

# BEST PRACTICE FOR ORGANDONATION

---

2014

## Indledning

Handlingsplanen for organdonation, som Regeringen sammen med en række af Folketingets partier udsendte i juli 2014, angiver, at Dansk Center for Organdonation sammen med hospitalerne skal afdække og udbrede "best practice" på området for organdonation.

"Best practice" skal bidrage til at opnå fælles høj kvalitet gennem donationsforløbet. I forhold til pårørende, der står i afskedsforløbet, tager "best practice" hensyn til de pårørendes individuelle behov.

"Best practice" i denne rapport bygger på danske og udenlandske erfaringer og studier. De danske erfaringer er primært baseret på resultaterne af en casebaseret auditproces gennemført i samarbejde med hospitalerne og CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, 2014.

Rapporten er bygget op, så der indledningsvis er en sammenfatning af "best practice" for donationsforløbet på intensivafdelingen, som fra side 7 og frem uddybes nærmere.

Den differentierede indsats på landets hospitaler er beskrevet på side 4-6. Det største donorpotentiale findes på universitetshospitalerne. På hospitaler med både en intensivafdeling og en fælles akutmodtagelse findes et mindre donorpotentiale, og de resterende hospitaler har et meget begrænset donorpotentiale.

Den differentierede indsats på organdonationsområdet tager sit afsæt i denne forskel i donorpotentialet. Forskellene bunder bl.a. i den type patienter hospitalet behandler, og om hospitalet selv huser de specialer og støttefunktioner, som er nødvendige i organdonationsforløbet.

***Dansk Center for Organdonation – december 2014***

# Sammenfatning

Best practice	
<b>Før ophør af aktiv behandling på intensivafdelingen, for patienter med omfattende skader i hjernen</b>	
1	Den lægefaglige beslutning, om ophør af aktiv behandling for patienter med omfattende skader i hjernen, træffes ikke før, muligheden for organdonation er undersøgt
<b>Er patienten potentiel donor?</b>	
2	Vurdering af om patienten er en potentiel donor følger Actioncard for Donordetektion
3	Det er også relevant at have opmærksomhed på organdonation hos kølebehandlede hjertestoppatienter, når behandlingen er uden effekt
4	Transplantationscentret inddrages altid i beslutningen af, om patienten er medicinsk egnet som organdonor
<b>Kontakt til transplantationscentret</b>	
5	Transplantationscentret kontaktes om en mulig donor på det tidspunkt, hvor de behandlingsmæssige tilbud er udtømte, hvor der er kliniske tegn på inkarcuration, jf. Actioncard for Donordetektion, og inden samtalen med pårørende vedrørende samtykke til organdonation
6	Transplantationscentret skal orienteres om anamnesen til brug for den foreløbige vurdering af patientens egnethed som organdonor
<b>Samtaler med pårørende om organdonation</b>	
7	Der stilles krav om specifikke kompetencer til de læger, der varetager de formelle samtaler om hjernedød og organdonation
8	Udrykningssygeplejersken deltager i samtalerne
9	Samtalerne om hjernedød og organdonation bygger på "Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation"
<b>Donorpleje og –behandling</b>	
10	"Rekommandation - behandling af voksne organdonorer" bruges i donationsforløbet
11	Udrykningssygeplejersken deltager i donorplejen og –behandlingen
<b>Hjernedødsdiagnosticering</b>	
12	Hjernedødsundersøgelsen følger tjeklisten "Konstatering af hjernedød – checkliste"
13	Pårørende tilbydes at overvære hjernedødsundersøgelsen
14	4-kars arteriografi, som supplement til hjernedødsundersøgelsen, skal altid kunne gennemføres uanset hvilket hospital, patienten er indlagt på
<b>Pårørendeomsorg</b>	
15	Dødens indtræden markeres tydeligt overfor de pårørende
16	Pårørende informeres om mulighederne for at tage afsked med afdøde
17	Pårørende tilbydes en opfølgende samtale med afdelingen, i tiden efter de har forladt hospitalet
18	Pårørende skal være informeret om, hvor de kan henvende sig efterfølgende med spørgsmål om, hvordan det er gået med modtagerne af organerne
<b>Transplantationscentrets løbende donorevaluering</b>	
19	Patologer, cardiologer, bioanalytikere m.fl. skal være til rådighed for en rettidig donorevaluering

## Metode

De danske erfaringer om "best practice", er primært baseret på rapporten "En beskrivelse af god fagpraksis på organdonationsområdet – En rapport baseret på resultaterne fra casebaseret audit", CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, 2014. Herefter benævnes denne rapport, auditrapporten.

Ud over resultaterne i auditrapporten bygger denne rapport på øvrige danske erfaringer, samt på udenlandske erfaringer og studier. De udenlandske erfaringer er primært hentet i Norge<sup>1</sup>, England<sup>2</sup> og Spanien<sup>3</sup>.

## Auditrapporten

Dataindsamlingen til auditrapporten, bestod af audit af seks organdonationsforløb fra forskellige hospitaler.

Fagpanelet til auditprocessen bestod af otte udvalgte eksperter på området. Formålet med auditprocessen var at beskrive, hvad god fagpraksis er i Danmark. Den casebaserede auditmetode blev valgt, fordi den er egnet til at indsamle viden om, hvad der sker på tværs af et patientforløb med udgangspunkt i datakilder fra flere perspektiver. I panelet sad en række fageksperter og vurderede de konkrete forløb og gav begrundelser for disse vurderinger.

Paneldeltagerne tog udgangspunkt i journalmateriale fra seks forløb i perioden: januar-oktober 2013, fra følgende hospitaler: Rigshospitalet, Neurointensiv; Odense Universitetshospital, intensiv; Aarhus Universitetshospital, Neurointensiv; Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg; Slagelse Sygehus og Aarhus Universitetshospital, Afdeling I. Med udgangspunkt i analyse af afdelingernes potentielle og gennemførte donationsforløb, blev der bevidst valgt forløb fra henholdsvis neurointensive samt øvrige intensive afdelinger. Forløbene blev valgt fra afdelinger, hvor der jævnligt er organdonationsforløb.

---

*1 Udredningen Når døden tjener livet, 2011*

*2 Organs for Transplants, A report from the Organ Donation Taskforce, 2008*

*3 Good Practice Guidelines in the process of Organ Donation, National Transplant Organization , 2011*

## En differentieret indsats på landets hospitaler

Til dato har praksis været, at alle hospitaler med intensivafdelinger i store træk organiserer området for organdonation på samme måde, uanset deres størrelse, antal af intensivafdelinger, primære patientgrupper eller donorpotentiale. Dansk Center for Organdonation har tilbudt afdelingerne samme omfang af faglig støtte, og der har været en forventning om, at alle afdelinger har samme parathed til organdonation og kompetenceniveau blandt sundhedspersonalet.

Den ændrede hospitalsstruktur, som er gennemført i de senere år, har medført, at donorpotentialet på de forskellige hospitaler har ændret sig, og at der, hospitalerne imellem, er store forskelle. Det største donorpotentiale findes på universitetshospitalerne, som både modtager patienter til neurointensive afdelinger, øvrige intensive afdelinger, og hvor de fleste patienter med potentielt dødelige skader i hjernen kommer ind via den fælles akutmodtagelse. På øvrige hospitaler, hvor patienterne også kan komme ind på en intensiv afdeling via den fælles akutmodtagelse, vil der være et mindre donorpotentiale, mens de resterende hospitaler har et meget begrænset donorpotentiale.

Det vil være hensigtsmæssigt at differentiere indsatsen på hospitalsniveau i forhold til, hvor stort hospitalets donorpotentiale er, og i forhold til hospitalernes / afdelingernes behov for faglig støtte fra Dansk Center for Organdonation og fra specialister fra andre hospitaler.

Donorpotentialet på alle hospitaler skal anvendes optimalt. Dette medfører, at indsatsen på de hospitaler, som har det største donorpotentiale, er større end på andre hospitaler, og at der kan være en forventning om, at der er fokus på at udvikle kvaliteten i alle led i donationsforløbet.

### *I det følgende beskrives karakteristika og fokuspunkter for:*

- *Universitetshospitaler*  
Aarhus, Aalborg, Odense, Rigshospitalet
- *Øvrige hospitaler med Fælles Akutmodtagelse*  
Hillerød, Herlev, Hvidovre, Bispebjerg, Køge, Holbæk, Slagelse, Nykøbing Falster, Svendborg, Esbjerg, Kolding, Aabenraa, Horsens, Randers, Viborg, Herning, Hjørring, Thisted, Bornholm
- *Øvrige hospitaler uden Fælles Akutmodtagelse*  
Glostrup, Gentofte, Roskilde, Holstebro, Silkeborg, Vejle, Sønderborg, Hobro

## **Universitetshospitaler**

På de fire universitetshospitaler findes alle de specialer, der skal inddrages i forbindelse med et donationsforløb på eget hospital. Alle opgaverne i organdonationsforløbet bør løses, når behovet opstår, så forløbet ikke forsinkes unødigt.

### *Fælles Akutmodtagelse (FAM)*

I hospitalets FAM har beslutninger, der træffes om behandlingsniveau for den enkelte patient, betydning for donorpotentialen på hospitalets intensivafdelinger. På FAM skal personalet sikre sig at beslutninger om behandlingsophør for patienter med omfattende skader i hjernen, ikke sker før muligheden for organdonation er undersøgt. Personalet på FAM skal inddrage relevante specialer i denne beslutning.

### *Neurointensivafdelinger*

Patienter med skader i hjernen behandles på de 4 neurointensive afdelinger. Der er flest potentielle såvel som reelle organdonorer på neurointensivafdelingerne. På disse afdelinger varetages alle led i donationsforløbet af egne specialister.

### *Øvrige intensivafdelinger*

De øvrige intensivafdelinger er også specialiseret inden for forskellige områder, f.eks.: hjerte-, børne-, almenintensiv, men har ikke de neurointensive patienter, som udgør den største andel af donorerne. Læger og sygeplejersker i de øvrige intensivafdelinger kan således ikke blive specialister indenfor organdonation.

Afdelingen bør derfor have et særligt fokus på donordetektion og på kontakten med transplantationscentrene om donorevalueringen. Disse afdelinger kan med fordel arbejde med implementering af "best practice" for:

- Er patienten potentiel donor?
- Kontakt til transplantationscentret

Afdelingen får hjælp fra en udrykningssygeplejerske til de øvrige opgaver i donationsforløbet som f.eks. samtalerne med de pårørende, donorbehandlingen, pårørendeomsorg mv.

### ***Øvrige hospitaler med Fælles Akutmodtagelse (FAM)***

Disse hospitaler huser ikke alle de specialer, der skal inddrages i et organdonationsforløb. Hospitalerne kan gennem aftaler med andre hospitaler sikre sig, at alle opgaver kan varetages når behovet opstår og uden unødigt forsinkelse.

#### ***Fælles Akutmodtagelse***

De beslutninger, der træffes om behandlingsniveau for den enkelte patient i FAM, har betydning for donorpotentialitet på hospitalets intensivafdeling. Den lægefaglige beslutning om ophør af aktiv behandling, for patienter med omfattende skader i hjernen skal ikke træffes før muligheden for organdonation er undersøgt. Personalet på FAM skal inddrage relevante specialer i denne vurdering.

#### ***Intensivafdeling***

Intensivafdelingen vil sjældent behandle patienter med dødelige skader i hjernen. Læger og sygeplejersker i disse intensivafdelinger kan således ikke blive specialister inden for organdonation.

Afdelingen bør derfor have et særligt fokus på donordetektion og på kontakten med transplantationscentrene om donorevalueringen. Disse afdelinger kan med fordel arbejde med implementering af "best practice" for:

- Er patienten potentiel donor?
- Kontakt til transplantationscentret

Afdelingen får hjælp fra en udrykningssygeplejerske til de øvrige opgaver i donationsforløbet som f.eks. samtalerne med de pårørende, donorbehandlingen, pårørendeomsorg mv.

### ***Øvrige hospitaler uden Fælles Akutmodtagelse (FAM)***

Disse hospitaler huser ikke alle de specialer, der skal inddrages i et organdonationsforløb. Hospitalerne kan gennem aftaler med andre hospitaler sikre sig, at alle opgaver kan varetages når behovet opstår og uden unødigt forsinkelse.

Intensivafdelingen vil yderst sjældent behandle patienter med dødelige skader i hjernen. Læger og sygeplejersker i disse intensivafdelinger kan således ikke blive specialister inden for organdonation.

Afdelingen bør derfor have et særligt fokus på donordetektion og på kontakten med transplantationscentrene om donorevalueringen. Disse afdelinger kan med fordel arbejde med implementering af "best practice" for:

- Er patienten potentiel donor?
- Kontakt til transplantationscentret

Afdelingen får hjælp fra en udrykningssygeplejerske til de øvrige opgaver i donationsforløbet som f.eks. samtalerne med de pårørende, donorbehandlingen, pårørendeomsorg mv.

## Best Practice

Alle led i donationsforløbet er vigtige og derfor er der fokus på "best practice" i alle led af organdonationsforløbet.

De efterfølgende afsnit indeholder de fokuspunkter der er i donationsforløbet og for hvert punkt vil der være angivelse af "best practice".

### ***Før ophør af aktiv behandling på intensivafdelingen, for patienter med omfattende skader i hjernen***

#### Best practice

1	Den lægefaglige beslutning, om ophør af aktiv behandling for patienter med omfattende skader i hjernen, træffes ikke før, muligheden for organdonation er undersøgt
---	---

Det er vigtigt, at personalet på intensivafdelingerne sikrer sig at beslutningen, om ophør af aktiv behandling, for patienter med omfattende skader i hjernen, ikke sker før muligheden for organdonation er undersøgt. Fratages patienten respiratorbehandling, er organdonation ikke en mulighed.

Muligheden for organdonation undersøges ved at kontakte transplantationscentret. Afdelingen får en foreløbig vurdering af patientens egnethed som donor og oplyst, om patienten er registreret i Donorregistret.

Til kategorien af patienter, med omfattende skader i hjernen, hører også patienter med anoxiske hjerneskader.

Beslutningen om behandlingsophør følger afdelingens egne retningslinjer og gældende vejledninger, herunder "Vejledning - Overvejelser vedrørende ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande", Dansk Neurokirurgisk Selskab og Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin. Sidstnævnte vejledning gælder udelukkende de neurointensive afdelinger på universitetshospitalerne.

### ***Er patienten potentiel donor?***

#### Best practice

2	Vurdering af om patienten er en potentiel donor følger Actioncard for Donordetektion
3	Det er også relevant at have opmærksomhed på organdonation hos kølebehandlede hjertestoppatienter, når behandlingen er uden effekt
4	Transplantationscentret inddrages altid i beslutningen af, om patienten er medicinsk egnet som organdonor

For ikke at overse potentielle donorer, følges "Actioncard - Donordetektion" altid.

Ved anoxiske hjerneskader skal den kliniske hjernedødsundersøgelse suppleres med 4-kars arteriografi for at hjernedødsdiagnosen kan stilles. 4-kars arteriografi foretages på de fire



universitetshospitaler. Det betyder i praksis, at nogle patienter skal flyttes til universitetshospitalerne. Disse patienter skal ikke på forhånd vælges fra som potentielle donorer

Det er vigtigt, at der ringes til transplantationscentret og konfereres om alle potentielle donorer, også i tilfælde, hvor læger og sygeplejersker selv umiddelbart kunne fravælge patienten på forhånd ud fra alder, specifikke sygdomme, comorbiditet samt patientens generelle tilstand eller forudgående livsstil. Transplantationscentret har en opdateret viden indenfor transplantation og viden om recipienterne, der venter på et nyt organ. Transplantationscentret skal derfor altid inddrages i beslutningen om patienten er medicinsk egnet som organdonor.

### ***Kontakt til transplantationscentret***

<b>Best practice</b>	
5	Transplantationscentret kontaktes om en mulig donor på det tidspunkt, hvor de behandlingsmæssige tilbud er udtømte, hvor der er kliniske tegn på inkarcuration, jf. Actioncard for Donordetektion, og inden samtalen med pårørende vedrørende samtykke til organdonation
6	Transplantationscentret skal orienteres om anamnesen til brug for den foreløbige vurdering af patientens egnethed som organdonor

Transplantationscentret kontaktes når der er kliniske tegn på inkarcuration som defineret i "Actioncard – Donordetektion", og inden samtalen med de pårørende om samtykke til organdonation. Der kan være tale om, at patienten er registreret i Donorregistret og ikke ønsker at være organdonor, hvorved mange overvejelser og arbejdsgange kan afsluttes. Er patienten registreret med fuld eller delvis tilladelse har dette også betydning for, hvordan samtalerne med pårørende om hjernedød og organdonation skal gennemføres.

Anamnesen er en forudsætning for en omhyggelig evaluering af om patienten er egnet som donor og er med til at sikre at donationsforløbet ikke må afbrydes pga. ufuldstændige oplysninger om patientens tidligere sygdomme.

### ***Samtaler med pårørende om organdonation***

<b>Best practice</b>	
7	Der stilles krav om specifikke kompetencer til de læger, der varetager de formelle samtaler om hjernedød og organdonation
8	Udrykningssygeplejersken deltager i samtalerne
9	Samtalerne om hjernedød og organdonation bygger på "Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation"

Samtalerne om hjernedød og organdonation kan, i sagens natur, kun finde sted, når de pårørende står i en situation, hvor de er ved at miste et familiemedlem. De pårørende er derfor meget afhængige af, hvordan læger og sygeplejersker guider dem gennem beslutningspro-

cessen. God kommunikation kan være afgørende for, om organdonation bliver en mulighed, og om forløbet opleves tilfredsstillende for de pårørende.

Læger, der varetager samtalerne bør generelt have en betydelig erfaring med pårørendesamtaler, gode kommunikationsfærdigheder samt kendskab til donationsprocessen. Lægerne skal have deltaget i kommunikationskurset om hjernedød og organdonation, som udbydes af Dansk Center for Organdonation (DCO). På de fire neurointensivafdelinger, anbefales det yderligere, at samtalerne gøres til en specialistopgave, således at de, der varetager samtalerne, opnår og fastholder erfaring med samtalerne om hjernedød og organdonation.

Udrykningssygeplejersken har praktisk erfaring fra en række organdonationsforløb. Det er med baggrund i denne erfaring, at udrykningssygeplejersken skal deltage i den formelle samtale om organdonation og om muligt også i forberedelsen af denne samtale.

Danske og udenlandske erfaringer viser, at det har stor betydning for de pårørende at samtalerne om hjernedød og organdonation er opdelt. Forstået på den måde, at de pårørende skal forstå, at der ikke længere er håb for at patienten overlever, før lægen påbegynder samtalen om organdonation. Samtalerne med pårørende om hjernedød og organdonation i afdelingerne bør derfor bygge på "Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation", DCO, 2014.

## **Donorpleje og –behandling**

<b>Best practice</b>	
10	"Rekommandation - behandling af voksne organdonorer" bruges i donationsforløbet
11	Udrykningssygeplejersken deltager i donorplejen og –behandlingen

For at donorbehandlingen optimeres, er det vigtigt, at "Rekommandation – for behandling af voksne organdonorer" er implementeret og bliver benyttet. Rekommandationen indeholder et Actioncard for Donorterapi.

Udrykningssygeplejersken har praktisk erfaring og viden fra en række organdonationsforløb. Denne erfaring sætter udrykningssygeplejersken i stand til hele tiden at være et skridt foran. Det er med baggrund i denne erfaring, at udrykningssygeplejersken skal deltage i donorbehandlingen i afdelingen.

## **Hjernedødsdiagnosticering**

<b>Best practice</b>	
12	Hjernedødsundersøgelsen følger tjeklisten "Konstatering af hjernedød – checkliste"
13	Pårørende tilbydes at overvære hjernedødsundersøgelsen
14	4-kars arteriografi, som supplement til hjernedødsundersøgelsen, skal altid kunne gennemføres uanset hvilket hospital, patienten er indlagt på

Hjernedødsundersøgelsen foretages efter "Konstatering af hjernedød - checkliste", fra Dansk Neurokirurgisk Selskab.

Pårørende bør have tilbud om at overvære hjernedødsundersøgelsen. Pårørende erkender ofte først, at patienten er død, når lægen, som en del af hjernedødsundersøgelsen, gennemfører apnøtesten.

Før hjernedødsundersøgelsen informeres de pårørende om undersøgelserne og om muligheden for spinalreflekser. Lægen skal overveje, om de pårørende kan deltage i 1. og/eller 2. hjernedødsundersøgelse. Afhængig af lægens egne erfaringer kan det være hensigtsmæssigt at de pårørende tilbydes at overvære 2. hjernedødsundersøgelse, da resultatet af undersøgelsen allerede er kendt.

Hospitalerne skal samarbejde om at sikre, at en patient kan få foretaget 4-kars arteriografi når det er nødvendigt og uanset hvilket hospital patienten er indlagt på. Som eksempel kan nævnes, at der i Region Syddanmark er udarbejdet klare retningslinjer for overførsel af patienter fra regionshospitalerne til Odense Universitetshospital med henblik på 4-kars arteriografi og efterfølgende organdonation.

## **Pårørendeomsorg**

<b>Best practice</b>	
15	Dødens indtræden markeres tydeligt overfor de pårørende
16	Pårørende informeres om mulighederne for at tage afsked med afdøde
17	Pårørende tilbydes en opfølgende samtale med afdelingen, i tiden efter de har forladt hospitalet
18	Pårørende skal være informeret om, hvor de kan henvende sig efterfølgende med spørgsmål om, hvordan det er gået med modtagerne af organerne

Omsorg for pårørende til organdonorer vil på de fleste områder være identisk med den vanlige omsorg for pårørende i et afskedsforløb. Der er dog områder, der kræver en særlig opmærksomhed, når de pårørende indgår i et donationsforløb.

Det kan være vanskeligt for de pårørende at se - og forstå, at døden er indtrådt, når patienten er hjernedød. For nogle kan det være en hjælp at få tydeliggjort, og markeret, hvornår døden indtræder og få forklaret årsagerne til den synlige vejrtrækning, hjerteslag mv. Desuden kan de pårørendes overværelse af hjernedødsundersøgelsen være med til at understøtte erkendelsen af, at døden er indtrådt.

Et donationsforløb strækker sig over mange timer, og pårørende kan være i tvivl om hvornår i donationsforløbet - og hvor, de kan tage afsked med den afdøde. Afhængigt af hvornår de vælger at tage afsked, vil den afdøde være varm og have synlig vejrtrækning, eller være kold og uden vejrtrækning. For de pårørende kan det have stor betydning at blive informeret om denne forskel, og blive vejledt om de forskellige muligheder der er for afsked.

De pårørende tilbydes en opfølgende samtale med en læge og/-eller sygeplejerske fra den afdeling hvor organdonationsforløbet fandt sted. Hvis de pårørende ønsker det, kan de under denne samtale informeres om, hvordan det er gået modtagerne af organerne. En opfølgende

samtale giver også de pårørende mulighed for at tale forløbet igennem og samtidig bidrage med tilbagemeldinger, der kan være en hjælp i forhold til videreudvikling af området.

Nogle pårørende har behov for senere at følge op på, hvordan det går modtagerne af organerne, og pårørende skal derfor informeres om, hvor de efterfølgende kan henvende sig for at få denne information.

### ***Transplantationscentrets løbende donorevaluering***

#### **Best practice**

19	Patologer, cardiologer, bioanalytikere m.fl. skal være til rådighed for en rettidig donorevaluering
----	---

Efter transplantationscentrets foreløbige vurdering af, om der er tale om en potentiel donor, er det af stor betydning, at der under donationsforløbet er en let og hurtig adgang til at få foretaget supplerende undersøgelser.

For at optimere transplantationscentrets løbende evaluering af de enkelte organers egnethed til transplantation, er det vigtigt, at der under donationsforløbet er let og hurtig adgang til at få foretaget undersøgelser og taget prøver, samt at få svar på disse. Det er derfor vigtigt, at der stilles patologer, cardiologer, bioanalytikere m.fl. til rådighed for en rettidig donorevaluering. Ved enhver forsinkelse er der risiko for, at donor mistes.

