



Dansk Center
for Organdonation

2023

Vejledning i kommunikation med pårørende om organdonation

- Forløb hvor donation efter cirkulatorisk død fra start er eneste mulighed

Vejledningen er baseret på Sundhedsstyrelsens "[Nationale anbefalinger for donation efter cirkulatorisk død \(DCD\)](#)", Dansk Center for Organdonations (DCO) "[Vejledning i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation](#)" og det Svenske Vævsråds "[Protokoll för donation efter cirkulationsstillestånd, DCD](#)". Vejledningen er desuden kvalificeret af en gruppe bestående af neurokirurger, anæstesilæger, intensivsygeplejersker og andre specialister med erfaring inden for organdonation.

I takt med at der indsamles erfaringer i forhold til kommunikation med pårørende om organdonation efter cirkulatorisk død, vil DCO løbende stå for at opdatere og tilpasse vejledningen.

Udgivet af Dansk Center for Organdonation

April 2023

Version 1

Indholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| Indledning | 4 |
| Forberedelse af samtalerne | 5 |
| Samtalen om at patienten ikke overlever | 6 |
| Samtalen om organdonation efter cirkulatorisk død | 8 |
| Samtalen inden den livsforlængende behandling afsluttes | 11 |

Indledning

Denne vejledning er skrevet til læger og sygeplejersker, der skal varetage samtalerne med pårørende i de forløb, hvor donation efter cirkulatorisk død fra start er eneste mulighed. Der findes en særskilt vejledning til forløb, hvor hjernedøden ikke indtræder, og forløbet konverteres til donation efter cirkulatorisk død.

Det er en forudsætning at have indgående kendskab til DCO's "[Vejledning i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation](#)", som bl.a. indeholder det juridiske og medicinske grundlag for samtalerne og en introduktion til kommunikation med pårørende i krise. Denne vejledning er et supplement til den eksisterende kommunikationsvejledning.

I vejledningen beskrives forberedelsen, opbygningen, indholdet og målet med samtalerne, når det er vurderet, at donation efter cirkulatorisk død fra start er eneste mulighed. I hvert afsnit er der forslag til formuleringer, disse er tænkt som inspiration.

Opbygning af samtalerne

- Forberedelse af samtalerne
- Samtalen om at patienten ikke overlever
- Samtalen om organdonation efter cirkulatorisk død
- Samtalen inden den livsforlængende behandling afsluttes

Forberedelse af samtalerne

Før muligheden for organdonation efter cirkulatorisk død drøftes med de pårørende, skal transplantationscentret kontaktes for at få afklaret, om patienten er registreret i Organdonorregistret, og om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som organdonor.

Indtil der er tilstrækkelig erfaring med DCD-forløb, bør det være hospitalets DCD ekspert-team fra intensiv (herefter kaldet DCD-teamet), der varetager samtalerne i et muligt DCD-forløb. Inden samtalerne med de pårørende mødes DCD-teamet med den patientansvarlige læge og sygeplejerske for at opdatere hinanden om patientens og de pårørendes tilstand. I forberedelsen skal samtalsindhold og rollefordeling under samtalen også aftales.

Følgende kan indgå i forberedelserne af samtalerne

- En opdatering på patientens kliniske tilstand
- Afklaring af pårørenderelationer og reaktioner på forløbet
- Afklare indhold og rollefordeling for samtalen
- Afklare om den patientansvarlige læge og/eller sygeplejerske skal deltage i samtalen sammen med DCD-teamet

Samtalen om at patienten ikke overlever

Når der ikke er flere behandlingsmuligheder med henblik på overlevelse, er tiden inde til at informere de pårørende om patientens alvorlige tilstand. Denne samtale skal have fokus på at formidle, at patienten ikke overlever.

Under samtalen vil de pårørende ofte stille spørgsmålet "Hvad skal der ske nu?", efter at de har fået den alvorlige besked om, at patienten ikke kommer til at overleve. Ofte er det et udtryk for et behov om at blive guidet til, hvad de konkret skal og ikke et ønske om mere information. Spørger de pårørende direkte ind til organdonation, kan man imødekomme spørgsmålet ved at anderkende, at det kunne blive en mulighed, men samtidig præcisere, at det ikke er aktuelt på nuværende tidspunkt. Så vidt muligt skal samtalen om, at patienten er uafvendelig døende, holdes adskilt fra samtalen om muligheden for organdonation.

Målet med samtalen er, at de pårørende opnår en forståelse af, at patienten ikke kommer til at overleve.

Følgende kan indgå i samtalen med de pårørende

- Forbered de pårørende på det alvorlige budskab
- Opsummering af forløbet
- Behandlingstiltag der er gjort for at redde patientens liv
- Information om patientens nuværende tilstand
- Der er ikke flere behandlingsmuligheder med henblik på overlevelse
- Patienten kommer ikke til at overleve
- En klar aftale for hvornår næste samtale finder sted

Forslag til formuleringer

"Det er desværre en alvorlig besked, jeg er kommet for at give jer"

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

"Oles skader i hjernen er desværre så store, at han ikke kommer til at overleve"

"Nu har jeg opsummeret forløbet, er det også sådan, I har forstået og oplevet det?"

"Nu vil jeg foreslå, at I går ind til Ole, og så kan vi mødes igen kl. xx/senere"

Hvis de pårørende spørger ind til organdonation i denne samtale, kan man svare

"Det er én af de muligheder, der kunne blive aktuel. I har fået en svær besked nu, og I skal forholde jer til meget information i den sammenhæng, så jeg synes, vi skal holde en pause nu og så tale sammen igen kl. xx/senere"

"Jeg synes, I skal sætte jer ind til Ole, så kan vi tale sammen senere om, hvordan det videre forløb kan blive"

Samtalen om organdonation efter cirkulatorisk død

Inden muligheden for organdonation bringes op i samtalen med de pårørende, er det vigtigt, at de har forstået, at der ikke længere er håb om, at patienten overlever. Først når denne forståelse er opnået, bør samtalen om organdonation indledes. Det kan nogle gange betyde, at samtalen skal deles op i flere samtaler.

Hvis det er de pårørende, der skal give samtykke til organdonation, kan de have behov for tid, før de er klar til at træffe en beslutning.

Målet med samtalen er at informere de pårørende om patientens beslutning om at blive organdonor og/eller give de pårørende et informeret grundlag at træffe en beslutning ud fra, samt at de pårørende bliver informeret om det videre forløb.

Følgende kan indgå i samtalen med de pårørende

- Opsummering af forløbet frem til nu
- Sikre at de pårørende har forstået, at patienten er døde
- Informer om muligheden for organdonation og forskning – tilpas informationen efter om patienten selv har taget stilling, eller om det er de pårørende, der skal træffe en beslutning
- At organdonation, efter hjertet er stoppet med at slå, og vejtrækningen er ophørt, er en mulighed
- En klar aftale for hvornår næste samtale finder sted

Information om donation efter cirkulatorisk død

- At der inden ophør af den livsforlængende behandling vil blive foretaget forskellige forberedelser til operationen fx blodprøver, skanninger, evt. anlæggelse af sheats til perfusionskatetre
- Der ydes lindrende behandling, for at sikre en god pleje af patienten i den sidste tid
- De pårørende kan være til stede, i det omfang de ønsker det, frem til patienten køres til operationen
- Tidspunkt for afslutning af den livsforlængende behandling planlægges så vidt muligt i samarbejde med de pårørende
- Den livsforlængende behandling vil blive afsluttet

- Fra den livsforlængende behandling afsluttes, til døden indtræder, må der højst gå tre timer, hvis der skal være organdonation
- Det er ikke sikkert, at patienten kommer til at donere sine organer. Det kan være, at patienten ikke dør inden for de tre timer, eller at organerne viser tegn på for stor iltmangel
- Når hjertet er holdt op med at slå, og vejrtrækningen er stoppet, afventer man 5 minutter, hvorefter patienten konstateres død
- Afdøde transporteres hurtigt til operationsstuen, efter døden er konstateret, for at sikre den bedst mulige funktion af de donerede organer, eller efter døden er konstateret, vil blodet blive iltet i en maskine uden for kroppen (tilpas informationen efter valg af procedure)
- Der er også mulighed for at tage afsked efter operationen

Forslag til formuleringer

"Som vi tidligere har talt om, er Oles skader i hjernen desværre så store, at han er døende. I den forbindelse har vi undersøgt, om han har haft et ønske om at blive organdonor"

"Vi har undersøgt, om Ole har registreret sig i Organdonorregistret"

Pårørende skal give samtykke

"Ole har ikke registreret sin holdning. Hvad tror I, han ville have ønsket?"

"Har I nogensinde talt med Ole om hans holdning til organdonation, hvis han skulle komme i en tilstand, hvor det blev en mulighed?"

"Uanset om Ole skal være organdonor eller ej, kommer vi til at stoppe al behandling med undtagelse af den lindrende behandling. Ole kommer desværre til at dø"

Patienten har givet samtykke under forudsætning af de pårørendes accept

"Ole har givet tilladelse til, at hans organer kan anvendes til andre patienter, der har behov for et nyt organ. Han har ønsket at give jer det sidste ord i forhold til, om der skal være organdonation"

"Uanset om Ole skal være organdonor eller ej, kommer vi til at stoppe al behandling med undtagelse af den lindrende behandling. Ole kommer desværre til at dø"

Patienten har givet samtykke

"Ole har givet tilladelse til, at hans organer kan anvendes til andre patienter, der har behov for et nyt organ. Så det der kommer til at ske nu er..."

"Ole kan donere sine organer, efter døden er konstateret, ved at hjertet er stoppet med at slå, og vejtrækningen er ophørt"

"Der vil være nogle forberedende undersøgelser inden operationen, det skal vi nok fortælle noget mere om, hvis det bliver aktuelt"

"Vi sørger for, at Ole får lindrende behandling, helt frem til han dør"

"I har mulighed for at tage afsked med Ole helt frem til, at han køres til operationen. Når operationen er færdig, kommer Ole tilbage til afdeling/intervalstue/kapel, hvor I har mulighed for at tage afsked med Ole igen"

"Når den livsforlængende behandling afsluttes, vil Oles hjerte på et tidspunkt stoppe med at slå, og han vil stoppe med at trække vejret. Det er ikke muligt at forudsige, hvornår det sker, men hvis der skal være organdonation, skal det ske inden for tre timer, ellers vil organerne ikke kunne doneres. I nogle tilfælde må vi opgive planen om organdonation tidligere end de tre timer, hvis organerne viser tegn på, at de har været udsat for stor iltmangel"

"Hvis Ole ikke dør inden for tre timer, kan han ikke donere sine organer, så er risikoen for stor for, at organerne ikke kommer til at fungere i modtageren. Hvis der går mere end tre timer, vil vi fortsætte den lindrende behandling af Ole helt frem til hans død"

"Når Oles hjerte holder op med at slå, og han stopper med at trække vejret, vil han blive konstateret død efter 5 minutter"

"For at sikre, at organerne ikke udsættes for langvarig iltmangel, vil Ole blive kørt direkte til operationsstuen, efter han er konstateret død" eller "For at sikre organernes funktion bedst muligt, vil blodet blive iltet i en maskine uden for kroppen, og via katetre vil det iltede blod blive tilført de organer, der skal transplanteres"

"I har mulighed for at tage afsked med Ole igen, når han kommer tilbage fra operationen"

Pårørende skal give samtykke/ Patienten har givet samtykke under forudsætning af de pårørendes accept

"I får lige tid til at tænke over beslutningen. Vi mødes igen kl. xx"

Patienten har givet samtykke

"Jeg tænker, at I skal gå ind til Ole, og så kan vi mødes igen kl. xx"

Samtalen inden den livsforlængende behandling afsluttes

Kort inden den livsforlængende behandling afsluttes, skal de pårørende informeres om, hvad der helt præcist kommer til at ske. Mange af informationerne vil være gentagelser fra samtalen om organdonation efter cirkulatorisk død, men informationerne bør være mere detaljerede.

En samtale, inden livsforlængende behandling afsluttes, er ikke en ukendt opgave. Det nye består i, hvad samtalen bør suppleres med, når der er tale om et DCD-forløb.

Målet med samtalen er at forberede de pårørende på, hvad der helt konkret kommer til at ske, når den livsforlængende behandling afsluttes.

Følgende kan indgå i samtalen med de pårørende

- Der ydes lindrende behandling, for at sikre en god pleje af patienten i den sidste tid
- De pårørende kan være til stede, i det omfang de ønsker det, frem til patienten køres til operationen
- Hvornår, hvor og hvad der helt præcist kommer til at ske
- Hvad de kan forvente at se, når respiratoren frakobles (fx ændret hudfarve, ændret vejrtrækning, host, snork, gurgle, gisp, ufrivillige reflekser m.m.)
- Fra den livsforlængende behandling afsluttes, til døden indtræder, må der højst gå tre timer, hvis der skal være organdonation
- Det er ikke sikkert, at patienten kommer til at donere. Det kan være, at patienten ikke dør inden for de tre timer, eller at organerne viser tegn på for stor iltmangel
- Hvad planen er, hvis patienten ikke bliver organdonor
- Når hjertet er holdt op med at slå, og vejrtrækningen er stoppet, afventer man 5 minutter, hvorefter patienten konstateres død
- De pårørende er velkommen til at holde patienten i hånden, i de 5 minutter fra sidste hjerteslag til døden konstateres
- Afdøde transporteres hurtigt til operationsstuen, efter døden er konstateret, for at sikre den bedst mulige funktion af de donerede organer, eller efter døden er konstateret, vil blodet blive iltet i en maskine uden for kroppen (tilpas informationen efter valg af procedure)
- Der vil være mange mennesker på stuen, og der vil være kommunikation indbyrdes mellem dem
- Det er også muligt at tage afsked efter operationen

Forslag til formuleringer

"Vi sørger for, at Ole får lindrende behandling, helt frem til han dør"

"I har mulighed for at tage afsked med Ole helt frem til, at han køres til operationsstuen. Når operationen er afsluttet, kommer Ole tilbage til afdeling/intervalstue/kapel, hvor I har mulighed for at tage afsked med Ole igen"

"Når vi kobler respiratoren fra Ole, vil hans hjerte på et tidspunkt stoppe med at slå, og han vil holde op med at trække vejret. Det er ikke muligt at forudsige, hvornår det sker, men hvis der skal være organdonation, skal det ske inden for tre timer, ellers vil organerne ikke kunne doneres"

"I nogle tilfælde må vi opgive planen om organdonation tidligere end de tre timer, hvis organerne viser tegn på, at de har været udsat for stor iltmangel. I de tilfælde fortsætter vi den lindrende behandling helt frem til, at døden indtræder. Det vil komme til at foregå her på stuen/afdelingen/sengeafdelingen"

"Når Oles hjerte holder op med at slå, og han stopper med at trække vejret, vil han blive konstateret død efter 5 minutter. Enkelte gange kan man se, at hjertet slår nogle slag, efter det er stoppet, for så at stoppe igen. Hvis det sker, venter vi 5 minutter igen"

"For at sikre, at organerne ikke udsættes for langvarig iltmangel, vil Ole blive kørt direkte til operationsstuen, efter han er konstateret død" eller "For at sikre organernes funktion bedst muligt, vil blodet blive iltet i en maskine uden for kroppen, og via katetre vil det iltede blod blive tilført de organer, der skal transplanteres"

"Der vil være mange mennesker på stuen, og der vil være kommunikation mellem dem og med jer"

"Nu har jeg fortalt, hvad der kommer til at foregå. Er der noget, jeg skal uddybe, eller noget I mangler at få svar på?"



**Dansk Center
for Organdonation**

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

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