

Vägledning vid närståendesamtal gällande donation

Att utreda den enskildes inställning till donation är ett angeläget uppdrag för Hälso- och sjukvården. Samtalet syftar till att ge stöd och vägleda närstående i utredningen av patientens donationsvilja. Ansvarig läkare är vanligtvis den som informerar närstående om möjligheten till organ- och vävnadsdonation tillsammans med ansvarig sjuksköterska och helst även en undersköterska. Det är av betydelse att dessa personer deltar i samtalet för att ge stöd och för att senare också kunna svara på närståendes frågor och vid behov upprepa informationen. I vissa regioner deltar även en donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS).

Planera inför närståendesamtal

Utredning av donationsvilja ska påbörjas **skyndsamt** efter att ett brytpunktsbeslut är fattat men med hänsyn till närståendesituationen. Detta kan ta allt från några minuter till något dygn. **Många gånger vet man inte vid dessa samtal vilken donationsprocess som kan tänkas komma att bli aktuell.**

Behandlande läkare bedömer i samråd med vårdteamet när det är lämpligt att ta upp donationsfrågan. Det är oftast bra att genomföra detta samtal på dagtid. Säkerställ att de närstående som ska vara involverade i utredningen av patientens inställning till donation är på plats. Inför samtalet är det bra om personalen avsätter några minuter för att tillsammans planera samtalet. Försök att se till att få lugn och ro under samtalet, helst utan telefon och sökare.

Kontakta alltid transplantationskoordinatören för **sökning i Donationsregistret** efter att brytpunktsbeslutet är journalfört enligt förordningen om donationsregister hos Socialstyrelsen (2018:307).

Vid osäkerhet på reglerna kring utredning av donationsviljan – läs kap. 5 ”Utredning av donationsvilja” innan samtal med de närstående.

I de fall polis ska kontaktas i samband med att någon avlider, är det viktigt att informera närstående om att en eventuell **rättsmedicinsk obduktion** i enstaka fall kan förhindra donation, se kap. 8.

Socialstyrelsen har tagit fram en broschyr ”Att donera organ och vävnader, en skrift för dig som är närstående”, denna finns på flera språk.

Hur man kan informera

Under vårdtiden ska man ha gett fortlöpande information till de närstående om den aktuella medicinska situationen. När ett **brytpunktsbeslut** har fattats och/eller vid misstanke om total hjärninfarkt, ska information om att respiratorbehandlingen och all annan behandling kommer att avslutas förmedlas till närstående vid ett s.k. **brytpunktssamtal**. Innan detta samtal äger rum är det viktigt att försäkra sig om att närstående har tagit till sig tidigare given information, att de får tid att ta in det som inträffat, samt får en förståelse för vilka medicinska åtgärder som har genomförts för att försöka rädda deras närstående.

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

Därefter kan det vara lämpligt att förklara vad som man befarar har lett till döden/leder till döden, kanske med några av följande stödord: *"svullnad i hjärnan"*, *"inget blodflöde till hjärnan"*, *"syrebrist"*, *"hjärnan har upphört att fungera"*. Man kan nämna ordet *"total hjärninfarkt"* och förklara dess innebörd d.v.s. att det man befarar är att hjärnans alla funktioner har upphört för gott och att det i så fall innebär att personen är avliden. Man kan även komplettera informationen med en schematisk teckning som ett stöd för närstående att förstå vad som hänt.

Förklara att undersökningar kommer att genomföras, s.k. klinisk neurologisk undersökning och eventuellt cerebral angiografi/gammakamera, för att konstatera döden. Erbjud gärna närstående att vara med vid den klinisk neurologiska undersökningen om ni anser det lämpligt/möjligt.

Erbjud stöd och beakta barnen

Erbjud gärna stöd till de närstående genom kurator och/eller sjukhuskyrkan. Barn ska särskilt beaktas och erbjudas extra stöd. Efterhör gärna om det finns någon i barnets nätverk som inte är så djupt drabbad av förlusten, som kan komma till sjukhuset för att se till barnets behov.

Innan donationsfrågan väcks är det viktigt att närstående har förståelse för att patienten trots alla medicinska insatser kommer att avlida alternativt redan har avlidit.

För att lyfta frågan om organ- och vävnadsdonation kan följande vara till stöd/hjälp:

"En viktig fråga som aktualiseras i livets slutskede...försöka möjliggöra för de som önskar att få donera organ"

"Om man avlider på en intensivvårdsavdelning finns en möjlighet att donera organ och hjälpa andra människor".

" Finns det anledning att tro att NN inte skulle vilja donera sina organ och vävnader?"

Informera närstående om att en sökning i Donationsregistret har genomförts och vad denna sökning visade.

Dödsbesked

Det slutgiltiga beskedet om att patienten är död ges till närstående när total hjärninfarkt är säkerställd – dvs. efter den andra kliniska neurologiska undersökningen, eventuellt kompletterad med cerebral angiografi eller gammakamera. Sätt gärna ord på det svårbegripliga att den avlidne alltså ser levande ut och förklara varför.

Information om donationsprocessen

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

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

Informera om att **donatoroperationen** sker med största respekt för den avlidne och tar några timmar, se kap. 14.

Avsked

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

Religion

De flesta stora världsreligionerna ställer sig positiva till organdonation och transplantation. Samtidigt är det viktigt att tänka på att det inom varje religion kan finnas individer som har en annan uppfattning än den som religionen officiellt bekänner sig till.

Det goda i donationen, att hjälpa en annan människa, anses övergripande av religiösa ledare stå över andra religiösa principer, som exempelvis att begravas hel eller inom en viss tid.

I varje enskilt fall är det personalens uppgift att utreda just denna individs inställning till donation, oavsett kulturell bakgrund eller religion. Vissa familjer kan önska stöd genom samtal med religiös ledare. För vidare information, se bilaga: faktablad Religion och organdonation