

# VEJLEDNING I KOMMUNIKATION MED PÅRØRENDE OM HJERNEDØD OG ORGANDONATION

---

## Indholdsfortegnelse

<b>1. Indledning</b> .....	<b>side</b>	<b>2</b>
<b>2. Resumé</b> .....	<b>side</b>	<b>3</b>
<b>3. Det juridisk og medicinske grundlag for samtalerne om hjernedød og organdonation</b> .....	<b>side</b>	<b>4</b>
3.1 Det juridiske grundlag.....	side	4
3.2 Det medicinske grundlag .....	side	4
<b>4. Religion og nationalitet</b> .....	<b>side</b>	<b>5</b>
<b>5. Hvem deltager i samtalerne</b> .....	<b>side</b>	<b>6</b>
5.1 Kompetencer.....	side	6
<b>6. Generelt om kommunikation med pårørende i krise</b> .....	<b>side</b>	<b>7</b>
<b>7. Model for samtalerne</b> .....	<b>side</b>	<b>8</b>
7.1 Forberedelse af samtalerne.....	side	8
7.2 Samtalen om hjernedød .....	side	9
7.3 Samtalen om organdonation.....	side	11
<b>8. Faktorer af betydning for pårørende</b> .....	<b>side</b>	<b>15</b>
<b>9. De uformelle samtaler</b> .....	<b>side</b>	<b>16</b>
<b>10. Kollegial opfølgning efter samtalerne</b> .....	<b>side</b>	<b>17</b>
<b>11. Figur 1</b> .....	<b>side</b>	<b>18</b>
<b>Referencer</b> .....	<b>side</b>	<b>19</b>
<b>Bilag 1 Vejledning om samtykke til transplantation</b> .....	<b>side</b>	<b>21</b>

## 1. Indledning

Når det ikke længere er muligt at behandle en patient med en omfattende skade af hjernen, med henblik på overlevelse, opstår der nye udfordringer for læger og sygeplejersker, og for mange er det ikke en del af hverdagen at kommunikere med pårørende om hjernedød og organdonation. God kommunikation kan være afgørende for, om organdonation bliver en mulighed, og om forløbet opleves tilfredsstillende for de pårørende og for personalet.

Samtalerne om hjernedød og organdonation kan, i sagens natur, kun finde sted når de pårørende står i en meget sorgfuld situation, hvor de er ved at miste et familiemedlem. De pårørende er derfor meget afhængige af, hvordan læger og sygeplejersker guider dem gennem afskedsforløbet og beslutningsprocessen om organdonation.

Den danske befolkning har, som udgangspunkt, en meget positiv holdning til organdonation. I en undersøgelse, som Dansk Center for Organdonation fik udarbejdet i 2016, fremgår det, at 86 % af de adspurgte er positivt indstillet overfor organdonation. Folketingets målsætning er, at 85 % af de pårørende giver samtykke til organdonation i de tilfælde, hvor den afdøde ikke selv har tilkendegivet sin stillingtagen. Folketingsbeslutningen er et signal om at fastholde den positive indstilling til organdonation, når man står i situationen på et hospital. Så for læger og sygeplejersker på intensivafdelingerne er udfordringen at hjælpe de pårørende bedst muligt gennem donationsforløbet ved blandt andet at skabe en tryk og tillidsfuld ramme og guide dem gennem forløbet.

I det følgende beskrives best practice for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation baseret på danske og internationale studier, erfaringer fra praksis og mere end 20 års kommunikationstræning med læger og sygeplejersker.

**Dansk Center for Organdonation, december 2014**

**Sidst opdateret august 2018**

## 2. Resumé

### Vejledning i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation

- Før organdonation tages op med de pårørende, skal transplantationscentret kontaktes for at få afklaret, om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som organdonor, og om patienten er registreret i Donorregistret.
- Samtalerne om hjernedød og organdonation er en tværfaglig opgave, og der kræves særlige kompetencer.
- Kommunikationen med pårørende om hjernedød og organdonation varierer mellem formelle og uformelle samtaler. Fagligheden har stor betydning i begge samtaleformer, og begge kan have afgørende betydning for de pårørendes forståelse af hjernedød og den efterfølgende stillingtagen til organdonation.
- Inden muligheden for organdonation bringes op, er det vigtigt, at de pårørende har forstået, at der er gjort alt for at redde patientens liv, og at de har erkendt, at der ikke længere er håb om, at patienten vil overleve.
- Samtalemodellen er delt op i tre faser:
  - Forberedelse af samtalerne
  - Samtalen om hjernedød
  - Samtalen om organdonation
- Når der på forhånd er samtykke fra patienten, og det ikke er betinget af pårørendes accept, bør dette afspejle sig i, hvordan organdonation introduceres over for de pårørende. I disse samtaler skal der ikke lægges op til, at pårørende skal give samtykke, da dette allerede er givet.

## 3. Det juridisk og medicinske grundlag for samtalerne om hjernedød og organdonation

Før der indledes samtaler om hjernedød og organdonation, skal man sikre sig, at det juridiske og medicinske grundlag er til stede.

### 3.1 Det juridiske grundlag

For at organdonation kan gennemføres, skal der være samtykke fra patienten og/ eller de pårørende. For børn og unge under 18 år er det kun forældremyndighedens indehaver, der kan give samtykke.

I *Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer* (bilag 1) uddybes Sundhedslovens bestemmelse om samtykke, herunder blandt andet:

- Typer af samtykke fra afdøde selv (afsnit 3.1)
- Informeret samtykke fra pårørende (afsnit 3.2)
- Hvem er nærmeste pårørende (afsnit 3.2.2)

I forbindelse med at afdelingen kontakter transplantationscentret for at få afklaret, om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som organdonor, vil transplantationscentret tage kontakt til Donorregistret for at undersøge om, - og hvornår, patienten er registreret.

Hvis patienten har givet tilladelse til organdonation, informeres afdelingen, om tilladelsen gælder alle organer, eller om der er begrænset tilladelse - og i givet fald hvilke organer, der er givet tilladelse til. Samtidig informeres om tilladelsen er givet under forudsætning af de pårørendes accept, og om tilladelsen er givet før eller efter 2001.

Hvis tilladelsen er givet før 2001, skal pårørende altid inddrages og give samtykke. Hvis samtykket er givet efter 2001, vil de pårørende kun skulle give samtykket, hvis det er anført, at samtykket er givet under forudsætning af de pårørendes accept.

Hvis patienten har nedlagt forbud mod organdonation, vil dette altid blive respekteret.

Hvis der er givet samtykke til organdonation, skal dette journalføres. Pårørende skal ikke skrive under på, at de samtykker.

Skema til dokumentation af samtykke til donation er tilgængelig på [organdonation.dk](http://organdonation.dk), i National Guideline for Organdonation, Punkt 5 - Afklaring af samtykke til organdonation – Hvad skal journalføres?

### 3.2 Det medicinske grundlag

Før der indledes samtaler om hjernedød og organdonation, skal man sikre sig, at det medicinske grundlag for samtalerne er til stede. Det vil sige, at der skal være en foreløbig accept fra transplantationscentret om, at patienten, ud fra en medicinsk betragtning, er en potentiel organdonor.

## 4. Religion og nationalitet

Som udgangspunkt er der ikke religiøse hindringer for organdonation.

Muligheden for organdonation bør bringes op overfor alle pårørende, uanset religiøst tilhørsforhold.

Uddybende information om verdensreligionernes syn på organdonation er tilgængelig på [organdonation.dk](http://organdonation.dk) i National Guideline for Organdonation, Punkt 5 - Afklaring af samtykke til organdonation – Religion og nationalitet.

Udenlandske statsborgere kan godt blive donorer i Danmark. Den danske lovgivning gælder alle patienter indlagt på danske hospitaler.

## 5. Hvem deltager i samtalerne

Det bør være en tværfaglig opgave at forberede og gennemføre samtalerne med de pårørende:

- det er en lægefaglig opgave at informere om hjernedød og organdonation samt indhente samtykke fra pårørende til organdonation, i relevante tilfælde
- desuden deltager intensivsygeplejersken, der passer patienten
- samt udrykningssygeplejersken, såfremt han/hun er kommet tilstede i afdelingen

### 5.1 Kompetencer

Læger, der varetager samtalerne om hjernedød og organdonation, bør generelt have en betydelig erfaring med pårørendesamtaler, kommunikationsfærdigheder samt empatisk formåen. Under alvorlige samtaler handler det ikke kun om at informere - men også om at møde eventuelle chokreaktioner og behov for hjælp. For at kunne varetage samtalerne er det vigtigt at kende til hvert enkelt led i donationsprocessen og have et indgående kendskab til patienten og de pårørende. Det anbefales desuden, at lægerne har deltaget i kommunikationskurset om hjernedød og organdonation, som udbydes af Dansk Center for Organdonation.

På de fire neurointensive afdelinger, som har den største andel af donorerne, anbefales det yderligere, at samtalerne gøres til en specialisopgave, således at de, der varetager samtalerne, opnår og fastholder erfaring med samtalerne om hjernedød og organdonation.

## 6. Generelt om kommunikation med pårørende i krise

Pårørende i krise kan have vanskeligt ved at forstå og huske, hvad der bliver fortalt, det er derfor nødvendigt at kommunikere tydeligt, uden brug af fagudtryk, og ofte vil der være behov for at gentage informationerne. Pårørende reagerer sjældent ens, og derfor er der brug for opmærksomhed på, hvordan hver enkelt reagerer - og løbende tilpasse samtalen efter dette.

I denne vejledning er der indsat talebobler med eksempler på oplæg til dialog med de pårørende. Taleboblerne er vejledende og skal tilpasses den enkelte familie.

For at hjælpe de pårørende til at forstå informationerne er det vigtigt at informere i korte "blokke", med indhold om samme emne, og tjekke forståelsen af disse, inden man går videre.

**"Det jeg fortæller kan være svært at forstå. Er der noget, jeg skal uddybe?"**

Det er vigtigt at holde pauser, så de pårørende kan nå at opfatte informationerne, reagere på dem og få mulighed for at stille spørgsmål. Evnen til at opfatte information er i mange tilfælde nedsat hos chokerede mennesker. For at hjælpe dem med at bearbejde informationen kan der spørges ind til de tanker, de får på baggrund af informationerne.

**"Hvad tænker du om det, jeg har fortalt dig?"**

Vær særlig opmærksom på børn som pårørende og tilbyd hjælp til at informere dem. Som en hjælp til dette er der udarbejdet en bog til børn, som er pårørende i et donationsforløb. Bogen er tilgængelig i afdelingen og i en printvenlig version på [organdonation.dk](http://organdonation.dk) - Om organdonation.



## 7. Model for samtalerne om hjernedød og organdonation

Som ved andre patientforløb, har læger og sygeplejersker løbende samtaler med de pårørende, hvor der blandt andet informeres om behandlingstiltag, patientens aktuelle tilstand og prognose. Disse samtaler har stor betydning for de pårørende og forhindrer ikke, at personalet også følger denne vejlednings struktur i forhold til de formelle samtaler om hjernedød og organdonation.

Følgende er en gennemgang af samtalemodellen for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation. Kommunikationsforløbet er gengivet grafisk side 18.

### Struktur

- Forberedelse
- Samtalen om hjernedød
- Samtalen om organdonation

Samtalerne om hjernedød og organdonation er af formel karakter, de planlægges på forhånd og foregår et sted, hvor kommunikationen kan foregå uforstyrret. Modellen er delt op i tre faser for at tydeliggøre betydningen af at adskille samtalerne, så de pårørende får mulighed for, undervejs, at forholde sig til den information, de får. Afhængigt af hvordan familien reagerer, kan der være behov for mere end to samtaler om hjernedød og organdonation, og der vil ofte være behov for en vekslen mellem formelle og mere uformelle samtaler. De uformelle samtaler er nærmere beskrevet side 16.

### 7.1 Forberedelse af samtalerne om hjernedød og organdonation

Inden samtalerne med de pårørende mødes lægen og sygeplejerskerne for at opdatere hinanden om patientens og de pårørendes tilstand og planlægge samtalsindhold, således at de pårørende ikke er i tvivl om, at personalet har et indgående kendskab til forløbet.

#### Opdater på patientens tilstand:

- Hvad er der sket?
- Hvad er der gjort?
- Hvordan ser situationen ud nu?
- Skal der medbringes billedmateriale til at underbygge tilstanden?

#### Opdater på de pårørende:

- Hvem deltager i samtalen? Afklar relationerne
- Hvem er nærmeste pårørende? Hvem er beslutningsdygtig?
- Hvad er de informeret om?
- Hvordan har de reageret indtil nu?

#### Afklar indhold og rollefordeling:

- Hvad skal der informeres om?
- Aftal rollefordeling
- Find et sted hvor samtalen kan foregå i ro og fred. Forebyg forstyrrelser ved at lade en kollega passe telefonen og markere rummet som optaget

## 7.2 Samtalen om hjernedød

### Timing af samtalen om hjernedød - med pårørende til patienter med omfattende skade af hjernen

Når patientens tilstand forværres, trods fuld behandlingsindsats, og der ikke er flere behandlingsmuligheder at tage i anvendelse, er tiden inde til at informere de pårørende om, at der ved yderligere forværring er stor risiko for, at patienten vil hjernedø.

Der er kliniske tegn på, at patienten kan inkarcerere, idet der er progression af coma og aftagende reaktioner.

Ud over at skulle overbringe et alvorligt budskab er udfordringen ved denne samtale at kommunikere tydeligt om risikoen for hjernedød, og om hvad dette betyder. Muligheden for organdonation skal ikke berøres under denne samtale, med mindre de pårørende selv bringer emnet på bane.

### Forbered de pårørende på det alvorlige budskab

For at forberede de pårørende på situationen indledes der kort med at fortælle, at det er en alvorlig besked, man er kommet for at tale med dem om. Det har stor betydning, at lægens og sygeplejerskernes nonverbale udtryk er i overensstemmelse med det alvorlige budskab, der skal overbringes.

**"Det er desværre en alvorlig besked, jeg er kommet for at gi' jer, det går den forkerte vej"**

Efter denne forberedelse afventer lægen og sygeplejerskerne opmærksomt en umiddelbar reaktion fra de pårørende, som vil vise, hvor parate de er til at høre videre - hold pausen, selvom man helst vil fortsætte med det samme. Fortsæt, når de pårørende skønnes parate.

### Opsummer forløbet

Referer kort forløbet indtil nu og inddrag gerne de pårørendes opfattelse af situationen. Forklar herefter om de tiltag, der er gjort for at redde patientens liv. Undersøg under samtalen, om de pårørende har noget, de gerne vil sige eller spørge om, da deres spørgsmål og kommentarer kan blokere for at tage ny information ind.

**"Vi har gjort alt, hvad der er muligt, for at redde Peters liv"**

### Forklar om den nuværende tilstand

Informér herefter om at tilstanden er blevet forværret, og at man ikke har flere behandlingsmuligheder. Forbered dem på, at der ved yderligere forværring er stor risiko for, at patienten vil hjernedø, og forklar hvad dette vil sige.

**"Der er stor risiko for at han dør af dette her, - at hans hjerne vil dø"**

**"Situationen er meget alvorlig - Peters' reaktioner bliver svagere, og jeg tror desværre ikke, han overlever"**

**"Ved hjernedød vil hjernen ophøre med at fungere, fordi der ikke længere kommer blod op til hjernen, - og senere vil hjertet stoppe med at slå"**

### Afslutning af samtalen

Afslut samtalen med kort at sammenfatte budskaberne og forklar hvad der videre skal ske. Tilbyd hjælp til praktiske ting, for eksempel et sted at hvile, spise, telefonere osv. Ofte vil der være behov for at komme med konkrete forslag til de pårørende.

## 7.3. Samtalen om organdonation

### Timing af samtalen med pårørende om organdonation

Inden muligheden for organdonation omtales, er det vigtigt, at de pårørende har forstået, at der er gjort alt for at redde patientens liv, og at de er informeret om, at der ikke længere er håb om, at patienten vil overleve.

Muligheden for organdonation bringes op, når hjernedøden er konstateret eller er nært forestående, og der har været kontakt til transplantationscentret om, at patienten er medicinske egnet som donor - og det er undersøgt, at patienten ikke har nedlagt forbud i Donorregistret.

Vær opmærksom på at hvis inkarcerationen strækker sig over flere dage, kan der være behov for at inddrage de pårørende i beslutningen om at opretholde den understøttende behandling en tid endnu - alene med henblik på at bevare muligheden for organdonation. Det er vigtigt, at de pårørende inddrages i tidshorizonten for, hvor længe den understøttende behandling kan pågå.

På de fleste intensivafdelinger bringes spørgsmålet op, når døden er nært forestående, forstået på den måde, at patienten har kliniske tegn på inkarceration, men hjernedøden er ikke diagnosticeret. Hjernedøden vil dermed kun blive diagnosticeret i de tilfælde, hvor der er samtykke til organdonation. Hvis organdonation ikke skal finde sted, vil døden i stedet blive konstateret ifølge hjertedøds-kriteriet.

Formålet med samtalen er at informere de pårørende om patientens beslutning om at blive organdonor - og/eller give de pårørende et informeret grundlag at træffe beslutningen ud fra. Det er vigtigt, at de forstår, at uanset om patienten skal være organdonor eller ej, vil døden indtræde. En særlig udfordring ved samtalen er at kommunikere tydeligt om organdonation på et tidspunkt, hvor hjernedødsdiagnosen endnu ikke er stillet. Hvis de pårørende beslutter at sige ja til organdonation, vil det derfor altid være under forudsætning af, at hjernedødsundersøgelsen bekræfter lægens antagelse om, at døden er indtrådt.

I nogle tilfælde kan lægen være bekymret for, om samtalen om organdonation vil være for overvældende for de pårørende, situationen taget i betragtning. Undersøgelser viser dog, at netop spørgsmålet om organdonation kan være med til, at de pårørende forstår og erkender, at patienten er døende, og muligheden for organdonation er ofte det eneste, der giver en smule mening - midt i meningsløsheden.

### Opsummer forløbet

Referer kort forløbet indtil nu og inddrag gerne de pårørendes opfattelse af situationen. Gentag i korte træk informationen fra forrige samtale om, hvad det vil sige at være hjernedød. Undersøg, som tidligere, om de pårørende har noget, de gerne vil sige eller spørge om.

### Forklar om den nuværende tilstand

Gør det klart, at alt tyder på, at patienten nu er hjernedød.

**"Det gør mig meget ondt, det vi frygtede er desværre sket, Peters tilstand er forværret"**

**"Alt tyder på, at der ikke længere kommer blod til hjernen – Peters organer fungerer dog en tid endnu, fordi han er tilkoblet en respirator"**

## Informer om muligheden for organdonation

Samtalen om organdonation indledes forskelligt afhængigt af, om patienten selv har taget stilling til organdonation, eller de pårørende skal træffe beslutningen.

### Patientens egen beslutning

I de situationer hvor der er samtykke fra patienten selv, og samtykket ikke er betinget af de pårørendes accept, bør dette afspejle sig i, hvordan organdonation introduceres over for de pårørende.

**"Jeg ved ikke om Peter har fortalt, at han for fem år siden har registreret sig i Donorregistret? Det betyder, at han har givet tilladelse til, at hans organer kan anvendes til andre patienter, der har behov for en organtransplantation, når han er død.**

**For at vi kan opfylde Peters ønske, skal der iværksættes forskellige tiltag ....."**

Langt de fleste pårørende følger i disse situationer den afdødes ønske og anser det ofte som en lettelse, at patienten selv har truffet beslutningen.

### Pårørendes beslutning

I de tilfælde, hvor patienten ikke selv har tilkendegivet sin holdning - eller har ønsket, at beslutningen er under forudsætning af de pårørendes accept, skal de pårørende give tilsagn.

De pårørende informeres om, at alt tyder på at patienten er død, og at hjernen er ophørt med at fungere. Videre behandling vil være uden mening, men der er mulighed for, at patienten kan blive organdonor.

Nogle pårørende er usikre på, hvad de skal svare, når de bliver stillet over for muligheden for organdonation. I den situation er det ikke usædvanligt, at de spørger lægen eller sygeplejersken: "hvad ville du gøre i vores situation?". Her viser erfaringen, at det kan være en hjælp, hvis man fortæller om nogle af de overvejelser, andre pårørende har gjort i tilsvarende situationer, uden dog at lægge en løsning frem. På den måde kan samtalen komme til at handle om de værdier, der ligger til grund for forskellige beslutninger, og samtidig kan man give de pårørende et konkret ordbrug at tale om organdonation ud fra.

For at kunne træffe en beslutning kan det for nogle pårørende være en hjælp at tale om patientens personlighed og hvilke ting i livet, han/hun satte pris på. For at afdække, hvad patienten selv ville have ønsket, kan man benytte åbne spørgsmål.

**"Hvad tror du Peter selv ville ha' ønsket"**

**"Hvordan tror du, Peter havde det med organdonation?"**

## Tid til at træffe en beslutning

Når organdonation er en mulighed, skal den kredsløbsbevarende behandling fortsætte, og det er vigtigt, at der er tydelig kommunikation og åbenhed om formålet med denne behandling. Pårørende behøver ikke nødvendigvis tage stilling til spørgsmålet om organdonation med det samme, men det er nødvendigt, at de forstår, at den understøttende behandling fortsætter, så de får tid til at træffe beslutningen vedrørende organdonation, inden for en aftalt tidsramme.

**"Vi fortsætter med at lade respiratoren trække vejret for Peter, og vi giver ham stadigvæk medicin for at holde blodtrykket oppe lidt tid endnu, så I får mulighed for at tale sammen om organdonation"**

Under samtalen skal pårørende informeres om donationsforløbet og de forskellige muligheder for afsked, afhængigt af om patienten skal være organdonor eller ej. Det er herunder vigtigt at gøre opmærksom på tidsperspektivet og forklare, hvorfor et donationsforløb strækker sig over mange timer. Det er meget forskelligt, hvor detaljeret information de pårørende ønsker og har behov for, og samtalerne skal derfor tilpasses de enkelte familier. Det gælder fortsat, at man skal undgå for lange informationssekvenser – korte sekvenser og tjek forståelsen.

Hvis der er samtykke til organdonation skal hjernedøden diagnosticeres, inden patienten kan blive organdonor. Det er vigtigt at pointere overfor de pårørende, at for at gå videre med organdonation er det en forudsætning, at hjernedødsundersøgelserne viser, at patienten er død.

## Det spontane nej

Den danske befolkning er, som udgangspunkt, meget positivt indstillet over for organdonation. I en undersøgelse, som Dansk Center for Organdonation fik udarbejdet i 2016, fremgår det, at 86 % af de adspurgte havde en positiv holdning til organdonation. På trods af den umiddelbare positive indstilling er der sommetider pårørende, der spontant svarer nej, når de står midt i sorgen, og muligheden bliver konkret.

For at udelukke at et spontant nej fra de pårørende ikke er baseret på misforståelser eller dårlig information - eller er et helt forståeligt spontant nej til det at miste en nærtstående, kan man anvende den undersøgende tilgang.

Følgende er eksempler på, hvordan man kan undersøge de pårørendes beslutningsgrundlag:

- **Afdøde har ønsket at donere, men familien modsætter sig**  
Undersøg om de pårørende ved, hvad der ligger til grund for den afdødes beslutning  
Undersøg hvad der ligger til grund for familiens beslutning
- **Afdøde har ikke tidligere tilkendegivet sin holdning, og de pårørende siger spontant nej til donation**  
Undersøg hvad der ligger til grund for beslutningen ved f.eks. at spørge:

**"Det lyder til, at I har gjort jer nogle overvejelser om dette?"**

Ofte vil pårørende uddybe deres svar, og det bliver derved tydeligere, om beslutningen er truffet på et informeret grundlag. Hvis familien ikke ønsker, at patienten skal være organdonor, afsluttes behandlingen, og hjertedøden vil indtræde.

### **Afslutning af samtalen**

Pårørende tilbydes Sundhedsstyrelsens folder [Til pårørende - om hjernedød og organdonation](#), som er tilgængelig via [organdonation.dk](#) – Om organdonation. Pjecen henvender sig til pårørende, der har et familiemedlem, som er hjernedød. Den er skrevet for at forklare om hjernedøden, og pjecen fortæller også om muligheden for organdonation. I pjecen besvares nogle af de spørgsmål, der kan opstå i forløbet. Pjecen bygger på erfaringer fra pårørende, der har stået i en tilsvarende situation, og den er tænkt som et supplement til samtalerne med læger og sygeplejersker på intensivafdelingerne. Det vil typisk være under samtalen, hvor muligheden for organdonation bringes op, at pjecen udleveres, alternativt kan den udleveres til brug for de pårørende i efterforløbet.

Som afslutning på samtalen sammenfattes de budskaber, der er informeret om, herunder de aftaler der er lavet for, hvad der videre skal ske. Ofte vil der være behov for opfølgende samtaler, formelle som uformelle, hvor informationen gentages, og hvor der kan stilles uddybende spørgsmål.

## 8. Faktorer af betydning for pårørende

Undersøgelser viser, at følgende har betydning for pårørende under beslutningsprocessen:

- Tilliden til personalet
- Hjælp til at forstå hvad det vil sige at være hjernedød
- Tydeliggørelse af at hjernedød er ensbetydende med livets afslutning
- Patienten modtager en værdig og omsorgsfuld pleje
- Hensynsfuld kommunikation
- De fysiske rammer, herunder at kunne være til stede ved patientens side på intensivafdelingen og have adgang til pårørenderum
- Enighed i familien
- At kende den afdødes indstilling til organdonation
- God tid til at træffe beslutningen

*Sque and Payne 2005, Ormrod et al. 2005, Haddow 2004, Martinez et al. 2001, Rosel et al. 1999, Pearson et al. 1995, Gortmaker et al. 1998, West et al. 2002, Jacoby et al. 2005*



## 9. De uformelle samtaler

Kommunikationen med pårørende om hjernedød og organdonation varierer ofte mellem formelle og uformelle samtaler, og begge typer af samtaler har deres berettigelse. Fagligheden er vigtig i begge samtaleformer, og begge kan have afgørende betydning for de pårørendes forståelse af hjernedøden og den efterfølgende stillingtagen til organdonation.

De uformelle samtaler opstår ofte spontant, f.eks. omkring patientens seng. Samtalerne kan have karakter af en form for opfølgning på de formelle samtaler, hvor der kan være behov for at gentage nogle af budskaberne, eller de pårørende kan have behov for at stille uddybende spørgsmål.

De uformelle samtaler kan have stor betydning for de pårørendes forståelse og erkendelse af, at patienten er død. Troen på, at hjernedøden er endegyldig, vil ofte være baseret på tillid til det sundhedsfaglige personale, idet de vanlige dødstegn endnu ikke er til stede. Dette bevirker, at der kan være behov for at forklare de ofte modsatrettede tegn som f.eks., hvordan patienten fortsat kan have synlig vejtrækning, hjertefunktion og vandladning, når døden er indtrådt.

Det er vigtigt for tilliden, at personalet udstråler ærlighed og kompetence. De uformelle samtaler er ofte med til at tydeliggøre, hvornår der er behov for en mere formel samtale.

### Hvem deltager i de uformelle samtaler?

Det vil typisk være sygeplejersken, der passer patienten, der indgår i denne type af samtaler eventuelt suppleret af udrykningssygeplejersken, - men ofte vil det også være de læger, der løbende tilser patienten.

## 10. Kollegial opfølgning på samtalerne

Med henblik på at udvikle egne kommunikationsfærdigheder evalueres samtalerne efterfølgende af personalet, der deltog. Kollegial opfølgning foretages umiddelbart efter afslutning af samtalen.

Fokus kan for eksempel lægges på:

**"Er der noget, vi skal ændre i vores planlægning?"**

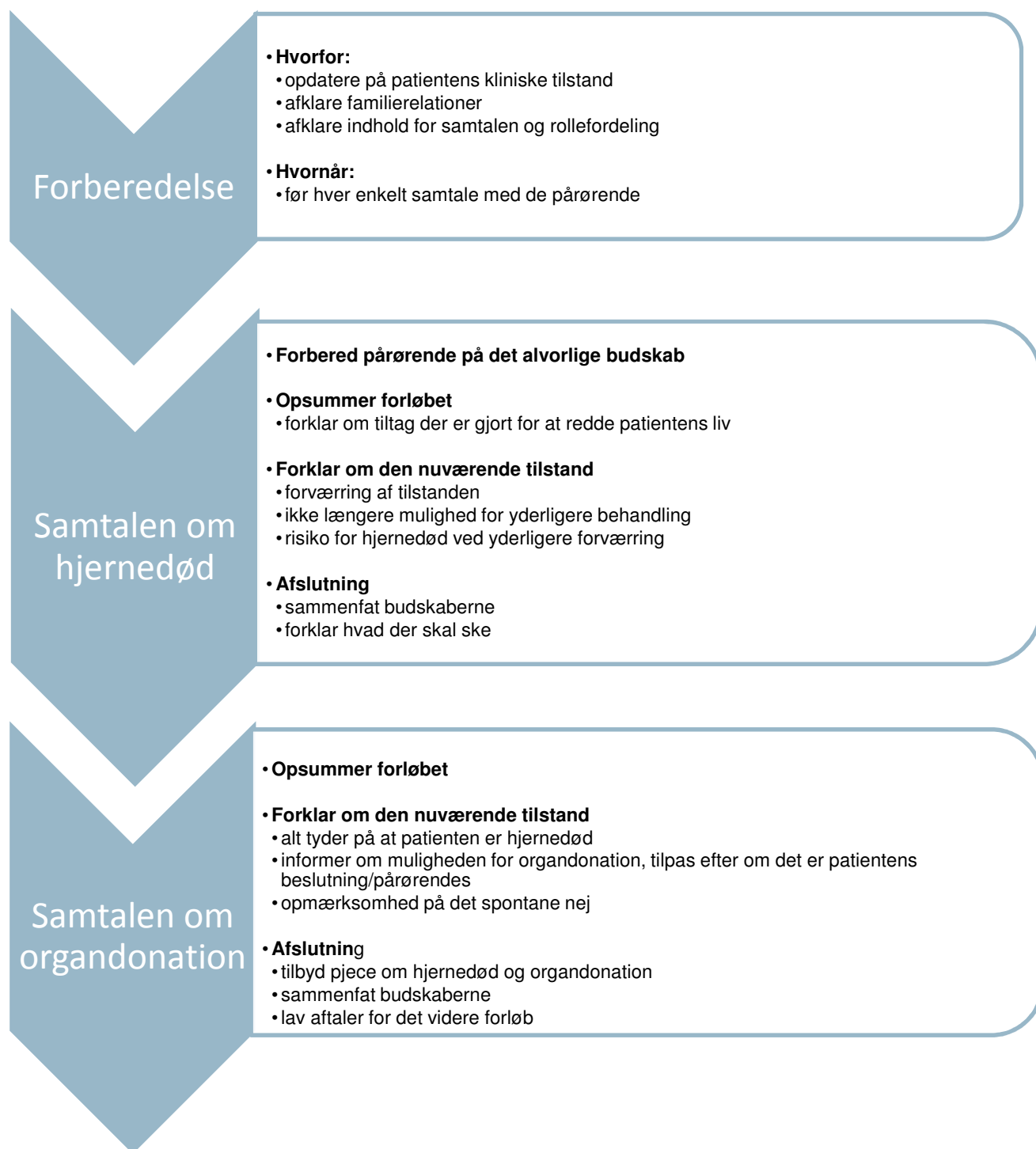
**"Var der noget i kontakten til de pårørende, der fungerede særlig godt / mindre godt?"**

**"Hvad fungerede godt / mindre godt i samtalen?"** Eksempler drøftes.

**"Var der noget i kommunikationen, som jeg / vi skal være opmærksomme på fremover?"**

## 11. Kommunikationsforløb for samtalerne om hjernedød og organdonation

Figur 1



## Referencer

- Alnæs, H.A., 2001. Minding Matter - Organ Donation and Medical Modernity's difficult Decisions. The Faculty of Social Science, University of Oslo.
- Bøgh, L., 2006. En meningsfuld belastning - interview om pårørendes oplevelse af beslutningsprocessen om organdonation. Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.
- Christensen, A.M., 1988. Pårørende til nyredonorer. Ugeskr Læger, 150 (8), 497-8.
- Dansk Center for Organdonation, 2012. Den gode samtale - Organdonation og samtalen med de pårørende. Kan rekvireres hos DCO.
- Dansk Center for Organdonation, sept. 2016. Befolkningens holdning til organdonation. Undersøgelse udarbejdet af You Gov for Dansk Center for Organdonation. Kan rekvireres hos DCO.
- DeJong, W., Franz, H.G., Wolfe, S.M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., Beasley, C., 1998. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. Am J Crit Care, 7 (1), 13-23.
- Exley, M., White, N., Martin, J. H., 2002. Why Families Say No to Organ Donation. Crit Care Nurs, 22 (6), 44-51.
- Folketingstidende C. Folketingsbeslutning om en national målsætning for antal organdonorer. Vedtaget af Folketinget den 22. februar 2011.
- Gade, I.J., Hansen, J., Kosteljanetz, M., 1989. Nekronyredonorer. De pårørendes reaktioner belyst ved en interviewundersøgelse. Ugeskr Læger, 151 (51), 3476-8.
- Gortmaker, S.L., Beasley, C.L., Sheehy, E., Lucas, B.A., Bringham, L.E., Grenvik, A., Patterson, R.H., Garrison, N., McNamara, P., Evanisko, M.J., 1998. Improving the request to increase family consent for organ donation. Organs and Tissues, 8 (4), 210-7.
- Haddow, G., 2004. Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. Prog Transplant, 14 (1), 41-8.
- Jacoby, L.H., Breitkopf, C.R., Pease, E.A., 2005. A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced With the Option of Organ Donation. DCCN, 24 (4), 183-189.
- Jensen, A.M.B., 2011. Orchestrating an Exceptional Death. Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark. Department of Anthropology, University of Copenhagen
- Martinez, J.M., Lopez, J.S., Martin, A., Martin, M.J., Scandroglia, B., Martin, J.M., 2001. Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. Soc Sci Med, 53(4), 405-21.
- NHS Blood and Transplant, UK, 2013. Approaching the families of potential organ donors - Best practice guidance.
- Ormrod, J.A., Ryder, T., Chadwick, R.J., Bonner, S.M., 2005. Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. Anaesthesia, 60, 1002-8.

Pearson, I.Y., Bazeley, P., Spencer-Plane, T., Chapman, J.R., Robertson, P., 1995. A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesth Intensive Care*, 23 (1), 88-95.

Rosel, J., Frutos, M.A., Blanca, M.J., Ruiz, P., 1999. Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. *J Transpl Coord*, 9 (1), 50-3.

Sque, M., Payne, S., 2005. Organ Donation: Key Factors Influencing Families' Decision-Making. *Transplant Proc*, 37, 543-546.

Sundhedsloven 2005. Lov nr. 546 af 24. juni 2005. Afsnit IV kapitel 12.

Sundhedsstyrelsen 2007. Undersøgelse vedrørende befolkningens holdning til organdonation.

Sundhedsstyrelsen. Pjece. Til pårørende om hjernedød og organdonation

Sundhedsstyrelsen. Vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer.

West, R., Burr, G., 2002. Why families deny consent to organ donation. *Aust Crit Care*, 15 (1), 27-32.

# Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer

(Til landets sygehuse)

## 1. Indledning

Sundhedsloven, lov nr. 546 af 24. juni 2005, indeholder i § 53 regler for samtykke til transplantation fra afdøde personer.

**§ 53** har følgende ordlyd:

»Fra en person, der er død på eller som død er indbragt til et sygehus eller lignende institution, kan væv og andet biologisk materiale udtages til behandling af sygdom eller legemsskade hos et andet menneske efter reglerne i stk. 2-4.

*Stk. 2.* Indgrebet må foretages, såfremt afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom. Det samme gælder, hvis personen mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb. Pårørende til afdøde kan ikke modsætte sig indgrebet, hvis afdøde skriftligt har truffet bestemmelse herom, medmindre afdøde har bestemt, at beslutningen er givet under forudsætning af de pårørendes accept.

*Stk. 3.* Udenfor de i stk. 2 nævnte tilfælde må indgrebet kun foretages, såfremt der ikke foreligger nogen tilkendegivelse fra afdøde imod indgrebet, og afdødes nærmeste giver samtykke til indgrebet. Efterlader afdøde sig ingen nærmeste, må indgrebet ikke foretages.

*Stk. 4.* Er afdøde under 18 år, må indgrebet kun foretages, såfremt forældremyndighedens indehaver har givet samtykke til indgrebet.«

### 1.1 Folder

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet folderen "Organdonor – Tag stilling sammen med dine nærmeste", der indeholder Donorkort og tilmeldingsblanket til Donorregisteret, og folderen "Til pårørende om hjernedød og organdonation."

## 2. Formålet med vejledningen

Vejledningens formål er at orientere lægerne om reglernes indhold og betydning og om de forpligtelser, der påhviler lægerne i forbindelse med, at der skal foreligge samtykke til transplantation (organdonation) fra afdøde personer.

## 3. Fremgangsmåden vedrørende samtykke

I det følgende beskrives den fremgangsmåde vedrørende samtykke til organdonation, der skal følges, når døden er konstateret eller er nært forestående, og der er taget stilling til, at transplantation kan blive aktuel.

### 3.1 Tilkendegivelse fra afdøde

Transplantationsindgreb må foretages, hvis afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har givet sit samtykke til organdonation eller mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb, og afdødes tilkendegivelse i øvrigt ikke kan anses for tilbagekaldt eller ugyldig.

#### 3.1.1 Donorregisteret på Rigshospitalet

I alle tilfælde, hvor transplantation kan blive aktuel, skal lægen først undersøge, om der er registreret en tilkendegivelse vedrørende organdonation i Donorregisteret.

På Rigshospitalet er der oprettet et centralt donorregister (Donorregisteret), hvor den enkelte borger har mulighed for skriftligt at tilkendegive sin beslutning vedrørende organdonation i forbindelse med transplantation.

En tilmelding til registeret kan bestå i:

- Tilladelse til at bruge alle organer til transplantation,
- tilladelse til at bruge et eller flere angivne organer til transplantation, eller
- forbud mod at bruge organer til transplantation.

#### 3.1.2 Donorkort

Foreligger der ikke tilmelding til Donorregisteret, skal det herefter undersøges, om afdøde er i besiddelse af et Donorkort. Donorkort er en skriftlig tilkendegivelse, som kan benyttes til at give samtykke til eller nedlægge forbud mod at bruge organer til transplantation.

Donorkort er beregnet til at bære på sig. Det kan benyttes i stedet for en registrering i Donorregisteret eller som et supplement til denne.

Tilkendegivelsen på Donorkortet kan bestå i:

- a) Tilladelse til at bruge alle organer til transplantation,
- b) tilladelse til at bruge et eller flere angivne organer til transplantation, eller
- c) forbud mod at bruge organer til transplantation.

### **3.1.3 Anden skriftlig tilkendegivelse**

Såfremt afdøde ikke har tilkendegivet sin beslutning vedrørende organdonation i forbindelse med transplantation ved tilmelding til Donorregisteret eller ved udfyldelse af Donorkort, skal det undersøges, om afdøde efter sit fyldte 18. år ved anden skriftlig tilkendegivelse har givet samtykke til eller nedlagt forbud mod, at organer kan benyttes i forbindelse med transplantation.

### **3.1.4 Skriftlig tilladelse fra afdøde under forudsætning af de nærmeste pårørendes accept**

Hvis der foreligger en skriftlig tilladelse fra afdøde til Donorregisteret, på Donorkort eller på anden måde, kan afdøde samtidigt have bestemt, at tilladelsen er givet under forudsætning af de nærmeste pårørendes accept, jf. punkt 3.2.

Tidligere tilmeldinger til Donorregisteret og tilladelser afgivet på Donorkort, der ikke gav mulighed for at afkrydse felt vedrørende nærmeste pårørendes accept, og som ikke er fornyet, tolkes, som om nærmeste pårørende skal have mulighed for at modsætte sig indgrebet.

### **3.1.5 Tilkendegivelse i øvrigt fra afdøde**

Foreligger der ikke en skriftlig tilkendegivelse fra afdøde vedrørende samtykke til eller forbud mod, at organer kan benyttes i forbindelse med transplantation, skal det undersøges, om personen mundtligt har tilkendegivet sin holdning til organdonation. Det vil normalt være afdødes nærmeste pårørende, der oplyser om en sådan tilkendegivelse.

## **3.2 Samtykke fra afdødes nærmeste pårørende**

Foreligger der ikke skriftlig eller mundtlig tilkendegivelse fra afdøde vedrørende samtykke til eller forbud mod, at organer kan benyttes i forbindelse med transplantation, eller der i øvrigt må antages at være tvivl om afdødes vilje, må transplantation kun foretages, såfremt afdødes nærmeste pårørende har givet samtykke til indgrebet.

Det samme gælder, hvis afdøde har givet sin tilladelse til organdonation under forudsætning af de nærmeste pårørendes accept.

### **3.2.1 Udtrykkeligt samtykke**

Et samtykke fra den eller de nærmeste pårørende til organdonation fra en afdød skal foreligge som en udtrykkelig (direkte) tilkendegivelse om tilladelse til indgrebet.

#### **3.2.1.1 Informeret samtykke**

Et samtykke fra afdødes nærmeste pårørende til organdonation skal baseres på information fra en læge om:

- a) At døden er indtrådt eller er nært forestående,
- b) at der er mulighed for organdonation,
- c) hvilket væv og andet biologisk materiale (organer), der påtænkes udtaget med henblik på gennemførelse af transplantation, og
- d) at de nærmeste pårørende har adgang til at tilkendegive, enten at de modsætter sig indgrebet, eller at de ikke ønsker at tage stilling, med den virkning, at indgrebet ikke må foretages.

#### **3.2.2 De nærmeste pårørende**

Ved afdødes nærmeste pårørende forstås først og fremmest afdødes samlevende ægtefælle eller samlever, slægtninge i lige linie og alt efter de konkrete forhold søskende. Også adoptivbørn og plejebørn vil som hovedregel være omfattet. Efter omstændighederne, navnlig hvor afdøde ikke har efterladt sig ægtefælle, samlever eller børn, vil slægtninge, som afdøde var nært knyttet til eller nært besvogret med, være at anse som afdødes nærmeste pårørende.

Det er tilstrækkeligt, at der er givet samtykke fra en af de personer, der i det konkrete tilfælde må henregnes til afdødes nærmeste pårørende.

Der foreligger ikke samtykke til organdonation i forbindelse med transplantation, såfremt blot en af de personer, der hører til kreds af afdødes nærmeste pårørende, har udtalt sig imod indgrebet eller har tilbagekaldt sit samtykke, inden indgrebet er foretaget.

## **3.3 Ingen tilkendegivelse fra afdøde og ingen nærmeste pårørende**

Foreligger der ikke en tilkendegivelse fra afdøde, og efterlader afdøde sig ingen nærmeste pårørende, må transplantationsindgreb ikke foretages.

#### **4. Afdøde under 18 år**

Er afdøde under 18 år, må transplantationsindgreb kun foretages, såfremt forældremyndighedens indehaver har givet udtrykkeligt samtykke til indgrebet.

#### **5. Journalføring**

Det skal af patientjournalen fremgå, hvem der har givet samtykke til organdonation og i hvilken form, ligesom der skal føres nøjagtige optegnelser vedrørende informationen af de nærmeste pårørende.

Der skal af patientjournalen tillige fremgå, hvad der er givet samtykke til, og hvilken læge, der har indhentet samtykke fra afdødes nærmeste pårørende.

#### **6. Ansvar**

Ansaret for, at betingelserne i sundhedslovens § 53 er opfyldt, påhviler den læge, der er ansvarlig for transplantationsindgrebet, jf. sundhedslovens § 54, stk. 1, hvorefter indgreb efter lovens § 53 kun må foretages af læger, der er ansat på sygehuse eller lignende institutioner, og som Sundhedsstyrelsen har godkendt dertil.

#### **7. Ikrafttrædelse**

Vejledningen træder i kraft den 1. januar 2007.

*Sundhedsstyrelsen, den 8. december 2006*

Anne Mette Dons

/Elisabeth Hersby



