

Elhunyt potenciális szervdonorok hozzátartozóival történő kommunikáció

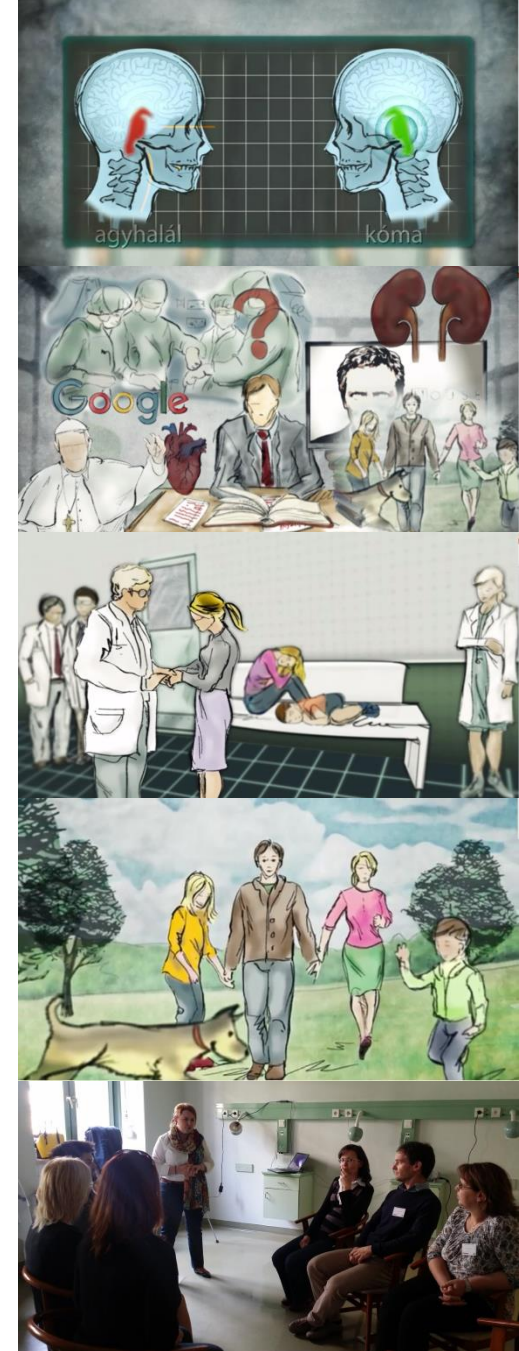
Dr. Mihály Sándor

Országos Vérellátó Szolgálat

Transzplantációs igazgatóság

Transzplantáció – donor és recipiens oldaláról

2023. Budapest, SE-ÁOK

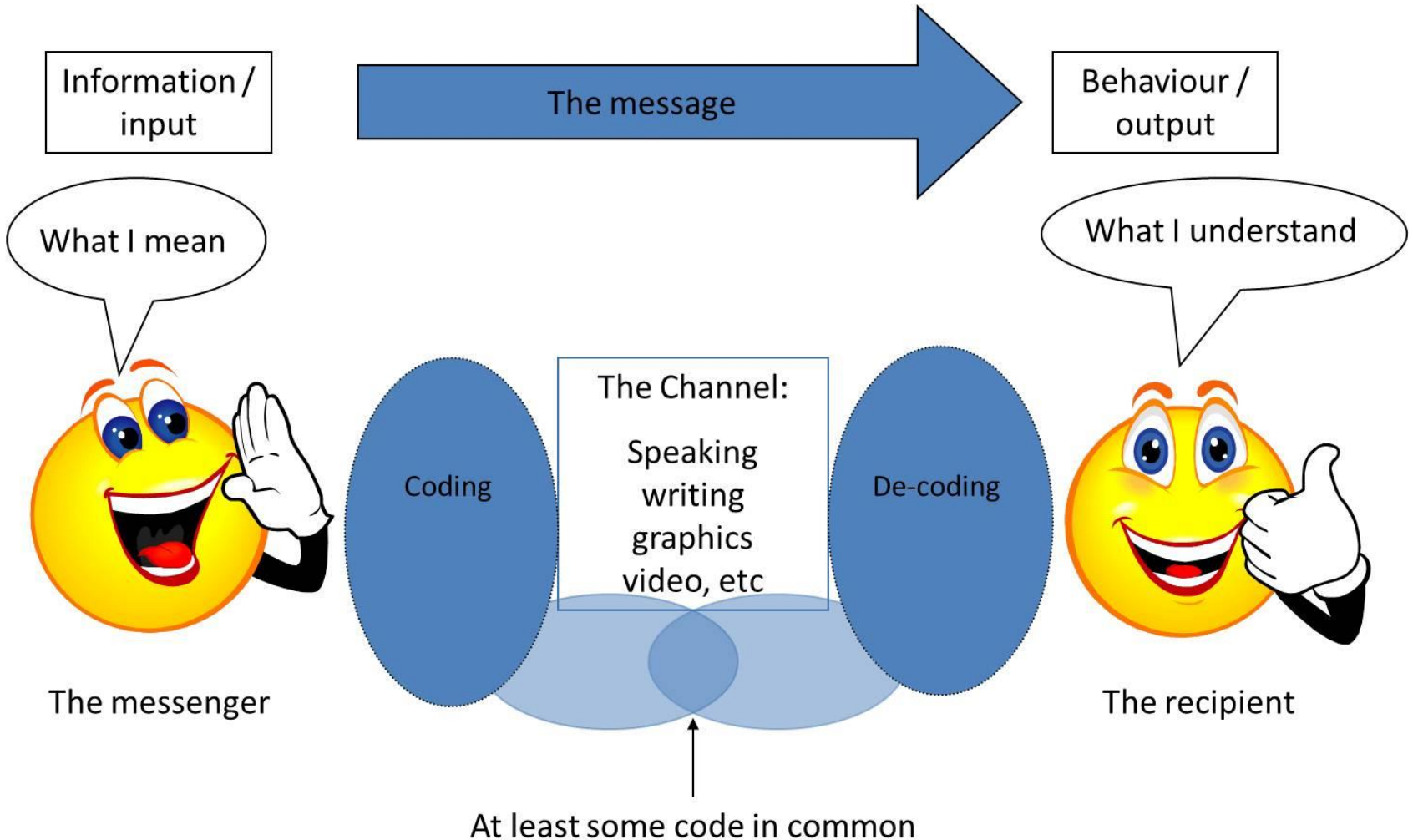


Az előadás tartalma

- Háttérinformáció
- **Intézményi feltételek és felkészültség**
- **A mi felkészülésünk**
- **Ki**
- **Kinek**
- **Mikor**
- **Hol**
- **Hogyan**

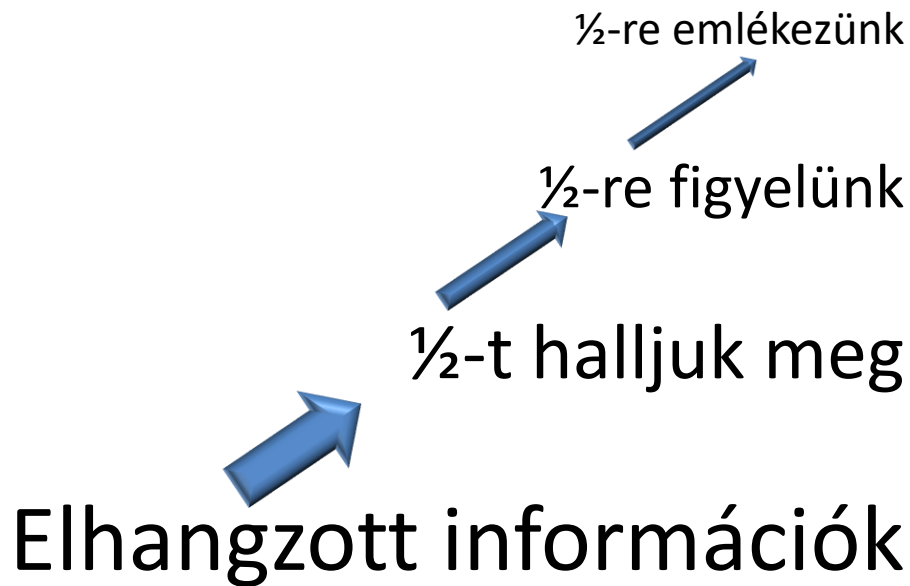


A kommunikáció alapelemei



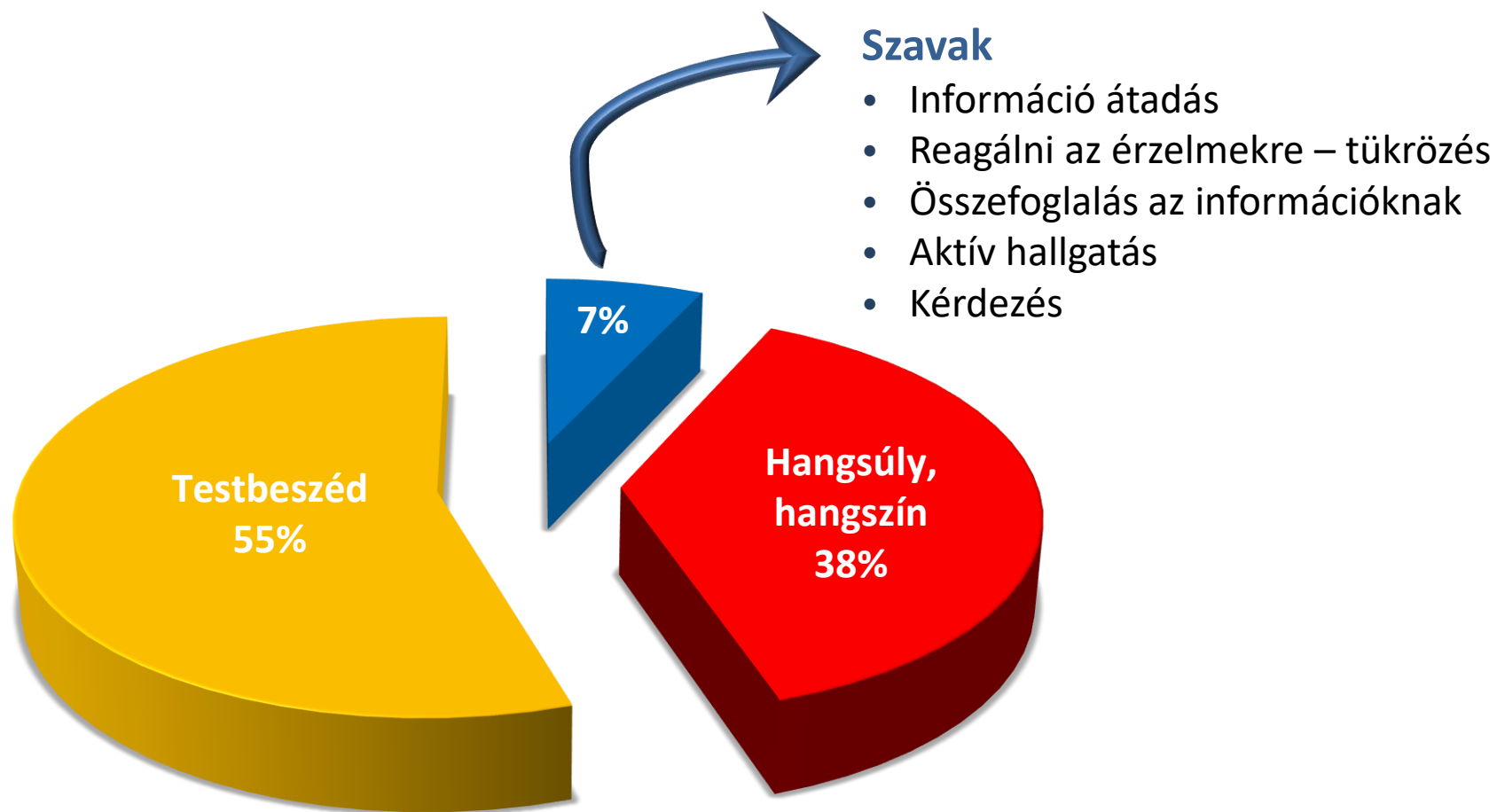
Ami eljut, az információból...

Hétköznapi kommunikációban

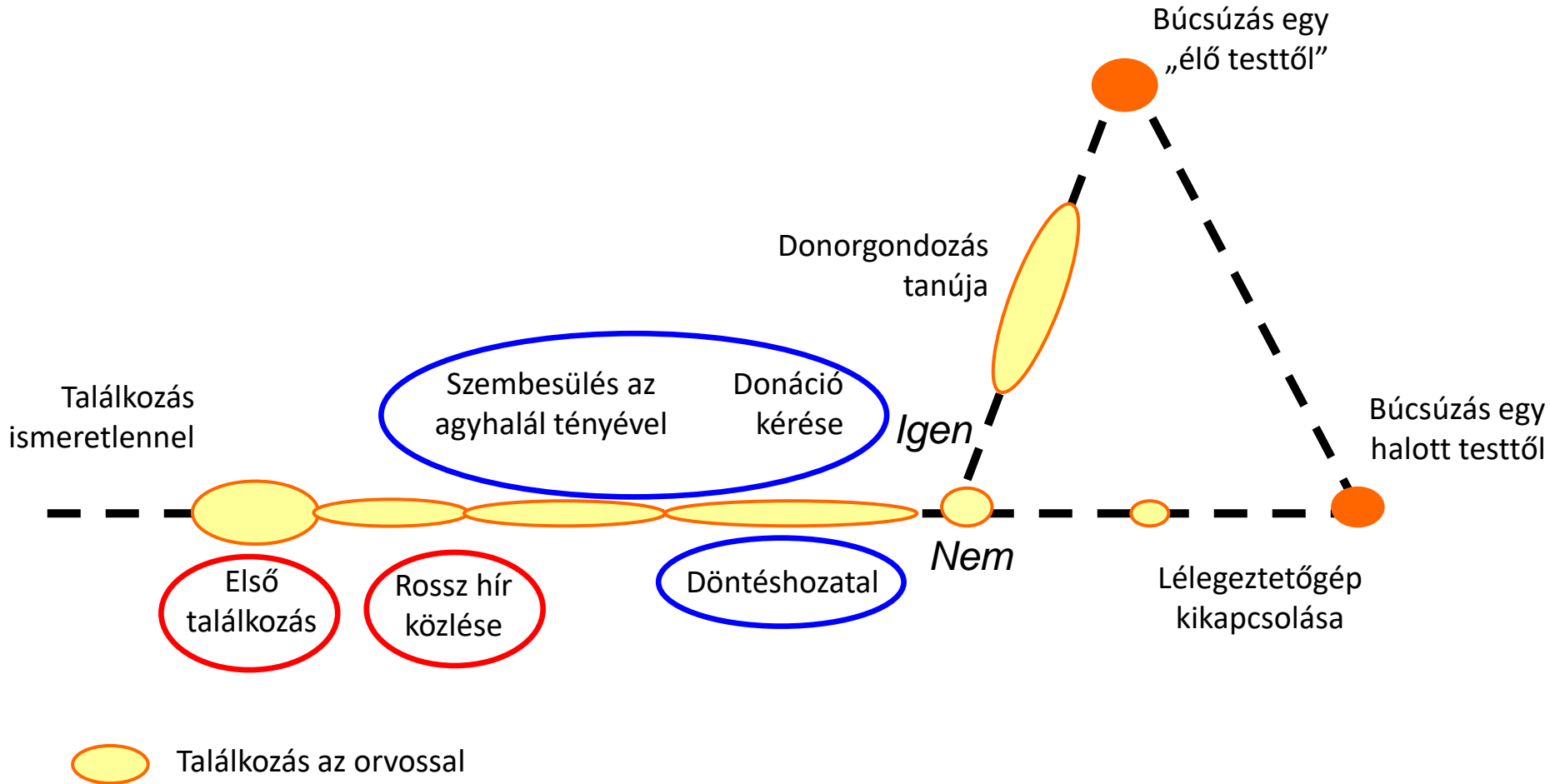


Rossz hír közlésekor?

A kommunikáció

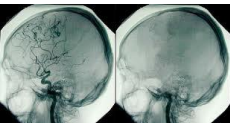


A kommunikáció szakaszai





a **családnak** (a társadalom képviselőjének)
hirtelen és nem várt módon kell találkoznia
az **orvossal**,
hogyan beszéljenek
a **halálról és szervadományozásról**



A felnőtt lakosság fele ismeri a szervadományozás jogi hátterét

A szervadományozás jogi hátterét a felnőtt lakosság 46 százaléka ismeri helyesen, 38 százaléuk – tévesen – úgy gondolja, hogy csak azoknak a személyeknek a szervei ültethetők át, akiknek adományozási szándéka hivatalos módon (egy donorlistára való feliratkozással vagy donorkártya kitöltésével) dokumentálva van.

A lakosság további 16 százaléka nem tudja megmondani, melyik szabály van jelenleg érvényben ebben a tekintetben.

A felajánlók köre nagyon széles

A felnőtt lakosság 73 százaléka egyezne bele, hogy halála esetén felhasználják szerveit, további 8 százaléuk pedig valamely családtagjának, ismerősének lenne hajlandó felajánlani azokat. Az adományozást teljes mértékben megtagadók aránya mindössze 3 százalék a felnőtt lakosságon belül.

A Szinapszis Kft. 2011 augusztusában online, önkitöltős, kérdőíves kutatás keretében vizsgálta a hazai lakosság szervadományozással kapcsolatos véleményét, attitűdjét. A kitöltők száma összesen 545 fő volt, a minta országos lefedettségű, életkor (18+) és nem alapján országosan reprezentatív.



Társadalom és kommunikáció

61-87%-os saját szerv felajánlási hajlandóság EU-ban

73% Magyarországon

- + Életkor
- + Iskolázottság
- + Jobb anyagi körülmények
- + Nem
- + Családi beszélgetés
- + Tájékozottság
- + Szervátültetett a családban



27% Magyarországon

= 3% teljesen elutasító + 8% feltétellel + 16% nem tudja

Az elutasítások okai:

24% bizalmatlanság

26% test integritásának megsértésétől való félelem

33% tájékoztatatlanság:

Jogszabályok ismerete 23-46%

Agyhalott vagy halott

Családi beszélgetések 29%

DISCUSSION

The main modifiable factors significantly associated with whether relatives deny or allow organ donation were information discussed during the request, perceived quality of care of the donor, understanding of brain stem death, specific timing of the request, setting in which the request is made, and the approach and skill of the individual making the request.

A szervdonációk számát az intenzív osztályokon dolgozók donációhoz kapcsolódó attitűdje, szakképzettsége, az agyhalál koncepció elfogadása befolyásolja.

Transplant International

Transplant International ISSN 0934-0874

ORIGINAL ARTICLE

Critical Care staffs' attitudes, confidence levels and educational needs correlate with countries' donation rates: data from the Donor Action® database

Leo Roels,¹ Caroline Spaight,¹ Jacqueline Smits² and Bernard Cohen¹

¹ Donor Action Foundation, Linden, Belgium

² Eurotransplant International Foundation, Leiden, The Netherlands

BMJ

Intensive Care Society Clinical Trials Group, Kadoorie Centre, John Radcliffe Hospital, Headington, Oxford OX3 9DU

Correspondence to: D Young duncan.young@nda.ox.ac.uk

Cite this as: *BMJ* 2009;339:b991 doi:10.1136/bmj.b991

RESEARCH

Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review

Arabella L Simpkin, research fellow, Laura C Robertson, research fellow, Vicki S Barber, team leader, J Duncan Young, clinician researcher

A kommunikáció 1. szakasza

Kritikus állapotról történő tájékoztatás

- Bizalmi kapcsolat kialakítása a családdal
- Az agysérülés természetének elmagyarázása, és folyamatos őszinte tájékoztatása a beteg állapotáról és a halál lehetőségéről
- Érzelmi támogatás a rokonnak a krízis helyzetben
- A család bátorítása és ösztönzése arra, hogy a betegágy mellett legyenek



Honnan kezdjük ?!



Nyitott kérdés!!!

*„Úgy tudom, tegnap beszéltek
Kovács doktorral.
Mit tudnak a fiúk,
Péter állapotáról?”*

Hogyan folytassuk?

Mindig, amikor állapotváltozás van

Az agyhalál...

Az agyhalott halott? → IGEN!!!

Jogi, etikai, filozófiai és orvosi szempontból is!



USA, 1990 (n=45)

szó asszociáción alapuló felmérés

az agyhalál szó több reményt ad a visszatérésre, mint a halál szó

Brazília, 2007 (n=3159)

80,1% támogatná a hozzátartozójából való szervkivételt, ha halott lenne

63% támogatná már csak, amikor az agyhalott kifejezést használták

Az agyhalál

Az agyhalál az agy - beleértve az agytörzset is - működésének **teljes** és **visszafordíthatatlan** megszűnése.



Súlyos beteg



Agyhalott

Az agyhalál közérthető magyarázata

Vezessük végig a folyamaton a hozzátartozót,

Az élet vége, halál definíciók

Az agyhalál ritka

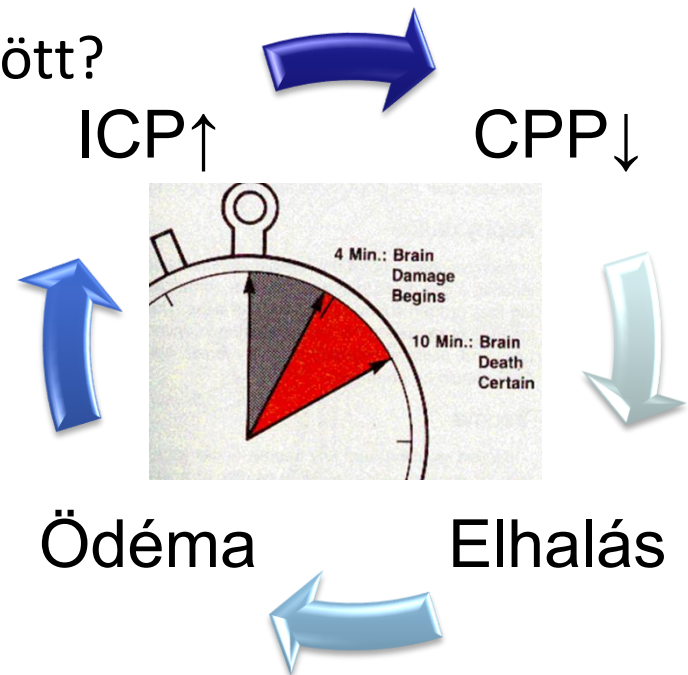
Az agyhalál oka

Mi történik az agyban és miért?

Mi a különbség az agyhalál és a kóma között?

A megállapítás biztonsága

Az agyhalál = halál



Az agyhalál közlése

- Agyhalál \neq kóma
- Az **élethez** kapcsolódó kifejezéseket **kerüljük**
„A felesége rossz állapotban van....”
„Gábort a gépek és gyógyszerek tartják életben.”
- Mindig **kijelentő módot** használjunk, **egyszerűen fogalmazzunk**
A feltételes mód bizonytalanságot kelt
- Minden kérdésre **válaszoljunk**
Határozott válasz!



Az agyhalál közlése

Metaforák használata felmerül...



Az agyhalál közlése

Ki kell mondani – az ember, *mint egyén, halott!*
Az *agyhalál és halál fogalmát együtt* kell használni

„Sajnálom, hogy ezt kell
elmondanom Önöknek
de *Zsuzsa agyhalott,*
Zsuzsa meghalt.”



Az agyhalál közlése



- Agyhalál megállapítás **folyamata** megfigyelési idő, több orvos együttes diagnózisa
- A **halál pontos időpontja** az agyhalál megállapítás időpontja, nem a lélegeztetőgép kikapcsolása!

Az agyhalál közlése

- Fejezzük ki **sajnál**atunkat
- **Kerülj**ük el: „tudom, mit érez”, „higgye el, jobb ez így”
- Ajánljuk fel az **elbúcsúzás** lehetőségét
- **Segítség** felajánlása – pszichológus, lelkész/pap
- Írásos **tájékoztató** a további teendőkről



A gyász – mindig egyéni!

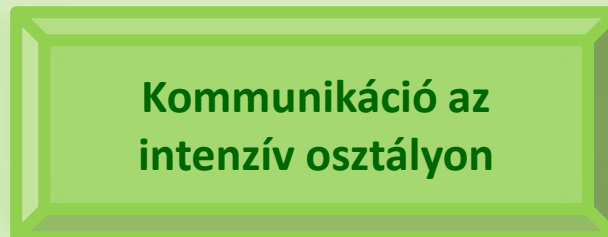
Az elhunyttal való kapcsolat

A gyászoló



- ~ Életkora
- ~ Alapszemélyisége
- ~ Előzetes életeseményei (elsősorban korábbi veszteségek)
- ~ Előzetes betegségei (különösen a depresszió)
- ~ Aktuális pszichés státusza (esetleges egyidejű krízis helyzet)
- ~ Kulturális környezete
- ~ Vallásossága
- ~ Szociális kapcsolatrendszere

A halál módja



A gyász – a család

Érzelmek

- fájdalom
- tagadás
- bűntudat és önvádolás
- harag
- tehetetlenség, kétségbeesés
- félelem
- szorongás, nyugtalanság
- megnyugvás, elfogadás
- magányosság, üresség
- megbánás
- depresszió, sajnálat, bánat
- levertség
- zavarodottság, kimerültség

Viselkedési módok

- sírás
- agresszivitás
- menekülés
- sokk, dermedtség
- elfogadás
- elviselés





DEATH COMMUNICATION

THE REQUEST FOR
DONATION LARGELY
DEPENDS ON THE
UNDERSTANDING OF
DEATH AND THE LEVEL
OF TRUST OBTAINED.

**WE DO NOT START THE
REQUEST FOR DONATION
UNTIL WE HAVE
EVIDENCE THAT THEIR
LOVED ONE HAS DIED**



DONORS ARE TIME

% refusals	Average of time dedicated to family (min.)
19%	75 (1h 15 min)
15,50%	78,75 (1 h 19 min)
8%	120 ,7 (2h 7 min)
12,5%	83,82 (1h 24 min)

THE REFUSALS ARE RELATED WITH THE TIME DEDICATED TO ESTABLISHING THE EMOTIONAL RELIEF.

IT IS NECESSARY TO INVEST MORE TIME IN EXERCISING THE HELPING RELATIONSHIP THAN THE REASONS TO FACILITATE THE DONATION.

Az intézmény

- **Egységes intézményi álláspont** a megvalósításról:
 - Mindenki ugyanazt képviselje a kórházban
 - Legyen átadás
 - Gyakori reakciókra adott válaszokra fel kell készülni
 - Megelőzés, tudás, tapasztalat
 - A bevonás módszere a **tájékoztatás**
 - **Önrendelkezéshez való jog** = az elhunyt döntésének tiszteletben tartása
 - Mi történik családi tiltakozás esetén?
 - Agyhalál megállapítás?
 - Szervadományozás?
 - Azonosítani kell az okot!



A mi felkészülésünk

- Saját és munkatársak tapasztalatai az eddigi beszélgetések alapján
- A halálhoz vezető folyamat részletei
- Az elhunyt ember
- A hozzátartozók, családi körülmények
- Tervem van
- **Tájékoztatni fogok**
- Nehéz lesz és lehet, hogy sokáig fog tartani
- Ez az én feladatom
- A fájdalom a halál miatt van és nem a szervdonáció miatt
- Senki nem azért hal meg, hogy donor legyen. Mindenki meghal.



Ki adjon tájékoztatást a szervadományozásról?

- Kapcsolattartó: lehetőleg mindig ugyanaz
- Két résztvevő:
 - Tájékoztató és tanú
 - Agyhalálról és szervadományozásról
 - Vezető és támogató
 - Orvos és ápoló, vagy kezelőorvos és (kórházi) koordinátor
- Csak olyan adjon tájékoztatást, aki személyesen is támogatja a szervadományozást
 - =aki hitelesen tud kommunikálni
 - =aki közérthetően tud beszélni
 - =>kongruens kommunikáció
- Aki felkészült



Kinek adjunk tájékoztatást a szervadományozásról?

- Legközelebbi hozzátartozó
- Lehetőleg ne egy és ne sok családtagnak
- A család vezetője, irányítója is legyen jelen
- A családi konfliktust fel kell ismerni
 - Ettől el kell választani a szervadományozást



Mikor kezdődhet és mennyi ideig tartson a tájékoztatás a szervadományozásról?

- Agyhalálról szóló tájékoztatás után (külön beszélgetés)
 - Meggyőződünk arról, hogy a család megértette az agyhalált haláltényként
- Agyhalál megállapítása után
 - Az alapelv megvalósítását a gyakorlati lehetőségek befolyásolhatják
- Az elhunyt tiltakozásának hiányában
 - Nincs tiltakozó nyilatkozat
 - OTNy-ben nem szerepel
- A családnak **időre** van szüksége ahhoz, hogy **megértse** a kapott információkat, **gondozásra** és **vezetésre** van szükségük, továbbá **figyelmet**, időt és **lehetőséget** kell adni **érzelmi szükségleteik** kifejezésére.
- Donor- és szervalkalmasság



Organ Donation: Key Factors Influencing Families' Decision-Making

M. Sque, T. Long, and S. Payne

Transplantation Proceedings, 37, 543-546 (2005)



Hol történjen a tájékoztatás a szervadományozásról?

- Személyes találkozás, hogy észre tudjunk venni mindent és reagálni tudjunk
- Külön helység, zavaró tényező nélkül
- Nyugodt, csendes hely
- Egymással szemben, a hozzátartozó felé fordulva
 - Egyenrangú viszony
- Ne legyen elválasztó bútor a két fél között
- Víz, papír zsebkendő



Hogyan történjen a tájékoztatás a szervadományozásról?

- Kezdés:
 - Nyitott kérdés vagy
 - Családi rákérdezés vagy
 - Részvétnyilvánítás
- Altruista indíttatás:
 - „Nagyon sok ember vár arra, hogy szervátültetés segítségével teljesebb életet tudjon élni.”
- Aktív hallgatás
- Személyközpontú és nem szervközpontú viselkedés:
 - Az elhunyt nevét mondjuk ki
 - Mondjuk ki a hozzátartozó rokonsági fokát is
 - Múlt időben beszéljünk az elhunyról
- „Most egy nagyon fontos és nagyon nehéz témáról kell tájékoztatást adnom, ezért kérem, hogy először hallgassanak meg, és ígérem, hogy utána minden kérdésükre válaszolni fogok.” *Kell a visszajelzés!*



Hogyan történjen a tájékoztatás a szervadományozásról?

Szervadományozás téma bevezetése

- Lehetőség a halál után: „mindent elkövettünk...”
- **Zsuzsa, az édesanyja** még az intenzív osztályon van a halál megállapítása után
- Az intenzív osztályon mesterséges lélegeztetéssel és a keringés fenntartó kezeléssel néhány szerv működése még fenntartható egy ideig.
- Nemsokára az agyhalál következtében minden szerv működése le fog állni.
- (Önrendelkezéshez való jog)

Mesélte, hogy az édesanyja milyen kedves **volt**, mennyit **segített**. Most még halála után is tud segíteni másokon szerveinek adományozásával.

Nem találtunk nála...

Nem szerepel a tiltakozók között... (OTNy)

Tiltakozó nyilatkozat hiányában az elhunyt beleegyezését (kell vélelmeznünk és) közösen tiszteletben tartanunk (nekünk orvosoknak és családtagoknak együtt)

A szervadományozásra vonatkozó döntés nem terheli az élő hozzátartozót...

Életajándék: olyan betegek kapják a szerveket, akiket más módon nem lehet meggyógyítani. Az édesanyja szerveivel akár 6 ember életét lehet megmenteni.



Hogyan történjen a tájékoztatás a szervadományozásról?

Mit jelent a szerv- és szövetadományozás?

A szervadományozás, más néven donáció egy elhunyt ember, ún. donor testéből egy vagy több szerv másik, súlyos beteg, ún. recipiens vagy recipiensek testébe történő műtéti átültetését jelenti.

A szervet kapók számára a szervátültetés, transzplantáció az egyetlen lehetséges gyógy mód. Ugyanígy bizonyos szövetfajták esetében azok átültetése a recipiens számára a gyógyulást, vagy életminősége jelentős javulását jelentheti.

Mely szervek, ill. szövetek átültetése történhet?

A hasi szervek közül a **vesék**, a **máj**, a **hasnyálmirigy** és ritkán a vékonybél (+lép!); mellkasi szervek közül a **szív** és a **tüdő**. A szövetek tekintetében a szaruhártya, erek, a szívbillentyű, valamint egyes kötő- és támasztószövet típusok átültetését végzik Magyarországon. A transzplantációt megelőzően a donor szerveit az orvosok értékelik, hogy megbizonyosodjanak azok átültetésre való alkalmasságáról. Előfordulhat az, hogy korábbi betegségek, sérülés, baleset, vagy a súlyos agykárosodás következményei miatt egy szervdonor nem minden szerve alkalmas a transzplantációra.



Hogyan történjen a tájékoztatás a szervadományozásról?

- **Tájékoztatás az előttünk álló eseményekről (tiltakozási okok)**
 - Nemsokára (ne mondjunk pontos időpontot)
 - A transzplantációs célú szervkivétel steril körülmények között, műtőben történik. A beavatkozás végén, a holttesten ejtett vágásokat öltésekkel zárják, s így a testet külsőleg helyreállítják. (cholecystectomy) =az elhunyt testét tisztelet övezi
- Elbúcsúzás lehetősége az elhunyttól a szervadományozás előtt
- Elbúcsúzás lehetősége az elhunyttól a műtét után
- **Mindig mindent el fogok mondani:**
 - pl.: szervek sorsa: terv, donáció, átültetés, tájékoztató levél, lépminta, szövetek
 - Van-e lehetőség a szervet kapó betegekkel megismerkedni?
- **A szervadományozás nem befolyásolja és nem akadályozza a Magyarországon elterjedt temetési szokásokat, akár a nyílt koporsós temetésnek sincs akadálya.**
- **A magyar keresztény egyházak is támogatják a szervadományozást.**
- **Meg kell köszönni a család együttműködését**



Összefoglalás

- Előre egyeztetett intézményi **álláspont**
- **Felkészülés**
- **A halál megértése után** beszéljünk csak a donációról
- A gyakori tiltakozási okokat **ne várjuk meg**, hanem előre adjunk magyarázatot azokra
- A beszélgetés(eke)t **vezetni** kell
- **TÁJÉKOZTATÁS ÉS NEM BELEEGYEZÉS KÉRÉSE!**

