

Kapitel 1:

Et varmt farvel

XX bringer i dag første kapitel af fortællingen Når hjertet ikke dør om Svend Erik Søgaard, der trods sin tvivl gav lægerne sit ja. Et ja til organdonation af hans kones lunger, lever, nyrer – og hjerte

Når hjertet ikke dør

Af Heidi von Bülow
og Morten Ipsen

Biskoppen ser ned på ham, og Svend Erik Søgaard går de få skridt fra første stolerække og træder op på det lille trin til koret. Han har stået på den plet midt i den lille landsbykirke mange gange før. Men på denne juleaftensformiddag i 1997 er han iført sort jakkesæt med mørkt slips, ikke sin lange kjole og hvide krave. Aftenen før sad Svend Erik længe på kontoret i præstegården. Tanker og ord faredede rundt i hovedet på ham uden hverken mål eller mening, og talen ville bare ikke lade sig skrive. Men ting blev han dog klar over i sin timelange søgen efter ord. Han måtte fortælle dem om den. Beslutningen. Selvom de sikkert ikke ville forstå. Nu står han så og skal sige den sætning, han endelig fik konstrueret. Til sognebørnene, sin familie, sin kones familie. Og til sine fire børn.

”Gerdas hjerte er et andet sted.”

Det er onsdag. Den er lidt over halv et, og Svend Erik, Anna på otte og Jakob på seks, husets mindste, får sig lidt hurtig frokost ved spisebordet i præstegårdens køkken inden mor kommer hjem fra arbejdet i børnehaveklassen i Sunds.

Svend Erik stresser. Om kort tid skal han forestå en vielse i Ilskov Kirke i den anden ende af sognet, og han skal bruge bilen for at komme derud. Men Gerda er forsinket. Han kan mærke, at utålmodigheden presser sig på. Men også at den nok bunder i hans eget forventningspres til netop denne vielse.

For den lille treenighed bestående af mor, far og datter har med deres livsglæde gjort et specielt indtryk på ham under forsamtalen forleden. De vil give hinanden den julegave at blive en rigtig lille familie - bare de tre; ingen andre skal være med til brylluppet på denne smukke vinterdag en uge før juleaften.

Den lille pige er født med et svært handicap, som en operation i USA har hjulpet hende til at overleve. Og faren har netop fået en ny nyre.

Specielt historien om den nye nyre og det nye liv for familien, som den har medført, har gjort indtryk på Svend Erik. Og han har da også nævnt solstrålehistorien for sin kone.

Midt i rugbrødsmitterne og Svend Eriks indre forberedelser hører de en banken, og døren til køkkenet går op.

Svend Erik bliver overrasket, da han ser det er genboen Finn Pedersen. Han når lige at tænke, at han da burde være ude og køre kartofler sammen med sin far, da Finn siger:

”Far er kørt ind i Gerda”.

Det er et mirakel!

For tre timer siden fandt han sin kone siddende uhjælpeligt fastspændt i deres store syvpersoners Peugeot Familiale bare fem kilometer hjemmefra.

Og nu står han og snakker med hende på Herning Sygehus’ skadestue, mens hun får lagt gips på det lidt komplicerede brud på venstre hånd.

Han kan næsten ikke tro det. For han så det jo med sine egne øjne. Den væltede gummiged og deres maste Peugeot, som det tog Falck tre kvarter at få Gerda klippet ud af. Og så klager hun kun over smerterne i armen.

Godt nok har hun store blå mærker på begge hænder og op og ned af armene, på knæene og lidt rundt omkring på kroppen. Og i panden over venstre øje et lille mærke på en god centimeter, som hun dog intet mærker til. Det er et mirakel.

Ved hovedgærdet sidder en blodtryksmåler, og Svend Erik kan ikke lade være med at stå og holde øje med kviksløvsøjlen. Pludselig falder den drastisk. Hvad er nu det? Er det normalt?

Lægen svarer ham roligt og yderst kompetent, synes han. Han forklarer, at Gerda hyperventilerer, og at hun skal koncentrere sig mere om at trække vejret. Hun får en brun papirpose, som hun skal trække vejret igennem. Og Svend Erik kan se at det hjælper.

Senere begynder Gerda at klage over hovedpine, hun kaster op og bliver træt, og på skadestuen beslutter de sig for at indlægge hende til observation for hjernerystelse. Lidt efter vender Gerda sig mod ham.

”Det er som om, jeg forsvinder”.

Svend Erik er ikke rigtig klar over, hvad hun mener. Men han siger beroligende til sin kone, at hun jo er i gode hænder, så hun skal bare hvile sig og sove, som de siger. Så skal det nok gå. Mor kommer jo hjem i morgen.

Sent på natten ringer telefonen. Svend Erik får forvirret fat i røret. Det er fra Herning Sygehus. De har besluttet at overføre den nu skiftevis bevidstløse og vågne Gerda til Århus Kommunehospital. To CT-scanninger har i aftenens og nattens løb vist en voksende væskeophobning, et såkaldt ødem, i venstre side af hjernen. Lægerne mener, at ødemet er opstået i forbindelse med ulykken.

I de næste to dage skiftevis sidder og ligger Svend Erik ved sin bevidstløse kones side på tomandsstuen på kommunehospitalets neurokirurgiske afdeling, GS2. Personalet tager massevis af blodprøver og urinprøver. Og han ser dem også med jævne mellemrum afprøve hendes reflekser.

Torsdag registrerer de en nedsat reaktion på reflekserne i hendes højre side. Og de fortæller Svend Erik, at han og familien skal indstille sig på, at alting bliver anderledes fra nu af.

Den aften finder Svend Erik og børnene en plakat af menneskekroppen frem, og mens de snakker om, hvad der er i vejen med mor, forsøger Svend Erik at fortælle sine børn, at de skal forvente, at mor er lam og kræver meget hjælp fra dem alle sammen. Og børnene lover ham, at de nok skal hjælpe til med opvask og støvsugning og indkøb.

Sara er der også. Hun er blevet hentet hjem fra efterskolen, hvor hun går i 10. klasse. Og nu hvor hun er hjemme, træder hun automatisk ind i rollen som den store storesøster, der må tage sig af sine små søskende, og, ikke mindst, hjælpe sin far i denne svære tid.

Den aften samler de madrasser, puder og dyner sammen og lægger sig alle sammen til at sove i det store legerum oppe på førstesalen. Men først synger de ”Et barn er født i Bethlehem” og beder Fadervor - nøjagtig som de har gjort det alle de andre dage i denne december måned. Der var mor bare med til at synge.

Det er lørdag formiddag, og Svend Erik og tre af børnene er på vej op til Kommunehospitalets sjette sal. De skal se deres mor for første gang siden onsdag morgen.

Tidligt i morges fik han at vide i telefonen, at de burde komme ind på hospitalet alle sammen. Det så ikke godt ud med Gerda. Svend Erik har sine anelser om, hvad meldingen betyder. Så han har det ikke godt med, at hans næstældste, Maria, ikke er med. Men hun ville ikke. Influenzaen og hovedpinen var for slem, og hun kunne jo altid komme ind i morgen.

Da de kommer op på afdelingen tager Svend Erik straks børnene med ind på stuen. De stiller sig alle sammen på venstre side ned mod fodenden af sengen; det eneste sted, hvor der er lidt plads.

De ser på hende, som hun ligger der helt stille i hospitalssengen med slanger og ledninger i mange farver sat på bryst, hals og hænder. En stor tyk gummislange skjuler munden, og der hænger slanger ud fra dynen. På væggen og rundt om sengen er der skærme og maskiner, der lyser og blinker og bipper.

Og lyden; den lange pustende udånding med den efterfølgende sekundlange pause. Det er respiratoren. Svend Erik fortæller børnene, at den hjælper mor med at trække vejret, for det kan hun ikke selv.

For mor er død. Han siger det højt, men er ikke sikker på at alle tre forstår. Og han forstår heller ikke selv sine ord, som lægerne end ikke har sagt ham.

Svend Erik stiller sig lidt i baggrunden og ser ned på sin Gerda. Han kan ikke tro det; det ser ud, som om hun sover. Men alligevel er der noget ved hendes ansigt, som han ikke kan genkende. Det er så tomt. Ikke et eneste lille bitte træk ved mundvigene, ikke et eneste lille bitte tic ved øjenlågene. Kun lidt kulør i kinderne. Han tager hendes hånd. Den reagerer ikke på hans berøring. Det eneste, der bevæger sig er hendes brystkasse.

Svend Erik ser på lægen, der sidder på den anden side af bordet i det lille samtalerum. Han virker rolig. Selv sidder Svend Erik bleg og med sorte render under øjnene efter tre dages manglende søvn og alt for mange cigaretter. Men han lytter.

Lægen fortæller ham om de små blodpropper, der fra en revne på den øverste del af halspulsåren løber op mod hjernen. Om trykket fra ødemet der øges, så blodtilførslen til Gerdas hjerne langsomt mindskes. Han fortæller, at hendes reaktion og reflekser efterhånden er meget begrænsede på grund af skaderne. At hun formentlig ikke længere selv kan trække vejret. Og at der ikke længere er noget, lægerne kan gøre.

Gerda er døende, og vil dø inden for kort tid. Hvis hjernen da ikke allerede er død.

Et eller andet sted dybt inde vidste Svend Erik det godt. Gerda vil lide hjernedøden.

”Har du og Gerda talt om jeres holdning til organdonation?”

Alligevel har han ikke ventet det spørgsmål, som lægen nu stiller. Hvorfor ved han ikke.

For han og Gerda har masser af gange talt om dilemmaerne omkring organdonation og transplantation i en studiegruppe. Det er jo et spændende emne, og begge går de op i etik og menneskelige dilemmaer. Måske på grund af deres oprindelige uddannelse som diakoner.

Men de har aldrig spurgt hinanden, hvad de hver især skal svare lægerne, hvis den anden bliver erklæret hjernedød. Så hvad deres holdning er? Svend Erik aner det ikke. Men han har en fornemmelse.

”Nyrene, dem må I gerne tage.”

Svend Erik svarer prompte og er ikke et sekund i tvivl om, at det vil Gerda også synes er i orden. Hun havde også syntes, at den lille familie fra forleden havde fortjent at blive lykkelig. Og Gerda, der er sådan et givende menneske; altid skal hun hjælpe andre. Som spejderleder, som frivillig i Red Barnet og til møder i præstegården.

Ja, de må gerne tage nyrene. Og med dem leveren og lungerne og det andet. Det er han sikker på. Men hvad med hjertet?

Han kan da ikke give hendes hjerte væk. Det hjerte som han fik af Gerda for snart tyve år siden ved deres bryllup. Alle deres følelser, al deres kærlighed, hele deres liv sammen, lagde de i hinandens hjerter den dag. Hvor bliver alt det af, hvis han siger ja til lægerne?

De mange tanker for og imod gør ham forvirret. Men også fortvivlet.

For hvad vil andre ikke sige og synes?

”Kan vi ikke holde det hemmeligt?”

At holde det hemmeligt, at lægerne opererer Gerdas organer ud, synes pludselig som en mulig løsning i Svend Eriks trætte hoved. Han tror, han gerne vil give, og Gerda vil sikkert også gerne. Men Gerdas familie – de gamle forældre vil sikkert ikke synes om det. Og børnene?

Svend Erik hører lægen sige, at han bliver nødt til at snakke med sine børn om det her. At de alligevel vil spørge om det en dag.

Ja. Han ved godt, at lægen har ret. Han kan ikke holde sådan en beslutning hemmelig for hverken børnene eller Gerdas familie. Han ville aldrig kunne leve med det.

Han nævner overfor lægen og sygeplejersken på den anden side af bordet, at han er i tvivl om de også må bruge hjertet.

”Gerda har et stærkt hjerte,” siger lægen.

Ja, det ved jeg godt, tænker Svend Erik. Men jeg ved det på en anden måde end du, kære ven.

Svend Erik fornemmer, at sygeplejersken og lægen kan godt se, han har det skidt, når det kommer til hjertet.

De tilbyder, at hvis Svend Erik gerne vil tænke over det med hjertet, så kan de godt give ham lidt tid. Svend Erik takker, og de aftaler, at han senest skal fortælle dem om sit svar før familiens farvel til Gerda på stuen kl. 17.00.

Mens Saras søskende leger ved juletræet for enden af afdelingen, har far bedt hende gå en lille tur med hen ad de lange hvide gange med de mange mennesker. De holder om hinanden, mens de går, og far forsikrer sig om, at hun er ok. Det er hun. Det skal nok gå. Men hun kan mærke, at hendes far er ude af den.

Sara har forstået, at mor er død. Da far sagde det til dem inde på stuen, Mor er død, så var det ligesom om mors sjæl forsvandt ud af hendes krop i sengen. Men det er mærkeligt, at hun stadig trækker vejret og hendes hånd er varm.

”Sara, hvad synes du om, at vi giver mors organer væk?”

Hun synes, det er rart, at far nu spørger hende til råds, og hun siger til ham, at hun synes, det er en god idé. Og at hun tror, at mor også synes man skal give det man ikke skal bruge til andre mennesker.

Sara kan mærke på sin far, at det mors hjerte, der giver ham problemerne. Men hun kan ikke helt se hvorfor. For hende er hjertet en muskel. En muskel med særstatus, ja. Men en muskel. Og Gud er ligeglad med muskler. Det er mor, Han får. Ikke hendes organer.

Da han og Sara er tilbage ved stuen, finder Svend Erik et par stole, sætter sig og tager Jakob op på skødet. Han trækker også Sara og Anna tæt ind til sig, og stiller dem så det samme spørgsmål, som han stillede sin ældste datter, mens de gik på gangene.

Jakob reagerer ikke rigtig, men Anna vover at sige lidt.

”Så kan mor fortsætte med at være sød ved andre.”

Ja, det er rigtigt, Anna. Svend Erik nikker indvendigt, da han hører sin otteårige datters ligefremme svar. Gid det også var så enkelt for mig, min pige.

Svend Erik og børnene beslutter sig for at tage hen til Gerdas bror for at få lidt frokost før andagten, hvor de skal sige farvel til mor. Der er stadig nogle timer til.

Gerdas forældre kommer også, så han kan fortælle dem om beslutningen. Han ved, at de gamle mennesker, der har levet på heden hele deres liv, ikke vil synes om det. Men han bliver nødt til at tale med dem. Og hvem ved, måske de alle sammen kan hjælpe hinanden til at forstå.

Han og børnene er på vej til at forlade afdelingen, da sygeplejersken trækker ham lidt til side.

”Har du fået tænkt over det? Det haster...”

Svend Erik hører knap nok sygeplejerskens sætning færdig. Hører ikke tonefaldet. Han forstår ordene som om, at han skal give hende sit svar nu. Med det samme.

Men hvad med hjertet?

”Tag det hele”. Sådan. Han har svaret. Han vil ikke tænke på, om det var den rigtige beslutning for ham at tage. Vil bare ud. Væk fra det hele.

På stuen høres lavmælt gråd. Og vejtrækning. Gerdas mekaniske vejtrækning, som respiratoren med regelmæssige pust ånder ind i hende. Anna, Sara, Jakob og Maria står tæt sammen til venstre for fodenden. Svend Erik står lige bag dem. Rundt om på stuen står Gerdas forældre, hans mor, deres søskende og nogle søskendebørn.

Sygehuspræsten havde tilbudt at holde andagten, men han synes, at det er ham, der må gå forrest og holde den, når de nu skal sige farvel til Gerda. For det er jo ham, der med sit ja til lægernes forespørgsel om donation for bare få timer siden, er skyld i, at de skal sige farvel til Gerda på denne skrækkelige måde og på dette mærkelige sted.

Han har svært ved at forstå, at han siger farvel til hende. Tænk, at hun er død. At der ikke længere er liv i hans Gerda, selvom hun er varm og ånder. At hun ligger der og ligner en, der sover dybt.

I rummet ved siden af venter lægerne. Når de er færdige, vil de tage den anden hjernedødtest, så de er helt sikre på, at hun er hjernedød. Og i løbet af aftenen vil de køre hende på operationsstuen. Og i morgen kan de så alle sammen sige farvel til hende på en mere almindelig måde i hospitalets kapel.

De synger ”Jeg er træt og går til ro” og beder Fadervor, og Svend Erik læner sig frem, lægger sin hånd på sin kones varme pande og lyser velsignelsen. ”Herren velsigne dig og bevare dig. Herren lade sit ansigt lyse over dig og være dig nådig. Herren løfte sit åsyn over dig og give dig fred.”

Amen. Så kysser han hendes pande.

Egentlig har Sara ikke lyst til at røre ved mor. Det havde hun heller ikke i går oppe på stuen, men i dag i hospitalets kapel med de mange stearinlys og den rare atmosfære, virker det anderledes på hende. Så definitivt. Meget mere definitivt end ved andagten på stuen i går.

Sara tager sin mors hånd alligevel - det er jo sidste gang, hun har muligheden. Den er kold.

Ikke meget kold, men ligesom hænder er, når man har været ude at cykle. Og uden de følelser, den Mor, som hun allerede savner.

Før de gik ind i kapellet tænkte Sara på, om hun mon ville kunne se arene fra operationen i nat. Men det kan hun heldigvis ikke. Hun kan slet ikke se, at mor er blevet opereret.

Hidtil har Sara ikke rigtig tænkt over det med, at der ikke er organer inde i mor mere. Men nu strejfer tanken hende, at det kun er en tom skal af knogler og hud, der ligger der. Måske er det også derfor, at hun ikke rigtig synes, at det er hendes mor, der ligger der?

Tanken skræmmer hende, og hun kaster tanken om den tomme skal på sengen fra sig, og lytter i stedet til sygehuspræsten, der lyser velsignelsen. Så beder de alle sammen Fadervor. Også dem fra familien, der sidder og står ude ved kanten af rummet. Hun har slet ikke lagt mærke til dem.

Far siger, at børnene skal ligge roserne, som han gav dem, da de gik ind. Og en efter en ligger de dem på mors mave og bryst.

Sara begynder at kunne mærke, at nu vil hun gerne ud. Det føles ikke længere så meget som om, at det er mor, der ligger der. Mere som om, det er en død.

Hun synes det er rart, da far lægger op til opbrud. De går ud af den tunge trædør. Den smækker hårdt, og Sara vil ikke derind igen.

Lillejuleaften sidder Svend Erik på sit kontor i præsteboligen. Han prøver at samle sine tanker, så han kan få skrevet en tale til begravelsen i morgen. Han vil fortælle sognet, at det bliver hans sidste jul, fordi han allerede for et par uger siden sagde ja til at blive sygehuspræst i Herning. Det skal han nok få gjort.

Han føler, at han må sige noget mere. Noget om donationen.

Men det er ikke nemt. For mareridtet fra forleden nat sidder stadig i ham.

Og endnu en gang hører han Gerdas skrig, der beder ham om at komme. Beder ham om hjælp, mens lægerne parterer hendes krop og skærer den i stumper og stykker.

Men han kan ikke gøre noget. Bare stå og se på.

Han kan ikke hjælpe sin kone fri af lægernes greb.

Drømmen havde fået ham til at styrte ud af soveværelset. Ud af ægtesengen. Og ned i køkkenet, hvor han havde vandret frem og tilbage og slået sin næve i spisebordet. Hvad har du dog gjort, lille mand.

Hvad har du dog gjort.

Efterskrift/ boks til KAPITEL 1:

"Når hjertet ikke dør" er en sandfærdig beretning, baseret på en lang række interviews med sygehuspræst Svend Erik Søgaard, hans familie og venner samt sygehuspersonale og andre, der har været en del af Svend Eriks liv i forbindelse

med og efter organdonationen. Hvor det overhovedet har været muligt er oplysningerne verificeret af mindst en.

Kapitel 2:

Hvad har du dog gjort, lille mand

Svend Erik Søgaard tog en beslutning. Han sagde ja til at lægerne måtte bruge hans kones organer til transplantation. Men han var ikke sikker – og han nåede ikke at tale med familien om det.

Læs andet kapitel af fortællingen Når hjertet ikke dør – første kapitel finder du på www.xx.dk

Når hjertet ikke dør

Af Heidi von Bülow
og Morten Ipsen

I sidste uge:

Svend Erik Søgaard får d. 20. december 1997 at vide af lægerne på Århus Kommunehospital, at de ikke kan gøre mere for hans kone, Gerda. Efter en trafikulykke tre dage forinden har hun fået en væskeophobning i hjernen, et såkaldt ødem. Men da lægerne opdager, at hun også har fået en lille rift i halspulsåren, der forårsager blodpropper, er det for sent. Kort tid efter erklæres hun hjernedød. 44 år gammel og mor til fire. Alene, og måske forhastet på grund af en misforståelse af sygeplejerskens spørgsmål, tager Svend Erik Søgaard beslutningen om, at Gerdas organer må bruges til transplantation. Men allerede før begravelsen begynder tvivlen at nage i ham

Svend Erik hører Gerdas skrig. Han ser lægerne partere hendes krop. Og han mærker magtesløsheden, mens han bare kan stå og se på.

Mareridtet vil ikke slippe ham. Men han fortæller ikke nogen om det.

Han ved bare, at hans kone er død, og at han har givet hendes organer væk. At han har givet hendes hjerte bort.

Der er i det hele taget ikke rigtig nogen, der har talt med ham om beslutningen siden han tog den.

Gerdas forældre reagerede næsten ikke, da han fortalte dem det ved frokosten hos Gerdas bror, inden de alle sammen havde samledes til andagten på stuen.

Gerdas søskende har heller ikke sagt meget. Hans egne søskende heller ikke.

Ingen har sagt at de støtter ham, og at han har taget den rigtige beslutning. Kun de færreste har udtrykt det modsatte. Folk er bare tavse eller siger bare, hvad de sikkert tror, han gerne vil høre.

Han mærker, at han er ked af, at de ikke taler med ham om det. Og dybt i sit indre kan han mærke, at de manglende ord ikke hjælper ham.

Endelig ringer telefonen. Svend Erik tager røret, og han hører sygeplejerskens velkendte stemme.

Han har næsten ikke turdet forlade præstegården i frygt for ikke at nå opkaldet. I dag er det en måned siden Gerda døde, og sygeplejersken ringer for at fortælle ham, hvem der fået organerne. Ikke med navn, men det er også lige meget.

Svend Erik opfatter ikke alt, hvad hun siger. Svarer bare høfligt på hendes spørgsmål, mens han venter utålmodigt.

Hvem har fået hjertet?

Han forestiller sig, at det er en kvinde på omkring 40 år, der har fået det. Hun er mørkhåret, pæn, måske ligefrem smuk, og har et sprudlende sind. Hun har nok fire børn og har været meget syg. Men nu har hun igen livet foran sig.

Billedet af kvinden med Gerdas hjerte har på en måde holdt ham lidt oppe og fået ham videre i den seneste måneds tid.

Det er ikke den rent fysiske tanke om, at Gerda stadig er der et sted, fordi hendes hjerte er derude. Og så alligevel. Han kan mærke, at det er vigtigt for ham at få at vide, at Gerdas hjerte er blevet godt modtaget i en familie. At hans offer har nyttet noget.

Endelig fortæller sygeplejersken det han gerne vil høre.

Han bliver tavs.

Det kan da ikke passe. 60 år?

Har de givet Gerdas hjerte til en gammel bedstemor!

En gammel bedstemor, som allerede har levet det meste af sit liv, og som måske kun kommer til at bruge Gerdas hjerte i nogle få år?

Svend Erik kan ikke begribe det. Hvordan kunne de gøre det?

Resten af den dag er han ikke meget værd. Det billede han havde skabt af en smuk smilende kvinde er pludselig blevet malet over med et af en gammel gråhåret dame. Og børnene er blevet til børnebørn. Men det er også fint nok. Han skal nok bare vænne sig til tanken.

I døren til kontoret på hospitalet står en ældre herre, som Svend Erik ikke har set før.

De hilser pænt, giver hånd, og manden siger, at han bare vil sige tak.

Svend Erik kigger på ham. Tak?

Jo, han er hjertetransplanteret. Og han har set på tv, at Svend Erik donerede sin kones organer til syge mennesker. Og nu vil han sige tak for det gode indslag, fordi der så måske er flere, der kan se, at det er en god gerning at give.

Svend Erik husker udmærket det indslag for en måneds tid siden. Og han skulle aldrig have sagt ja til at deltage.

Og slet ikke så tidligt efter at Gerda var død. Han havde siddet og fortalt om sit ja, og om hvor godt og hvor rigtigt, det er at tage sådan en næstekærlig beslutning.

Men hans skrupler ved det ja var ikke med. De kunne heller ikke have været med.

For Svend Erik havde ikke fortalt journalisten om dem.

Hvem skylder du din tak, spørger Svend Erik den ældre herre.

Lægerne, svarer manden. Uden sygehusvæsenets ekspertise og viden havde han ikke stået der i dag.

Svend Erik stirrer tavst på manden. Han kan ikke tro det. Sygehusvæsenet?

Hvad med at takke de pårørende? Det er da dem, der har givet dig gaven!

Selv har Svend Erik tænkt, at han nærmest fortjener en medalje. Men han siger det ikke. Nikker bare og lytter til manden, der fortsætter sin snak.

Hvad bilder han sig ind. Tror han, at det er en reservedel, som man bare kan købe hos autoophuggeren på hjørnet, han har fået?

Svend Erik står bare og står. Og ønsker, at han ikke var sådan en pæn mand, for han har lyst til at slå manden omkuld.

Det er snart et år siden Gerda døde, og Svend Erik synes, de er ved at få styr på livet igen. Han og børnene er i hvert fald ved at vænne sig til den praktiske hverdag uden Gerda. Specielt Sara, hans ældste på 17 år, er god til at hjælpe, og hun er en god støtte, når tingene eskalere.

Men med mellemrum tænker han på donationen. Hele tiden og i alle mulige anledninger dukker emnet op. På tv, på sygehuset, i aviser.

Altid handler det om at skaffe flere organer. Aldrig om, hvordan det er at give dem. Og det irriterer ham.

Hvorfor lytter man aldrig til de pårørende?

En dag hører Svend Erik om en ny bog fra Etisk Råd, som netop tager fat i det etiske dilemma omkring organdonation. Og han synes, det næsten er som om, at en bøn blevet hørt, da han et par dage senere sidder på sit kontor på sygehuset med den grønne bog i hånden.

Han ser, at et af de første indlæg i essaysamlingen er skrevet af hans lærer og vejleder fra universitet, biskoppen fra Roskilde, Jan Lindhardt.

Svend Erik læser ivrigt, da den gamle lærer sammenligner pligten ved organdonation med pligten til at betale skat. Det lyder jo simpelt, og måske burde det være sådan? Bare en simpel pligt.

Men da Roskilde-biskoppen lidt efter næsten fordømmer et tidligere medlem af Etisk Råd, der siger: "Jeg vil gå i graven med alle mine organer", med sætningen:

"Held og lykke. Men mon ikke vi skal være glade for, at vi ikke tillader sådan en samfundsmæssig egoisme på andre områder."

Der står Svend Erik af. Og ordet egoisme får en fed rød streg med kuglepennen.

Er han da egoist, fordi han lader sine følelser spille ind i en sag om hans kones liv og død? Er han egoist, fordi han fortryder? Gør det ham ikke netop til et menneske, at han bruger sine følelser, når han tager en beslutning?

Svend Erik har svært ved at lade sig rive væk fra artiklerne i sin grønne bog, og på kontoret bruger han timevis på at tænke, så han næsten mærker, at det knager. Og han streger under og noterer i marginen med sort og rødt og blå og blyant i det meste af den over 100 sider lange bog.

En essayist må han læse igen og igen. Dr.phil. Lars-Henrik Schmidt.
For jo mere han læser, jo mere synes han, at filosoffen får sat ord på nogle af hans egne frustrationer.
Lars-Henrik Schmidts indlæg i bogen hedder "Den sorte gryde".
Den sorte gryde som i børnesanglegen: "...og tredje gang, så ta'r vi haaaam, og putter ham i gryden!".
Filosoffen sammenligner legen med den hjernedøde. For eksempel når han fortæller om sanglegens "defineren nogen ud af fællesskabet", så "nogen kan overleve" og dermed fortsætte legen.
Svend Erik tænker om han i virkeligheden er den, der ved sangens sidste linier sænker sine arme ned over Gerda "og putter hende i gryden".
Har Svend Erik med sin beslutning forårsaget, at Gerda ikke længere er en del af det sociale fællesskab, som legen, og ifølge filosoffen også menneskets eksistens, er? Har han forårsaget hendes død? Sin egen kones død? Ja, selvfølgelig ville hun have været død alligevel. Det ved han godt. Men så havde det ikke været hans beslutning, men Guds. Guds alene.

Læsningen af bogen har fået ham til at huske mareridt. Heldigvis har han kun haft det den ene gang. Men han har ofte tænkt over, hvad det mon betød.
I sine mange gennemgange af bogen har han flere gange streget med rødt, hvor skribenterne kritiserer ordet donation. De skriver, at donation betyder gave. Men også at organdonation ikke er en gave, fordi der ikke er en glad giver.
Hvis det er noget, så synes Svend Erik, ligesom flere af medlemmerne af Etisk Råd, at det er et offer.
For modtageren, eller for den sags skyld mellemmanden, sygehuspersonalet, har jo ikke følelser forbundet med gaven. De kan tillade sig at være ligeglade med det sociale og elskelige væsen, hans Gerda var. For dem er Gerda en krop, tilfældigvis en menneskekrop, med kød og organer til de trængende.
Men for ham er Gerda jo Gerda. Et menneske af mere end kød og blod.
Han kan ikke lide tanken. Men måske var det, hvad drømmen antydede. Måske var det en ofring, han så.
Egoisme. Drab. Ofring. Liv. Død. Overlevelse.
Svend Erik kan ikke lide de mange store ord, som bogen fylder hans sind med. Og han synes ikke, at de gør ham mere afklaret. Hvorfor kan han ikke bare leve med det? Det gør andre vel.
Men vigtigst af alt. Hvordan kommer han videre? Hvis han har begået en forbrydelse - kriminel eller kulturel - hvem kan så dømme ham? Hvor kan han få sin tilgivelse, så han kan komme videre med sit liv?
Han ved det ikke. Han kan jo ikke gå bodsgang. Det gør man jo ikke længere i dagens Danmark, og slet ikke i hans religion. Og der er jo ingen til at sætte ham i fængsel for den forbrydelse, som han føler, at han har begået. For det er ingen forbrydelse i lovmæssig forstand. Tværtimod.
Svend Erik aner ikke, hvad han skal gøre. Men efter at have læst bogen om og om igen, forfra og bagfra, tager han en til sidst en beslutning.
Han vil ikke tænke mere på det. Han vil ikke. Og han vil ikke, som han ellers har gjort nogle gange efterhånden, tage ud og holde foredrag om organdonation. For hver gang vælder frustrationer og tvivl og hans mange mærkelige tanker op i ham og ud over de uskyldige tilhørere.
Så han stopper. Han taler så vidt muligt ikke med andre om organdonation. Hverken med børnene, med familien, med fremmede. Han vil ikke. Tør ikke.

Sara sidder ved det lille firkantede spisebord på sit lejede værelse. Det er efteråret 2002, og hun er flyttet hjemmefra og ind til Århus med en veninde.
Hun må have ryddet lidt op i bunken med alt det, der kan vente. Og en efter en får hun sorteret papirerne og smidt ud. Kontoudtog. Kvitteringer. Reklamer. Notater. Brochurer.
I bunken ligger også den røde donorkortfolder. Hun tager den op. Kigger lidt på den.
Nej, nu gør jeg det altså. Nu skal den udfyldes.
Sara har tænkt en del på den brochure i den sidste måneds tid, hvor der på grund af en donorkampagne har været meget fokus på at få folk til at sende kortet ind. Hun har været tæt på at udfylde den nogle gange. Men hver gang er der kommet noget op, så hun ikke har fået det gjort. Men nu sætter hun sig ned, og læser den igennem fra ende til anden.
Egentlig har hun jo aldrig været i tvivl. Selvfølgelig vil hun være organdonor. Hun meldte sig også som blodonor kort efter hun blev atten, og organdonation er jo et eller andet sted det samme, synes hun.
Man hjælper syge mennesker med noget, som man ikke selv har brug for.
Sara finder en kuglepen og gør sig parat til at udfylde det lille kort.
Men hvilke organer skal hun sige ja til? Egentlig vil hun helst sætte ja ved dem alle sammen. Hjertet har hun i hvert fald intet problem med. Det er en muskel og bare en del af hendes indre ligesom leveren, nyrerne, lungerne, bugspytkirtlen og tyndtarmen.
Men hud og hornhinder er hun i tvivl om.

For så kan man vel se det? Så kan man vel se, at lægerne har været i gang, når man siger farvel efter operationen? Hun husker, at mor havde set hel og fin ud, da de havde sagt farvel til hende i kapellet. Det havde været rart.

Sara har besluttet sig. Hun udfylder kortet med ja. De må gerne tage hendes indre organer, men ikke huden og hornhinderne.

Så klipper hun kortet fri, finder sin pung og lægger det ned i rummet sammen med lånerkort, dankort og alle de andre kort. Hun vil ikke sende det ind. Hun har jo altid sin pung på sig, så det er lige meget.

Der er gang i gryderne på Bellisvej. Svend Erik og Sara er i køkkenet for at lave aftensmad til dem alle fem. De hygger og griner og snakker om alt muligt, som de plejer at gøre, når Sara er hjemme på weekend.

"Jeg har forresten besluttet mig for, at jeg vil være organdonor," hører Svend Erik hende pludselig sige.

Han svarer ikke. Mumler et nå. Han kan ikke se, om Sara undrer sig over hans reaktion, men et øjeblik efter snakker de om noget andet.

Senere på aftenen sidder de ved spisebordet i køkkenet, og Svend Erik tager emnet op.

Han fortæller Sara, at han er ked af det. Hvorfor har hun ikke talt med ham om det?

Fordi hun havde regnet med, at han ville synes, det var god idé. Hun fortalte ham det jo bare, så han som hendes nærmeste familie vidste det. For det ville jo være ham, der kom til at stå med beslutningen, hvis hun en dag fik en hjerneblødning eller kom ud for en ulykke.

Det er netop det, han er ked af, forklarer Svend Erik hende.

For i de fem år der er gået, er han blevet mere og mere sikker på, at han ikke skulle have sagt ja. I hvert fald ikke til hjertet.

Og han vil ikke sige ja igen.

Hvis hun eller en af hendes søskende bliver erklæret hjernedød, mens han kan tage beslutningen, så vil han bede lægerne slukke for respiratoren. Han vil have lov til at sidde og holde i hånd og opleve, at naturen går sin gang. Han vil ikke lade lægerne splitte hans kære op i fire-fem dele, for at de derefter kan dele stykkerne ud til fremmede mennesker.

Selvfølgelig under han andre mennesker et nyt liv med nye organer. Ingen tvivl om det. Men for ham er det ikke længere så simpelt.

Det bliver en sen aften. Far og datter bliver hverken enige eller uenige.

Svend Erik er glad for, at han nu kender Saras holdning. Godt nok har hun fået ham til at tænke over donationen igen, men måske var det godt. Måske var det på tide, at han og hans ældste datter talte om det.

Hjemme i Århus tænker Sara i de følgende dage meget over fars ord.

Hun vil gerne være organdonor. Men måske skal hun vente til hun en dag bliver gift, hvis hendes mand da ellers er enig i hendes synspunkter. Men før da. Nej, det ville ikke være fair over for far. Ikke når han har det så dårligt med det.

Hun hiver kortet op af pungen. River det over. Og smider det ud.

Men en dag vil hun skaffe sig et nyt.

Efterskrift til KAPITEL 2:

Svend Erik Søgaard har i denne vinter, seks år efter Gerdas død, besluttet sig for igen at forsøge at holde foredrag om organdonation. Han har endnu ikke talt alvorligt med sin familie, svigerfamilie og fire børn om donationen. Han har i dag erkendt, at han ikke skulle have sagt ja til at donere Gerdas organer.

Sara Søgaard bor i Århus, hvor hun studerer teologi. Hun er stadig ja-siger.

"Når hjertet ikke dør" er en sandfærdig beretning, baseret på en lang række interviews med Svend Erik, hans familie og venner samt sygehuspersonale og andre, der har været en del af Svend Eriks liv i forbindelse med og efter organdonationen. Hvor det overhovedet har været muligt er oplysningerne verificeret af mindst en.

Ingen tak for den største gave

Pårørende til organdonorer ville blive glade for en tak, for det kunne give donationen mere mening. Et takkebrev kan være løsningen

Af Heidi von Bülow og Morten Ipsen

Hendes død ville give liv til andre børn. Men tanken om, at lægerne skar i deres datter, og at dele af hende blev spredt for alle vinde, var uudholdelig.

Gitte og John Lisbjerg Schmidts halvandet år gamle datter blev erklæret hjernedød den 15. maj 1997 på intensivafdelingen på Glostrup Sygehus. Forældrene svarede ja, da lægen spurgte, om de ville donere deres datters hjerte, lever, nyrer og lunger.

De er i dag glade for deres beslutning. Men i årene efter følte især Gitte Schmidt sig fuldstændig tom indeni.

»Jeg savnede, at nogen takkede mig for den store gave, jeg følte, at jeg havde givet. Det ville kunne have fået mig til at føle, at organdonationen gav mere mening – at den havde været af afgørende betydning for andre«, siger hun.

»Det ville have været en lettelse for mig at få et takkebrev, som jeg kunne have taget frem og set på, når jeg følte mig allermost tom indeni«.

I Danmark er takkebreve et ukendt fænomen. På landets fire transplantationscentre, hvor lægerne indopererer organerne, har man ikke tænkt på det. De transplanterede selv sender kun yderst sjældent takkebreve til de pårørende, og de få, der gør, sender dem anonymt via transplantationscentrene. Heller ikke landets fem neurokirurgiske afdelinger, hvor tre fjerdedele af donorerne ligger, overrækker et takkebrev.

»Vi har simpelt hen aldrig været opmærksomme på det. Men hvis de pårørende synes, det er vigtigt, så burde vi give dem et takkebrev«, siger Preben Sørensen, der er overlæge på Neurokirurgisk Afdeling på Aalborg Sygehus.

Anne Hambro Alnæs er norsk antropolog, og har lavet en doktorafhandling om de etiske sider ved organdonation. Hun mener, at det manglende takkebrev kan skyldes forskellige opfattelser af, hvem der er donoren.

»For de fleste læger er den døde selv donoren, selv om han som regel aldrig har udtalt sig om organdonation. De pårørende føler derimod, at det i allerhøjeste grad er dem, der donerer på vegne af deres kære. Det burde derfor være en selvfølge, at donationssygehusets læger – som repræsentanter for de kommende modtagere af organerne – siger tak«, mener hun.

Anne Hambro Alnæs' doktorafhandling fra 2001 viser, at de fleste af en gruppe på 100 donorpårørende oplevede, at de havde givet en gave – nogen omtalte den som en "offergave" – og de savnede derfor en tilbagemelding.

Vil ikke bede om tak

Om danske pårørende også savner en tilbagemelding er ikke blevet undersøgt.

Hver anden dag tager en dansk pårørende stilling til organdonation. Kun 10 procent har i forvejen taget stilling til organdonation og sat deres kryds på donorkortet. Derfor må de pårørende oftest selv tage en beslutning, når lægen spørger.

Lægerne og sygeplejerskerne ved ikke, om de pårørende savner tak. Måske fordi, de pårørende ikke bryder sig om at kontakte os og bede om en tak, fortæller projektsygeplejerske Lone Bøgh fra Skejby Sygehus i Århus. Hun anses for at være den mest vidende på donationsområdet i Danmark, og har som tidligere intensivsygeplejerske gennem 12 år haft mange samtaler med pårørende til organdonorer. Hun har stadig kontakt med en håndfuld af dem.

Lone Bøgh ved, at de pårørende ofte bliver glade, når den sygeplejerske, de kender, tilbyder at ringe til dem få uger efter organdonationen. Her kan de pårørende få at vide, hvordan det er

gået med transplantationerne af de forskellige organer – og også lidt om kønnet og alderen på de transplanterede. De får dog ingen tak ved denne lejlighed.

På landets fem neurokirurgiske afdelinger ligger tre fjerdedele af organdonorerne. Ved selve organdonationen bliver de flyttet på en operationsstue på hospitalet, hvor transplantationslægerne opererer organerne ud. Derefter bliver organerne bragt til et af de fire transplantationscentre, eller eventuelt til udlandet, hvor de bliver opereret ind i en eller flere patienter. Efter transplantationen er det kutyme, at de kirurger, der har taget organerne ud, sender et brev til det hospital, hvor donoren lå. I brevet takker kirurgerne for samarbejdet med donorlæger og -sygeplejersker, som har plejet og behandlet patienten, der skal være organdonor. Kirurgerne skriver også, hvordan det gik med transplantationerne.

Lone Bøgh fortæller om en kvinde, der blev ked af at se lægerne og sygeplejerskerne takke hinanden i sin afdøde mands journal.

»Hun følte, at hvis der var nogen, der skulle have haft et takkebrev, så var det hende«, siger Lone Bøgh, og tilføjer.

»Tanken om at sende et takkebrev er meget tankevækkende, fordi det jo blot ville være en lille ting at gøre for os«.

Gave bliver til vare

Forventninger om at få en tilbakemelding fra modtagerne af en gave, forklarer antropolog Anne Hambro Alnæs, er udtryk for kulturelt grundfæstede regler i gaveudveksling, som forudsætter en eller anden form for genydelse. Ifølge antropologen er cirkulationen af gaver – og det gælder særligt de, som ikke kan produceres, købes og sælges – med til at binde et samfund sammen.

»Hvis donorfamilien ikke engang får et kortfattet takkebrev, kan de let komme til at opfatte det som en trivialisering af den store gave, de har givet. I ugerne og månederne efter donationen oplevede mange norske pårørende i min undersøgelse derfor tavsheden fra transplantationscenteret og de transplanterede som en krænkende måde at blive usynliggjort på«, siger Anne Hambro Alnæs.

Nogle transplanterede i andre lande kan få hjælp til at sende et anonymt takkebrev til de donorpårørende – i en dobbelt konvolut, så modtagerne ikke behøver at åbne den.

»Men enkelte transplanterede føler, at de ikke på nogen måde kan give en tak, som modsvarer den gave, de har fået. Det kan være en stor psykologisk belastning for den transplanterede og ligefrem give skyldfølelse at have overtaget organer fra en død person«, siger Anne Hambro Alnæs.

Torben Brask er formand for Hjerteforeningens Hjerter- og Lungetransplantationsklub, der tæller 200 medlemmer, som alle er hjerter- og/eller lungetransplanterede. Han kan nikke genkendende til transplanterede, der har det svært med at leve, udelukkende fordi en anden er død.

»Derfor må de transplanterede ikke føle sig presset til at skrive et takkebrev. Det kan være for meget for dem«, siger Torben Brask. De transplanterede kender desuden slet ikke donorfamilien, som er anonym på grund af reglerne om tavshedspligt i Lov om patienters retsstilling.

Takkebrev i Norge

Der er ikke blevet lavet undersøgelser i Danmarks nabolande – bortset fra Norge – om pårørendes eventuelle behov for tak, efter at hospitalsdøren er lukket i.

Anne Hambro Alnæs udelukker ikke, at en dansk undersøgelse svarende til hendes egen vil vise et savn efter en tak. Hendes doktorafhandling var medvirkende til, at det norske transplantationscenter i Oslo siden årsskiftet 2003 har takket de pårørende.

Transplantationscenteret, der ligger på Rikshospitalet i Oslo, har fundet ud af en ordning, hvor det sender takkebreve ud til alle de sygehuse, hvor donoren har ligget. De pårørende får her overrakt brevet, der er forholdsvis kort, men høfligt og formelt, af den læge, som har haft med dem at gøre under forløbet på hospitalet. Nederst har Rikshospitalets direktør sat sin underskrift.

Dagfinn Albrechtsen, assisterende cheflæge, har været med til at udforme brevet, og han ser det som en selvfølgelighed.

»Vi synes, at de pårørende har givet en stor gave, som vi bør takke for på den transplanteredes vegne«, siger han.

Herhjemme har de færreste læger tænkt på at gøre ligesom i Norge, men de er umiddelbart positive over for en takkeordning. Enkelte advarer dog imod konsekvenserne.

Overlæge Niels Agerlin på Neurokirurgisk Afdeling på Glostrup Amtssygehus er en af dem.

»Hvis lægerne giver et officielt takkebrev til de pårørende, der har sagt ja til organdonation, så får nej-sigerne ikke noget, selv om deres beslutning er lige så god som ja-sigernes. Det ville ødelægge lægernes neutralitet«, siger Niels Agerlin, der i stedet takker de pårørende på de transplanteredes vegne – dette er dog ikke så udbredt, mener han.

Antropologen Anne Hambro Alnæs mener, at det i forvejen ikke er muligt for lægerne at være neutrale.

»Så snart lægerne stiller de pårørende spørgsmålet om organdonation og informerer om, at den dodes organer kan redde andres liv, har de sat dem under pres for et ja-svar«, lyder det fra antropologen. På den anden side er det ifølge Anne Hambro Alnæs problematisk at undlade at stille spørgsmålet, fordi lægerne dermed fratager de pårørende et valg.

Transplanterede skal takke

Men de pårørende skal som udgangspunkt have en tak fra de transplanterede selv. Det mener Tove Videbæk, der er medlem af Folketingets Sundhedsudvalg for Kristeligt Folkeparti.

»Det kan godt være, at nogle transplanterede står i en vanskelig situation, men det er da en helt naturlig og menneskelig ting at takke pårørende, der måske har haft meget svært ved at donere organerne«, siger hun. Hun tilføjer, at hun ved næste revidering af loven vil arbejde for, at transplantationscentrene får til opgave at informere de transplanterede om, at det ville være »en god ting at sige tak«, som hun formulerer det. Hun håber dog, at transplantationscentrene selv finder ud af det inden. Samtidig afviser hun, at det skulle lægge nogen form for pres på de transplanterede at sende et anonymt takkebrev.

»De må selv om det. Og hvis der så er nogle transplanterede, der ikke ønsker at give de pårørende en tak, må transplantationscentrene på anden vis sørge for, at de får en«, mener Tove Videbæk.

Den tidligere sundhedsminister, Ester Larsen (V), fra Folketingets Sundhedsudvalg vil ikke være med til at ændre loven.

»Det skal ikke være en lodret ordre fra Folketinget, at de pårørende skal takkes, for så kan det risikere at blive så formelt, at dem, der får tak, ikke rigtig opfatter det som en tak«, siger Ester Larsen. Hun opfordrer i stedet sygehusene til selv at sørge for det.

På Skejby Sygehus er overlæge Melvin Madsen formand for Transplantationsgruppen, der bestemmer procedurerne for transplantationscenteret på Skejby Sygehus. Han er umiddelbart positiv over for ideen om, at transplantationscenteret takker de pårørende.

»Jeg synes, at det lyder interessant og vil derfor tage det op på møder i nordisk regi for at høre om de erfaringer, de i Norge har med at sende takkebrev ud«, siger han.

(billedtekst)

Tilbage melding Alle norske pårørende til organdonorer kan få dette takkebrev som en officiel tak på de transplanteredes vegne.

Uvidenhed rammer pårørende

Pårørende til hjernedøde har det ekstra svært, fordi læger og sygeplejersker ikke ved nok om, hvordan de skal håndtere dem

Af Heidi von Bülow og Morten Ipsen

En endnu ikke offentliggjort undersøgelse viser, at danske læger og sygeplejersker ved for lidt om, hvordan det er for pårørende til hjernedøde at tage stilling til organdonation. Derfor er de for usikre ved samtalerne med de pårørende, og det gør situationen for de pårørende unødvendig svær. Det mener projektsygeplejerske Lone Bøgh, der har stået for undersøgelsen. Hun har som tidligere intensivsygeplejerske selv haft med pårørende til hjernedøde at gøre.

»De pårørende står i et følelsesmæssigt kaos, hvor deres kære er på vej til at dø, og hvor de i løbet af ganske få timer skal tage stilling til, om de vil donere organer. Men mange har svært ved at forholde sig til hjernedød og spørgsmålet om organdonation, og det kræver meget af sygehuspersonalet at forklare det ordentligt«, siger Lone Bøgh.

Undersøgelsen, der er lavet på sygehusene i Viborg-, Ringkøbing-, Nordjyllands- og Århus Amt, handler om, hvor gode sygehuspersonalet er til at håndtere donorforløb. I alt 1200 læger, sygeplejersker, m.v., har deltaget i undersøgelsen.

Pårørende under pres

Baggrunden for lægernes og sygeplejerskernes usikkerhed er blandt andet, at på de fleste intensivafdelinger på sygehusene oplever lægerne gennemsnitligt kun hvert andet år at erklære en patient for hjernedød. Derfor har mange læger og sygeplejersker på især de mindre sygehuse en meget lille erfaring på området.

At sygehuspersonalet ved for lidt om at håndtere de pårørende, er ikke nyt. I Norge konkluderer en knap tre år gammel doktorafhandling blandt andet, at selv om de norske hospitalslæger var velmenende, forstod de pårørende ikke altid lægernes forklaringer ordentligt, når de forklarede, hvad hjernedød betød. Enkelte familiemedlemmer kom i tvivl, om deres kære var helt døde.

Doktorafhandlingen er lavet af antropologen Anne Hambro Alnæs, der har belyst 100 pårørendes tanker og følelser i forbindelse med, at de svarede ja eller nej til at donere organer.

Der er ikke lavet nogen danske undersøgelser, der viser, hvordan de pårørende oplever situationen, når de tager stilling til organdonation. Men Anne Hambro Alnæs er ikke afvisende over for, at resultaterne af undersøgelsen kan overføres til Danmark.

Overlæger afviser

Mange ledere af landets intensive- og neurokirurgiske afdelinger hører ikke, at de pårørende udtrykker utilfredshed med læger og sygeplejersker.

»Vi har ikke decideret undersøgt det. Men ud fra de tilbagemeldinger, jeg får fra læger og sygeplejersker om de pårørendes tilfredshed, så har jeg ikke kendskab til, at pårørende til hjernedøde skulle opleve dårlig kommunikation med lægerne og sygeplejerskerne, siger ledende overlæge på Neurokirurgisk Afdeling på Glostrup Hospital, Jannick Brennum.

Lone Bøgh mener dog ikke, at de pårørende ville gå til lægerne og sygeplejerskerne som de første, hvis de har oplevet en dårlig kommunikation med hospitalspersonalet. Dermed bliver problemet måske ikke opfanget af ledelserne, mener hun.

Næstformand i Amternes Sundhedsudvalg, Anne Grethe Lund Hansen (V), mener, det er vigtigt at få afdækket, hvordan de pårørende til hjernedøde har det, når de tager stilling til organdonation. Derfor vil hun tage spørgsmålet om en undersøgelse af det op på næste møde i udvalget.

»Jeg vil gerne vide mere om, hvor stort problemet er, så vi kan se om – og i givet fald hvor – vi skal sætte ind. Det handler også om at skaffe flere organer til syge mennesker, og her kunne det måske være relevant med en undersøgelse, der fokuserer på de pårørendes bevæggrunde for at svare ja eller nej«, siger hun.

(Faktabokse til Dag 1)

Hjernedød

er uigenkaldeligt ophør af hjernens funktion, og indtræder, når blodforsyningen til hjernen ophører eller når trykket i hovedet overstiger blodtrykket. (se figur)

Det manglende blodomløb afbryder forbindelsen til nervesystemet i resten af kroppen og dermed al information til og fra storhjernen, lillehjernen og hjernestammen.

Åndedrætsfunktionen, der er styret af hjernen, stopper, medmindre en respirator er tilsluttet patienten

De typiske årsager til hjernedød er hjerneblødninger, ulykkestilfælde, blodpropper, hjernesvulster, og hjertestop.

Hjernedødstesten

- Hjernedødstesten skal laves over to gange af de to samme læger, og med mindst en times mellemrum. - -
- Før testen udføres skal der være konstateret en hjernelæsion, patienten skal have været uden bevidsthed i min. seks timer og andre årsager til manglende reaktion skal være udelukket.
- Testen består af en lang række reaktionstests af reflekser i øjne, ansigt, svælg, luftrør og for smertereaktion på fingre og tæer. Åndedrættet tjekkes ved at slukke for respiratoren i 10 minutter.
- Resultatet af de to test skal være enslydende, og kun et resultat er gyldigt: Ingen reaktion.
- Dødstidspunktet fastsættes til det tidspunkt, hvor anden hjernedødstest er fuldført

Hvor mange

- I Danmark erklæres der hvert år 100-200 hjernedøde
- Ca. 20 % af dem er ikke egnede til donation..
- I langt de fleste tilfælde er det de pårørende, der tager beslutningen
- halvdelen af dem svarer ja
- Fra hver af de 60-80 organdonorer bruges gennemsnitligt fire organer

Når der er sagt ja

- Donors alder, højde, vægt og blodtype indtastes i Scandiatransplants database. Kriterierne skal matche for donor og modtager - højde og vægt dog med +/- 10 %. For nyrer matches desuden vævstype
- Oplysninger om bl.a. sygdomme, medicinforbrug og rygevaner vurderes. Hiv- og hepatitissyge kan ikke være donorer i Danmark. Andre sygdomme er et vurderingsspørgsmål
- Modtager vælges i første omgang ud fra behov. Dernæst tjekkes på det pågældende sygehus' egen venteliste, så nationalt, nordisk og til sidst via samarbejdet med Eurotransplant (Tyskland og Benelux-landene) samt Storbritannien, Frankrig og Schweiz.
- Den geografiske afstand er afgørende for organerne, da holdbarheden er forskellig. Leveren holder i ca. 24 timer uden for kroppen, hjertet i fire timer, lunger i 12 timer og nyrer i op til 36 timer
- Donor bliver kørt på operationsstuen, hvor vedkommende bliver bedøvet og opereret under de samme etiske, sterile og praktiske foranstaltninger, som ved andre operationer

(Kilder: Neurokirurg Bjarne Bøgelund, transplantationskoordinator Dorte Mathiasen, Scandiatransplant, Donorregistret m.fl.)