

TIL PÅRØRENDE

- om hjernedød og organdonation



SUNDHEDSSTYRELSEN

Til pårørende

At miste en nærtstående er en af de sværeste oplevelser, vi kan komme ud for. I sådan en situation kan det være vanskeligt at skulle forholde sig til en masse information.

Denne pjece forsøger på en enkel måde at svare på nogle af de spørgsmål, der kan opstå, når organdonation bliver en mulighed.

Pjecen bygger på erfaringer fra andre pårørende, der har stået i samme situation. Den kan være brugbar, både mens du er på hospitalet, men også når du er kommet hjem, hvor nye spørgsmål kan melde sig.

Du kan læse om:

- Hvad er hjernedød?
- Mulighed for organdonation
- Afskeden
- Når du kommer hjem

Organdonation bliver en mulighed, hvis en person dør på hospitalet som følge af en stor skade i hjernen. Pjecen forklarer derfor, hvad hjernedød er, og beskriver muligheden for organdonation.

Hvad er hjernedød?

Hvad er hjernedød?

Hjernedød er, når hjernen er endegyldigt holdt op med at fungere, fordi der ikke længere kommer blod til hjernen. Når man er hjernedød, er man død og kan ikke vækkes til live igen.

Selvom patienten er hjernedød, kan kroppens funktioner opretholdes midlertidigt. Ved hjælp af en respirator og medicin kan man sikre, at hjertet slår, og organernes funktion bevares i en periode, så organ donation kan blive en mulighed.

Årsager til hjernedød

Hjernedøden indtræder som følge af en meget stor skade i hjernen. Skaden kan opstå ved fx en hjerneblødning, en hjernesvulst, iltmangel til hjernen efter hjertestop eller efter en ulykke, hvor hjernen får store kvæstelser.

Konstatering af hjernedød

Hjernedøden konstateres ved, at lægerne foretager en hjernedødsundersøgelse.

Ved undersøgelsen tester lægerne reflekser fra hjernen. De tester blandt andet, om patienten reagerer på smerte, kraftigt lys i øjnene og berøring af hornhinden. De undersøger også, om patienten kan trække vejret uden hjælp fra respiratoren. Det er alle reflekser, som er umulige at undertrykke, mens man er i live.

Når man er i live, kan man for eksempel kun holde vejret i kort tid, og man kan ikke undgå at blinke, hvis man får kraftigt lys eller bliver generet direkte i øjet.

Lægerne foretager hjernedødsundersøgelsen to gange med minimum en times mellemrum. Hvis lægerne ikke ser nogen reaktion ved undersøgelserne, er hjernen endegyldigt holdt op med at fungere, og patienten er hjernedød.

I særlige tilfælde, fx ved meget lav kropstemperatur, skal lægerne også foretage en røntgenundersøgelse af hjernens blodforsyning for at kunne fastslå, om patienten er hjernedød. I de tilfælde vil du få nærmere information af personalet.

Hvorfor kan der være reflekser fra kroppen, når man er død?

Efter hjernedøden er indtrådt, kan der være ufrivillige reflekser fra kroppen fx vandladning og sveddannelse samt i nogle tilfælde refleksbevægelser fra arme og ben. Disse reflekser er styret fra rygmarven og ikke af hjernen.

Patienten er død, og reflekserne er ikke tegn på liv.

Du kan være med til undersøgelsen

Hjernedød kan være svært at forstå. Hvis du ønsker det, har du mulighed for at overvære hjernedødsundersøgelsen. Det kan være med til at tydeliggøre for dig, at døden er indtrådt.

Inden undersøgelsen vil du blive grundigt informeret om, hvordan undersøgelsen kommer til at foregå.

Mulighed for organdonation

Mulighed for organdonation

Ifølge loven må der udtages organer til transplantation, hvis der er et entydigt ja fra patienten og/eller dig som nærmeste pårørende.

Patientens holdning til organdonation kan være tilkendegivet:

- I Organdonorregistret
- På et donorkort
- Mundtligt til de pårørende

Inden personalet informerer dig om muligheden for organdonation, har de undersøgt, om patienten har registreret sin holdning i Organdonorregistret. Hvis der ikke er en registrering, vil du som pårørende blive spurgt, om patienten har udfyldt et donorkort eller mundtligt har tilkendegivet sin holdning til organdonation.

Hvis patienten ikke har tilkendegivet sin holdning til organdonation, vil det være dig som nærmeste pårørende, der bliver bedt om at træffe beslutningen.

Hvis du som nærmeste pårørende skal træffe beslutningen, kan du:

- **Give fuld tilladelse til donation**
Det betyder, at du giver tilladelse til, at alle organer må doneres. Personalet kan oplyse, hvilke organer der er egnede til transplantation.



- **Give begrænset tilladelse til donation**

Det betyder, at kun de organer, du giver tilladelse til, må doneres. Personalet kan oplyse, hvilke organer der er egnede til transplantation.

- **Sige nej til til organdonation eller meddele, at du ikke ønsker at tage stilling**

I begge tilfælde betyder det, at ingen organer må doneres.

Hvis du giver tilladelse til organdonation, har du mulighed for at ombestemme dig helt frem til operationen, hvor organerne udtages.

Det er muligt, at patienten selv har givet tilladelse til organdonation, men samtidig har ønsket, at de nærmeste pårørende skal tage den endelige beslutning. Det betyder, at du som pårørende får det afgørende ord i forhold til, om patienten skal være organdonor.

Hvis patienten ikke har ønsket, at de pårørende får det sidste ord, bliver du som nærmeste pårørende informeret om denne beslutning.

Tilladelse til forskning

Hvis der er tilladelse til organdonation, bliver du også spurgt, om du vil give tilladelse til, at der i forbindelse med organdonationen må laves undersøgelser, som skal bidrage til forskning. Det vil udelukkende være undersøgelser, som skal gavne transplantation af organer nu og i fremtiden, sådan at flere mennesker får mulighed for at leve videre med et nyt organ.

Undersøgelserne vil som udgangspunkt ikke forhindre eller forsinke selve organdonationen. Undersøgelserne vil ikke være mere omfattende end de undersøgelser, som i forvejen bliver foretaget i forbindelse med en organdonation.

Du har mulighed for kun at give tilladelse til organdonation og fravælge forskningsundersøgelser.

Ved unge mellem 15 og 17 år

Unge mellem 15 og 17 år kan selv have truffet en beslutning om organdonation og forskning ved at have registreret deres beslutning i Organdonorregistret. Forældrene skal dog give den endelige tilladelse, før det kan finde sted.

Hvis der er nej til organdonation

Hvis der er sagt nej til organdonation, vil lægen koble respiratoren fra. Det betyder, at hjertet vil holde op med at slå efter kort tid. Du kan være på stuen, når respiratoren slukkes og være til stede, når hjertet stopper.

Et nej til organdonation bliver respekteret på lige fod med et ja.

Hvis der er ja til organdonation

Hvis der er sagt ja til organdonation, og hjernehjernen er erklæret, vil den afdøde fortsat være i respirator for at bevare organernes funktion.

For at sikre, at organerne er egnede til transplantation, vil lægerne foretage nogle undersøgelser. De fleste af undersøgelserne vil foregå på stuen. Som pårørende har du mulighed for at være hos den afdøde under størstedelen af undersøgelserne.

Hvordan foregår operationen?

Operationen, hvor organerne udtages, foregår på det hospital, hvor den afdøde befinder sig. Under operationen vil der være læger til stede fra de hospitaler, hvor organerne skal anvendes til transplantation.

Det er forskelligt, hvor lang tid operationen kan tage. Det vil du få mere information om af personalet.

Når organerne er udtaget, slukkes respiratoren på operationsstuen. Såret bliver syet pænt sammen, og lægerne lægger en forbindelse over. Efter operationen kan man udover forbindingen ikke se, at den afdøde har doneret organer.

I meget få tilfælde kan det ske, at lægerne under operationen ser, at et eller flere af organerne ikke er egnede til transplantation. Det vil du som pårørende altid blive informeret om, hvis det skulle ske.

Efter operationen kommer den afdøde tilbage til afdelingen eller til kapellet, hvor du har mulighed for at tage afsked. Personalet vil informere dig om, hvad der er planlagt.

Afskeden

Afskeden

Personalet vil sammen med dig planlægge afskeden på hospitalet og vil vejlede dig om de praktiske forhold, der kan være ved dødsfald. Begravelsen eller bisættelsen kan planlægges som efter ethvert dødsfald.

Ritualer omkring døden

Hospitalet kan danne ramme om ritualer, der knytter sig til døden.

Hvis du ønsker at tale med en hospitalspræst, kan personalet hjælpe dig med at få det arrangeret. Præsten kan være god at tale med og kan stå for et afskedsritual på hospitalet. Hvis du ønsker det, har Folkekirken også et særligt ritual ved organdonation med bøn, tekst og salmer. Hospitalspræsten kan fortælle dig mere om ritualer.

På flere hospitaler er der også repræsentanter fra andre trossamfund, som du kan benytte.

Hvor og hvornår kan man sige farvel?

Du har mulighed for at se den afdøde og tage afsked både før og efter operationen, hvor organerne bliver udtaget. Personalet sørger for, at der er både tid og plads til at tage afsked.

Afsked før operationen

Vælger du at tage afsked inden operationen, vil det foregå på stuen. Umiddelbart kan det se ud, som om den afdøde sover, fordi respiratoren fortsat vil være tændt for at sikre, at organernes funktion bevares. Det betyder, at den afdødes brystkasse vil hæve og sænke sig, huden vil

være varm og hjertet slå. Men døden er indtrådt, fordi hjernen er holdt op med at fungere.

Når du har taget afsked, køres den afdøde til operationen.

Afsked efter operationen

Du kan også vælge at tage afsked med den afdøde efter operationen. For nogle kan det være vigtigt at se den afdøde, når hjertet ikke længere slår, og vejrtrækningen er stoppet.

Vælger du at tage afsked efter operationen, vil det forgå enten på stuen eller i hospitalets kapel. Den afdøde vil være kold og bleg som ved ethvert dødsfald. Respiratoren og andet udstyr vil være fjernet.

Når børn er pårørende

Børn kan være med i forløbet, og personalet vil hjælpe med at tage hånd om dem.

Personalet kan udlevere en børnebog, som fortæller om organdonation i børnehøjde. Den er tiltænkt børn i skolealderen og kan være en hjælp til forældre og andre, der skal fortælle børn om organdonation.

Når du kommer hjem

Når du kommer hjem

Sorg opleves forskelligt fra person til person, og det kan være meget individuelt, om du har behov for opfølgning eller anden form for hjælp, når du kommer hjem.

Opfølgende samtale med hospitalet

Personalet vil tilbyde dig en opfølgende samtale, hvor du vil få mulighed for at tale forløbet igennem.

Under denne samtale kan du også få at vide hvilke organer, der blev transplanteret, og hvordan det er gået dem, der har modtaget organerne. Tidspunktet for samtalen aftales med personalet på hospitalet.

Hvis der er behov for en psykolog

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

Pårørendedag

På hospitalet eller ved en opfølgende samtale bliver du spurgt, om du ønsker at modtage en invitation til en særlig eftermiddag for pårørende til organdonorer.

Du vil blive inviteret til denne dag, når der er gået cirka et år. Invitationen vil blive sendt til den, der er angivet som den afdødes nærmeste pårørende.

På dagen kan du høre om, hvad beslutningen om organdonation har betydet for de mennesker, som har modtaget et organ. Du får også mulighed for at møde andre pårørende, som har stået i en tilsvarende situation, og stille spørgsmål til fagpersonale med viden om organdonation.

Dagen arrangeres af Dansk Center for Organdonation, som er det nationale videnscenter for organdonation, i samarbejde med hospitalerne.

Brev fra hospitalet og information om modtagerne

På hospitalet vil personalet også bede om lov til at sende dig et brev fra ledelserne på de hospitaler, hvor organerne er blevet transplanteret. Brevet er ment som en stor tak og en anerkendelse af den situation, man som pårørende har stået i.

Nogle pårørende vil gerne have muligheden for at kunne følge op på, hvordan det senere hen går modtagerne af organerne. I brevet er der derfor et telefonnummer, så du kan ringe til hospitalet og få den information uanset hvor lang tid, der er gået.

Brevet sendes til den, der er angivet som nærmeste pårørende.



Hvis du vil vide mere

Du finder mere information om organdonation og transplantation på:

- Dansk Center for Organdonations hjemmeside:
www.organdonor.dk
- Sundhedsstyrelsens hjemmeside:
www.sst.dk

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN