

## Vägledning vid närståendesamtal

Att utreda den enskildes inställning till donation är ett angeläget uppdrag för Hälso- och sjukvården. 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 samt vid behov upprepa informationen. I vissa regioner deltar även en donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS). Är det en ensam närstående är det dock angeläget att antalet personal inte blir för stort.

**Innan donationsfrågan diskuteras** behöver närstående ges tid att acceptera döendet/döden. Det är också viktigt att de närstående får tid att ta in det som inträffat samt får en förståelse för vilka medicinska åtgärder som har genomförts för att försöka rädda deras närstående.

### Planera för närståendesamtal

Utredning av donationsvilja ska påbörjas **skyndsamt** efter att ett brytpunktsbeslut är fattat men med hänsyn till närståendesituationen vilket kan ta från minuter till något dygn. 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.

Planera tidpunkt för samtalet och 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.

Vid osäkerhet gällande regler kring utredning av donationsviljan – läs kap 5 "Utredning av donationsvilja" innan samtal med de närstående.

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

Kontakta alltid transplantationskoordinatören för **sökning i Donationsregistret** efter att brytpunktsbeslutet är journalfört alternativt efter dödförklaringen enligt förordningen om donationsregister hos Socialstyrelsen (2018:307). Informera närstående om att en sökning i Donationsregistret har genomförts och vad denna sökning visade.

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

Ibland väcks frågan om möjligheten till donation av de närstående redan tidigt under förloppet, svara då sakligt på deras frågor.

### Hur man kan informera

Under vårdtiden ska man ha gett fortlöpande information till de närstående om den aktuella medicinska situationen. När ett beslut sedan har fattats om att det inte längre är meningsfullt att fortsätta den livsuppehållande behandlingen, eller vid misstanke om total hjärninfarkt, blir detta en naturlig fortsättning av den information som närstående redan har fått.

Socialstyrelsen har tagit fram en broschyr om donation, denna finns på flera språk.

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 medvetslös utan reaktioner”*. Därefter kan formuleringarna variera, t.ex. *”Vi misstänker att blodförsörjningen till hjärnan har upphört, vilket i så fall skulle innebära att NN är avliden. Vi ska nu göra noggranna undersökningar för att ta reda på om det är så”*.

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

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 möjligt.

#### Dödsbesked

Det slutgiltiga beskedet om att patienten är död ges till närstående när total hjärnfarkt är säkerställd – dvs. efter den andra kliniska neurologiska undersökningen, eventuellt kompletterad med fyrcärlsangiografi eller gammakamera.

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

Förklara för närstående att respiratorbehandlingen och all annan behandling kommer att avslutas, men att ni först behöver deras hjälp att utreda den döendes/avlidnes inställning till donation. För att lyfta frågan om organdonation kan följande vara till stöd/hjälp:

*”Om man avlider på en intensivvårdsavdelning, så som NN har gjort, finns det en möjlighet att donera organ och hjälpa andra människor”*.

#### Information om donationsprocessen

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

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

**Donatorsoperationen** sker med största respekt för den avlidne. Operationen tar 4–6 timmar och liknar i stor utsträckning en vanlig operation, se kap 14.

#### 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.

#### 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 förbandstäckt 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