

Pårørendedagen

Baggrund

Regeringen udsendte i 2014 en National Handlingsplan for Organdonation, som blandt andet indeholder forskellige initiativer til at styrke omsorgen for de pårørende til afdøde organdonorer. Et af disse initiativer er afholdelse af en årlig pårørendedag, som Dansk Center for Organdonation står for at arrangere.

Formål

De pårørende får mulighed for at mødes udenfor hospitalsmiljøet i smukke og stemningsfulde rammer. Formålet med dagen er at give pårørende mulighed for komme i dialog med andre, som har været pårørende i et donationsforløb, og der indgår en anerkendelse af den afdødes og familiens beslutning om at donere. På dagen er der læger og sygeplejersker, som er tilgængelige for spørgsmål og synspunkter, og tilbagemeldingerne indgår i Dansk Center for Organdonations fortsatte udvikling af pårørendeområdet.

Dagen er udviklet i samarbejde med pårørende, som tidligere har indgået i et organdonationsforløb på en intensivafdeling, og deres erfaringer har i høj grad været med til at præge programmet.

Målgruppe

Familier til afdøde som var organdonorer året før. Efteråret er valgt som tidspunkt for dagen, for at dødsfaldet er kommet lidt på afstand. Det vil sige at arrangementet tidligst finder sted 9 måneder efter dødsfaldet.

Resumé: Den første pårørendedag

Søndag den 25. september 2016 afholdt Dansk Center for Organdonation den første pårørendedag for pårørende, der havde deltaget i et donationsforløb året før. Arrangementet fandt sted en flot efterårsdag på Varna Palæet med udsigt over Aarhusbugten. Stedet var med sin højtidelige atmosfære med til at skabe flotte og værdige rammer for dagen.

Der blev sendt invitationer ud til 50 familier, enkelte breve kom retur på grund af ukendt adresse. Familier til i alt 13 donorer tog imod invitationen, samlet deltog 51 i pårørendedagen. Familierne havde deltaget i donationsforløb på følgende hospitaler: Aalborg Universitetshospital, Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Regionshospitalet Randers.

Festsalen var dækket op med rundborde og ud over familierne, var der en ekspert indenfor donationsområdet ved hvert bord, som stod til rådighed for spørgsmål og synspunkter.

Eftermiddagen blev spundet sammen af korte indlæg og musiske indslag og varede fra kl. 14.30-17.00.

- Velkomst / Helle Haubro Andersen, centerleder Dansk Center for Organdonation
- Liselott Blixt, formand for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg indledte den første pårørendedag i Danmark. Hun bragte en tak og anderkendelse fra Folketinget til de pårørende, fordi de tog beslutningen eller støttede op om den afdødes ønske om at være organdonor - og dermed bidrog til at hjælpe andre, mens de selv var i en vanskelig situation.

- Helle Christensen, hvis mor har været organdonor, fortalte om de erfaringer hun og hendes familie havde gjort. Helles fortælling blev afsæt for meget rørende og intense samtaler ved rundbordene i salen.
- Herefter et eftermiddagstraktement, hvorunder de pårørende fortalte om deres historie, - om tiden på sygehuset, sygdommen/ ulykken og organdonation. Forinden var det aftalt, at hvis der kom specifikke spørgsmål til de konkrete donationsforløb, ville vi, efter aftale med de pårørende, efterfølgende kontakte afdelingens donationsansvarlige nøgleperson for at videreformidle kontakten. Men dette blev der ikke behov for. Pårørende, som ikke tidligere var blevet informeret om recipienterne, fik udleveret et kort med telefon nr. til det relevante transplantationscenter med mulighed for at opsøge information om, hvordan det var gået modtagerne af organerne.
- Forskellige musiske indslag, hvor Tito Phiri, som er programmør ved Scandiatransplant, spillede guitar sammen med sangeren Anna Bell Bentholt. Mens musikken spillede blev alle opfordret til at sende tanker til donorerne.
- Intensivsygeplejerske Charlotte Daugbjerg fortalte om at arbejde med organdonation.
- Martin Green, som er levertransplanteret, fortalte om, hvordan han fik sit aktive liv tilbage.
- Afslutningsvis informerede Lone Bøgh, udviklingssygeplejerske i Dansk Center for Organdonation, om det elektroniske pårørendeforum på nettet, hvor der findes yderligere oplysning om området (organdonor.dk).

På bordene var der tændt levende lys til minde om donorerne, og da dagen var slut, fik hver familie lysestagen med hjem som et minde om dagen. Familier, der havde børn, fik også børnebogen *Storebror er min helt* og *Far skal have et nyt hjerte* med hjem. Flere pårørende havde allerede fået bogen, mens de var på intensivafdelingen, og gav udtryk for, at de havde haft stor glæde af den.

For mange pårørende var det første gang, de havde mulighed for tale med andre, der havde stået i en lignende situation. Flere gav på dagen, og i efterfølgende mails, udtryk for, at det var meget givende at få mulighed for at dele erfaringer med hinanden.

Datter der havde mistet sin mor: *"Hvor var det dejligt at møde andre pårørende og få sat ord på, at de tanker, man går med efterfølgende, er helt normale - at man ikke bare slipper det, netop fordi det er anderledes end ved "almindelige" dødsfald"*.

En mor om sin datter: *"Det lyder frygteligt, det ved jeg godt, men indimellem bliver jeg rigtigt jaloux på ham, der har fået min datters hjerte"*

Datter der havde mistet sin mor: *"Det, der trøstede os i vores sorg, var netop at vores mor/mormor kunne hjælpe andre, nu hun ikke kunne blive hos os - som vi dengang sagde til mine to drenge: deres mormor var en vaskeægte superhelt i himlen - og sådan ser vi hende stadigvæk"*.

Pårørendedagen vil fremover blive afholdt hvert efterår, og målgruppen er fortsat pårørende til afdøde, der var donorer året før, for at dødsfaldet er kommet lidt på afstand.