

Vägledning vid närståendesamtal

Vilka bör vara med vid samtalet

Att utreda den enskildes donationsvilja är ett angeläget uppdrag för Hälso- och sjukvården. Ansvarig läkare brukar vara den som informerar närstående om organ och vävnadsdonation tillsammans med ansvarig sjuksköterska och helst även en undersköterska. Det är av betydelse att dessa personer deltar i samtalet för att ge stöd, för att senare också kunna svara på närståendes frågor och vid behov upprepa informationen. I vissa regioner deltar även en donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS). Är det en ensam närstående är det dock angeläget att antalet personal inte blir för stort.

Planera för samtalet

Inför samtalet är det bra om personalen avsätter några minuter för att tillsammans planera samtalet. Försök att se till att få lugn och ro under samtalet, helst utan telefon och sökare.

Vid osäkerhet på reglerna kring utredning av donationsviljan – läs kap. 9 "Utredning av donationsvilja" innan samtal med de närstående.

Samtalen med närstående syftar till att ge stöd och vägleda närstående i utredningen av den döendes/avlidnes donationsvilja.

När frågan om organdonation är lämplig att ta upp

När det är lämpligt att resonera om donation varierar från fall till fall. Behandlande läkare avgör själv hur och när det är passande att ha detta samtal. Det är ofta vårdteamet gemensamt (läkare, sjuksköterska, undersköterska) som bäst kan bedöma när närstående är redo att resonera om donationsfrågan. Med hänsyn till närstående är det lämpligt att genomföra detta samtal på dagtid.

Innan donationsfrågan diskuteras behöver närstående ges tid att acceptera döendet/döden. Det är också viktigt att de närstående får tid att ta in det som inträffat samt får en förståelse för vilka medicinska åtgärder som har genomförts för att försöka rädda deras närstående. Ibland väcks dock frågan om möjligheten till donation av de närstående redan tidigt under förloppet, svara då sakligt på deras frågor.

Enligt [förordningen om donationsregister hos Socialstyrelsen \(2018:307\)](#) är det möjligt att göra en fullständig utredning av donationsviljan efter brytpunktsbeslutet, d.v.s. vid ställningstagandet att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling.

Kontakta transplantationskoordinatören för sökning i Donationsregistret, när brytpunktsbeslutet är journalfört alternativt efter dödförklaringen. Vare sig den döende/avlidne finns registrerad eller inte kan det vara värdefullt för närstående att känna till detta.

Hur man kan informera

Hur man informerar om att en individ med största sannolikhet kommer att avlida, alternativt redan har avlidit, beror naturligtvis på omständigheterna kring det enskilda fallet men också på ens egna erfarenheter. Det är ofta lämpligt att inleda informationen med att helt kort efterhöra vad de närstående har uppfattat om situationen. För att beskriva döendet kan man inleda med att informera om att patienten *"har en allvarlig hjärnskada och är djupt medvetlös utan reaktioner"*. Därefter kan formuleringarna variera, t.ex. *"Vi misstänker att blodförsörjningen till hjärnan har upphört, vilket i så fall skulle innebära att NN är avliden. Vi ska nu göra noggranna undersökningar för att ta reda på om det är så"*.

Därefter kan det vara lämpligt att förklara vad som man befarar har lett till döden, kanske med några av följande stödord: *”svullnad i hjärnan”, ”inget blodflöde till hjärnan”, ”syrebrist”, ”hjärnan har upphört att fungera”*. Man kan nämna ordet *”total hjärnfarkt”* och förklara dess innebörd d.v.s. att det man befarar är att hjärnans alla funktioner har upphört för gott och att det i så fall innebär att personen är avliden. Man kan även komplettera informationen med en schematisk teckning som ett stöd för chockade närstående att förstå vad som hänt. [Broschyr](#) om detta finns på Socialstyrelsens hemsida. Vänta in närståendes frågor och besvara dessa.

I de fall polis ska kontaktas i samband med dödsfallet, är det viktigt att informera närstående om att en eventuell **rättsmedicinsk obduktion** i enstaka fall kan förhindra donation, se kap 12.

Innan dödsbeskedet ges

Under vårdtiden ska man ha gett fortlöpande information till de närstående. När ett beslut sedan har fattats om att det inte längre är meningsfullt att fortsätta den livsuppehållande behandlingen, eller vid misstanke om total hjärnfarkt, blir detta en naturlig fortsättning av den information som närstående redan har fått. Använd gärna formuleringarna i stycket ovan.

Förklara att undersökningar kommer att genomföras, s.k. klinisk neurologisk undersökning och eventuellt cerebral angiografi, för att konstatera döden.

Erbjud gärna närstående att vara med vid den klinisk neurologiska undersökningen om ni anser det möjligt.

Dödsbeskedet och möjlig övergång till frågan om donation

Det slutgiltiga beskedet om att patienten är död ges till närstående när total hjärnfarkt är säkerställd – d.v.s. efter den andra kliniska neurologiska undersökningen, alternativt den andra cerebrala angiografien.

Det är viktigt att **försäkra sig om att närstående har tagit till sig informationen**. Närstående kan ha kommit olika långt i sina reaktioner, man behöver ibland vänta in någon för att alla ska ges möjlighet att förstå och ta in det som hänt. Ge utrymme åt tystnad så att närstående får möjlighet att reagera och formulera sina egna frågor. Sätt gärna ord på det svårbegripliga att den avlidne alltjämt ser levande ut och förklara varför.

Förklara för närstående att respiratorbehandlingen och all annan behandling kommer att avslutas, men att ni först behöver deras hjälp att utreda den avlidnes inställning till donation. *”Om man avlider på en intensivvårdsavdelning, så som NN har gjort, finns det en möjlighet att donera organ och hjälpa andra människor”*.

Erbjud stöd och beakta barnen

Erbjud gärna stöd till de närstående genom kurator och/eller sjukhuskyrkan. Var uppmärksam på att barn i den avlidnes närhet särskilt skall beaktas och erbjudas extra stöd. Efterhör då gärna om det finns någon i barnets nätverk som inte är så djupt drabbad av förlusten, som kan komma till sjukhuset för att se till barnets behov.

Information om donationsprocessen

När ett beslut om donation har tagits är det viktigt att informera de närstående om donationsprocessen, att den **kan ta lång tid**, vad som kommer att hända och varför. Den medicinska behandlingen kommer att fortsätta i organbevarande syfte. **Kompletterande undersökningar** så som t.ex. röntgen kommer göras för att värdera organens funktion. Förklara att detta är viktigt för att ge mottagarna de bästa förutsättningarna. Ibland framkommer **medicinska kontraindikationer** under donationsprocessen som omöjliggör en organdonation, informera närstående om detta.

Det kan vara bra att informera om att **spinala reflexer** kan förekomma. Betona att det är reflexer på ryggmärgs nivå, ryggmärgen fungerar även om total hjärninfarkt föreligger och patienten är död.

Donatorsoperationen sker med största respekt för den avlidne. Operationen tar 4–6 timmar och liknar i stor utsträckning en vanlig operation.

Erbjud närstående att se och **ta farväl av den avlidne** efter donationsoperationen. **Beskriv hur den avlidne kommer att se ut efter operationen**, att alla apparater då är avlägsnade, att kroppen kommer att vara kall och blek, och att det enda som syns efter operationen är det långa hopsydd och förbandstäckta operationssnittet. För de flesta närstående är detta sista avsked värdefullt, men var samtidigt lyhörd för att alla närstående inte önskar eller har behov av detta avsked.

Ska rättsmedicinsk obduktion utföras efter donationsoperation, är det viktigt att intensivvården innan donationsoperationen tar reda på vart kroppen ska föras när ingreppet är klart.

Informera närstående om att de, om de vill, kan få återkoppling om vad donationen har inneburit för de som blivit hjälpta.

Religion

De flesta av de stora världsreligionerna ställer sig positiva till organdonation och transplantation. Samtidigt är det viktigt att påpeka att det inom varje religion finns enskilda människor som av religiös övertygelse kommer till en annan uppfattning än den som religionen officiellt bekänner sig till. **Det goda i donationen, att hjälpa en annan människa, anses stå över andra religiösa principer**, som exempelvis att begravas hel eller inom en viss tid. **I varje enskilt fall är det personalens uppgift att utreda just denna individs inställning till donation, oavsett kulturell bakgrund eller religion.**

Vissa familjer kan önska stöd genom samtal med religiös ledare.