

Expertgrupp:

Tero Ala-Kokko, OYS
Sirikka Goebeler, enheten för rättsmedicin, THL
Riitta Kauppila, enheten för rättsmedicin,

THL

Anna-Maria Koivusalo, HUS
Marko Lempinen, HUS
Ilona Leppänen, TAYS
Teemu Luostarinen, HUS
Maarit Lång, KYS
Arno Nordin, HUS
Kirsi Rantanen, HUS
Paula Rautiainen, HUS
Markus Skrifvars, HUS

ORGANDONATION

ATT KONSTATERA DÖDSFALL OCH MÖTA ANHÖRIGA

Expertarbetsgruppens guide
för hälso- och sjukvårdspersonal

Innehåll

1	Sammandrag	3
2	Inledning	4
3	Organtransplantationsverksamhet i Finland	4
4	Centrala bestämmelser om konstaterande av dödsfall samt förmodat samtycke	5
5	Rättsmedicinska aspekter	6
6	Läkarens behörighet att konstatera hjärndöd	7
7	Organdonation efter att blodcirkulationen avstannat	7
8	Vård av potentiell organdonator	9
9	Konstaterande av död när hjärtat fortfarande slår	10
10	Samtal med anhöriga	14
11	Organdonationssjukhusets skyldigheter samt uppgifter som ska föras in i patienthandlingarna	17
12	Tillvägagångssätt när det kommer en utländsk organtagningsgrupp	18
13	Rekommenderad läsning om lagstiftningen i EU och Finland	19
14	Bilagor	19
14.1	Övervakningen och vården av en potentiell organdonator har samma syfte som vården för en organdonator	20
14.2	Uppgifter som antecknas om organdonationen	21
14.3	Exempel på hur man i olika situationer kan inleda ett samtal med anhöriga	22

1 Sammandrag

Förutsättningen för en optimal och heltäckande verksamhet inom organtransplantation är att man identifierar varje potentiell organdonator.

Målet med SHM:s nationella handlingsprogram för organdonation är att alla patienter som utifrån sin sjukdom och en medicinsk bedömning kan ha nytta av en organtransplantation får välfungerande transplantat i rätt tid och på lika villkor.

Verksamheten med organdonation och -transplantation är mycket noggrant reglerad och anvisad i lagen. Målet är att verksamheten är transparent, kvalitativ, säker och rättvis för att undvika missbruk av den.

Enligt lag är en person död när personens samtliga hjärnfunktioner oåterkalleligt har upphört och dödsfallet har fastställts enligt Social- och hälsovårdsministeriets förordning. En förutsättning för fastställande av hjärndöd är att orsaken till att hjärnfunktionerna upphört har klarlagts, dvs. att patienten ska ha en diagnos och att återkommande, förbigående orsaker som påverkar medvetandet har uteslutits. Organ och vävnader kan tas från en avliden människa och transplanteras för vård av en annan människas sjukdom eller skada.

I Finland använder man ett förmodat samtycke, vilket innebär att en avliden persons organ, vävnader och celler kan tas om man inte känner till eller har anledning att anta att den avlidna hade motsatt sig ett sådant ingrepp under sin livstid.

Utöver identifiering av en förestående hjärndöd är det en utmaning i organdonationsprocessen att bemöta de nära anhöriga, och att berätta för dem om hjärndöd och organdonation. Detta förutsätter ett professionellt och mänskligt handlag samt vilja hos personalen. Utbildning har en nyckelposition i detta. Man bör tänka på att organdonation är en del av god vård i livets slutskede och att man uppfyller den avlidnes vilja. När det neurologiska tillståndet försämrats ska man inte avstå från att vårda en kritiskt sjuk patient eller begränsa vården innan man har utrett patientens inställning till organdonation och bedömt dennes lämplighet som organdonator.

Sjukhuspersonalen som vårdar patienten behöver inte överväga hur lämplig patienten är för organdonation, utan det är organtransplantationskirurgerna som fattar det beslutet. Transplantationskoordinatören som arbetar på transplantationsexpeditionen kan nås dygnet runt och hjälpa till i alla frågor som rör potentiella organdonatorer.

2 Inledning

Tero Ala-Kokko, Arno Nordin, Anna-Maria Koivusalo

Förutsättningen för en optimal och heltäckande verksamhet inom organtransplantation är att man identifierar varje potentiell organdonator. Syftet med denna handledning är att stödja och vägleda organdonationssjukhus i att fastställa hjärndöd och i andra praktiska frågor och bestämmelser angående detta.

Målet med SHM:s nationella handlingsprogram för organdonation är att alla patienter som utifrån sin sjukdom och en medicinsk bedömning kan ha nytta av en organtransplantation får välfungerande transplantat i rätt tid och på lika villkor. Det skulle behövas minst 30 hjärndöda organdonatorer/miljon invånare för att nå detta mål i Finland, dvs. ca 170 organdonatorer. För att uppnå detta mål måste alla potentiella organdonatorer identifieras, man måste särskilt uppmärksamma hur man bemöter anhöriga på ett bra sätt och man måste garantera tillräcklig kompetens och resursfördelning vad gäller vården av organdonatorn. Varje organdonator kan också vara en vävnadsdonator.

Organtransplantation är den mest kostnadseffektiva vårdformen i slutstadiet av njursvikt: en transplanterad njure sparar kostnader för samhället för 40 000 € per år jämfört med dialysbehandlingar. För närvarande fungerar hälften av de transplanterade njurarna i minst 20 år. Organtransplantation är en livräddande åtgärd i slutskedet av lever-, lung- och hjärtsvikt, och det är den enda botande behandlingsformen. Det enda som begränsar organtransplantationer är bristen på organtransplantat.

Drygt 500 patienter väntar på organtransplantation och av dessa avlider ca 10 % varje år eftersom det inte finns lämpligt transplantat till hands. Man strävar efter att öka antalet levande njurdonatorer. Men detta räcker inte för att alla som behöver ett transplantat ska få en sådan. Organdonation efter att blodcirkulationen har upphört har etablerat sin ställning i flera europeiska länder. I Finland planerar man att inleda en sådan verksamhet.

I Finland sker nästan alla organtransplantationer med organ från hjärndöda donatorer. Hjärndöd orsakas oftast av en intrakraniell blödning (subaraknoidalblödningar och hjärnblödningar) eller av en hjärnskada. De organ som tas från en donator räcker i genomsnitt till vården av tre patienter, men upp till sju personer kan få organ från en och samma donator.

I vården av en kritiskt sjuk neurologisk patient bör man komma ihåg möjligheten med organdonation. Den nationella transplantationsexpeditionen som finns på Mejlans sjukhus inom HUCS ska kontaktas om varje potentiell organdonator. Inte ens allvarliga bakomliggande sjukdomar utesluter möjligheten till organdonation, det väsentliga är att organet som transplanteras är friskt. Sjukhuspersonalen som vårdar patienten behöver inte överväga hur lämplig patienten är för organdonation, utan det är organtransplantationskirurgerna som fattar det beslutet. Transplantationskoordinatören som arbetar på transplantationsexpeditionen kan nå dygnet runt och hjälpa till i alla frågor som rör potentiella organdonatorer.

Experter från alla specialiteter som i sitt arbete möter och vårdar organdonatorer har deltagit i att utforma denna handledning. Även för en erfaren yrkesmänniska kan mötet med närstående vara krävande och med den här handledningen försöker vi göra det lättare genom att förmedla våra egna erfarenheter.

3 Organtransplantationsverksamhet i Finland

Arno Nordin, Anna-Maria Koivusalo

Organtransplantationer är en väletablerad och kostnadseffektiv vård och dessutom en verksamhet som räddar liv vid svåra sjukdomar i lever, hjärta och lungor. När njurfunktionen börjar svikta används långvarig dialysbehandling som ersättningsbehandling. Även vid svår hjärtsvikt kan man använda en mekanisk hjärtpump som överbryggande behandling inför en hjärttransplantation. Det finns inga alternativa behandlingar vid leversvikt; utan transplantation kan patienten hållas vid liv högst några dagar med hjälp av albumindialys (MARS).

Njurtransplantation är en av de mest kostnadseffektiva behandlingarna. Man uppskattar att ett njurtransplantat sparar över en halv miljon euro av offentliga medel jämfört med kostnaderna för dialys, och att en njurtransplantation betalar sig redan inom två år. Njurtransplantation är också mänsklig vård, eftersom patienten kan börja leva ett normalt familjeliv igen med ett fungerande transplantat. Även hjärttransplantation är mer kostnadseffektivt jämfört med mekaniska stödapparater i hjärtat.

Resultaten från organtransplantationer i Finland är goda. Ett år efter transplantationen fungerar 85–95 % av organen och efter tio år 60–85 %.

År 2018 fick man transplanterat från 108 organdonatorer, varav 64 % gav flera organ. En ideal organdonator skulle vara en ung person som har avlidit i en olycka, men det är ganska ovanligt. Den genomsnittliga åldern för organdonatorer har hela tiden ökat; år 1994 var genomsnittsåldern 38 år (spridningen var 1–61 år), år 2003 47 år (14–66 år) och år 2018 54,5 år (2–83 år).

Centralsjukhusen och universitetscentralsjukhusen fungerar som organdonationssjukhus. Vid alla sjukhus vårdas även patienter som väntar på en transplantation eller som har genomgått en transplantation. I Finland har transplantationsuppdraget koncentrerats till att samordnas och utvecklas inom den specialiserade sjukvården vid Helsingfors universitetscentralsjukhus genom en förordning från statsrådet. HUCS Transplantationsexpedition koordinerar alla operationer vid organdonation i Finland och transplantationskirurgerna där fattar beslut om organ som ska tas. Genom centraliseringsförordningen har HUS förordnats en rikstäckande samordning, utveckling och harmonisering av organdonationsverksamheten. För detta syfte arbetar en nationell samordnare av organdonation som också hjälper organdonationssjukhusen med bl.a. riktlinjer för myndigheter, praktiska problem och anordnande av utbildningar.

Hela tiden står över 500 personer i transplantationskö och varje år dör omkring 10 % medan de väntar på transplantation. Det finns en ständig brist på organ som är lämpliga för transplantation, och anledningen till det är bristen på organdonatorer. Absoluta kontraindikationer för organdonation är endast hepatit B, HIV, ålder över 85 år och malignitet inom en tid på mindre än fem år (med undantag för basaliom och hjärntumör).

En patient som drabbats av en akut hjärnkatastrof, och vars prognos är dålig och som troligen snart kommer att dö, ska tas in för intensivvård som en potentiell organdonator. Man kan möta en organdonator i alla enheter inom hälso- och sjukvården, där man vårdar kritiskt neurologiskt sjuka patienter. Därför är det viktigt att läkarna och vårdpersonalen förutom i den prehospitala akutsjukvården och i sjukhusens jourpolikliniker även på vårdavdelningarna tänker på möjligheten till organdonation och identifierar en potentiell donator när en kritiskt sjuk neurologisk patient som drabbats av en akut hjärnkatastrof kommer in för vård eller när dennes tillstånd försämras under vården.

4 Centrala bestämmelser om konstaterande av dödsfall samt förmodat samtycke

Sirkka Goebeler, Riitta Kauppila, Anna-Maria Koivusalo

Finland var det första landet i Europa som genom ett cirkulär från Medicinalstyrelsen erkände hjärndöd år 1971 (1508/1971), och detta gjorde det möjligt att i tämligen snabb takt utveckla organtransplantationerna i vårt land.

Verksamheten med organdonation och -transplantation är mycket noggrant reglerad och anvisad i lagen. Målet är att verksamheten är transparent, kvalitativ, säker och rättvis för att undvika missbruk av den.

Enligt lag är en människa död när samtliga hjärnfunktioner oåterkalleligt har upphört (Lag om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål, 7 kap. 21 § 101/2001) och dödsfallet ska konstateras på det sätt som regleras i social- och hälsovårdsministeriets förordning (SHM:s förordning om dödsriterierna 27/2004). Organ, vävnader och celler kan tas från en avliden människa och lagras för behandling av en annan människas sjukdom eller kroppsskada (8 § 101/2001).

I augusti 2010 trädde en lagändring i kraft då man gick över från medvetet samtycke till förmodat samtycke. Organ, vävnader och celler får tas från en avliden människa, om det inte finns uppgifter om eller skäl att anta att den avlidna under sin livstid hade motsatt sig ett sådant ingrepp (§ 9, 101/2001). Om den hjärndöda under sin livstid har förbjudit att man tar organ, får ingreppet inte göras. Innan man gör ingreppet ska man så långt det är möjligt utreda vilken åsikt den avlidna hade under sin livstid om att ta hans eller hennes organ, vävnad och celler. Om det inte finns något organdonationskort hör man sig för med anhöriga om den avlidna under sin livstid har tagit ställning till organdonation. Om det inte framkommer någon ståndpunkt som förbjuder organdonation, förmodar man att den avlidna har samtyckt till organdonation och går vidare med att ta organ. Efter en lagändring har de anhöriga inte någon rätt enligt lag att neka till organdonation. Vårdpersonalen är också skyldig att klargöra för den hjärndöda personens anhöriga om tagande av organ, vävnad och celler och vad det innebär.

I vissa undantagsfall används inte förmodat samtycke. Om den avlidna är minderårig och på grund av sin ålder och utvecklingsnivå under sin livstid inte har kunnat bilda sig en uppfattning om tagande av organ, vävnad eller celler får man endast ta organ, vävnad och celler om hans eller hennes vårdnadshavare inte motsätter sig ingreppet. Om en vuxen avliden person på grund av sjukdom, psykisk störning eller av någon annan orsak under sin livstid inte har kunnat bilda sig en uppfattning om tagande av organ, vävnad eller celler får ingreppet endast göras om personens närmaste anhöriga eller andra anhöriga inte motsätter sig det. Tagande av organ får inte hindra utredande av dödsorsak (se rättsmedicinska aspekter).

Läkaren som har konstaterat dödsfallet ser till att utredandet av dödsorsaken görs på vederbörligt sätt (Lag om utredande av dödsorsak 459/1973 och Förordning om utredande av dödsorsak 948/1973).

Läkaren som konstaterar dödsfallet får inte delta i verksamhet som rör transplantation av organ, vävnader och celler (Lag om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål 8 § 101/2001).

Vård med andningsapparat och annan vård som stöder de vitala funktionerna ska fortsätta efter att döden har fastställts endast om man går vidare till att ta organ så att man kan garantera perfusion och syresättning i organen som tas.

5 Rättsmedicinska aspekter

Sirkka Goebeler, Riitta Kauppila

I lagen om utredande av dödsorsak fastställs när man ska göra en medicinsk och rättsmedicinsk utredning av dödsorsaken hos den avlidna. Vid en medicinsk utredning är den ansvariga myndighetsutövaren en läkare, och vid den rättsmedicinska utredningen är det en polis.

I lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål regleras begränsningarna i tagande på så sätt att organ, vävnader eller celler inte får tas om det försvårar utredandet av dödsorsaken.

Eftersom konstaterande av hjärndöd förutsätter att man har utrett orsaken till att hjärnfunktionen har upphört eller den patofysiologiska mekanismen bakom den, och dödsorsaken sålunda är klar, kan man oftast skriva dödsattest för avlidna personer som tillhör gruppen som genomgår en medicinsk utredning av dödsorsaken. Attesten skrivs av läkaren som vårdat patienten.

När det gäller fall som faller under rättsmedicinsk utredning av dödsorsaken ska man för avlägsnande av organ alltid få tillstånd av den polismyndighet som ansvarar för utredningen av dödsorsaken. Avlägsnande av organ får inte ske om polisen motsätter sig det eller om avlägsnandet väsentligt försvårar det rättsmedicinska fastställandet av dödsorsaken. Polisen rådgör vid behov med rättsläkaren. Polisen når rättsläkaren kl. 8.00–24.00.

I rättsmedicinska fall utgår man från polisutredningen, den rättsmedicinska obduktionen och kompletterande undersökningar när man utreder förutom dödsorsaken även omständigheterna kring dödsfallet och fastställer dödsklass med hjälp av dem. Den rättsmedicinska obduktionen omfattar även en extern undersökning av kroppen där man bl.a. observerar och dokumenterar yttre skador.

Ifall omständigheterna kring döden är tydliga och det inte finns någon misstanke om brott mot liv, finns det oftast inget hinder för avlägsnande av friska, oskadade organ. Om man misstänker brott mot liv eller om omständigheterna vid skadan är oklara, är polisen särskilt försiktig i utfärdandet av tillstånd.

Om polisen har gett tillstånd till åtgärder för att avlägsna organ, ska man både beskriva verbalt och fotografera de yttre skadorna, inkl. ögats bindhinna, på avlidna som man bestämt ska genomgå en rättsmedicinsk obduktion. Dokumentationen ska äga rum vid ankomsten till sjukhuset eller senast före åtgärder för borttagande. Eftersom det är svårare att upptäcka och dokumentera yttre skador när man tagit hudtransplantat bör man undvika att ta hudtransplantat och även transplantat från stöd- och rörelseorgan när man misstänker brott mot liv eller då polisen bedömer att omständigheterna kring skadorna på annat sätt är oklara. Förgiftnings- och drogundersökningsprov som tagits vid ankomsten till sjukhuset skickas med den avlidna till en rättsmedicinsk obduktion. Vid en rättsmedicinsk obduktion ska rättsläkaren ha tillgång till uppgifter om vilka ingrepp som har gjorts på den avlidna före döden och vid operationen för borttagande av organ (organtagningsprotokoll samt anteckningar om vävnaderna av dem som tar bort dem). Om man vid operationen konstaterar oväntade inre skador, blödningar eller andra avvikelser, avbryter man åtgärden och de avvikande fynden dokumenteras noggrant genom att diktera och

fotografera och fynden rapporteras till polisen. I vissa fall överlägger man med rättsläkaren om andra nödvändiga åtgärder.

När man lossar transplantat efter att hjärtaktiviteten upphört ska man i samband med tagandet av vävnader ta de prover som behövs för att utreda dödsorsaken. Sådana är bl.a. ögats glaskroppsvätska och blodprov när man lossar hornhinnan samt blodprov när man lossar långa ben. Dessa prover skickas med den avlidne till en rättsmedicinsk obduktion.

6 Läkarens behörighet att konstatera hjärndöd

Sirkka Goebeler, Riitta Kauppila

Enligt förordningen om dödsgränser ska en läkare konstatera dödsfall (Social- och hälsovårdsministeriets förordning om dödsgränserna 27/2004).

Verksamhetsenheten för hälso- och sjukvård ska se till att de har personal med tillräcklig erfarenhet och utbildning för att konstatera hjärndöd. Undersökning av reaktioner i hjärnan kräver tillräcklig utbildning i och erfarenhet av att göra neurologiska undersökningar, och undersökning av aktiviteten i hjärnstrukturen som reglerar andningen kräver kompetens inom specialiteterna anesthesiologi och intensivvård. Inom ramen för lagstiftningen kan en läkare ensam konstatera ett dödsfall. Denne kan även vara en läkare under specialistutbildning om hen har tillräcklig utbildning för att göra undersökningarna. I regel brukar dock två läkare delta i undersökningarna.

Läkaren som konstaterar dödsfallet ska vara legitimerad eller ha fått tillstånd av Valvira. Eftersom man i regel bara kan konstatera hjärndöd i sjukhusförhållanden är det sjukhusets chefsläkare som till sist ansvarar för att de läkare som deltar i att förklara någon hjärndöd besitter den sakkunskap som uppgiften kräver. (Förordning om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården § 3 564/1994).

I praktiken konstaterar i regel en neurolog eller neurokirurg avsaknaden av hjärnreaktioner och en anesthesi- eller intensivvårdsläkare att patienten inte andas själv.

7 Organdonation efter att blodcirkulationen avstannat

Marko Lempinen, Markus Skrifvars

Organdonation efter att blodcirkulationen avstannat ("donation after circulatory death", DCD) var det enda sättet att utnyttja organ från den avlidne för organtransplantation innan man började acceptera hjärndöd. Eftersom det ändå ständigt finns en brist på transplantat från hjärndöda donatorer i hela världen har DCD återinförts i flera länder, bl.a. USA, Australien, Nya Zeeland, Storbritannien, Nederländerna samt i Spanien. I dessa länder utförs 30–40 % av transplantationerna från kontrollerade DCD-donatorer. I de nordiska länderna är grupp III enligt Maastricht-klassificeringen, dvs. kontrollerad DCD-verksamhet, i pilotfasen i Norge och Sverige och i planeringsfasen i Danmark. Man utvärderar startandet av kontrollerad DCD-verksamhet även i Finland.

I många länder har initiativet att starta DCD-verksamhet kommit från intensivvårdsläkare. En kritiskt sjuk patient, vars tillstånd sannolikt inte går vidare till hjärndöd inom den närmaste tiden och vars intensivvård man planerar att överge på grund av dålig prognos kan vara en DCD-donator. När ett multiprofessionellt beslut fattas om att det inte finns någon botande behandling och de anhöriga förstår det, överger man intensivvården (avslutar vård med andningsapparat och intravenös medicinering för blodflödet) och går över till symptomatisk vård. Då kan man överväga om patienten skulle kunna vara en DCD-donator om hen uppfyller de kriterier som fastställts för en DCD-donator. Den vanligaste patientgruppen är en neurologiskt sjuk patient vars tillstånd av någon anledning inte går vidare till hjärndöd, såsom vid allvarliga skador på hjärnan på grund av syrebrist. DCD kan också övervägas i situationer där patienten av någon anledning har en mycket svår funktionsnedsättning i blodcirkulationen eller andningen.

Modifierad Maastricht klassificering för organdonation efter att blodcirkulationen avstannat. Innehåller inte hjärndöda vars organdonation realiseras.

Kategori	DCD typ	Beskrivning	Kommentar
I	Inte kontrollerad	Hittats död IA: utanför sjukhuset IB: på sjukhuset	Oväntat hjärtstillestånd och inget återupplivningsförsök. Lämplig som vävnadsdonator, inte som organdonator.
II	Inte kontrollerad	Verifierat hjärtstillestånd IA: utanför sjukhuset IB: på sjukhuset	Oväntat hjärtstillestånd, resultatlöst återupplivningsförsök. DCD-donator, ej planerad till Finland. Lämplig som vävnadsdonator.
III	Kontrollerad	Livsbevarande vård upphör, blodcirkulationen väntas avstanna.	Den vanligaste DCD-kategorin
IV	Ej kontrollerad/kontrollerad	Hjärtstillestånd efter konstaterande av hjärndöd	Oväntat hjärtstillestånd hos en hjärndöd organdonator, men man hann inte gå vidare till avlägsnande av organ. Om blodcirkulationen kan upprätthållas mekaniskt går man vidare till DCD-donation.

Det väsentliga är att diskussionerna om att avstå från vård och en eventuell DCD-donation hålls separat. Den anhöriga kan ofta behöva tid före ett eventuellt DCD-beslut. Det är viktigt att komma ihåg att de som beslutar att avstå från vård inte avgör om patienten är lämplig som DCD-donator eller inte.

Vid en DCD-donation ska döden ske ganska snart (inom 90–180 minuter beroende på organ som doneras) efter att man avbryter intensivvården. Det väsentliga är att man multiprofessionellt försöker identifiera patienter vars död sker inom tidsfristen. Om döden inte inträffar inom tidsfristen överges organdonationen. I sådana situationer övergår man till konventionell terminalvård. Anmärkningsvärt är att läkemedel som används i terminalvården även används som standard vid vård av DCD-donatorer.

Efter att man avstått från intensivvården övervakar man patientens vitala funktioner endast genom att observera andningen samt med hjälp av blodtryckskurvan och den perifera syremättnaden. När patientens blodcirkulation konstateras avstannat, dvs. patienten är orörlig, hen andas inte, och hen har inte en märkbar perfusion i pulsen (med hjälp av en artärnål), övervakas patienten i minst 5 minuter till, då patienten inte får vidröras (s.k. "No touch" tid). På så sätt säkerställer man att en spontan blodcirkulation och andning inte återvänder (autoresuskitation). Undersökningar har fastställt att 5 minuter är tillräckligt lång tid för uppföljning. Därefter dödförklaras patienten av den vårdande läkaren, oftast intensivvårdsläkaren. Den avlidne flyttas sedan till operationssalen för organdonation.

Det finns fler etiska utmaningar för både anhöriga och vårdpersonal vid en organdonation efter att blodcirkulationen upphört än vid organdonation efter hjärndöd. För DCD-programmet utarbetas separata detaljerade riktlinjer för organdonationsenheter. Riktlinjerna utarbetas så att verksamheten sker på en etiskt acceptabel grund för alla grupper av anställda. Vid utarbetandet av programmet används utöver hälso- och sjukvårdens multiprofessionella expertis även myndighetsexpertis (Valvira, THL, Fimea och SHM) och etiskt (ETENE) stöd. De befintliga internationella DCD-riktlinjerna kan utgöra en grund för utarbetandet av programmet.

8 Vård av potentiell organdonator

Tero Ala-Kokko, Teemu Luostarinen, Maarit lång

Organdonation är en intensivvårdsindikation

Social- och hälsovårdsministeriet har i sin nationella handlingsplan för donation och transplantation av organ konstaterat att man ska godta möjligheten till organdonation och vård av potentiell organdonator som en intensivvårdsindikation i en situation med annars dålig prognos.

Intensivvård av en organdonator syftar till att bibehålla transplantatens funktion i en situation med akut neurologisk sjukdom med dålig prognos. Det finns nationella riktlinjer för vården av en organdonator och i vården av en potentiell donator tillämpar man de riktlinjer och mål som anges där (bilaga "Övervakning av potentiell organdonator och mål för vården är samma som för organdonator").

En potentiell organdonators vårdvilja och beslut att inte återuppliva

Patientens vårdvilja där patienten själv förbjuder "onödig vård som förlänger livet" kan orsaka förvirring. När man uttrycker sin vårdvilja tänker man inte alltid på hjärndöd som en mekanism för döden. När man diskuterar med anhöriga bör man avgöra under vilka omständigheter vårdviljan har gjorts och vad patienten har avsett. Man bör berätta för de anhöriga att syftet med intensivvården för den potentiella organdonatorn inte är att förlänga dödsprocessen utan att skydda funktionen i transplantaten enligt patientens vårdvilja. Om patienten inte har uttryckt motstånd mot organdonation, kan detta användas som ett argument för fortsatt intensivvård, förutsatt att varaktigheten kommer att vara någorlunda kort (dagar) och inte orsakar lidande.

Principen är att man efter beslut om terminalvård inte längre intuberar en patient som inte har intuberats, för ändamål med organdonation. Blodcirkulationen hos en potentiell organdonator återställs inte med mekanisk återupplivning före konstaterandet av hjärndöd. Att återställa blodcirkulationen genom återupplivning är tillåtet när diagnosen hjärndöd har gjorts och man känner till den avlidnes vilja och vården syftar enbart till organdonation.

Att möta en potentiell organdonators anhöriga

Den vårdande läkaren berättar för de anhöriga om svårighetsgraden och prognosen för den akuta neurologiska sjukdomen. Vård av en potentiell organdonator och organ- och vävnadsdonation är frågor som alltid begrundas i en situation med dålig prognos och är en av vårdkedjorna vid en akut neurologisk sjukdom. De anhöriga bör få tillräcklig information och tid för att förstå den dåliga prognosen och man bör övertyga dem om att det inte finns något botemedel och att patienten kommer att dö av sin sjukdom.

Vården av en potentiell organdonator innebär utredning av patientens egen inställning till organdonation, utredning av lämpligheten som organdonator enligt instruktioner från transplantationsexpeditionen och fortsatt intensivvård enligt organdonatorns vårdanvisningar. Om patienten inte har uttryckt en negativ inställning till organdonation, kan man gå vidare till den. Man kan kontakta transplantationsexpeditionen om en möjlig organdonator för att bedöma en preliminär lämplighet innan man diskuterar med de anhöriga. Man kan fråga de anhöriga om patientens inställning till eventuell organdonation när det är troligt att patienten kommer att dö av sin hjärnskada (genom att fråga: "Har patienten motsatt sig organdonation under sin livstid?"). De anhöriga får veta i klartext om målen med den potentiella vården av en organ- och vävnadsdonator och även om möjligheten att tillståndet inte kommer att utvecklas till hjärndöd. De anhöriga hålls uppdaterade om utvecklingen av organdonationsprocessen under hela vårdperioden och de informeras om möjligheten att säga adjö till den avlidne efter avlägsnandet av organ.

Syftet med vården

Syftet med vården av potentiella organdonatorer är att säkerställa tillräcklig blodcirkulation och tillförsel av syre till de organ som eventuellt doneras. Vård och övervakning följer nationella riktlinjer för vård av organdonator. Övervakningen och vården av en potentiell organdonator har samma syfte som vården för en organdonator.

För att garantera säkerheten och kvaliteten hos de organ som ska doneras är förebyggande av infektioner samt en aktiv vård av dem en viktig del av vården av den potentiella organdonatorn. Organen som transplanteras är känsliga för mikrotromboser i blodcirkulationen, vilket kan försvaga aktiveringen av de transplanterade organen. Medicinsk och mekanisk trombosprofylax bör beaktas redan från början av vården av potentiella organdonatorer.

Om blodcirkulationen hos en hjärndöd organdonator sviktar så att den inte kan stabiliseras medicinskt, kan man kortvarigt återuppliva en hjärndöd organdonator genom kompressioner och samtidigt undersöka orsakerna till att blodcirkulationen kollapsade. Den primära vården för akuta arytmier är en elektrisk kardioversion, och därefter antiarytmiska läkemedel. Transplantationsexpeditionen bör informeras om återupplivningssituationer och behandlingen av arytmier.

Den sympatiska stormen i kroppen i samband med att blodcirkulationen till hjärnan upphör och som leder till hjärndöd orsakar svår hemodynamisk stress och en ökning av koncentrationerna av katekolamin. Det kan visa sig som högt blodtryck, som ischemiska förändringar som syns i EKG och till och med som lungödem. Detta är skadligt för transplantaten, särskilt för hjärta och lungor. Kortverkande alfa- och betablockerare kan användas för att bromsa den sympatiska stormen och skydda de organ som ska transplanteras. När hjärndöd har inträffat minskar kroppens katekolamin-nivåer och då kan man behöva stödmedicinering för blodtrycket. Diabetes insipidus (DI) som ofta följer efter hjärndöd kan snabbt leda till betydande hypovolemi, vilket ytterligare kan komplicera vård av hemodynamiken. DI behandlas med desmopressin och vätskeförlusten som orsakats av DI bör ersättas.

9 Konstaterande av död när hjärtat fortfarande slår

Tero Ala-Kokko, Ilona Leppänen, Teemu Luostarinen, Maarit Lång, Kirsi Rantanen, Paula Rautiainen

Dödsriterium

En människa är död när samtliga hjärnfunktioner oåterkalleligt har upphört. Hjärndöd innebär att blodcirkulationen upphör i hjärnan fullständigt och bestående. Om andningen inte upprätthålls artificiellt, stannar även hjärtat. Döden kan konstateras fast hjärtat fortfarande slår när den bestående förlusten av hjärnfunktionerna har konstaterats genom kliniska undersökningar.

Man avstår från intensivvård och vård med andningsapparat, såvida inte tillfällig fortsatt användning är nödvändig för att säkerställa tillräcklig syretillförsel och vävnadsperfusion till de organ som avlägsnas.

Grunderna för diagnosen hjärndöd är

- ❖ skademekanismen som förstört hjärnan är klar och har beskrivits, orsaken till att blodcirkulationen i hjärnan har upphört måste vara klar
- ❖ permanent medvetslöshet
- ❖ avsaknad av respons i hjärnnerver
- ❖ andningsstillestånd

Grundförutsättningar före en klinisk undersökning av hjärndöd

Det är viktigt att på ett heltäckande sätt sätta sig in i patientjournaler, laboratorieresultat och bilddiagnostikfynd samt att samtala med anhöriga före den kliniska undersökningen av hjärndöd.

- ❖ Skademekanismen som har förstört hjärnan är tydlig
- ❖ Hjärnan har avbildats med MR- eller DT-utrustning och fynden förklarar patientens medvetslöshet
- ❖ Man har uteslutit övriga faktorer som påverkar det centrala nervsystemet som till exempel:
 - droger och läkemedel som påverkar det centrala nervsystemet (vanligen 4–5 x halveringstiden för läkemedlet)
 - global ischemi (hjärtstillestånd och effektiv återupplivning) får inte ha förekommit de senaste 24 timmarna
 - betydande störningar i pH-balans och/eller elektrolytstörningar
 - hypotension
 - det systoliska blodtrycket är under 90 mmHg /MAP <65 mmHg (för barn under 7 år under 70 mmHg, för barn tillämpas PEWS-tabellens referensvärden), vid behov behandlas hypotension med vätsketerapi och vasoaktiva läkemedel
 - hypotermi
 - patientens kärntemperatur är under 35 °C
- ❖ Patienten har följts upp tillräckligt länge på intensivvårdsavdelningen eller inom intensivövervakningen, och under den tiden har sjukdomsförloppet som lett till hjärndöden klarlagts
 - i händelse av herniation tenderar blodtrycket att stiga högt och sedan kollapsa
 - Med tanke på eventuell organdonation krävs vätsketerapi och vasoaktiva läkemedel för att upprätthålla tillräcklig blodcirkulation och vävnadssyresättning i njurar och andra organ

- När hjärndöd inträffat flyttas fokus för vården från sjukdomen som ledde till hjärndöd till att skydda livsdugligheten hos de organ som avlägsnas

Klinisk undersökning för att konstatera hjärndöd

Den kliniska undersökningen innefattar en neurologisk undersökning (av en neurolog, neurokirurg eller annan läkare med tillräcklig erfarenhet) och ett andningstest (av anestesilog, intensivvårdsläkare eller annan läkare med tillräcklig erfarenhet). I allmänhet konstateras hjärndöd av två läkare

Den kliniska undersökningen genomförs noggrant, steg för steg. Det är bra att använda en checklista. Om någon del av undersökningen visar på kvarstående hjärnverksamhet, ska undersökningen avbrytas och vid behov göras om efter uppföljning.

Neurologisk undersökning

- ❖ Brist på smärtreaktion
 - patienten öppnar inte ögonen spontant eller för smärta
 - smärtreaktion från supraorbitala nerven på båda sidor vid hårt tryck mot huvudet
 - testet orsakar inte någon motorisk reaktion och påverkar inte puls eller blodtryck
 - smärtreaktion i luftrören vid sugning med intubationsrör
 - patienten reagerar inte
 - undersökningen fortsätter endast om den undersökta inte på något sätt reagerar på smärta
 - ibland konstateras spinala reflexer, men det utesluter inte hjärndöd
- ❖ Brist på muskeltonus
 - muskelspänning saknas vid test av extremiteter
 - Babinskis tecken kan vara positivt
- ❖ Frånvaro av respons i hjärnnerven och dessa utreds systematiskt
 - reaktion på ljus i pupillerna
 - pupillerna reagerar inte på ljus och är ofta symmetriska och medelstora
 - kornealreflex
 - man vidrör hornhinnan i båda ögonen med tops
 - reflex saknas när det inte rycker i ögonlocken
 - okulocefal reflex
 - huvudet vrids snabbt från sida till sida och ögonrörelserna följs
 - reflexen saknas när ögonen inte rör sig mot vridningsriktningen
 - oculovestibulär
 - kontrollera att trumhinnorna är intakta
 - hörselgången injiceras med 50 ml isvatten först i ena och sedan i det andra örat och man observerar i 1–2 minuter efter insprutningen om ögonrörelser förekommer
 - reflex saknas om inga ögonrörelser (nystagmus, deviation) observeras
 - svalgreflex
 - man rör en andningstub i svalget och suger i svalget
 - reflexen saknas när patienten inte reagerar eller hostar
 - när man pressar eller gnuggar halspulsådern eller ögongloben orsakar det inte en långsam hjärtrytm.

Andningstest

Aktiviteten i de hjärnstrukturer som reglerar andningen utreds sist om alla ovan testade hjärnfunktioner saknas. Om det inte uppstår någon spontan andning under testet som respons på den kraftigt ökade PaCO₂-nivån i artärblodet visar det på en brist på andningskontroll. I det initiala skedet utesluts hypokapni (mål för artärblodets PaCO₂ över 4,7 kPa).

För att förhindra hypoxi under andningstestet ökas syrehalten i inandningsluften till 100 % under 10 minuter innan testet påbörjas.

Patienten kopplas bort från andningsapparaten under testet. PEEP-ventiler ska användas under andningstestet för att förhindra att det bildas atelektaser. Man kan exempelvis använda en andningsballong försedd med reservoar och med en PEEP-ventil (5 cmH₂O) och ett syre flöde på 5–10 l/min. Under testet bör man iaktta försiktighet för att säkerställa att man inte orsakar pulmonell hyperinflation i avsaknad av utandning, utan gasflödet kan komma ut. Endast då det inte gäller en eventuell lungdonator kan man göra andningstestet genom att leda syre till patientens luftstrupe genom en sugkateter. Syreflödet hålls så att syresättningen säkras, men man undviker att lungorna utvidgas.

Under andningstestet ser man till att perfusionen av organ (MAP > 60–65 mmHg) och syresättningen i dem förblir bra. Om nödvändigt används vasoaktiv (noradrenalin eller dopamin) för att upprätthålla hemodynamiken.

Andningsreglering saknas om artärblodets PaCO₂ går över 8,0 kPa och inga andningsrörelser konstateras. Konstaterande av andningsstillestånd förutsätter vanligen 8–10 minuters observation, ibland upp till 15 minuter.

Utförande av andningstest

Före testet	Normoventilation med 100% syre i 10 minuter Hypokapni utesluts (artärblod PaCO ₂ mål > 4,7 kPa).
	För att säkerställa att patienten är normovolem, exempelvis vätskeförlust orsakad av diabetes insipidus har ersatts.
Patienten kopplas bort helt från andningsapparaten under testet.	PEEP-ventilen ska användas under andningstestet för att förhindra att det bildas större atelektaser. <ul style="list-style-type: none"> Man använder till exempel en andningsballong med en reservoar dit man kopplar en PEEP-ventil på 5 cmH₂O med ett syreflöde på 5–10 l/min.
	Under testet ska man se till att bristen på utandning inte orsakar hyperinflation av lungorna och att gasflödet kan komma ut.
	Andningstestet kan genomföras genom att leda syre till patientens luftstrupe genom en sugkateter om det inte gäller en potentiell lungdonator.
	Syreflödet till intubationsröret hålls på en nivå så att syresättningen säkras.
Observation av patienten	Övervakas i minst 10 minuter för att upptäcka spontana andningsrörelser.
	Blodtrycket och pulsnivån hålls stabil under för testet för att garantera vävnadsperfusion. <ul style="list-style-type: none"> MAP > 60–65 mmHg Vid behov används vasoaktiv (noradrenalin och dopamin).
Att konstatera att den egna andningen upphört	Den egna andningen anses ha upphört slutgiltigt om det inte finns några egna andningsrörelser och en analys av blodgaser efter test visar att koldioxidens partialtryck i artärblodet ligger på minst 8 kPa.
Att avbryta test	Om spontan andning inträffar under experimentet ska testet avbrytas och patienten kopplas tillbaka till andningsapparaten.
	Om syremättnaden mätt med pulsoximeter sjunker under 90 % trots ökningen av syreflödet, avbryts testet.
Att förnya test	Testet kan förnyas efter några timmar efter bra syresättning i förväg samt lungrekrytering. <ul style="list-style-type: none"> Om PEEP-ventilen inte användes i det första testet tas den nu i bruk med trycket 5–10 cmH₂O.

Tidpunkten för patientens död antecknas enligt praxis då andningstestet avslutas om andningstestet visar att den egna andningen har upphört.

Att påvisa avsaknad av cirkulation i hjärntårn (ytterligare undersökning)

Den finländska lagstiftningen förutsätter inte några ytterligare undersökningar när en klinisk undersökning visar att hjärndöden är tydlig. Då är det oetiskt att förlänga konstaterandet av dödsfallet med ytterligare undersökningar. I de flesta fall behövs inte ytterligare tester.

Om en neurologisk undersökning eller andningstest inte kan utföras, påvisas avsaknad av blodcirkulation i hjärnan med angiografi av hjärnans blodkärl. I sjukjournalen dokumenteras orsaken till att ytterligare undersökning görs.

Att det saknas blodcirkulation i hjärnartärerna är ett obestridligt tecken på hjärndöd. Detta kan påvisas genom en kateterangiografi (DSA) av fyra hjärnartärer eller med CT-angiografi. Angiografi av hjärnartärerna kan ibland vara motiverad, till exempel om en neurologisk undersökning inte är tillförlitlig på grund av ansiktsskador, bedömning av spontan andning är utmanande på grund av en svår deformitet i bröstet, utbyte av gaser inte tillåter andningstest eller om påverkan av läkemedel, droger eller gift inte kan uteslutas helt. Tiden för patientens död är i denna situation det ögonblick då det konstateras att det inte finns blodcirkulation i hjärnan.

Om man genom bilddiagnostik har konstaterat att blodcirkulationen i hjärnan har upphört gör man inte längre några kliniska tester för att konstatera hjärndöd.

Flytt av potentiell organdonator eller hjärndöd organdonator till ett annat sjukhus

Om det inte finns plats för en potentiell organdonator på intensivvårdsavdelningen på det egna sjukhuset, rekommenderas förfrågan på universitetssjukhuset i området för att hitta en intensivvårdsplats. Ibland kan det uppstå en situation på intensivvårdsavdelningen på donationssjukhuset att det inte finns läkare som har den behörighet som krävs för att konstatera hjärndöd. Det kan också uppstå en situation där det inte finns behöriga läkare och personal att tillgå som kan göra nödvändiga ytterligare undersökningar av redan konstaterat hjärndöd organdonator (t.ex. angiografier, hjärteko som krävs för hjärtdonation). I dessa situationer rekommenderas möjligheten att den potentiella organdonatorn eller organdonatorn som konstaterats vara hjärndöd genast flyttas till intensivvårdsavdelningen vid specialupptagningsområdets universitetssjukhus för nödvändiga åtgärder.

De anhöriga ska informeras om flytten och orsakerna till den och flytten ska göras i samförstånd med de anhöriga. Ärendet ska diskuteras med både Transplantationsexpeditionen och det mottagande sjukhusets intensivvårdsavdelning. Under flytten ska den potentiella organdonatorn övervakas av en läkare som är insatt i ärendet, så att man säkerställer att organen fortsätter att vara transplantationsdugliga.

Efter donationen av organet ska flytten av den avlidne till det egna sjukhuset göras så att inga kostnader faller på de anhöriga.

10 Samtal med anhöriga

Tero Ala-Kokko, Ilona Leppänen, Teemu Luostarinen, Maarit Lång, Kirsi Rantanen, Paula Rautiainen

Konstaterande av hjärndöd och organdonation i Finland

- I Finland är en hjärndöd person en potentiell organdonator om personen inte under sin livstid har uttryckt att han eller hon motsätter sig organdonation.
- Under intensivvården ska de anhöriga upprepade gånger informeras om vården av hjärnkatastrofen och om patientens tillstånd som kan leda till hjärndöd.
- De anhöriga ska i klartext informeras om hjärndöd och innebörden av organdonation.
- Man ska höra sig för med de anhöriga om den avlidnes inställning till organdonation.
- Det behövs inget samtycke från anhöriga för att ta organ från en hjärndöd fullvuxen person som under sin livstid varit myndig, och de anhöriga har inte heller någon lagstadgad rätt att förbjuda det.
- Utländsk medborgare kan fungera som donator i Finland, möte med anhöriga bör uppmärksammas.
- De anhöriga ska bemötas med respekt och deras önskemål uppmärksammas när så är möjligt.

Att bemöta anhöriga till en hjärndöd och att berätta om hjärndöd och organdonation

Förutom att identifiera förestående hjärndöd är en annan utmaning i organdonationsprocessen att bemöta de anhöriga, och att berätta om hjärndöd och organdonation. För att mötet i en svår situation ska lyckas behövs en gemensam utbildning för läkare och skötare som vårdar potentiella organdonatorer samt en vilja att som grupp bemöta de anhöriga på ett professionellt och humant sätt.

En bra utgångspunkt är: 'Döden tjänar livet'. Vårdpersonalen ska tänka på att organdonation är en del av god vård i livets slutskede och respekt för den avlidnes vilja.

När berättar man om möjligheten till organdonation?

Den vårdande läkaren ger patientens anhöriga en redogörelse för prognosen för patientens sjukdom och målet med vården. När ett neurologiskt tillstånd försämras kritiskt ska man inte avstå från att vårda en neurologiskt sjuk patient eller begränsa vården av patienten innan man har utrett hans eller hennes inställning till organdonation och bedömt lämpligheten som organdonator.

Möjligheten till förestående hjärndöd och organdonation tas upp så tidigt som möjligt när det är sannolikt att patienten kommer att dö. Man frågar de anhöriga om patientens inställning till organdonation. Om den enda anledningen till att patienten tas in för intensivvård är organdonation ska de anhöriga informeras om det. Man antecknar i sjukjournalen vad man har informerat de anhöriga om samt patientens inställning till organdonation. De anhöriga ska hållas uppdaterade och de ska få veta att tillståndet inte alltid utvecklas till hjärndöd.

Man kan kontakta en transplantationskoordinator redan i ett tidigt stadium, då man funderar över vården av en hjärnkatastrofpatient med dålig prognos som potentiell organdonator. I detta sammanhang är det bra att använda blanketten "Potentiell organdonator" vars uppgifter transplantationskirurgen sedan kan använda som grund för sin preliminära ståndpunkt om organens lämplighet för transplantation.

Att bemöta anhöriga professionellt och att öva på det

Ingen inom hälso- och sjukvården är av naturen bra på att berätta dåliga nyheter. Därför bör läkare och skötare träna på att berätta om hjärndöd och organdonation. En bra utgångspunkt är att tänka på hur man skulle vilja att ens egna anhöriga blev bemötta i händelse av en hjärnkatastrof.

En hjärnkatastrof kommer i allmänhet som en fullständig överraskning för de anhöriga. Hjärndöda organdonatorer har inte alltid multipla sjukdomar eller är så krassliga att man har väntat sig dödsfallet. Jourpolikliniker och intensivvårdsavdelningar är främmande miljöer, även om man sett sådana på tv eller på bio. Vissa människor kan tro att en skadad hjärna kan återställas genom kirurgi, medicin och intensivvård. De flesta är inte bekanta med begreppet hjärndöd och dess koppling till organdonation. Att berätta om hjärndöd är svårt även för att hjärtat slår hos den hjärndöda, den avlidne är kopplad till en andningsmaskin, hans bröst rör sig och huden är fortfarande smidig och har en livskraftig färg. Det är särskilt utmanande att prata med anhöriga till ett barn eller en ung människa. Det är alltid desto mer utmanande att möta en avliden och berätta om döden, ju närmare det kommer den egna situationen, t. ex. föräldrarnas, makens/makans eller barnens ålder.

Att hitta anhöriga och närstående

Det är viktigt att ta reda på vilka som är patientens anhöriga och närstående, och det kan ibland vara svårt i situationer där personen inte själv kan berätta. När patienten tas in på sjukhuset ska man ta reda på vilka de närmast anhöriga/närstående är och vilka som har rätt att få information om patientens tillstånd och om vården av denne. Patienten har inte alltid anhöriga, men har en närstående och viktig person som har rätt till information om patientens tillstånd och som i sin tur ger information om patientens vilja och önskemål. Nära anhöriga är den hjärndödas make/maka eller sambo, biologiska föräldrar, biologiska barn, adopterade barn och adoptivföräldrar. Nuförtiden kan nära anhöriga också vara en biologisk förälders nya make/maka eller partner. När detta är oklart eller omtvistat kan man ge en socialarbetare eller i vissa fall polismyndigheten i uppgift att utreda vem som är närstående eller anhörig.

Närstående eller anhöriga samt nära förhållanden eller släktskap antecknas i patientdokumenten i så tidigt skede som möjligt.

Tyst rum för samtal

Nära anhöriga och andra personer som dessa önskar deltar i samtal ska hänvisas till ett separat rum där man kan sitta lugnt och utan dröjsmål berätta om den förestående döden och om organdonation. Det är hänsynsfullt att ge mobiltelefonerna till någon som inte deltar i samtalet.

I detta sammanhang ska det också utredas vilka som har rätt att få information.

Vem berättar om förestående hjärndöd och organdonation?

Det är viktigt att de nära anhöriga förbereds i god tid för att möta den förestående döden.

I samtalet är det bra om de personer som har vårdat patienten och som känner till patientens tillstånd (t.ex. neurolog/neurokirurg och intensivvårdsläkare/anestesi­läkare), samt intensivvårdaren som har vårdat patienten, är närvarande. De skakar hand med de anhöriga, presenterar sig själva och berättar tydligt om sin roll i vården av patienten.

Tala klarspråk med de anhöriga

Innan man närmar sig de anhöriga sätter man sig noggrant in i patientens sjukjournal och tillstånd. Dessutom är det bra att höra med andra personer som har vårdat patienten vad som har sagts i tidigare samtal och hur de anhöriga har reagerat.

Tala klarspråk med de anhöriga, det kan man träna på. Tänk ut allmänspråkliga ord och beskrivningar för centrala medicinska termer vid diagnostiseringen och vården av hjärnkatastrof.

Vad berättar man för anhöriga om den förestående hjärndöden?

Inledningsvis tar man med hjälp av frågor reda på vad de anhöriga hittills vet om patientens sjukdom, akutvård och intensivvård.

Redogör sedan i klartext på nytt för hjärnkatastrofens natur samt vårdåtgärderna och prognosen för den. Eller berätta att någon vård tyvärr inte är tillgänglig.

Om de anhöriga vill hjälper det avsevärt att visa bilder för att förklara hjärnkatastrofens natur jämfört med att beskriva det i ord. De anhöriga ska på ett entydigt sätt få klart för sig att det inte finns något hopp om överlevnad.

Det är viktigt att man stöttar de anhörigas närvaro hos patienten och att man avsätter tillräckligt med tid för avsked.

De anhöriga ska få veta hur hjärndöd kommer att konstateras och när det görs. "Patienten är död när han eller hon inte reagerar på yttre stimuli och inte andas själv trots att hjärtat slår." När man har konstaterat hjärndöd talar man inte längre om en patient utan om den avlidna (eller hjärndöda) och man använder inte längre termen "vårda".

För de anhöriga ska man förklara att den avlidna, efter att han eller hon har konstaterats vara hjärndöd, hålls vid liv med andningsapparater endast för att möjliggöra organdonation.

I patientjournalerna antecknas samtal med anhöriga samt namn på närvarande vårdpersonal och på person som berättat om den avlidnes inställning till organdonation under sin livstid. (Bilaga: "Uppgifter som antecknas om organdonationen")

Vad berättar man för närstående om organ- och vävnadsdonation?

Personalen ska förhålla sig respektfull gentemot organdonatorn. Att hjälpa en annan människa kan ge tröst till de anhöriga i deras sorg. Att ställas inför döden är så omvälvande att man inte alltid förstår innebörden av organdonation i den situationen. Men med tiden framhävs möjligheten att hjälpa andra genom organdonation.

Viktiga organ hos den hjärndöda avlidna, såsom hjärta, lungor, lever och njurar fungerar under en kort tid efter hjärndöden, och sålunda kan de transplanteras till patienter som står i kö för organtransplantation.

Organdonationen ska presenteras som en värdefull samhällshandling. Organtransplantation är ett av de mest effektiva medicinska sätten att behandla allvarliga eller livshotande sjukdomar på.

De anhöriga ska få förklarat för sig att organ- och vävnadsdonation samt organ- och vävnadstransplantationer är strikt reglerade i lag i Finland. De kanske har hört talas om illegal organhandel runt om i världen.

Har den hjärndöda motsatt sig organdonation under sin livstid?

Om den hjärndöda inte har ett organdonationskort, ska man höra sig för med de nära anhöriga om vilken inställning den avlidna hade till organdonation när han eller hon levde. I samtalet kan det även komma fram om den avlidna under sin livstid eventuellt har begränsat sitt samtycke till organdonation, till exempel genom att förbjuda att man tar ett visst organ eller viss vävnad.

Vad händer om de anhöriga motsätter sig organdonation?

I Finland har inställningen till organdonation och organtransplantation varit mycket positiv. De flesta religioner, såsom kristendomen och islam, är inte emot det. I praktiken är det mycket sällan som anhöriga motsätter sig organdonation. Stämningen vid samtalet bör vara sådan att man inte ber de anhöriga om tillstånd till organdonation, utan att man vill informera dem om det i en positiv ton. Vid behov kan man diskutera situationen på nytt med de anhöriga. Om de anhöriga fortfarande och vid upprepade tillfällen har en negativ inställning till organdonation, då bör man inte tvinga dem att göra det. Varje text med en negativ ton om organdonation gör skada för verksamheten.

Medkänsla och deltagande

Eftersom anhöriga i en krissituation inte klarar av att ta in all information på en gång ska man i slutet av samtalet upprepa de viktigaste punkterna: hjärnkatastrofens karaktär, vård, hjärndöd och organdonation. De ska informeras om att man har gjort allt man har kunnat för att vårda patienten, men att det inte längre fanns något att göra, utan döden var oundviklig.

Slutligen tar man de anhöriga i hand och berättar att man beklagar och visar sitt deltagande i deras sorg och förlust. Man kan erbjuda dem stöd från sjukhusprästen, sjukhussjälavårdaren, krishjälpen eller en socialarbetare. Innan man fastställer hjärndöd kan man även fråga om patienten skulle vilja att sjukhusprästen var närvarande.

De anhöriga ska få en tydlig och trygg känsla av vården av hjärnkatastrofen, av hjärndöd och organdonation. Detta förutsätter både ett professionellt och medmänskligt bemötande.

Information till de anhöriga om vad som händer efter att man tagit organen

De anhöriga ska informeras om att den avlidna kommer att förflyttas till en operationssal för att ta organ och sedan till en plats där avlidna förvaras. De anhöriga får instruktioner om att hämta upp den avlidna och man uppmanar dem att kontakta en begravningsbyrå som tar hand om det praktiska.

De anhöriga får en redogörelse för varför det är nödvändigt med en eventuell obduktion och om utfärdandet av dödsattesten. Behovet av en rättsmedicinsk obduktion diskuteras i förväg med polisen. Om det behövs en rättsmedicinsk utredning av dödsorsaken berättar man för de anhöriga att en rättsläkare skriver dödsattesten.

Efter att man tagit organen förbereds den avlidna så att de anhöriga kan ta farväl om de vill. För de anhöriga är det ofta viktigt att ta farväl av den avlidna efter operationen.

De anhöriga ska ha en möjlighet att delta i en diskussion om händelserna under intensivvården och om organdonationen, när de så önskar. Ett bra sätt är att till exempel komma överens om att koordinatören för organdonation ringer upp senare.

11 Organdonationssjukhusets skyldigheter samt uppgifter som ska föras in i patienthandlingarna

Arno Nordin, Anna-Maria Koivusalo

Lagstadgade skyldigheter för organdonationssjukhus:

- att identifiera potentiella organdonatorer,
- att konstatera dödsfall,
- att så långt det är möjligt utreda och registrera vilken uppfattning den avlidna under sin livstid hade om att ta organ,

- att ge den avlidnas anhöriga en redogörelse om att ta organ och vad det innebär,
- att ansvara för vården av organdonatorn,
- att göra nödvändiga ytterligare undersökningar om organens lämplighet för organtransplantation.

En förutsättning för att konstatera att en person är hjärndöd är att orsaken till att hjärnfunktionerna upphörde har klarlagts (patienten ska ha en diagnos) och man ska känna till orsakerna till det innan man konstaterar hjärndöd. Man gör en notering i patientjournalerna om förfarandet vid konstaterandet av hjärndöd, det vill säga om undersökningarna av att hjärnnerverna och andningen slutat fungera. De som har gjort undersökningarna för att konstatera dödsfallet gör ett referat om hur de har utfört undersökningarna och vilka resultaten blev samt undertecknar journalanteckningen. Tidpunkten för dödsfallet är den stund då man konstaterade att den spontana andningen upphörde. (Bilaga: "Uppgifter som antecknas om organdonationen").

Den vårdande läkaren ansvarar även för att fylla i organtagningsprotokollet inför operationen och antecknar även förfarandet för samtycke till organdonation. Organ kan inte tas förrän det ovan nämnda dokumentet har fyllts i och undertecknats korrekt. Den vårdande läkaren utreder om det är nödvändigt med obduktion och skriver vid behov en remiss (för medicinsk eller rättsmedicinsk obduktion). Den vårdande läkaren skriver en dödsattest efter antingen en klinisk undersökning eller en medicinsk utredning av dödsorsak. Hen undertecknar ett begravnings-tillstånd. Efter en rättsmedicinsk utredning av dödsorsak är det rättsläkaren som skriver dödsattesten.

Fimea bekräftar blanketter som används, såsom protokoll vid tagande av organ som finns på HUS webbplats. Det ursprungliga exemplaret av protokollet lämnas kvar i patienthandlingarna och kopiorna skickas till transplantationsexpeditionen och till den som genomförde obduktionen. I samband med tagande av vävnad gör läkaren anteckningar om vävnaderna i patienthandlingarna eller på en separat blankett för detta ändamål.

Att rapportera följdverkningar

Om det vid undersökningar före eller efter tagandet av organ framkommer eventuella problem hos organdonatorn som kan påverka organmottagaren, ska organdonationssjukhuset omedelbart meddela detta till transplantationsexpeditionen. Man behöver även anmäla alla andra eventuella risksituationer som man fått kännedom om angående de organ man tagit och som kan påverka organens kvalitet och säkerhet. Om man till exempel i efterhand konstaterar att donatorn har haft en infektion eller om man vid obduktionen hittar en tumör ska donationssjukhuset meddela fynden till transplantationscentrum. Transplantationscentrumet, som har information om organmottagarna, vidtar nödvändiga åtgärder omedelbart då de fått kännedom om saken och transplantationscentrumet är skyldigt att rapportera allvarliga farliga och riskfyllda situationer till Fimea. Uppgifterna om resultaten av obduktionen ska kontrolleras för varje organdonator i det egna organdonationssjukhuset. I fortsättningen strävar man efter att uppgifterna från en rättsmedicinsk obduktion kommer direkt till transplantationsexpeditionen.

I övervakningen av kvaliteten på den egna verksamheten är det en bra idé att rapportera alla incidenter i samband med organdonationsverksamheten och att informera det egna sjukhusets organdonationsteam.

Fimea övervakar att organtransplantaten är kvalitativa och säkra och gör regelbundna kontrollbesök på organdonationssjukhus och transplantationscentrum. Det huvudsakliga gemensamma målet med inspektionsbesöken är att hjälpa organdonationssjukhusen att utveckla och förbättra sin verksamhet.

12 Tillvägagångssätt när det kommer en utländsk organtagningsgrupp

Om det kommer en utländsk organtagningsgrupp till organdonationssjukhuset för att ta organ, så kommer alltid också en i transplantationscentrumets personal till platsen. Hans eller hennes uppgift är att säkerställa kvalitet, säkerhet och spårbarhet. Han eller hon hjälper vid behov även till med kommunikation och att ordna med praktiska saker.

13 Rekommenderad läsning om lagstiftningen i EU och Finland

Medicinalstyrelsens cirkulär Nr 1508
Finland det första landet som godkände hjärndöd 1971

Lag

Om utredande av dödsorsak 459/1973
Om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål 101/ 2001

Förordning

Om utredande av dödsorsak 948/1973
Om dödsriterierna 27/ 2004
Om användning av mänskliga organ och vävnader för medicinska ändamål 594/2001

Fimea:s bestämmelser

Krav på kvalitet och säkerhet vid organdonations- och organtransplantationsverksamhet 2/2014
Uppgifter som ska antecknas om donator samt organtagningsprotokoll 1/2016

Avtal med utlandet

Det så kallade biomedicinavtalet 13.11.2009
Kvalitets- och säkerhetskrav för organ avsedda för transplantation 2010/53/EU

Allmän lagstiftning om specialiserad medicinsk vård

Hälso- och sjukvårdslagen 1326/2010
Statsrådets förordning om arbetsfördelning och centralisering av vissa uppgifter inom den specialiserade sjukvården 582/2017
Patientlagen (lag om patientens ställning och rättigheter) 785/1992
Yrkespersonslagen (lag om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården) 559/1994

Rekommenderad litteratur

Social- och hälsovårdsministeriet Nationell handlingsplan för organdonation och organtransplantation 2015–2018. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2014:14
Duodecims guider Tehohoito och Akuuttihoito/ Aivokuoleman toteaminen ja elinluovuttajan hoito
Webbkurs på Terveysportti om identifiering och vård av organdonator
Berntzen, H. & Bjørk, I.T. (2014) Experiences of donor families after consenting to organ donation: En kvalitativ studie. *Intensive & Critical Care Nursing* 30(5), 266–274.
<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2018/11/killisesti-kuolleen-henkilon-laheisten-tukeminen.pdf>

14 Bilagor

- 15.1 Övervakningen och vården av en potentiell organdonator har samma syfte som vården för en organdonator
- 15.2 Uppgifter som antecknas om organdonationen
- 15.3 Exempel på hur man i olika situationer kan inleda ett samtal med anhöriga

14.1 Övervakningen och vården av en potentiell organdonator har samma syfte som vården för en organdonator

"Nationella riktlinjer om vård av organdonator och fillvaratagande av organ"

Monitor/kanylering	Mål
EKG	Inga rytmrubbningar Puls 60–120/min
Artärkanyl	MAP > 60–65 mmHg Normala elektrolyter och pH God syresättning PaO ₂ >13 kPa Normokapni PaCO ₂ 4.5–5.5 kPa Blodglukos 5–8 mmol/l Hb > 90g/l
Ultraljud av hjärtat	Uppskattning av fyllnadsgrad, normovolemi
Andningsmaskin	Pplateau < 25cmH ₂ O/ Ppeak < 35 cmH ₂ O PEEP 8–10 cmH ₂ O Andning en gång, volym 6 (–8) ml/kg
CV-kateter	CVP ≤ 10 mmHg
Saturationsmätare (SpO ₂)	> 95 %
Urinkateter	Diures 0.5–3 ml/kg/h
Central värme	35–36°C
Näsmagslang	Förhindra aspiration
2 perifera stora kanyler	Vätskeinfusioner

14.2 Uppgifter som antecknas om organdonationen

Utredning av patientens/den avlidnes donationsvilja

- I sjukjournalen skriver man in namn och släktskap/närstående förhållande för den person som har berättat om den avlidnes inställning till donation av organ, vävnader och celler, samt namn på den läkare som har frågat den avlidne om dennes inställning. Om namn och släktskap eller närstående förhållande tydligt kommer fram i patientdatasystemet finns det inget behov av att skriva namnet.
- I sjukjournalen skrivs tydligt att samtalet med anhöriga har hållits och där har de anhöriga informerats om innebörden av organdonation och att "det inte är känt att den avlidne motsatte sig organdonation under sin livstid"
- Vid utredning av den avlidnes vilja kan det komma fram att det finns begränsningar för tagande av olika organ, vävnader och celler, och dessa begränsningar skrivs in i sjukjournalen
- *OBSERVERA att ett hjärta är vävnad när det avlägsnats till ett homograft av en transplantationskirurg.*

Att konstatera hjärndöd

- Läkare som har konstaterat hjärndöd skriver in sina tester och deras genomförande och resultat i sjukjournalen och verifierar uppgifterna och tidpunkt för döden med sin namnteckning (läkaren skriver antingen själv uppgifterna i sjukjournalen eller om hen dikterar, så måste hen godkänna de skrivna uppgifterna)
- Om ytterligare undersökningar behövs utöver den kliniska undersökningen, skriver man in även indikationer och resultat från dem. Tid för döden är när undersökningarna är slutförda.
- Dokumenten som undertecknas för hand förvaras i patientens patientmapp

Organtagningsprotokoll

- Organtagningsprotokollet fylls i av läkaren som konstaterar dödsfallet då detta görs ("Den avlidnes personuppgifter" och "Konstaterande av dödsfall och förutsättningar för tagande av organ")
- ELLER Den vårdande läkaren kan underteckna organtagningsprotokollet om hjärndöd konstaterats (genomförda tester och resultaten från dem) mycket tydligt i sjukjournalen och skrivits in av två läkare. Med sin namnteckning tar läkaren ansvar för konstaterandet av hjärndöd.
- Om döden konstateras med angiografi, undertecknas organtagningsprotokollet av den vårdande läkaren.
- Organtagningsgruppen fyller i resten av protokollet efter tagandet av organ ("Tagande av organ")
- Det ursprungliga ifyllda organtagningsprotokollet förvaras i patientens patientmapp, ett går till transplantationsexpeditionen och ett till den som genomförde obduktionen

Omaiselle kerrottu aivokatastrofin hoidosta, tilasta ja potilaan huonosta ennusteesta. Keskusteltu elin- ja kudoksen luovutuksen merkityksestä ja selitetty aivokuolema-määritelmä. Potilaan _____ sukulaisuussuhde _____, _____ etu- ja sukunimi _____, mukaan potilas ei ole eläessään vastustanut elin- tai kudosten luovutusta. Potilaalta löytyy _____ elinluovutus kortti / elinluovutus tahto Oma Kannassa _____. Keskustelussa ei tule ilmi rajoituksia elinten ja kudosten irrotukseen. Kerrottu, miten hoito teho-osastolla etenee. Lähiomaisille tarjottu kriisitukea _____ mitä / missä _____ ja mahdollisuus saada keskusteluapua myöhemminkin.

Anhöriga har fått information om vården av hjärnkatastrofen, tillståndet och patientens dåliga prognos. Innebörden av organ- och vävnadsdonation har diskuterats och definitionen av hjärndöd har förklarats. Enligt patientens släktskap, för- och efternamn, har patienten aldrig under sin livstid motsatt sig organ- eller vävnadsdonation. Patienten har ett donationskort/donationsvilja i Mina Kanta. Vid samtalet kommer det inte fram några begränsningar för tagande av organ och vävnader. Har berättat hur vården på intensivvårdsavdelningen fortsätter. Anhöriga har erbjudits krisstöd vad/var och möjlighet till samtalshjälp även senare.

14.3 Exempel på hur man i olika situationer kan inleda ett samtal med anhöriga

"Vi har samlats här för att prata om er far Erkki Virtanens tillstånd. Erkki har drabbats av en omfattande och allvarlig blödning i hjärnan, vilket har lett till djup medvetslöshet. En neurokirurg har bedömt bilderna och tillståndet är så allvarligt att operation eller någon annan vård tyvärr inte längre hjälper. I den här typen av situationer är det inte möjligt att man återhämtar sig så att man klarar sig hemma, och döden är oundviklig oavsett vård."

"Jag är ledsen för er fars plötsliga och allvarliga insjuknande. Dessa blödningar kommer plötsligt och patienten uppvisar inte alltid några symptom innan. Situationen är gränslöst tung för er."

"Diskuterade ni någon gång med er far om hans önskemål om vård i livets slutskede? Min skyldighet är att ta upp organdonation i situationer som er far/ I situationer som denna överväger vi alltid möjligheten till organdonation. Känner ni till möjligheten till organdonation och vad det innebär? Organ som tas efter ett dödsfall kan användas för att rädda en annan människas liv. I vårt land finns det ett ständigt behov av transplantationsorgan och det finns flera hundra patienter som väntar på sådana. Vad tror ni att Erkki själv skulle anse om möjligheten till organdonation, om man skulle fråga honom?"

"Strax före detta möte undersökte jag er fars tillstånd. Han är djupt medvetslös och visar tecken på förestående hjärndöd. Troligtvis upphör hjärnan att fungera inom de närmaste timmarna eller dygnet. Möjligheten till organdonation övervägs för varje hjärndöd patient. Enligt våra uppgifter (t.ex. organdonationskort) hade Erkki inte något emot organdonation. Inom de närmaste timmarna kommer två läkare att göra tester för hjärndöd på er far. Om er far inte har någon hjärnfunktion, kommer han att dödförklaras. När hjärndöd har inträffat tar vi kontakt med Finlands transplantationsexpedition, varifrån organdonations- och transplantationsverksamheten i vårt land koordineras."

"Om ni vill kan ni vara hos er far och ta farväl av honom. Vill ni eller skulle er far ha velat att en sjukhussjälavårdare/sjukhuspräst är närvarande? Vi kan också ordna med krishjälp om det behövs."

"Jag beklagar sorgen och jag önskar styrka till er alla. Det är också viktigt att gå hem och vila emellanåt. Om ni har frågor senare kan ni ringa detta nummer när som helst."