

# VEJLEDNING I KOMMUNIKATION MED PÅRØRENDE OM HJERNEDØD OG ORGANDONATION

---

## Indholdsfortegnelse

<b>1.</b>	<b>Indledning.....</b>	<b>side</b>	<b>2</b>
<b>2.</b>	<b>Resumé.....</b>	<b>side</b>	<b>3</b>
<b>3.</b>	<b>Det juridisk og medicinske grundlag for samtalerne om hjernedød, organdonation og forskning.....</b>	<b>side</b>	<b>4</b>
	3.1 Det juridiske grundlag.....	side	4
	3.2 Det medicinske grundlag.....	side	4
<b>4.</b>	<b>Religion og nationalitet.....</b>	<b>side</b>	<b>6</b>
<b>5.</b>	<b>Hvem deltager i samtalerne .....</b>	<b>side</b>	<b>7</b>
	5.1 Kompetencer.....	side	7
<b>6.</b>	<b>Generelt om kommunikation med pårørende i krise .....</b>	<b>side</b>	<b>8</b>
<b>7.</b>	<b>Model for samtalerne.....</b>	<b>side</b>	<b>9</b>
	7.1 Forberedelse af samtalerne.....	side	9
	7.2 Samtalen om hjernedød .....	side	10
	7.3 Samtalen om organdonation og forskning .....	side	12
<b>8.</b>	<b>Faktorer af betydning for pårørende.....</b>	<b>side</b>	<b>17</b>
<b>9.</b>	<b>De uformelle samtaler.....</b>	<b>side</b>	<b>18</b>
<b>10.</b>	<b>Kollegial opfølgning efter samtalerne.....</b>	<b>side</b>	<b>19</b>
<b>11.</b>	<b>Figur 1.....</b>	<b>side</b>	<b>20</b>
	<b>Referencer .....</b>	<b>side</b>	<b>21</b>
	<b>Bilag 1 Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning .....</b>	<b>side</b>	<b>23</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.

Danskerne er som udgangspunkt meget positive overfor 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

Vejledningen er sidst opdateret januar 2020 i forhold til, at det pr. 1. juli 2019 er blevet muligt at tilkendegive en juridisk gyldig beslutning om organdonation, fra man er fyldt 15 år. Samtidig er det blevet muligt at tilkendegive et generelt samtykke til forskningsrelaterede undersøgelser i forbindelse med et helt eller delvist samtykke til organdonation.

## 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 Organdonorregistret.
- 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 og forskning
- 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 organdonation og forskning

Før der indledes samtaler om hjernedød, organdonation og forskning, 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, som 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 lige juridisk 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 give samtykke til organdonation og forskning
- Hvis patienter er under 18 år skal forældrene (forældremyndighedsindehaveren) give samtykke til organdonation og forskning
- Hvis patienten er mellem 15 og 17 og selv har givet tilladelse, forudsætter tilladelsen, at forældrene (forældremyndighedsindehaveren) også skal give samtykke

#### Dateringen af skriftligt samtykke er vigtig

I forbindelse med at afdelingen kontakter transplantationscentret for at få afklaret, om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som organdonor, vil transplantationscentret samtidig undersøge om, - og hvornår, patienten er registreret i Organdonorregistret.

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 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 denne beslutning ikke ændres. Hvis der er givet samtykke til organdonation, skal dette journalføres. Pårørende skal ikke skrive under på, at de har givet samtykke.

Skema til dokumentation af samtykke til organdonation og forskning er en vejledning om journalføring. Skemaet er tilgængeligt på [organdonation.dk](http://organdonation.dk), i National Guideline for Organdonation, Punkt 5 - Afklaring af samtykke til organdonation – Hvad skal journalføres?

Skemaet er en hjælp til dokumentation af, at der foreligger samtykke til udtagning af organer og forskning i forbindelse med organdonation. Skemaet følger donor til operationen og skal medvirke til, at kirurgerne kan påse, at de juridiske betingelser for at udtage organer til transplantation er opfyldt.

### **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 og på organerne, efter de er udtaget. Undersøgelserne vil ikke være mere omfattende end de undersøgelser, man i forvejen foretager ved en organdonation

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* (bilag 1) 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**

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), i National Guideline for Organdonation, Punkt 9 – Hjælp til pårørende - børnebog.

## 7. Model for samtalerne

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 20.

### Struktur

- Forberedelse
- Samtalen om hjernedød
- Samtalen om organdonation og forskning

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 18.

### 7.1 Forberedelse af samtalerne

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 sygeplejerskens 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 sygeplejersken, 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 og forskning

#### 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 Organdonorregistret.

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 Organdonorregistret? 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.

## 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. 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 og på organerne, efter de er udtaget. Undersøgelserne vil ikke være mere omfattende end de undersøgelser, man i forvejen foretager ved en organdonation. Forskningen må som udgangspunkt ikke forhindre eller forsinke, at organerne kan transplanteres, og organer må ikke udtages alene til forskningsformål.

Det vil ikke kunne ses på den afdøde, hvis vedkommende har deltaget i forskning i forbindelse med organdonationen.

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

### 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 forskning introduceres over for de pårørende.

**"I forbindelse med at Peter har givet tilladelse til organdonation, har han også givet tilladelse til, at der kan laves nogle supplerende undersøgelser, som kan være med til at forbedre transplantationsresultaterne"**

### Pårørendes beslutning

I de tilfælde, hvor patienten ikke selv har tilkendegivet sin holdning til forskning - eller har ønsket, at beslutningen er under forudsætning af de pårørendes accept, 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"**

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

**Vil I være indforstået med det ?"**

### 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 pjece "Til pårørende – om hjernedød og organdonation", som er tilgængelig på [organdonation.dk](http://organdonation.dk), i National Guideline for Organdonation, Punkt 5 - Baggrundsmateriale.

Pjecen henvender sig til pårørende, der har et familiemedlem, som er hjernedød og forklarer, hvad hjernedød er, og beskriver 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 samme situation, og kan være brugbar for de pårørende, både mens de er på hospitalet, men også når de er kommet hjem, hvor nye spørgsmål kan melde sig. Pjecen 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?"**

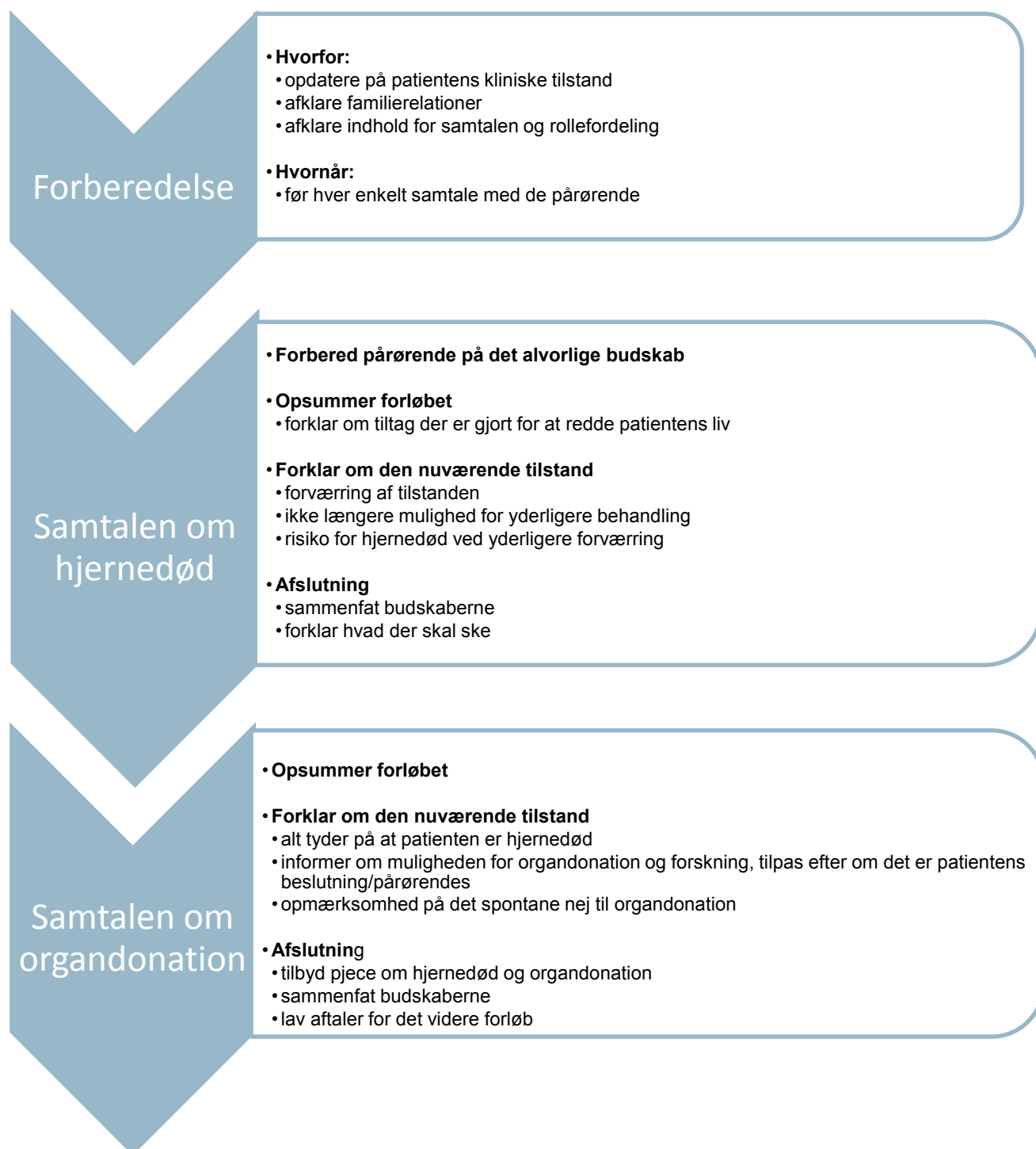
**"Var der noget i kontakten til de pårørende, der fungerede særlig godt / mindre godt?"**

**"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, organdonation og forskning

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.

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

## **Lovgivning og vejledninger**

Sundhedsloven - lov nr. 903 26. august 2019. Afsnit IV kapitel 12.

Sundhedsstyrelsen 2016. Organdonation 1995-2015. Danskernes viden, holdning og adfærd .

Sundhedsstyrelsen. Pjece. Til pårørende om hjernedød og organdonation

Styrelsen for Patientsikkerhed. Vejledning nr. 10099 af 05/12/2019 om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning.

Lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter nr. 1083 af 15. september 2017 som ændret ved lov nr. 1732 af 27. december 2018

## Bilag 1.

Vejledning nr. 10099 af 05/12/2019 om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning.

### Den fulde tekst

## Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning

(Til landets sygehuse)

### 1. Indledning

#### 1.1. Baggrund

I vinteren 2013 nedsatte den daværende minister for Sundhed- og Forebyggelse en arbejdsgruppe, der havde til formål at udarbejde en handlingsplan for organdonation. På baggrund af arbejdsgruppens anbefalinger, udgav Ministeriet for Sundhed- og Forebyggelse i juli 2014 »National handlingsplan for organdonation«. Formålet med handlingsplanen var at styrke transplantationsområdet sådan, at så mange som muligt med behov for et nyt organ, fik mulighed for transplantation. Det fremgår af handlingsplanen, at der i Danmark er behov for at øge antallet af organdonorer, idet der er flere på venteliste til et nyt organ, end der er organer til rådighed. Dette skyldes blandt andet, at der konstateres få tilfælde af hjernedød i Danmark.

Det bør sikres, at muligheden for organdonation undersøges i alle relevante tilfælde, men det er vigtigt at understrege, at der aldrig må opstå tvivl om, at fokus skal være på behandlingen af patienten, så længe behandling er en mulighed.

Med vedtagelse af lov nr. 1732 af den 27. december 2018 om ændring af sundhedsloven og lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, er aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation blevet ændret, og adgang til transplantationsrelateret forskning på hjernedøde er blevet etableret. Det er efter lovens bemærkninger en forudsætning, at forskning på en hjernedød foretages i forbindelse med udtag af dennes organer, og at forskningsprojektet har til hensigt at forbedre transplantationsresultater. Hermed menes, at forskningsprojektet skal kunne forventes at forbedre recipientens helbred eller transplantationsresultatet for fremtidige transplantationspatienter. Der vil være tale om et generelt samtykke til forskning i forbindelse med organdonation og ikke til et konkret forskningsprojekt.

#### 1.2. Formål

Formålet med vejledningen er at orientere læger og andet involveret sundhedspersonale om reglernes indhold og betydning, herunder de forpligtelser, der påhviler lægerne i forbindelse med, at der skal foreligge samtykke til organdonation og et samtykke til transplantationsrelateret forskning på hjernedøde.

#### 1.3. Lovgrundlag

Sundhedsloven, lovbekendtgørelse nr. 1286 af 2. november 2018, som ændret ved lov nr. 1732 af 27. december 2018, indeholder i § 53 regler for samtykke til transplantation og i § 54 a regler for samtykke til transplantationsrelateret forskning på hjernedøde.

§ 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 15. 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, jf. dog stk. 4.

Stk. 3. Uden for 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«.

§ 54 a. har følgende ordlyd:



»Der kan efter reglerne i stk. 2-4 alene ske forskning på en afdød person som led i udtag af dennes organ i medfør af § 53, såfremt det sundhedsvidenskabelige forskningsprojekt har til hensigt at forbedre transplantationsresultater.

*Stk. 2.* Forskning må udføres, såfremt afdøde efter sit fyldte 15. år skriftligt har truffet bestemmelse herom. Det samme gælder, hvis personen mundtligt har udtalt sig herom. Pårørende til afdøde kan ikke modsætte sig forskning på afdøde, hvis afdøde skriftligt har truffet bestemmelse herom, medmindre afdøde har bestemt, at beslutningen er givet under forudsætning af de pårørendes accept, jf. dog stk. 4.

*Stk. 3.* Uden for de i stk. 2 nævnte tilfælde må forskning kun ske, såfremt der ikke foreligger nogen tilkendegivelser fra afdøde imod forskning og afdødes nærmeste pårørende giver samtykke hertil. Efterlader afdøde sig ingen nærmeste pårørende, kan der ikke ske forskning op afdøde.

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

## **2. Ansvar**

Ansvar for, at betingelserne i sundhedslovens § 53 og § 54 a er opfyldt, påhviler den læge, der er ansvarlig for at foretage 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 Styrelsen for Patientsikkerhed har godkendt dertil. Den læge, der er ansvarlig for at foretage transplantationsindgrebet og eventuelt forskningsindgrebet, må ikke være den læge, der har behandlet donor under dennes sidste sygdom eller har konstateret personen død.

## **3. Undersøgelse af tilkendegivelser vedrørende organdonation forud for behandlingsophør**

Såfremt behandling vurderes at være udsigtsløs, skal lægen forud for behandlingsophør undersøge den pågældende patients og/eller de pårørendes eventuelle tilkendegivelser vedrørende organdonation, så det sikres, at organdonation kan finde sted, såfremt de nødvendige betingelser for samtykke er til stede.

### **3.1. Tilkendegivelse af holdning til organdonation og transplantationsrelateret forskning**

For personer, der er fyldt 15 år, er det muligt at tilkendegive sin holdning til organdonation og transplantationsrelateret forskning. Der findes umiddelbart ingen formkrav til tilkendegivelsesform, men nedenstående tre ligeværdige måder er de mest almindeligt forekomne måder:

- Ved tilmelding til Organdonorregistret, hvilket kan gøres via [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk)
- Ved at udfylde og bære et donorkort på sig, eller
- Ved at tilkendegive sin holdning over for sine nærmeste pårørende.

Personer, der har taget stilling til organdonation og transplantationsrelateret forskning, kan altid, uanset tilkendegivelsesform, ændre eller tilbagekalde sin stillingtagen senere.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet folderen »Organdonation – Tag stilling«, der kan hjælpe til at træffe et valg omkring organdonation.

Sundhedsstyrelsen har endvidere udarbejdet folderen »Til pårørende – om hjernedød og organdonation«, der henvender sig til pårørende til en hjernedød, og forklarer, hvad hjernedød og organdonation er.

### **3.2. Tilkendegivelsesmuligheder**

Uanset om afdøde har tilkendegivet sin holdning til organdonation ved tilmelding til Organdonorregistret, ved udfyldelse af donorkort, ved tilkendegivelse overfor nærmeste pårørende eller på anden vis, er der i alle tilfælde de samme muligheder for at tilkendegive omfanget af donationen og holdning til transplantationsrelateret forskning.

Man har som borger følgende muligheder for tilkendegivelse af omfanget af donationen:

A1. Fuld tilladelse. Der gives tilladelse til at bruge alle organer til transplantation, samt forskning i forbindelse med donationen, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultater.

A2. Fuld tilladelse. Der gives alene tilladelse til at bruge alle organer til transplantation, men ikke til forskning i forbindelse med donationen.

A3. Fuld tilladelse (A1 eller A2) under forudsætning af de pårørendes accept.

B1. Begrænset tilladelse. Der gives tilladelse til at anvende et eller flere angivne organer til transplantation og til forskning i forbindelse med donationen, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultater.

B2. Begrænset tilladelse. Der gives alene tilladelse til at bruge et eller flere angivne organer til transplantation, men ikke til forskning i forbindelse med donationen.

B3. Begrænset tilladelse (B1 eller B2) under forudsætning af de pårørendes accept.

C. Ved ikke. Det overlades til nærmeste pårørende at tage stilling til, om pågældendes organer må anvendes til transplantation og om der i den forbindelse må foretages forskning i forbindelse med donationen, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultater.

D. Forbud. Der må ikke under nogen omstændigheder udtages organer til brug for transplantation.

#### **4. Fremgangsmåden i forbindelse med indhentelse af samtykke**

I det følgende beskrives den fremgangsmåde lægen skal følge, når det skal undersøges, om der foreligger tilkendegivelse fra den pågældende patient vedrørende organdonation og i den forbindelse eventuelt også til transplantationsrelateret forskning. Fremgangsmåden skal følges når døden er konstateret eller nært forestående, og det er blevet vurderet, at organdonation med henblik på transplantation kan blive aktuelt.

##### **4.1. Tilkendegivelse fra afdøde**

Udtagning af organer til transplantation og transplantationsrelateret forskning må foretages, hvis afdøde efter sit fyldte 15. år skriftligt har givet sit samtykke til organdonation alene eller samtidig transplantationsrelateret forskning, eller mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb, og afdødes tilkendegivelse i øvrigt ikke kan anses for tilbagekaldt eller ugyldigt.

Er afdødes samtykke givet under forudsætning af de pårørendes accept, er det en yderligere betingelse, at de pårørende samtykker til organdonationen og, hvis tilkendegivelse fra afdøde herom, til forskning i forbindelse med donationen. Dog gælder, at såfremt afdøde har nedlagt forbud mod transplantationsrelateret forskning i tilfælde af hjernedød, kan de pårørende ikke omgøre dette og give tilladelse hertil. Det samme gør sig gældende, hvor afdøde har nedlagt forbud, jf. pkt. 3.2 litra D.

For afdøde unge mellem 15-18 år skal forældremyndighedsindehaveren altid samtykke, uanset om den unge havde givet samtykke under de pårørendes accept eller ikke.

##### **4.1.1 Organdonorregisteret**

I alle tilfælde, hvor transplantation kan blive aktuelt, skal lægen først undersøge, om der er registreret en tilkendegivelse i Organdonorregisteret. Dette sker gennem henvendelse til transplantationscentrene.

##### **4.1.2 Donorkort**

Foreligger der ikke en registreret tilkendegivelse i Organdonorregistret, skal det undersøges, om afdøde er i besiddelse af et Donorkort. Det er i den forbindelse tilstrækkeligt, at den potentielle donors medbragte ejendele undersøges.

Donorkortet er en del af folderen »Organdonation – Tag stilling« og er et lille papkort, der er beregnet til at bære på sig. På donorkortet er fortrykt de forskellige tilkendegivelsesmuligheder og tilkendegivelsen fremgår af, at en af tilkendegivelsesmulighederne er afkrydset. Hvis fuld eller begrænset tilladelse er givet under forudsætning af de pårørendes accept, vil der fremgå to krydser.

Skulle det ske, at der er afkrydset flere tilkendegivelsesmuligheder, bør den mindst indgribende tilkendegivelse respekteres.

##### **4.1.3 Anden skriftlig tilkendegivelse**

Såfremt afdøde ikke har tilkendegivet sin holdning til organdonation i forbindelse med transplantation ved registrering i Organdonorregisteret eller ved udfyldelse af Donorkort, skal det undersøges, om afdøde efter sit fyldte 15. år ved anden skriftlig tilkendegivelse har givet samtykke til eller nedlagt forbud mod organdonation og/eller forskning.

Det er ikke forudsat, at der foretages en større undersøgelse, men har afdøde en mobiltelefon, kan der være en tilkendegivelse vedrørende organdonation i telefonens »nødinfo«, der i nogle tilfælde kan tilgås uden adgangskode. Nødinformationer i telefonen kan i nogle tilfælde findes i app'en »Sundhed«. Afdøde kan ligeledes have en håndskrevet tilkendegivelse i sin tegnebog, hvorfor afdødes person og ejendele bør undersøges, hvis der kan blive tale om organdonation til transplantation og forskning i forbindelse med donationen.

##### **4.1.4 Tidligere donorkort**

Da det ikke kan udelukkes, at der fortsat er nogle borgere der har registreret deres tilkendegivelse i Organdonorregistret før 2001 uden at have fornyet sin tilkendegivelse, eller fortsat bærer de tidligere donorkort på sig, der ikke gav mulighed for at give tilladelse til organdonation under forudsætning af de nærmeste pårørendes samtykke, skal tilkendegivelser før 2001 tolkes således, at de nærmeste pårørende skal have mulighed for at modsætte sig indgrebet.

Nye donorkort er ligeledes blevet udstedt i forbindelse med lovens ikrafttræden i juli 2019. Der vil derfor tillige kunne opstå tilfælde, hvor borgere ikke har fornyet deres samtykke efter denne ændring, og derfor ikke har taget stilling til samtykke til transplantationsrelateret forskning. I sådanne tilfælde skal samtykket fortolkes således, at der alene kan foretages transplantation af donerede organer, men ikke samtidig transplantationsrelateret forskning på den hjernedøde, medmindre der indhentes et samtykke hertil fra afdødes nærmeste pårørende. Såfremt den hjernedøde mundtligt, skriftligt eller på anden måde har udtalt sig imod transplantationsrelateret forskning, kan der ikke indhentes gyldigt samtykke hertil fra de nærmeste pårørende.

##### **4.1.5 Tilkendegivelse i øvrigt fra afdøde**

Foreligger der ikke en skriftlig tilkendegivelse fra afdøde, skal det undersøges, om afdøde mundtligt har tilkendegivet sin holdning hertil. Det vil normalt være afdødes nærmeste pårørende, der oplyser om en sådan tilkendegivelse.

#### 4.1.6 Flere tilkendegivelser

Såfremt afdøde har registreret sin tilkendegivelse om organdonation og forskning i forbindelse med donationen i Organdonorregistret og samtidig bærer et udfyldt donorkort, og der er divergerende tilkendegivelser mellem de to, bør den mindst indgribende tilkendegivelse respekteres.

Hvis begge tilkendegivelser er tydeligt daterede, skal den senest daterede tilkendegivelse respekteres. Det betyder, at såfremt registreringen i Organdonorregistret eksempelvis er dateret den 7. januar 2019 og det udfyldte donorkort er dateret den 13. april 2019, er det tilkendegivelsen fra den 13. april 2019, der skal respekteres.

#### 4.2 Manglende tilkendegivelse fra afdøde

Foreligger der ikke skriftlig eller mundtlig tilkendegivelse fra afdøde eller må der i øvrigt antages at være tvivl om afdødes vilje, må udtagning af organer til transplantation og forskning i forbindelse med donationen kun foretages, såfremt afdødes nærmeste pårørende har givet udtrykkeligt samtykke til indgrebet. For så vidt angår transplantationsrelateret forskning, der har til hensigt at forbedre transplantationsresultater, kan de pårørende ikke give tilladelse til dette, hvis afdøde har nedlagt forbud mod organdonation.

##### 4.2.1 De nærmeste pårørende

Ved afdødes nærmeste pårørende forstås først og fremmest afdødes samlevende ægtefælle eller samlever, slægtninge i lige linje, herunder adoptivbørn, og alt efter de konkrete forhold søskende. Også 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.

##### 4.2.2 Udtrykkeligt samtykke

Et samtykke fra den eller de nærmeste pårørende til organdonation fra en afdød samt til transplantationsrelateret forskning, skal foreligge som en udtrykkelig (direkte) tilkendegivelse om tilladelse til indgrebet. Det betyder, at et samtykke til organdonation ikke medfører, at der samtidig er givet samtykke til transplantationsrelateret forskning. Der skal foreligge et specifikt samtykke til transplantationsrelateret forskning.

Der foreligger ikke samtykke til organdonation til transplantation og forskning i forbindelse med donationen, der har til hensigt at forbedre transplantationsresultater, såfremt blot én af afdødes nærmeste pårørende har udtalt sig imod indgrebet eller har tilbagekaldt sit samtykke, inden indgrebet er foretaget. Det betyder således, at såfremt én pårørende modsætter sig indgrebet, selvom andre samtykker, må det ikke foretages.

###### 4.2.2.1 Informeret samtykke

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

- a) at døden er indtrådt eller nært forestående
- b) at der er mulighed for organdonation og forskning i forbindelse med donationen, der har til hensigt at forbedre transplantationsresultater,
- c) at det er muligt alene at give samtykke til organdonation og fravælge forskning i forbindelse med donationen,
- d) hvilket væv og andet biologisk materiale (organer), der påtænkes udtaget med henblik på gennemførelse af transplantation,
- e) at forskningen har til hensigt at forbedre transplantationsresultater og kan bestå af undersøgelse på de organer som skal transplanteres og på donor, og at der alene vil kunne ske forskning i processer, som donor almindeligvis gennemgår som led i transplantationen,
- f) at de nærmeste pårørende har mulighed for at tilkendegive, enten at de modsætter sig indgrebet, eller at de ikke ønsker at tage stilling, med den virkning, at indgrebet ikke må foretages,
- g) at de nærmeste pårørendes tilkendegivelse ikke har indflydelse på behandlingen af patienten, i de tilfælde, hvor døden er nært forestående, og
- h) at de nærmeste pårørende kan tilbagekalde samtykket frem til at udtagning af organerne finder sted.

Der skal i forbindelse med informationen være tid til og mulighed for at være i dialog med de pårørende om organdonations forløbet. De pårørende skal have mulighed for at stille spørgsmål, fx til det påtænkte indgreb, muligheden for at tage afsked med afdøde eller lignende.

###### 4.2.2.2 Informeret samtykke til transplantationsrelateret forskning

I forhold til forskning i forbindelse med organdonationen, der har til hensigt at forbedre transplantationsresultater, skal der foreligge et specifikt samtykke til forskning, hvilket betyder, at et samtykke alene til organdonation ikke er tilstrækkeligt. De pårørende skal informeres om, at der er tale om et samtykke til transplantationsrelateret forskning og ikke til et konkret forskningsprojekt, men at forskningsprojektet er godkendt af National Videnskabsetisk Komité. I den sammenhæng skal der informeres om, at transplantationsrelateret forskning har til hensigt at forbedre transplantationsresultater, og at den hjernedøde i forbindelse med forskningen ikke må udsættes for omfattende interventioner, der ikke almindeligvis ville ske som led i en transplantationssituation, herunder forberedelse heraf. Det betyder, at der alene vil kunne ske forskning i processer, som den hjernedøde almindeligvis gennemgår som led i organdonationen. Der bør tillige informeres om, at forskningsprojektet ikke forventes at hindre recipientens mulighed for at opnå optimal udnyttelse af det donerede organ. De

pårørende skal tillige informeres om, at et forskningsprojekt på den hjernedøde vil blive udført på samme hospital, hvor den hjernedøde er indlagt, mens forsøg på organer kan foregå på transplantationscentrene. De pårørende skal have mulighed for at stille uddybende spørgsmål i forlængelse af informationen om forskningen.

#### **4.3. Ingen tilkendegivelse**

Foreligger der ikke en tilkendegivelse fra afdøde, og efterlader afdøde sig ingen nærmeste pårørende, må organdonation og forskning i forbindelse med transplantationsindgreb ikke foretages.

#### **5. Afdøde under 18 år**

Personer mellem 15 og 17 år har med lovændringen fra 2018 fået mulighed for at give samtykke til organdonation og transplantationsrelateret forskning. Det er dog fastsat, at uanset at den 15-17 årige i levende live har givet samtykke til organdonation og transplantationsrelateret forskning, skal forældremyndighedens indehaver altid spørges og have mulighed for at tilsidesætte den mindreåriges beslutning. Dette gør sig gældende uanset om den 15-17 årige har givet sit samtykke under forudsætning af de pårørendes samtykke eller ej.

Foreligger der ingen skriftlig tilkendegivelse fra den 15-17 årige, må transplantationsindgreb og transplantationsrelateret forskning kun foretages, såfremt forældremyndighedens indehaver har givet udtrykkeligt samtykke hertil.

#### **6. Journalføring**

Såfremt der er givet tilladelse til organdonation og transplantationsrelateret forskning, skal det fremgå af patientjournalen, om tilladelsen foreligger som registrering i Organdonorregistret, ved tilkendegivelse på donorkort, eller i hvilken anden form samtykket er givet. Navnet på den læge, der har undersøgt afdødes tilkendegivelser, skal fremgå af patientjournalen. Hvis afdøde har givet tilladelse til organdonation og transplantationsrelateret forskning under forudsætning af pårørendes accept, skal navnet på den eller de pårørende, der har givet samtykket, samt pårørendes relation til afdøde, tillige fremgå af patientjournalen.

Foreligger der ingen skriftlig eller mundtlig tilkendegivelse fra afdøde, skal det fremgå af patientjournalen, hvilken information, der er givet til nærmeste pårørende, hvad der er givet samtykke til, navnet på den eller de pårørende, der har givet samtykket, pårørendes relation til afdøde samt navnet på den læge, der har informeret og indhentet samtykke fra de nærmeste pårørende.

#### **7. Ophævelse**

Vejledningen har virkning fra den 1. januar 2020. Vejledning nr. 101 af den 8. december 2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer bortfalder.

*Styrelsen for Patientsikkerhed, den 5. december 2019*

Henrik Kristensen

/ Louise Gjørup

