor Pål-Dag Line, som leder hele den nasjonale donasjons- og transplantasjonsvirksomheten. OUS understreker at kommentaren er ment som en forklaring, ikke et sitat eller svar på spørsmålene mine. Line skriver:

«Jeg får inntrykk av at journalisten har en misforstått og feilaktig forståelse av hvordan medisinsk praksis og endring realiseres i Norge generelt.

Når vi som medisinsk ansvarlige for en behandling innfører nye metoder så er dette vanligvis ikke gjenstand for formelle godkjenningsprosesser hos helsemyndighetene med mindre det er åpenbart uavklarte juridiske aspekter eller at de økonomiske forutsetningene ikke foreligger (kfr dyre kreftmedisiner osv.). I dette konkrete tilfellet var det avklart at helsemyndighetene ikke betraktet DCD som i strid med det Norske lovverket. Innføringen av metoden er derfor sammenlignbar med introduksjon av andre medisinske endringer, der vi som utøvere og ansvarlige informerer vår eier og fagfolkene som vil kunne bli implisert.»

Trengte ingen godkjenning?

Var det faktisk slik at metoden ikke trengte noen godkjenning?

Hvorfor har sykehuset i så fall lagt så stor vekt på å formidle at metoden er godkjent av helsemyndighetene?

Dette må jeg til bunns i.

Men professor Line vil altså ikke siteres på det. Han vil heller ikke utdype det direkte til meg. Jeg ber kommunikasjonsavdelingen avklare.

De kommer tilbake og sier at sitatet likevel kan brukes, om det blir behov for det.

Helseministeren oppklarer

Så får vi i stedet en avklaring fra helse- og omsorgsdepartementet.

De har brukt tid på å gjennomgå dokumentasjonen. I juli 2019 er konklusjonene klare:

Den nye metoden for organdonasjon skulle ikke ha vært tatt i bruk, uten en forhåndsgodkjenning i Nye Metoder.

Og: Hverken helsedepartementet eller helseministeren har på noe tidspunkt godkjent metoden.

Metoden ble altså tatt i bruk, uten å være godkjent. Var de 18 donasjonene da lovlige? For de 8 første i pilotprosjektet var dødsdiagnostikken – 5 minutt hjertestans – helt konkret godkjent av regional etisk forskningskomite (REK). Men hva med de 10 neste?

Var det lovlig?

Helsedirektoratet har uttalt at loven «*hjemler*» organdonasjon etter hjerte- og åndedrettsstans. Loven er ikke «*til hinder*» for selve metoden.

Men Helsedirektoratet vil ikke ta konkret stilling til om 5 minutters hjertestans er nok til å fastslå død.

Det handler om forskjellen på dødsriterium og dødsdiagnostikk. Kriteriet, eller kravet, står i forskriften: Hjernedød.

Varig hjerte- og åndedrettsstans er en del av diagnostikken. Det er sikre tegn på hjernedød

Men hverken forskriften eller rundskrivet sier noe om hva som er varig nok.

I epost til NRK skriver Helsedirektoratet i september 2019 at de ikke har tatt stilling til selve metoden, og dødsriteriene i den.

Ifølge direktoratet er det fagmiljøet som må svare konkret på hvor mange minutter med hjertestans som skal til for å konstatere at pasienten er død.

En ny omdreining

Så når er du egentlig død nok til å bli donor? 27. desember 2019 får spørsmålet en ny omdreining.

Aftenposten publiserer en oppsiktsvekkende sak om at Universitetssykehuset i Nord-Norge hadde fjernet leveren fra kroppen til en donor som ikke var død nok etter loven.

Sykehuset hadde gjennomført alle undersøkelsene som kreves i forskriften, rundskrivet og protokollen for donasjon etter hjernedød – DBD.

Men i ettertid viste det seg at det aller siste dødsbeviset, røntgenbildet av hjernen, var blitt feiltolket. Det er sykehuset selv som har meldt hendelsen til Helsetilsynet.

Nevroradiologen sier hjerneskaden bildet viser, ikke kan anses «*forenlig med liv*». Men bildet viser samtidig at kravet om fullstendig opphør av blodsirkulasjon til hjernen ikke var oppfylt. Helsetilsynet slår fast at dette gjør donasjonen ulovlig. Sykehuset beklager, og vedtar foretaksboten.

Denne påminnelsen om de strenge og absolutte kravene til dødsdiagnostikk ved organdonasjon får meg til å lure, igjen.

Disse kravene har vært de samme hele tiden, også i årene 2014-2017 da OUS gjennomførte 18 organdonasjoner med cDCD.

cDCD-protokollen inneholdt ingen kliniske tester for å undersøke om hjernedødskravet var oppfylt.

Hvordan kunne de da være lovlige?

Helsetilsynet vil ikke undersøke

For pilotprosjektet i 2014 og 2015 hadde REK altså gitt OUS tillatelse til å fravike de strenge kravene til dødsdiagnostikken.

Men hvem hadde gitt tillatelse til å fravike kravene for de 10 neste?

Jeg sender spørsmålet til Helsetilsynet i januar 2020, med henvisning til den ferske tilsynssaken mot UNN.

Helsetilsynet viser først til Helsedirektoratet som rett adresse for spørsmålet. Jeg forteller at direktoratet ikke har kunnet svare.

Det kan ikke tilsynet heller.

Kommunikasjonsdirektøren viser til at metoden ble stanset i 2017, og at den nå er til vurdering hos beslutningsorganet.

«Formålet med tilsyn er å bidra til kvalitet og økt pasientsikkerhet ved fremtidige tjenester. I og med at denne praksisen er stanset finner Helsetilsynet det ikke formålstjenlig gå inn i enkeltsakene som ligger flere år tilbake i tid»

Var samtykket informert?

Alle som ønsker å registrere seg som donor i egen kjernejournal, kan gjøre det via helsemyndighetenes nettportal Helsenorge.

Hvis de vil vite mer om hva det er de skal si ja til, vises de videre til Stiftelsen Organdonasjons nettsider.

Stiftelsen er en interesseorganisasjon for pasienter som trenger organer fra avdøde donorer, blant dem landsforeningene for hjerte- og lungesyke, nyrepasienter og nyretransplanterte. Samtidig driver Stiftelsen altså rekrutterings- og informasjonsarbeid på vegne av helsemyndighetene, og får 6 millioner kroner årlig i støtte til dette.

På nettsidene deres får potensielle donorer svar på hvordan legene vet at donor er død. Vi vil undersøke hva svaret har vært i perioden 2014-2017, da den nye metoden var i bruk. Ved hjelp av tjenesten WayBackMachine går vi gjennom alle tilgjengelige skjermdumper fra Stiftelsens nettside i perioden.

Selv om reglene for døden var endret, var informasjonen til potensielle donorer den samme. Under spørsmål og svar forsikrer Stiftelsen at døden skal dokumenteres med såkalt cerebral angiografi.

«Dette er en røntgenundersøkelse som viser at det ikke lenger er blodtilførsel til hjernen. Hjernen er da totalt og uopprettelig ødelagt (også kjent som hjernedød).»

Først i juni 2019 ble informasjonen endret, som en direkte følge av NRKs første publisering om metoden.

Men da var den ikke lenger i bruk.

De pårørende

Etter at pilotprosjektet på 8 donasjoner var avsluttet i 2015, gjorde OUS en intervjuundersøkelse blant de pårørende.

Resultatet av undersøkelsen ble publisert i 2017. Den viser at de etterlatte hadde følt seg godt ivaretatt og informert.

Nå ønsker vi selv å komme i kontakt med etterlatte til noen av de i alt 18 cDCD-donorene.

I november 2019 kontakter vi sykehuset, og ber dem formidle et brev fra oss til de pårørende med våre kontaktopplysninger.

På den måten kan de som selv ønsker det ta kontakt med oss.

Vi ber selvsagt ikke om opplysninger fra sykehuset, hverken om pårørende eller avdøde - bare om at de videresender vår forespørsel.

Men sykehuset avslår. OUS mener dette i seg selv vil være et brudd på taushetsplikten, og bidra til at avdødes private pasientopplysninger blir offentlige. Vi klager til sivilombudsmannen, som i februar 2020 gir sykehus medhold.

Begrunnelsen er ikke helt lett å forstå. Vi har sett at helsepersonell fra OUS selv står frem i media, sammen med donor-pårørende som forteller om sine erfaringer. I disse sakene er både pasientopplysninger, navn og bilde offentliggjort.

5: HJERTET OG HODET

Et digert folkeopplysningsprosjekt, midt i samfunnsoppdraget. Det var det vi skulle få til. Da måtte vi nå frem til hjertene og hodene til hundretusenvis av nordmenn. Det hadde ikke vært mulig uten de modige, kloke og ærlige kvinnene som slapp hovedfotograf Therese Pisani og meg inn i hjemmene og livene sine.

På grunn av dem vet vi at når den du elsker er dødssyk, og bare kan reddes av organdonasjon, så begynner du å håpe at noen andre skal dø.

Vi vet at når den du elsker er død og snart skal bli donor, så er kroppen hans varm, og hjertet hans fortsetter å slå.

Og at når den du elsker kanskje kan overleve, så vil du ofre alt for å få han tilbake.

På innsiden av kroppen

Kjernen i konflikten handlet om hva det vil si å være død.

Vi måtte forklare kompliserte medisinsk-tekniske detaljer på innsiden av kroppen.

Hva skjer med hjertet? Hva skjer med hjernen?

Hver gang jeg skulle forklare stegene i prosessen for kollegaer, endte jeg opp med å tegne strekmennesker, og vise frem legenes dømte power-point-presentasjoner.

Sånn kom vi på ideen med enkle anatomiske figurer i forklaringsscroll, utviklet av NRKs geniale grafikere.

Ren, enkel og vakker ble grafikken en signatur for hele serien.

Fotograf Therese og jeg hadde jobbet sammen med TV-fortelling i flere år. Digital historiefortelling var nytt for oss begge.

Vi visste at vi ville trenge bilder som kunne fortelle noe om endeløs venting og håp. Hun klarte på mystisk vis å ta bilder av selve tidsfølelsen.

Vi fikk være en hel dag på intensivavdelingen på Haukeland, mot at de før publisering skulle forsikre seg om at pasienter var fullstendig anonymisert.

Sykehuset sørget for forhåndssamtykke.

6: PUBLISERING OG KONSEKVENSER

Den første saken i serien publiseres 1.juni 2019. Videre publiseringer skjer parallelt med research til de neste.

Hver sak fører til nye tips og kilder som hjelper oss videre.

I mellomtiden har beslutningsorganet Nye Metoder hatt metoden til vurdering siden høsten 2017.

I snart 2 år har en arbeidsgruppe av leger og jurister forsøkt å komme til enighet om hva som skal til for å kalle donor død.

Det har de gjort bak lukkede dører. Møtereferatene er unntatt offentlighet. Først når rapporten er ferdigstilt, skal den offentliggjøres.

Samme prinsipp gjelder for all saksbehandling i Nye Metoder: Saksdokumenter er hemmelige til vedtak er gjort.

De valgte å dele

Heldigvis har flere medlemmer i arbeidsgruppen, på begge sider av striden, valgt å dele argumenter og fakta med oss:

Stein Foss, Dag Wendelboe Sørensen, Morten Horn, Oona Dunlop og Geir Bjørsvik.

Derfor har flere hundre tusen nordmenn fått kunnskap de trenger for å ta stilling til om de ønsker å bli donorer etter sin død.

17. desember 2019 kommer rapporten fra arbeidsgruppen, som har vært ledet av Folkehelseinstituttet (FHI).

Legene er fortsatt ikke enige. I sentrum for striden står en liten ballong som sår tvil om når donor er død.

Vi følger opp med flere saker og reaksjoner, blant annet fra Stortinget, der flere kaller det et tillitsbrudd at metoden ble innført uten godkjenning.

Olaug Bollestad (KrF) har tidligere vært forkjemper for metoden på Stortinget. Nå er hun kritisk, og frykter det vil ta tid å gjenopprette tilliten.

Kjersti Toppe (Sp) ber om redegjørelse fra helseministeren.

Nå skal Bestillerforum (fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene) vurdere rapporten de har bestilt - før de gir sitt råd til Beslutningsforum (de administrerende direktørene samme sted) - som skal ta endelig avgjørelse.

Dette kan ta tid.

Men allerede 27.januar 2020 har Beslutningsforum gjort et uvanlig vedtak.

Dørene åpnes

For første gang i historien vil det bli offentlig høring om en sak i Nye Metoder.

Årsaken til dette er NRKs omfattende dekning av saken.

Høringsfristen blir satt til 15.april. Så bryter korona-epidemien ut, og fristen blir utsatt til 15.september.

Dermed er det klart at det meste av 2020 vil gå med, før det blir tatt noen beslutning om den nye metoden.

Jeg har takket ja til jobb som undersøkende journalist i den nystartede Klimaredaksjonen i Bergen.

De har ventet tålmodig på meg i noen måneder. Vi legger videre oppfølging på vent, frem til avgjørelsen er tatt.

Fra nå av er Dagens Medisin aleine om å dekke prosessen i Nye Metoder, og følge dens vandring frem og tilbake mellom beslutningsnivåene.

16.mai 2020 publiserer vi foreløpig siste sak i serien om organdonasjon - om gutten som ikke ble donor.
Saken blir seriens mest leste.

Neste kapittel, 2021

Det neste året følger jeg med fra sidelinjen, mens jeg graver meg ned i klimasakene.
23.august 2021 legger Beslutningsforum ut dato og sakliste for det siste og avgjørende møtet i saken.
Punktum skal settes 30.august.

Nyhetskollega Julianne Bråthen Mossing forbereder dekningen sammen med meg.
Som vanlig er saksdokumentene unntatt offentlighet.
Men jeg ser at Beslutningsforum har bedt Helsedirektoratet om en juridisk avklaring.

Jeg bestiller dokumentene derfra. På den måten får vi god tid til å sette oss inn i saken.
Det viser seg at direktoratet jobber med nye regler for når donor er død nok.
Samtidig har OUS laget en ny og detaljert prosedyre, som inkluderer kliniske tester av hjernefunksjon.

Ballongen består

Men ballong er fortsatt på menyen. Hvorfor det, egentlig?
Det blir nye runder med kommunikasjonsavdelingen ved Oslo universitetssykehus.
«Hvorfor er det nødvendig å hindre blodsirkulasjon til hjertet, etter at donoren er irreversibelt død, og ikke kan gjenopplives? Vi ser at dette spørsmålet opptar mange, og at en oppklaring vil ha betydning for deres standpunkt til organdonasjon.»
Spørsmålet blir aldri konkret besvart. Men diskusjonen på sosiale medier viser at leserne legger merke til spørsmålet, og stiller det selv.

30. august kommer vedtaket: Beslutningsforum har avgjort at metoden kan innføres i Norge.
Men det er opp til det enkelte sykehus å avgjøre om de vil ta den i bruk.
Så når er en organdonor egentlig død nok?
Kanskje kommer svaret i 2022.

7: ETIKK OG MOTSTAND

De personlige historiene krevde alle grundige etiske vurderinger. Vi måtte være forsikre oss om sikre på at vi tok hensyn til alle etterlatte og berørte, særlig barna, og ikke minst til den avdøde selv.

Vi diskuterte hvilke private detaljer, bilder og pasientopplysninger som burde og kunne publiseres. Alt ble diskutert med de berørte selv, og nøye vurdert av redaktørene, inkludert NRKs egen etikkredaktør.

I sakene om den nye metoden er faktasjekken den største utfordringen. Kompliserte sammenhenger og medisinske faguttrykk skal forklares så alle kan forstå.
Da må jeg først forstå det selv. Derfor sender jeg gang på gang manusutkast til alle medvirkende. De fleste bidrar, kommer med viktige rettelser og tilføyelser, forklarer tålmodig en gang til
Kildene og NRK har felles interesse at alle fakta stemmer.

Påstår unøyaktigheter

Likevel, når alle påviste feil er rettet, mener Oslo universitetssykehus at det fortsatt gjenstår «unøyaktigheter» i manus til den første saken vår om cDCD. Sykehuset nekter samtidig å oppklare hva som er unøyaktig.

I tillegg krever medvirkende Stein Foss å få trekke tilbake sine egne ordrette uttalelser fra videointervjuet, om formålet med aorta-ballongen.

Han vil erstatte disse med andre formuleringer, som vi mener ikke gir noe klarere svar på spørsmålene våre.

Sammen med redaktørene beslutter vi å avslå dette kravet. De avgitte uttalelsene står, men de nye formuleringene legges til i saken.

Samtidig tar vi nye runder med redaktørene, for å sikre faktagrunnlaget for hver setning.

Publiserer faktagrunnlaget

OUS krever også at NRK publiserer en uttalelse fra dem om at de mener saken vår er unøyaktig. Dette aksepterer vi.

Vi legger samtidig ut det viktigste faktagrunnlaget, inkludert et lengre strekk fra videointervjuet med Foss, slik at leserne selv kan ta stilling til dokumentasjonen.

Saken publiseres 21. juni 2019.

I ettertid har de ansvarlige for organdonasjon ved OUS for det meste nektet å svare direkte på henvendelser fra NRK.

Alle våre spørsmål stilles skriftlig via kommunikasjonsavdelingen, og besvares skriftlig av direktør-nivået.

Svarene vi får handler sjelden om det vi spør om.

8: SAMFUNNSOPPDRAGET

30.august 2021 vedtar Beslutningsforum at en ny metode for organdonasjon kan innføres i Norge.

Det gjør de selv om legene ennå ikke er enige om når du er død nok til å bli donor.

Samme dag som den nye metoden blir godkjent, sletter 100 nordmenn samtykket sitt.

En uke senere var antall digitale makuleringer kommet opp i 221.

Antall slettinger er rekordhøyt, bekrefter Helsenett, som har hentet ut tallene for NRK.

Hvis dette skulle skyldes vårt folkeopplysningsprosjekt, er det til å leve med.

For hva er verdien av et samtykke som ikke bygger på fullstendig og sannferdig informasjon?

Over 470 000 av oss sier fortsatt ja.

Det er stor mangel på friske organer til transplantasjon for kronisk og kritisk syke pasienter. Ofte står det om liv og død.

Pasientorganisasjonene oppgave er å forsvare deres interesser, gjennom å rekruttere flest mulig av oss som donorer.

Medienes oppgave å sørge for opplyst debatt, også om dette temaet.