

TIL PÅRØRENDE
om hjernedød og organdonation

TIL PÅRØRENDE

VÆRD AT VIDE

At miste en nærtstående er en af de sværeste oplevelser, vi kan komme ud for i livet. Midt i meningsløsheden kan det være vanskeligt at forstå og forholde sig til hjernedøden og spørgsmålet om organdonation.

Denne pjece henvender sig til pårørende, der har et familiemedlem, som er hjernedød. Den er skrevet for at forklare om hjernedøden, og pjecen fortæller også om muligheden for organdonation. Den prøver at besvare nogle af de spørgsmål, der kan opstå. Pjecen bygger på erfaringer fra pårørende, der har stået i samme situation, og den er tænkt som et supplement til samtalerne med personalet på afdelingen.

Denne pjece skal ikke erstatte den personlige samtale mellem det sundhedsfaglige personale og de pårørende. Formålet er kun at skabe den bedste baggrund for samtalerne på afdelingen.

HVAD ER HJERNEDØD?

Hjernedød er et uigenkaldeligt ophør af alle hjernens funktioner på grund af akut svær hjernesygdom eller hjerneskade. Hvis man er hjernedød, er man død - også selv om kroppens funktioner midlertidigt bevares ved hjælp af en respirator.

- En person, der er hjernedød, kan ikke tænke, drømme eller føle.
- En hjernedød person kan ikke vende tilbage til livet.

HVAD ER ÅRSAGEN TIL HJERNEDØD?

Hjernedød kan indtræde efter hjerneblødninger, ulykkestilfælde med svære kvæstelser i hjernen, hjernesvulster eller ved hjertestop i for lang tid.

HVORDAN KONSTATERES HJERNEDØD?

Hjernedøden konstateres ved to hjernedødsundersøgelser med minimum en time imellem.

Begge undersøgelser udføres af to læger, der undersøger, om hjernens funktion er ophørt.

Undersøgelsen gennemføres først, når årsagen til skaden er fastslået, og enhver anden påvirkning af hjernen, f.eks. forgiftning, medicin, lav kropstemperatur m.m., er udelukket.

Ved undersøgelsen konstaterer de to læger, om patienten reagerer på smertestimulation, kraftigt lys i øjnene og berøring af hornhinden. Lægerne prøver også at se, om patienten reagerer, når der skylles med koldt vand i øret. Bagefter irriteres svælget og luftrøret for at se, om der kommer brækreflekser eller hoste. Til sidst undersøger de, om patienten kan trække vejret uden hjælp fra en respirator.

Patienten erklæres for hjernedød, hvis der ikke er nogen reaktion ved nævnte undersøgelser.

I visse situationer, fx ved lav kropstemperatur, kan hjernedøden konstateres ved hjælp af en røntgenundersøgelse af hjernens blodforsyning. Det vil altid være en speciallæge, der afgør, hvilken undersøgelse der skal anvendes.

HVORDAN KAN HJERTET SLÅ, NÅR HJERNEN ER DØD?

Når en person er hjernedød, kan hjertet fortsætte med at pumpe blod og ilt rundt i kroppen, bl.a. fordi respiratoren sikrer, at vejrtrækningen holdes i gang. Men selv med respirator vil hjertet dog altid holde op med at slå, i de fleste tilfælde inden for få timer eller døgn, fordi blodtrykket falder.

KAN DER VÆRE REFLEKSER FRA KROPPEN, NÅR HJERNEN ER DØD?

Ja, det vil fortsat være muligt at se og mærke kropsreflekser, f.eks. hjerteslag, tarmlyde, blæretømning og sveddannelse samt i nogle tilfælde refleksbevægelser af arme og ben. Refleksbevægelserne kommer fra rygmarven og er ikke styret fra hjernen. Hjernen er død, og kropsreflekserne er ikke tegn på liv. Nogle pårørende bliver forskrækkede over at se disse kropsreflekser, især hvis man ikke er forberedt på det.

ER DET MULIGT, AT PATIENTEN KUN ER I KOMA?

Nej. Hjernedød er ikke det samme som koma. En patient i koma fortsætter med at have hjerneaktivitet. En patient i koma kan vågne op. Det kan en hjernedød person aldrig. En hjernedød har ikke aktivitet i hjernen. Når hjernedøden indtræder, er der derfor ingen mulighed for, at den afdøde kan vende tilbage til livet.

ER ALLE MULIGHEDER FOR BEHANDLING FORSØGT?

Før patienten erklæres hjernedød, har lægerne forsøgt alt, hvad der er muligt for at redde patientens liv. Der findes ingen behandling, der kan bringe personen tilbage til livet, efter at hjernedøden er indtrådt.

KAN EN PERSON, DER ER HJERNEDØD, FØLE SMERTE?

Nej. Når et menneske er død, er det ikke muligt at føle smerte.

MULIGHED FOR ORGANDONATION

NÅR HJERNEDØDEN ER ERKLÆRET, BLIVER ORGANDONATION EN MULIGHED

Når et menneske erklæres hjernedød, vil det som oftest være i forbindelse med en pludselig ulykke, en stor blødning i hjernen, eller en akut opstået sygdom. Som pårørende er man uforberedt og dybt chokeret. I denne ulykkelige situation skal lægen informere om muligheden for organdonation. Der er ikke ubegrænset tid til at tage stilling, da det kun er muligt at holde organernes funktion i gang i en kort periode, efter at hjernedøden er indtrådt. Det er muligt, at lægen bringer spørgsmålet om organdonation op, inden hjernedødsundersøgelsen er lavet. I så fald vil det være på et tidspunkt, hvor lægerne forgæves har forsøgt alle muligheder for at helbrede patienten, og hvor der ikke længere er nogen mulighed for, at patienten overlever.

BESLUTNING OM ORGANDONATION

I følge loven må der ikke udtages organer, med mindre der eksisterer et utvetydigt ja fra patienten og/eller de pårørende.

Personalet vil først undersøge, om den afdøde er registreret i Donorregistret.

Derefter vil de pårørende blive spurgt, om den afdøde har efterladt et udfyldt donorkort eller anden skriftlig eller mundtlig tilkendegivelse.

Hvis afdøde ikke er registreret i Donorregistret, ikke bærer donorkort eller ikke har fortalt om sin holdning til organdonation, vil det være de nærmeste pårørende, der bliver bedt om at give tilladelse til organdonation.

Som pårørende står man overfor at skulle vælge en af fire muligheder. Man kan:

- Give fuld tilladelse. Personalet vil altid kunne oplyse hvilke organer og væv der er tale om.
- Give begrænset tilladelse. Det betyder at kun nogle organer og væv må anvendes.
- Meddele at man ikke ønsker at tage stilling.
- Nedlægge forbud. Det betyder at ingen organer og intet væv må anvendes til transplantation.

Det er muligt, at patienten til Donorregistret eller på donorkortet har foretaget en afkrydsning, så tilladelsen forudsætter de pårørendes accept. De pårørende skal så være enige i beslutningen, for at der må udtages organer. Har patienten ikke afkrydset i feltet om pårørendes accept, vil de pårørende blive informeret om afdødes beslutning.

HVIS AFDØDE SKAL VÆRE ORGANDONOR

Hvis der er sagt ja til organdonation, vil den afdøde få tilført væske og medicin for at forberede operationen. Afdøde vil også fortsat være i respirator for at sikre, at der kommer ilt til organerne.

Det vil være muligt for de pårørende at være hos den afdøde under størsteparten af forberedelserne til organdonation. Lægerne vil foretage nogle undersøgelser, der skal sikre, at afdødes organer er velegnede til transplantation. Fælles for undersøgelserne er, at de foretages på sygestuen.

HVOR LANG TID TAGER EN ORGANDONATION?

Der kan gå op til 12 timer eller mere, fra beslutningen om organdonation er truffet, til operationen er overstået. Det skyldes den lange forberedelse, der går forud for operationen, samt den tid, der skal bruges til at udtage organerne. I mellemtiden kontaktes de mennesker, der skal modtage organerne.

HVORDAN FOREGÅR OPERATIONEN?

Operationen foregår på en operationsstue. For at undgå refleksbevægelser i kroppen vil den afdøde få medicin under operationen. Under operationen vil kirurger fra sygehusene, hvor organerne skal modtages, komme og udtage et eller flere organer. Herefter lukkes såret. Operationen tager mellem 3 og 7 timer. Respiratoren slukkes på operationsstuen, og den afdøde kommer tilbage til intensivafdelingen eller til kapellet. De pårørende har herefter mulighed for at tage afsked med den afdøde.

I meget få tilfælde vil lægerne under operationen konstatere, at et eller flere af afdødes organer ikke kan anvendes til transplantation. Skulle dette være tilfældet, vil de pårørende blive informeret.

AFSKEDEN

Uanset om afdøde skal være organdonor, vil det være meget tungt at sige farvel til en nær pårørende, der er død. Uanset hvornår man vælger at tage afsked, kan man bede om, at der er en præst til stede. Præsten kan være god til at samtale med og til at forestå et afskedsritual. Personalet vil være behjælpelig med at arrangere afskeden i samråd med de nærmeste pårørende og vejlede om de praktiske forhold ved dødsfaldet.

Hvis afdøde skal være donor, kan man enten vælge at tage afsked inden eller efter operationen - eller både før og efter.

AFSKED FØR OPERATIONEN

Tager man afsked inden operationen, vil der fortsat være farve i kinderne hos den hjernedøde. Hjertet vil slå, og brystkassen vil hæve og sænke sig. Det skyldes bl.a., at respiratoren stadig er tændt. Umiddelbart vil det se ud, som om patienten kun sover. Patienten er stadig varm, men faktum er, at patienten er død og ikke vil kunne vågne op igen.

AFSKED EFTER OPERATIONEN

Vælger man at tage afsked efter operationen, vil patienten være kold og bleg. Respiratoren og afdelingens udstyr vil være fjernet. For nogle kan det være vigtigt at se den afdøde, når hjertet ikke længere slår, og vejtrækningen er stoppet.

AFSKEDEN, HVIS PATIENTEN IKKE SKAL VÆRE ORGANDONOR

Et nej til organdonation bliver respekteret på lige fod med et ja. Hvis man siger nej, vil lægen efterfølgende slukke for respiratoren. Det betyder, at der ikke længere tilføres ilt til kroppen. Herefter vil hjertet ophøre med at slå efter kort tid. De pårørende kan være hos patienten, når respiratoren slukkes, og være til stede, når hjertet holder op med at slå.

HVAD SKER I TIDEN EFTER?

Sorg opleves forskelligt fra menneske til menneske, og det vil derfor være forskelligt, hvilken hjælp man har behov for. Mange afdelinger tilbyder pårørende en samtale, 1-3 måneder efter dødsfaldet.

HVIS DER BLIVER BEHOV FOR EN PSYKOLOG

For nogle pårørende kan det være meget vanskeligt at komme gennem sorgen, og der kan blive brug for professionel hjælp til at komme videre i livet. Via egen læge kan pårørende blive henvist til en psykolog.

HVAD ER RESULTATET AF ORGANDONATIONEN?

For nogle pårørende kan det være vigtigt at få at vide, hvordan det er gået de patienter, der har modtaget organerne. Hvis man ønsker det, vil de fleste afdelinger sende et brev eller ringe til de pårørende for at fortælle, hvordan organtransplantation er gået. Man kan ikke få at vide, hvem der har modtaget organerne, men man kan ofte få oplyst alder og køn.

HVOR FINDES DER FLERE OPLYSNINGER OM HJERNEDØD OG ORGANONATION?

Sundhedsstyrelsens hjemmeside: www.sst.dk indeholder yderligere information, bl.a. donorfolderen: "Organdonation - tag stilling sammen med dine nærmeste".

Læs også mere om organdonation og transplantation på hjemmesiden www.organdonor.dk