



Dansk Center
for Organdonation

2025

Vejledning i kommunikation med pårørende om organdonation

Til læger og sygeplejersker på
intensivafsnit

Indholdsfortegnelse

1. Indledning	3
2. Resumé	4
3. Det juridiske og medicinske grundlag for samtalerne	5
3.1 Det juridiske grundlag	5
3.2 Det medicinske grundlag	6
4. Religion og nationalitet	7
5. Hvem deltager i samtalerne	8
5.1 Kompetencer	8
6. Generelt om kommunikation med pårørende i krise	9
7. Model for samtalerne	10
7.1 Forberedelse af samtalerne	12
7.2 Samtalen om, at patienten ikke overlever	12
7.3. Samtalen om organdonation	14
8. De uformelle samtaler	21
9. Kollegial opfølgning på samtalerne	22
10. Referencer	23



1. Indledning

Denne vejledning henvender sig til læger og sygeplejersker på intensivafsnit, som har samtaler med pårørende om organdonation.

Vejledningen beskriver best practice for kommunikationen og er baseret på det juridiske grundlag, danske og internationale undersøgelser samt guidelines, erfaringer fra praksis og mere end 25 års kommunikationstræning med læger og sygeplejersker.

Denne vejledning giver baggrundsviden og en forståelsesramme, inden man som fagperson indgår i samtaler med pårørende om organdonation. I selve donationsforløbet anbefales det at benytte National Guideline for Organdonation, der indeholder korte og konkrete handlingsanvisninger til brug direkte i situationen. Handlingsanvisningerne i guidelinen bygger på indholdet i denne vejledning.

Kommunikation med pårørende

Når det ikke længere er muligt at behandle en patient med omfattende skade af hjernen med henblik på overlevelse, opstår der nye udfordringer for sundhedspersonalet. For mange er det ikke en del af hverdagen at kommunikere med pårørende om organdonation. Vejledningen indeholder derfor både hjælp til at strukturere samtalerne og forslag til formuleringer, der kan bruges som inspiration. God kommunikation kan være afgørende for, om organdonation kan blive en mulighed - og for, om forløbet opleves som tilfredsstillende for de pårørende. De pårørende befinder sig i en meget sorgfuld situation og er afhængige af, at læger og sygeplejersker kan skabe en tryk og tillidsfuld ramme samt guide dem gennem afskedsforløbet og beslutningsprocessen om organdonation.

Opdatering af vejledningen

Vejledningen er senest opdateret for at sikre, at det kommunikativt er muligt at konvertere donationsforløb til Donation efter Cirkulatorisk Død (DCD). Samtalemødelen er derfor ændret, så første samtale nu omhandler, at patienten ikke overlever, mens anden samtale fokuserer på organdonation i forbindelse med afskedsforløbet. Tilingen for samtalerne er samtidig blevet justeret. DCD er indtil videre implementeret på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. I helt særlige tilfælde, kan der være mulighed for at overflytte en patient fra et andet hospital til et af disse fire hospitaler med henblik på DCD.

De øvrige afsnit har gennemgået mindre justeringer og referencelisten er opdateret.

Dansk Center for Organdonation, august 2025



2. Resumé

Vejledningen er målrettet læger og sygeplejersker på intensivafsnit og har til formål at understøtte kommunikationen med pårørende om organdonation, når en patient med omfattende skade af hjernen er døende.

Model for samtalerne

Vejledningen præsenterer en struktureret model for samtaler med de pårørende, hvor samtalen om, at patienten ikke overlever, bevidst adskilles fra samtalen om organdonation. Denne adskillelse giver de pårørende mulighed for tid og rum til at forstå og forholde sig til beskeden om, at patienten er døende.

Samtalemodellen indeholder støttesætninger og vejledning om timing af de enkelte samtaler. Modellen gør det samtidig muligt, rent kommunikativt, at konvertere til Donation efter Cirkulatorisk Død (DCD) på hospitaler, der har implementeret DCD.

Vejledningen understreger vigtigheden af en god kommunikation, som både sikrer et respektfuldt afskedsforløb og skaber mulighed for organdonation, når det er relevant.

Der er fokus på en neutral tilgang, når patienten ikke selv har taget stilling, og de pårørende skal træffe beslutningen. En neutral tilgang hjælper med at opretholde tilliden til sundhedspersonalet og understøtter, at de pårørende får mulighed for at træffe den beslutning, som er den rigtige for dem.

Øvrige hovedpunkter i vejledningen:

- **Det juridiske og medicinske grundlag:** Donation kan kun ske med samtykke fra patienten og/eller de pårørende. Hvis patienten allerede har givet samtykke, og dette ikke er betinget af pårørendes accept, skal dette afspejles i dialogen med de pårørende, som derfor ikke skal anmodes om samtykke.

Det er transplantationscentre, der vurderer patienternes medicinske egnethed.

- **Uformelle samtaler:** Kommunikationen med de pårørende varierer mellem formelle og uformelle samtaler. Begge typer har deres berettigelse, og de uformelle samtaler kan ofte være med til at tydeliggøre, hvornår der er behov for en formel samtale.
- **Kollegial opfølgning:** Intern evaluering af samtalerne er med til at styrke sundhedspersonalets kompetencer.



3. Det juridiske og medicinske grundlag for samtalerne

Før samtalerne 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.

Som udgangspunkt er det patientens vilje, der skal følges. Fra man er fyldt 15 år, er det muligt at tilkendegive sin holdning i Organdonorregisteret, på et donorkort eller mundtligt. Alle tre former er juridisk lige gyldige. De pårørende informeres om beslutningen, hvis patienten selv har taget stilling til organdonation og forskning.

Tilfælde hvor pårørende altid skal spørges:

- Hvis patienten har tilkendegivet, at tilladelsen forudsætter de pårørendes accept, skal de nærmeste pårørende også give samtykke til organdonation og forskning
- Hvis patienten er under 18 år skal forældrene (forældremyndighedsindehaverne) give samtykke til organdonation og forskning
- Hvis patienten er mellem 15 og 17 år og selv har givet tilladelse, forudsætter tilladelsen, at forældrene (forældremyndighedsindehaverne) også giver samtykke

Når transplantationscentret kontaktes for at få afklaret, om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som organdonor, vil transplantationscentret samtidig undersøge, om og hvornår patienten har tilkendegivet sin holdning i Organdonorregistret. Hvis patienten har givet tilladelse til organdonation, informeres afdelingen, om tilladelsen gælder alle organer, eller om der er givet en begrænset tilladelse - og i givet fald hvilke organer, der er givet tilladelse til. Samtidig informeres der om, hvornår tilladelsen er givet.

Såfremt hel eller begrænset tilladelse fra patienten er dateret:

- før 2001 – skal de nærmeste pårørende også give samtykke til organdonation og forskning
- efter 2001 – skal de nærmeste pårørende kun give samtykke, hvis det er anført, at samtykket er givet under forudsætning af de pårørendes accept
- mellem 2001-2019 – skal de nærmeste pårørende tage stilling til forskning

Hvis patienten har nedlagt forbud mod organdonation, kan beslutningen ikke ændres. Hvis der er givet samtykke til organdonation, skal dette journalføres i patientjournalen. Pårørende skal ikke skrive under på, at de har givet samtykke.

**Samtykke til forskning i forbindelse med organdonation**

Er der hel eller begrænset tilladelse til organdonation, skal det også afklares, om der er samtykke til forskning i forbindelse med organdonationen. Der er tale om et generelt samtykke til forskning, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultaterne. Det betyder, at der ikke skal informeres om aktuelle forskningsprojekter. Forskningen kan bestå af undersøgelser på donor samt på organerne, efter de er udtaget. Undersøgelserne vil ikke være mere omfattende end de undersøgelser, man i forvejen foretager ved en organdonation. Det er vigtigt at indhente tilladelse til forskning, uanset om der foregår igangværende undersøgelser. Væv og blodprøver fra alle donorer opbevares efterfølgende, og der kan fremadrettet ansøges om tilladelse til at anvende disse til forskningsformål. Forskningen må som udgangspunkt ikke forhindre eller forsinke, at organerne kan transplanteres. Organer må ikke udtages alene til forskningsformål.

Det er muligt kun at give tilladelse til organdonation og fravælge forskningsrelaterede undersøgelser.

I *Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning* (se referencelisten) uddybes Sundhedslovens bestemmelse om samtykke, herunder blandt andet:

- Typer af samtykke fra afdøde selv (afsnit 3.1)
- Informeret samtykke fra pårørende (afsnit 4.2)
- Hvem er nærmeste pårørende (afsnit 4.2.1)

3.2 Det medicinske grundlag

Inden man taler med pårørende om organdonation, skal man sikre sig, at det medicinske grundlag er til stede. Det vil sige, at transplantationscentret først skal have givet en foreløbig accept af, at patienten, ud fra en medicinsk betragtning, kan være en potentiel organdonor.



4. Religion og nationalitet

Organdonation er generelt accepteret på tværs af religioner, og dansk lov gælder alle patienter på danske hospitaler – også udlændinge.

Religion

Spørgsmålet om organdonation bør altid stilles, uanset patientens og de pårørendes religiøse tilhørsforhold. Langt de fleste verdensreligioner er positivt indstillet overfor organdonation.

Nationalitet

Udenlandske statsborgere kan også blive organdonorer i Danmark. Den danske lovgivning gælder alle patienter, der er indlagt på danske hospitaler.



5. Hvem deltager i samtalerne

Samtaler med de pårørende bør planlægges og gennemføres i et tværfagligt samarbejde.

- Lægen/lægerne* har ansvaret for at informere om, at patienten ikke overlever samt oplyse om muligheden for organdonation og forskning – og i relevante tilfælde at indhente samtykke fra pårørende til organdonation.
- Derudover deltager den patientansvarlige intensivsygeplejerske med sin viden om forløbet og har også en rolle i at afklare de pårørendes ønsker i forbindelse med afskedsforløbet.
- Eventuelt en udrykningssygeplejerske, hvis han eller hun er til stede i afsnittet.

* På de fleste intensivafsnit varetages samtalen af en enkelt læge, men på de fire neurointensive afsnit indgår der typisk to læger.

På Rigshospitalet og universitetshospitalerne i Aarhus, Odense og Aalborg er der indført Donation efter Cirkulatorisk Død (DCD). Her varetages disse samtaler indledningsvis af hospitalets DCD-ekspertteam.

5.1 Kompetencer

Lægen/lægerne, der varetager samtalerne, bør have kommunikationsfærdigheder og betydelig erfaring med pårørendesamtaler.

Under alvorlige samtaler handler det ikke kun om at give information - men også om at møde eventuelle chokreaktioner og behov for støtte. Derfor er det vigtigt med kendskab til hvert enkelt led i donationsprocessen og indgående kendskab til patienten og de pårørende.

Det anbefales desuden, at lægen/lægerne har gennemført kurset i kommunikation om organdonation fra Dansk Center for Organdonation.

På de fire neurointensive afsnit, 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.



6. Generelt om kommunikation med pårørende i krise

Pårørende i krise har brug for en klar og enkel kommunikation. Vær tålmodig, brug pauser og tilpas samtalen til deres reaktioner. Vær neutral ved samtaler om organdonation. Husk at tage særligt hensyn til børn som pårørende.

Vejledningen indeholder støttesætninger, som kan være en hjælp til læger og sygeplejersker i samtalerne med de pårørende. Støttesætningerne er vejledende og skal tilpasses den enkelte pårørende.

Pårørende i krise kan have svært 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. Vær tålmodig og giv dem tid.

Pårørende reagerer sjældent ens, og derfor er der brug for at være opmærksom på, hvordan hver enkelt reagerer, og løbende tilpasse samtalen efter dette. Det har stor betydning at skabe en tryk ramme, hvor de pårørende føler sig set, hørt og støttet i en meget svær tid.

For at hjælpe de pårørende med 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.

Pauser

Det er desuden vigtigt at holde og udholde pauser, så de pårørende får tid til 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 man spørge ind til, hvad de tænker på baggrund af det, der er blevet sagt.

Nonverbal kommunikation

I samtalerne har det stor betydning, at lægens og sygeplejerskens nonverbale kommunikation afspejler det alvorlige budskab, der skal formidles. Dette er med til at undgå misforståelser og falske forhåbninger om patientens overlevelse, når dette ikke længere er en mulighed.

Anvend en neutral tilgang

I de tilfælde, hvor det er de pårørende, der skal give samtykke til organdonation, anvendes en neutral tilgang for at sikre, at de ikke føler sig presset til at træffe en bestemt beslutning. En neutral tilgang hjælper med at opretholde tilliden til sundhedspersonalet, og understøtter, at de pårørende får mulighed for at træffe den beslutning, der er den rigtige for dem.

Børn som pårørende

Vær særlig opmærksom på børn som pårørende og tilbyd hjælp til at informere dem. Som en hjælp til dette er der udarbejdet en børnebog, som er tilgængelig i alle intensivafsnit og i en printvenlig version i National Guideline for Organdonation.



7. Model for samtalerne

Dette afsnit er en gennemgang af samtalemodellen til brug i kommunikationen med pårørende, hvor der både skal formidles, at patienten ikke overlever, og - i en efterfølgende samtale - at der er mulighed for organdonation. De to samtaler har hvert sit formål og skal derfor holdes adskilt.

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 strukturen i denne vejledning også følges.

Adskilte samtaler om døden og organdonation

Samtalen om, at patienten ikke overlever, bør adskilles fra samtalen om organdonation. Det giver de pårørende mulighed for undervejs at forholde sig til den information, de har fået, uden at blive overvældet af store mængder information på én gang. Det har stor betydning, at de pårørende får tid og ro til at forstå og erkende, at patienten er døende, før muligheden for organdonation bringes op. Derfor opdeler modellen kommunikationen i to samtaler.

Det anbefales at følge en struktur for samtalerne, som er:

- 1) forberedelse af den enkelte samtale
- 2) samtalen om, at patienten ikke overlever
- 3) samtalen om organdonation
- 4) kollegial opfølgning på den enkelte samtale.

Afhængigt af, hvordan familien reagerer, kan der være behov for mere end to samtaler, og der vil ofte være behov for en vekslen mellem formelle og mere uformelle samtaler. De uformelle samtaler er nærmere beskrevet i afsnit 8.

Hver samtale forberedes, og umiddelbart efter hver samtale følger en kollegial opfølgning. Se afsnit 9 for en nærmere beskrivelse af kollegial opfølgning.

Nedenfor ses en grafik med oversigt over strukturen og formålet for samtalerne med de pårørende.

Efter grafikken gennemgås de enkelte elementer i modellen.



Struktur for samtalerne



Giv pårørende tid og ro til at forstå, at patienten er døende.

1



FORBEREDELSE AF DEN ENKELTE SAMTALE

Læger og sygeplejersker mødes inden samtalerne for at opdatere hinanden om patienten, de pårørende og planlægge samtalen.

Sikrer, at de pårørende ikke er i tvivl om, at personalet har et indgående kendskab til forløbet.

2



SAMTALEN OM, AT PATIENTEN IKKE OVERLEVER

De pårørende informeres om, at videre behandling er udsigtsløs, og patienten er døende.

Mål for samtalen

At de pårørende opnår forståelse for

- at der er gjort alt, hvad der er muligt for at redde patientens liv, og at patienten er døende.
- hvad der skal ske efter samtalen

3



SAMTALEN OM ORGANDONATION

De pårørende informeres om organdonation i forbindelse med afskedsforløbet.

Mål for samtalen

At de pårørende føler sig velinformerede om

- muligheden for organdonation
- patientens beslutning om at blive organdonor - eller får et solidt grundlag for selv at træffe en beslutning, hvis patienten ikke selv har givet tilladelse.
- hvad der sker efter samtalen - uanset om patienten skal være organdonor eller ej.

4



KOLLEGIAL OPFØLGNING PÅ SAMTALERNE

Det involverede personale, laver en kollegial opfølgning umiddelbart efter hver samtale.

Giver mulighed for at udvikle egne kommunikationsfærdigheder

Timing



Samtalen tages, når der er truffet en lægefaglig beslutning om, at

- alle behandlingsmuligheder, med henblik på overlevelse, er udtømte
- videre behandling er udsigtsløs
- patienten er døende

Timing



Samtalen tages på det tidspunkt i forløbet, hvor de pårørende har haft tid og ro til at forstå, at der er gjort alt, hvad der er muligt for at redde patientens liv, og patienten er døende.



FORBEREDELSE AF DEN ENKELTE SAMTALE

7.1 Forberedelse af samtalerne

Inden samtalerne med de pårørende mødes lægen/lægerne og sygeplejerskerne for at opdatere hinanden på patienten og de pårørendes tilstand og for at planlægge samtalen. Det sikrer, at de pårørende ikke er i tvivl om, at personalet har et indgående kendskab til forløbet.

Vælg et roligt sted til samtalerne.

Opdater på patientens tilstand:

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

Opdater på de pårørende:

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

Afklar indhold og rollefordeling:

- Hvad skal der informeres om?
- Hvem informerer om hvad?



SAMTALEN OM, AT PATIENTEN IKKE OVERLEVER

7.2 Samtalen om, at patienten ikke overlever

Timing af samtalen om, at patienten ikke overlever – hos patienter med omfattende skade af hjernen

Samtalen tages på det tidspunkt i forløbet, hvor der er truffet beslutning om, at alle behandlingsmuligheder med henblik på overlevelse er udtømte, videre behandling er udsigtsløs og patienten er døende

I det følgende beskrives betingelserne for samtalen, og derefter hvordan man kan gennemføre samtalen om, at patienten er døende.

Betingelser for samtalen

Når alle behandlingsmuligheder med henblik på overlevelse er udtømte hos patienter med omfattende skade af hjernen, er det tid til at informere de pårørende om patientens nuværende tilstand. Inden denne samtale vil de pårørende som oftest allerede være blevet informeret om patientens alvorlige tilstand, behandlingstiltag og prognose.

Når der er truffet beslutning om, at videre behandling er udsigtsløs, undersøges det, om patienten har registreret sin holdning i Organdonorregistret, og om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som donor. Denne viden har betydning for planlægningen af, om det videre afskedsforløb skal indeholde muligheden for organdonation. Men organdonation skal så vidt muligt ikke bringes op i denne samtale.



Samtalen om, at patienten ikke overlever

Målet med samtalen om, at patienten ikke overlever

At de pårørende opnår forståelse for,

- at der er gjort alt, hvad der er muligt for at redde patientens liv, og at patienten er døde
- hvad der konkret skal ske efter samtalen, så de føler sig forberedte på det videre forløb

Opsummer forløbet

Indled samtalen med kort at referere forløbet indtil nu og inddrag gerne de pårørendes opfattelse af situationen. Forklar om de tiltag, der er gjort for at forsøge at redde patientens liv.

"Vi har gjort alt, hvad der er muligt for at redde Susannes liv....."

Forklar om den nuværende tilstand

Forbered de pårørende på det alvorlige budskab. Informer om at tilstanden er blevet forværret, at der ikke er flere behandlingsmuligheder og at patienten er døde.

"Som sagt er situationen meget alvorlig – og det er en svær besked, vi er kommet for at gi' jer.

Skaden i Susannes hjerne er så alvorlig, at hun ikke kommer til at overleve – hun kommer til at dø"

Undersøg under samtalen, om de pårørende har noget, de gerne vil sige eller spørge om, da spørgsmål og kommentarer kan blokere for at tage ny information ind.

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

Når de pårørende har modtaget den alvorlige besked om, at patienten er døde, opstår der ofte spørgsmål om: "Hvad skal der så ske nu?" Her er det typisk konkrete forslag, der er behov for. For eksempel kan der være behov for at kontakte andre familiemedlemmer og venner eller tilbringe mere tid ved patientens seng.

Afslutning af samtalen

Afslut samtalen med kort at sammenfatte budskaberne og forklar, hvad der kommer til at ske. Lav en aftale om, hvornår I skal mødes til en ny samtale.



"Det er en meget alvorlig besked, I har fået. Jeg vil foreslå, at I sætter jer ind til Susanne. I skal ha' ro til at være sammen, og så kommer jeg igen kl. xx, så kan vi aftale nærmere, omkring jeres afsked med Susanne"

Hvis de pårørende bringer organdonation op i denne samtale

Det er vigtigt, at samtalen om, at patienten ikke overlever, så vidt muligt holdes adskilt fra samtalen om organdonation. Det giver de pårørende tid til at forstå og bearbejde beskeden om, at patienten er død. Hvis organdonation nævnes i samme samtale, kan det virke meget overvældende for de pårørende.

Hvis de pårørende spørger ind til organdonation, kan det imødekommes ved at anerkende, at det kan blive en mulighed.

"Det kan godt blive en mulighed, men I har fået en svær besked, så jeg synes, vi skal holde en pause og tale sammen igen kl. xx"

7.3. Samtalen om organdonation



SAMTALEN OM ORGANDONATION

Timing af samtalen om organdonation

Samtalen tages på det tidspunkt i forløbet, hvor de pårørende har haft tid og ro til at forstå, at der er gjort alt, hvad der er muligt for at redde patientens liv, og patienten er død.

Nedenfor beskrives først betingelserne og de særlige udfordringer for samtalen om organdonation.

Derefter beskrives, hvordan samtalen om organdonation gribes an - afhængigt af om patienten selv har taget stilling til organdonation, eller om de pårørende skal træffe beslutningen.

Herefter beskrives, hvordan der kan informeres om forløbet ved donation efter hjernedød og cirkulatorisk død, samt hvordan der indhentes samtykke til forskning efter tilladelse til organdonation.

Betingelser for samtalen

Inden samtalen er det vigtigt, at de pårørende har forstået, at der er gjort alt, hvad der er muligt for at redde patientens liv, og at patienten er død. Det er en alvorlig besked, de har fået, som kræver tid, ro og støtte at tage imod. Derfor har det stor betydning, at samtalen foregår med stor omtanke og tilpasses den enkelte familie. Nogle gange kan det være nødvendigt at dele samtalen op i flere samtaler, så de får den nødvendige tid til at forholde sig til det, de står i.

De særlige udfordringer

En særlig udfordring ved denne samtale er at kommunikere tydeligt om organdonation på et tidspunkt, hvor patienten endnu ikke er erklæret død, og hvor det kan være usikkert, hvornår døden indtræffer. Her er det vigtigt at gøre klart, at døden vil indtræffe, uanset om patienten bliver organdonor eller ej. Lægen eller sygeplejersken kan nogle gange være bekymret for, om samtalen



om organdonation kan være for overvældende for de pårørende i den svære situation. Men netop samtalen om organdonation kan være med til, at de pårørende forstår og erkender, at patienten er døende, og ofte er muligheden for organdonation det eneste, der giver en smule mening i en ellers meningsløs situation.

Hvis døden strækker sig over flere dage

Vær opmærksom på, at hvis processen frem mod dødens indtræden strækker sig over flere dage, er det vigtigt at informere de pårørende om, hvor længe den understøttende behandling fortættes for at bevare muligheden for organdonation.

Samtalen om organdonation

Samtalen handler om muligheden for organdonation, og hvordan organdonation kan blive en del af afskedsforløbet.

Målet med samtalen om organdonation

At de pårørende føler sig velinformerede om:

- muligheden for organdonation i forbindelse med afskedsforløbet, og hvad det indebærer
- patientens beslutning om at blive organdonor, eller at de får et solidt grundlag at træffe en beslutning ud fra, hvis patienten ikke selv har givet tilladelse
- hvad der sker efter samtalen, så de er forberedte på det videre forløb - uanset om patienten skal være organdonor eller ej.

Opsummer forløbet

Indled samtalen ved kort at gengive informationen fra den forrige samtale. Undersøg under samtalen, om de pårørende har noget, de gerne vil sige eller spørge om.

Informér om muligheden for organdonation

Forklar de pårørende, at i forbindelse med deres afskedsforløb er der mulighed for organdonation.

"Som vi tidligere har talt om, er Susannes skader i hjernen desværre så alvorlige, at hun er døende – og i den forbindelse er der mulighed for, at hun kan donere sine organer"

Samtalen om organdonation indledes forskelligt, alt efter om patienten selv har givet tilladelse til organdonation, eller om de pårørende skal træffe beslutningen.

Når patienten selv har givet samtykke

I de tilfælde, hvor patienten selv har givet samtykke, og samtykket ikke er betinget af de pårørendes accept, bør dette afspejle sig i, hvordan organdonation introduceres. I disse samtaler skal der ikke lægges op til, at de pårørende skal give samtykke, da dette allerede er givet.



"Vi har undersøgt, om Susanne har registreret sin holdning til organdonation i Organdonorregistret, og vi kan se, at hun har givet tilladelse til organdonation"

"I vil fortsat få god tid til at tage afsked med Susanne, og vi vil guide jer gennem forløbet, så I hele tiden er forberedte på, hvad der skal ske"

De fleste pårørende følger i disse situationer den døendes ønske og oplever det ofte som en lettelse, at patienten selv har truffet beslutningen.

Når patienten har givet samtykke under forudsætning af de pårørendes accept

I de tilfælde, hvor patienten selv har givet samtykke – men har ønsket, at beslutningen skal være under forudsætning af de pårørendes accept, skal de pårørende også give tilsagn.

"Vi har undersøgt, om Susanne har registreret sin holdning til organdonation i Organdonorregistret, og vi kan se, at hun har givet tilladelse til organdonation. Men hun også har ønsket, at I skal ha' det sidste ord i forhold til, om hun skal være organdonor"

Det skal understreges, at uanset hvilken beslutning de pårørende træffer, vil personalet støtte dem i det.

Når pårørende skal give samtykke

I de tilfælde, hvor patienten ikke selv har givet samtykke, skal de pårørende give samtykke, hvis patienten skal være organdonor. Der anvendes en neutral tilgang for at sikre, at de pårørende ikke føler sig presset til at træffe en bestemt beslutning. En neutral tilgang hjælper med at opretholde tilliden til sundhedspersonalet og understøtter, at de pårørende får mulighed for at træffe den beslutning, som er den rigtige for dem.

"Har I nogensinde talt med Susanne om organdonation? Vi kan se, at hun ikke har taget stilling til organdonation i Organdonorregistret. Når der ikke er truffet et valg på forhånd, spørger vi altid de nærmeste pårørende, hvad I tænker".

"Hvordan tror I, Susanne havde det med organdonation?"

Nogle pårørende er usikre på, hvad de skal svare, når de bliver stillet over for spørgsmålet om organdonation. I den situation er det ikke usædvanligt, at de spørger lægen eller sygeplejersken: *"Hvad ville du gøre i vores situation?"*. Erfaring viser, at det her kan være en hjælp at tale om patientens personlighed og værdier for at forsøge at afdække, hvad patienten selv ville have ønsket. På den måde kan de pårørende føle sig mindre alene i beslutningsprocessen.



"Jeg kan godt forstå, at du spørger, men i den her situation er det vigtigt, at I træffer den beslutning, der føles rigtig for jer - og vi vil gerne hjælpe jer.

Vi har erfaring for, at for nogle kan det være en hjælp, at overveje, hvad I tror, hun selv ville svare, hvis vi kunne spørge hende - det er jer, der kender hende bedst"

"...nogen har brug for lidt mere tid til at træffe en beslutning, og det er helt OK - og måske har I brug for at vende det med andre i familien? Det er en stor beslutning, og vi er her for at støtte jer gennem hele processen, uanset hvad I beslutter"

Det spontane nej

Danskerne er generelt meget positive over for organdonation, men der er pårørende, der spontant svarer "nej", når de står midt i sorgen, og muligheden bliver konkret. For at sikre, at et spontant nej ikke skyldes misforståelser, mangelfuld information, eller et helt forståeligt spontant nej til det at miste en nærtstående, kan man anvende en undersøgende tilgang.

Forsøg at undersøge, hvad der ligger til grund for familiens beslutning ved for eksempel at spørge:

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

Ofte vil de pårørende uddybe deres svar, så det bliver tydeligere, om beslutningen er truffet på et informeret grundlag.

Information til de pårørende om forløbet ved organdonation ved hhv. hjernedød og cirkulatorisk død

I det følgende beskrives de to scenarier, der kan blive mulige ved organdonation.

A. Det forventes, at hjernedøden indtræder

B. Hjernedøden indtræder ikke - men der kan fortsat være mulighed for organdonation

A. Det forventes, at hjernedøden indtræder

Når organdonation bliver en mulighed, skal den understøttende behandling fortsætte, og det er vigtigt, at der er tydelig kommunikation om formålet med denne behandling. Under samtalen skal der fortsat være fokus på, at patienten er døende, og at det forventes, at hjernedøden vil indtræde.

Forklar, hvad det vil sige at være hjernedød.

"Alt tyder på, at Susannes hjerne er ved at dø. Hjernedøden opstår, når hjernen ikke længere fungerer, fordi der ikke kommer blod til den – og senere vil hjertet stoppe med at slå"



"Susannes hjerte og øvrige organer fungerer stadig en tid endnu, fordi hun er tilkoblet en respirator"

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

Under samtalen skal de pårørende informeres om tidsperspektivet, herunder at et donationsforløb strækker sig over mange timer. Det er meget forskelligt, hvor detaljeret information de pårørende ønsker, så samtalen skal derfor tilpasses den enkelte familie. Undgå lange forklaringer – brug korte sætninger og tjek, om de forstår informationen.

Det er vigtigt at pointere over for de pårørende, at for at gå videre med organdonation er det en forudsætning, at patienten konstateres død inden.

Under samtalen skal de pårørende også informeres om afskedsforløbet, hvis patienten ikke skal være organdonor.

Afslutning af samtalen

Som afslutning på samtalen sammenfattes budskaberne, herunder de aftaler, der er lavet for, hvad der skal ske nu og fremover. Ofte vil der være behov for opfølgende samtaler, hvor informationen gentages, og hvor der kan stilles uddybende spørgsmål.

B. Hjernedøden indtræder ikke - men der kan fortsat være mulighed for organdonation

Hvis hjernedøden, mod forventning, ikke indtræder, kan der fortsat være mulighed for organdonation. I det følgende beskrives først proceduren for de universitetshospitaler, som har implementeret donation efter cirkulatorisk død (DCD)¹, dernæst proceduren for alle andre hospitaler.

Følgende er relevant for de universitetshospitaler, som har implementeret DCD: I de tilfælde, hvor hjernedøden ikke indtræder, følger personalet på de universitetshospitaler, som har indført DCD, enten:

- **Vejledning i kommunikation med pårørende om organdonation** - når hjernedøden ikke indtræder, og forløbet konverteres til donation efter cirkulatorisk død. Hent vejledningen.
- eller
- **Vejledning i kommunikation med pårørende om organdonation** - forløb hvor donation efter cirkulatorisk død fra start er eneste mulighed. Hent vejledningen.

¹ Følgende universitetshospitaler har indført DCD: Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital

**Følgende er relevant for øvrige hospitaler:**

I de tilfælde, hvor hjernedøden ikke indtræder, kan der i helt særlige tilfælde være mulighed for at overflytte patienten til et af de universitetshospitaler, der har implementeret DCD ¹. Dette er dog endnu ikke almindelig praksis, og der er ikke udviklet undervisningstilbud eller støttesætninger til kommunikation om overflytning, da der endnu ikke er tilstrækkelig erfaring med denne type forløb. På de fleste intensivafdelinger vil forløbet derfor i stedet blive afsluttet efter afdelingens vanlige praksis for behandlingsophør ved livets afslutning.

Hvis det i særlige tilfælde overvejes at overflytte en patient med henblik på DCD, skal muligheden først drøftes med ét af de fire universitetshospitaler, som har implementeret DCD. Det er vigtigt at understrege, at de pårørende ikke skal inddrages i disse overvejelser, før det er aftalt, om overflytningen kan finde sted.

Afklaring af samtykke til forskning

Hvis der er tilladelse til organdonation, skal det, i forlængelse heraf, også afklares, om der er samtykke til forskning i forbindelse med organdonation. Det er muligt kun at give tilladelse til organdonation og fravælge forskningsrelaterede undersøgelser.

Patienten har givet samtykke til forskning

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 forskning introduceres over for de pårørende.

"Jeg vil lige informere jer om, at i forbindelse med at Susanne har givet tilladelse til organdonation, har hun også givet tilladelse til, at der må foretages nogle supplerende undersøgelser, som kan være med til at forbedre transplantationsresultaterne. Det kan for eksempel være nogle ekstra blodprøver eller vævsprøver"

Patienten har givet samtykke til forskning under forudsætning af de pårørendes accept

I de tilfælde, hvor patienten selv har givet samtykke – men har ønsket, at beslutningen skal være under forudsætning af de pårørendes accept, skal de pårørende også give tilsagn.

"I forbindelse med, at Susanne har givet tilladelse til organdonation, har hun også givet tilladelse til, at der må foretages nogle supplerende undersøgelser, som kan være med til at forbedre transplantationsresultaterne.

Det kan f.eks. være ekstra blodprøver eller vævsprøver. Men hun har ønsket, at give jer det sidste ord i forhold til, om der også skal gives tilladelse til forskning"



Pårørende skal give samtykke til forskning

I de tilfælde, hvor patienten ikke selv har tilkendegivet sin holdning til forskning, skal de pårørende give tilsagn.

"I forbindelse med organdonationen kan det også blive aktuelt at foretage nogle supplerende undersøgelser, som kan være med til at forbedre transplantationsresultaterne. Der kan for eksempel være nogle ekstra blod- eller vævsprøver. Vil I være indforstået med det?"

"Undersøgelserne vil ikke forhindre eller forsinke organdonationen og er ikke mere omfattende end de undersøgelser, der i forvejen bliver foretaget i forbindelse med organdonation"



8. De uformelle samtaler

Kommunikationen med de pårørende om, at patienten ikke overlever og om muligheden for organdonation varierer mellem formelle og uformelle samtaler.

Begge typer af samtaler har deres berettigelse, og uanset form har fagligheden stor betydning. Begge samtaleformer kan have betydning for, at de pårørende forstår, at patienten er døde, og de kan være afgørende for de pårørendes beslutningstagning om organdonation.

De uformelle samtaler opstår ofte spontant, eksempelvis ved patientens seng. Samtalerne kan have karakter af en opfølgning på de formelle samtaler, hvor der kan være behov for at gentage vigtige budskaber, eller de pårørende kan få mulighed for at stille uddybende spørgsmål, der er dukket op efterfølgende.

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, som indgår i denne type samtaler, eventuelt suppleret af udrykningssygeplejersken, men ofte vil det også være de læger, der løbende tilser patienten.



**KOLLEGIAL
OPFØLGNING PÅ
SAMTALERNE**

9. Kollegial opfølgning på samtalerne

Med henblik på at udvikle egne kommunikationsfærdigheder evalueres samtalerne af personalet, der deltog.

Kollegial opfølgning foretages umiddelbart efter afslutningen af samtalen.

Fokus kan for eksempel være:

- Hvad fungerede godt eller mindre godt i samtalen, og hvad var årsagen til dette?
- Var der noget i kontakten til de pårørende, der fungerede særligt godt eller mindre godt?
- Var der noget i kommunikationen, som den enkelte eller alle vil være opmærksomme på fremover?
- Var der noget, der fremover skal ændres i planlægningen af samtalen?



10. Referencer

- Australian Government – Organ and Tissue Authority, April 2021, Edition 2. Best Practice Guideline for Offering Organ and Tissue Donation in Australia.
- DONATE LIFE, California. Religious views on organ donation. Available: <https://donatelifecalifornia.org/education/faqs/religious-views-on-organ-donation/>. (24.06.25)
- EDHEP kursus. Dansk Center for Organdonation. Tilgængelig: <https://organdonation.dk/fagperson/kurser/edhep-kommunikation-med-parorende/>. (05.08.25)
- Guideline fra Dansk Center for Organdonation. Tilgængelig: <https://nationalguideline.organdonation.dk/> National Guideline for Organdonation (29.07.25)
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 26. maj 2025. Orientering til Regionerne om ny samtykkemodel for organdonation. Tilgængelig på Dansk Center for Organdonations hjemmeside: <https://nationalguideline.organdonation.dk/media/fovjplsh/ny-samtykkemodel-for-organdonation-til-sundhedspersonale.pdf>. (03.07.25)
- Jensen, A.M.B., 2011. Orchestrating an Exceptional Death. Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark. Department of Anthropology, University of Copenhagen.
- National Health Service (NHS) Blood and Transplant, UK. Available: <https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/approaching-the-families-of-potential-organ-donors.pdf> Approaching the families of potential organ donors - Best practice guidance/2015. (03.07.25)
- National Health Service (NHS) Blood and Transplant, UK. Available: <https://www.organdonation.nhs.uk/helping-you-to-decide/your-faith-and-beliefs/> Organ donation and your beliefs. (24.06.25)
- National Health Service (NHS) Blood and Transplant, UK. Available: <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/best-practice-guidance/consent-and-authorisation-the-family-approach/> Consent and authorization: the family approach. Approaching the families of potential organ donors: An audio-visual guide for hospital clinicians. (03.07.25)
- Shemie, S., Robertson, A., Beitel, J., Chandler, J., Ferre, E., Evans, J., Haun, M., and Torrance, S. 2017. End-of-Life Conversations With Families of Potential Donors: Leading Practices in Offering the Opportunity for Organ Donation. Transplantation, 101 (5),1.
- Shim, L., Wensley, C., Casement, J., and Parke, R. 2024. Review - What determinants impact deceased organ donation consent in the adult intensive care unit? An integrative review exploring the perspectives of staff and families. Australian Critical Care 37 638-650.
- Sundhedsstyrelsen, rapport. Tilgængelig: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Organdonation/Holdningsundersogelse-om-organdonation-2021.ashx> Holdningsundersøgelse om organdonation. Danskernes viden, holdning og stillingtagen/2022. (03.07.25)



- Sundhedsstyrelsen, pjece. Tilgængelig på Dansk Center for Organdonations hjemmeside:
<https://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/paaroerendefolder1/2025>. (03.07.25)
- The Australian and New Zealand Intensive Care Society Statement on Death and Organ Donation. Melbourne. Edition 4.1 2021. ISBN 4978-1-876980-39-9. The Statement on Death and Organ Donation.
- Vejledning fra Dansk Center for Organdonation. Tilgængelig:
<https://organdonation.dk/media/3urce4ti/nar-hjernedoden-ikke-indtraeder-og-forlobet-konverteres-til-dcd-final.pdf> Vejledning i kommunikation med pårørende om organdonation - Når hjernedøden ikke indtræder, og forløbet konverteres til donation efter cirkulatorisk død /2023. (03.07.25)
- Vejledning fra Dansk Center for Organdonation. Tilgængelig:
<https://organdonation.dk/media/5wcd111/forlob-hvor-dcd-fra-start-er-eneste-mulighed-final.pdf> Vejledning i kommunikation med pårørende om organdonation – Forløb hvor donation efter cirkulatorisk død fra start er eneste mulighed /2023. (03.07.25)
- Williment, C., Beaulieu, L., Clarkson, A., Gunderson, S., Hartell, D., Escoto, M., Ippersiel, R., Powell, L., Kirste, G., Nathan, H.M., Opdam, H., and Weiss, M. J., 2023. Organ Donation Organization Architecture: Recommendations From an International Consensus Forum. Transplantation Direct 9 (5): e1440.

Lovgivning og vejledninger

- Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter nr. 1268 af 28/11/2024. Tilgængelig:
<https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2024/1268>
- Sundhedsloven - lov nr. 275 af 12/03/2025. Afsnit IV kapitel 12. Tilgængelig:
<https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2025/275>
- Styrelsen for Patientsikkerhed. Vejledning nr. 10099 af 05/12/2019 om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning. Tilgængelig:
<https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/10099>



**Dansk Center
for Organdonation**

Dansk Center for Organdonation
Palle Juul-Jensens Boulevard 82
8200 Aarhus N

+45 30922420
skejby.dco@rm.dk
Organdonation.dk