



En beskrivelse af god fagpraksis på organdonationsområdet

- En rapport baseret på resultaterne fra casebaseret audit

En beskrivelse af god fagpraksis på organdonationsområdet

- En rapport baseret på resultaterne fra casebaseret audit

©CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Sundhed, Region Midtjylland, 2014

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling

Sundhed, Kvalitetsdokumentation

Pernille Bjørnholt Nielsen eller Ghita Ølsgaard

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

Tlf.: 7841 4000

E-mail: cfk@rm.dk

Hjemmeside: www.cfk.rm.dk

Rapporten kan downloades fra www.cfk.rm.dk under udgivelser eller på: www.organdonation.dk

Indholdsfortegnelse

1	INDLEDNING	1
2	ORGANISERING	3
3	METODE	4
4	BAGGRUNDSOPLYSNINGER OM AFDELINGERNE	6
	4.1 Afdelingernes vilkår	7
5	TEMAER FOR GOD FAGPRAKSIS	15
	Tema 1. Donordetektion	15
	Tema 2. Melding af donor	18
	Tema 2. Melding af donor	18
	Tema 3. Diagnostisering af hjernedød	20
	Tema 3. Diagnostisering af hjernedød	20
	Tema 4. Donorbehandling	21
	Tema 5. Pårørendekontakt	22
	Tema 6: Donorevaluering	25
	Hvad får organdonationsforløb til at lykkes?	26

Bilag 1: Opsamling audit 1

Bilag 2: Opsamling audit 2

Bilag 3: Actioncard – Donordetection

Bilag 4: Den kliniske hjernedødsundersøgelse

Bilag 5: Rekommandationen for behandling af voksne organdonorer

1 Indledning

Denne rapport er baseret på resultaterne fra gennemførelse af to auditforløb i henholdsvis december 2013 og januar 2014 samt registreret data fra Scandiatransplant og Organdonations-databasen, Kvartalsrapport 4. kvartal 2013 samt Årsrapport 2011, Dansk Intensiv Database Baggrunden har været at der i 2012 blev registreret 274 potentielle organdonorer på landets hospitaler, hvoraf 81 forløb resulterede i en accepteret donor og 73 donorer, hvor mindst et brugbart organ blev anvendt til transplantation. Det svarer til, at der bliver udnyttet 27 % af de potentielle donorer. I 2013 er tallet faktisk faldet til 58 donorer hvor mindst et brugbart organ blev anvendt til transplantation. Dansk Center for Organdonation ønsker at vide mere om, hvordan denne udnyttelsesgrad kan øges ud fra viden om god fagpraksis på området. Uanset udbredelse af god fagpraksis, vil det aldrig være muligt at anvende donorpotentialitet 100 %, fx på grund af at den potentielle donor ikke er medicinsk egnet som donor eller at politiet nedlægger forbud mod donation mv.

Målet er at kunne beskrive, hvad der skal til for at et forløb går godt med henblik på at kunne udbrede god praksis.

CFK er ansvarlig for formuleringen af denne opsamling, mens auditpanelerne står inde for beskrivelserne af god fagpraksis. I bilag 1 og 2 findes opsamlingsnotat for henholdsvis audit 1 og audit 2. Der er et vist overlap af formuleringer i dette notat med de to foregående opsamlinger, men i kraft af at der under de to audit er fremkommet dels aspekter som var enslydende med foregående audit og dels aspekter som var nye eller anderledes, så vil formuleringerne af god fagpraksis være overensstemmende

indholdsmæssigt, men rent sprogligt er der foretaget tilrettelser i denne opsamling.

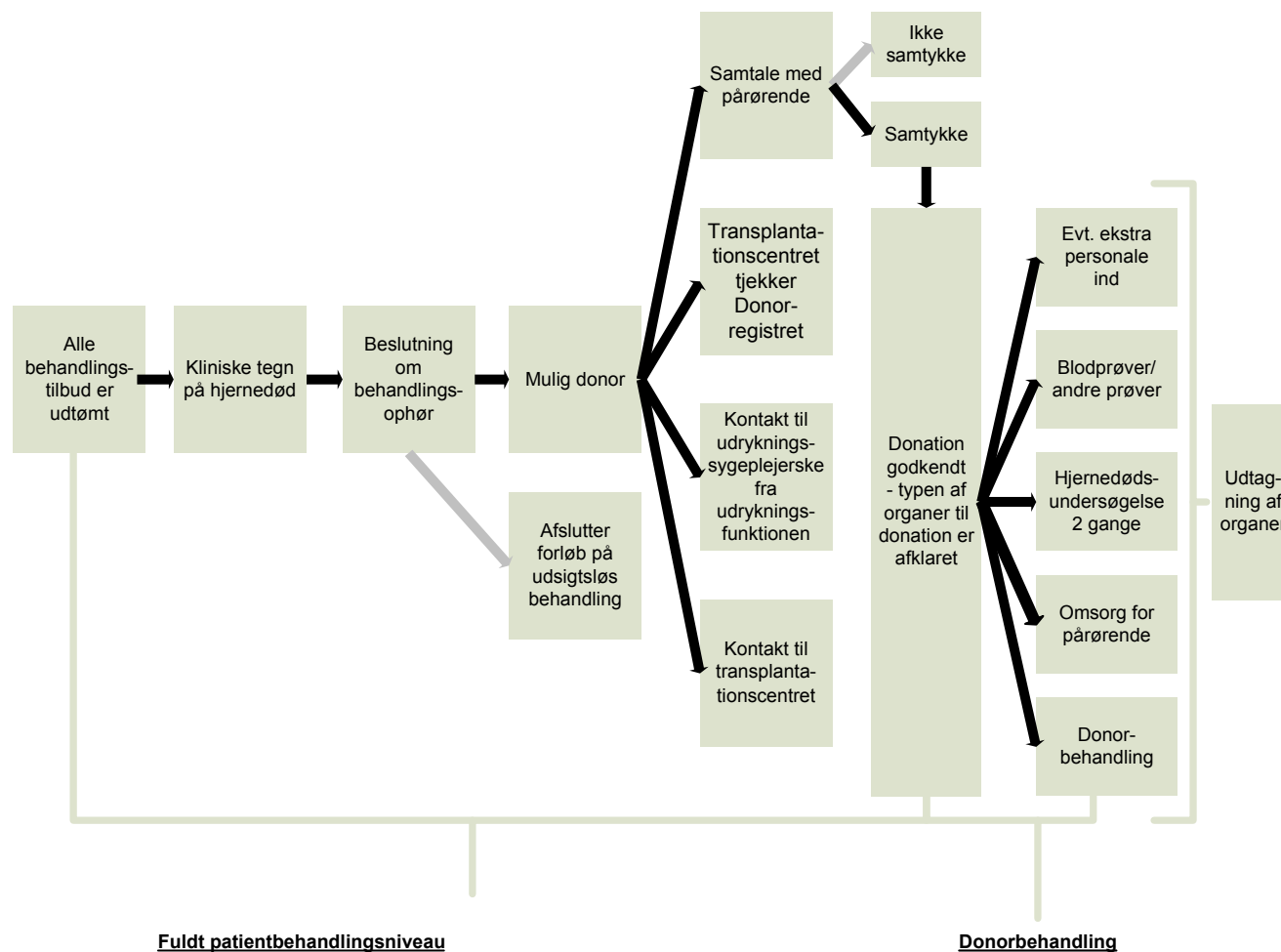
Figur 1 (næste side) viser processen for et organdonationsforløb, og pilene illustrerer mulige faldgruber for, at et donationsforløb mislykkes. Det er vigtigt, at der er fokus på hele donationsprocessen. Hver enkel del er vigtig for processen som helhed. En optimal donordetektion er ligegyldig, hvis der fx ikke ydes optimal donorbehandling. Derfor er der fokus på god fagpraksis i alle dele af processen.

Dataindsamlingen består primært af to auditforløb, hvor der indgår seks organdonationsforløb fra forskellige hospitaler. Fagpanelet til hver audit består af otte udvalgte eksperter på området. Formålet med auditforløbet er at beskrive, hvad god fagpraksis er i Danmark, og hvad der kan gøres fremadrettet for at udnytte viden om god fagpraksis bredt, herunder hvilke udfordringer, der kan være i denne forbindelse. Den casebaserede auditmetode er 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, fx journalen fra afdelingen, interview med involveret personale, retningslinjer og dokumenter fra Dansk Center for Organdonation (DCO). Samtidig sidder en række fageksperter med i panelet og vurderer de konkrete forløb, og giver derved deres input og begrundelser herfor.

I regi af Dansk Center for Organdonation foregår der en fortløbende monitorering af organdonationsområdet. Monitoreringen viser, hvor der er barrierer mod, at organdonation finder sted og beskriver, hvor der kan sættes ind for at overkomme de barrierer, der er.

Figur 1: Donationsforløbet¹

Hver pil illustrer overgangen og en mulig risiko for at forløbet ikke lykkes



¹Bemærk følgende om transplantationscentret. I Region Syddanmark modtages donormeldingen af den vagthavende transplantationskirurg, og i det øvrige Danmark modtages meldingen af vagthavende transplantationskoordinator. Koordinatorerne er uddannede sygeplejersker og i Region Hovedstaden og Region Sjælland også uddannede læger. Koordinatorfunktionen i Region Syddanmark er delt mellem de vagthavende transplantationskirurger og transplantationskoordinatorerne.

2 Organisering

Styregruppen, som har valgt de to auditpaneler og udviklet vurderingsskemaet, består af syv fagpersoner sammensat på tværs af landsdele og på tværs af profession og erfaringsområder. De er markeret med en stjerne i tabel 1. DCO er repræsenteret med to medlemmer i styregruppen, men kun den ene repræsentant indgår i auditpanelterne.²

Tabel 1 Styregruppe og auditdeltagere

Navn	Titel, ansættelsessted
Karen- Lise Welling*	Overlæge, anæstesiolog Rigshospitalet
Inge Severinsen*	Overlæge, anæstesiolog Aarhus Universitetshospital
Else Marie Tram*	Transplantationskoordinator, sygeplejerske, Aarhus Universitetshospital og Dansk Center for Organdonation
Charlotte Daugbjerg*	Sygeplejerske, regional donationsansvarlig, Aalborg Universitetshospital og Dansk Center for Organdonation
Inge Holst Lauridsen*	Afdelingssygeplejerske Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
Tina Meltzer Rørholm*	AC-fuldmægtig, Dansk Center for Organdonation
Vagn Eskesen	Neurokirurg, overlæge, Rigshospitalet
Marcela Carlsson	Overlæge, anæstesiolog, Odense Universitetshospital
Bo Bergholt	Overlæge, Neurokirurgisk afdelingssygeplejerske Aarhus Universitetshospital
Inger Lundbak	Donationsansvarlig sygeplejerske, Intensiv Slagelse
Bettina Knudsen	Sygeplejerske, Intensiv, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
Lone Bøgh* (Indgik ikke i de to auditmøder)	Sygeplejerske, MKS, Dansk Center for Organdonation

*Del af styregruppen

De fem paneldeltagere, som ikke sidder i styregruppen, er alle fra hospitaler, hvor der blev behandlet et organdonationsforløb på mødet. Fra CFK deltog sygeplejerske (MI) Ghita Ølsgaard og sociolog Pernille Bjørnholt Nielsen, som faciliterede mødet.

3 Metode

Der indgår tal fra Scandiatransplant med antal utilized donors, som angiver donorer hvor mindst et organ er udtaget og transplanteret til en recipient. Derudover tal fra Organdonationsdatabasen, Kvartalsrapport 4. kvartal 2013 samt Årsrapport 2011, Dansk Intensiv Database.

Derudover er der gennemført to auditmøder, som blev afholdt i henholdsvis december 2013 og januar 2014, hvor der indgår faglige skøn og drøftelser. Paneldeltagerne har vurderet sagsforløbene ved at besvare vurderingsskemaet med 11 forskellige spørgsmål opdelt på seks temaer. Paneldeltagerne har taget udgangspunkt i journalmateriale og andet materiale fra seks forløb i perioden: januar-oktober 2013, fra følgende hospitaler:

- Rigshospitalet, Neurointensiv
- Odense Universitetshospital, intensiv
- Aarhus Universitetshospital, Neurointensiv
- Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg, Intensiv
- Slagelse Sygehus, Intensiv
- Aarhus Universitetshospital, Afdeling I

Med udgangspunkt i analysen af afdelingernes potentielle og gennemførte donationsforløb er der bevidst valgt forløb fra henholdsvis neurointensive versus øvrige intensive afdelinger samt fem forløb, hvor organdonation lykkes og et eksempel på, når det netop ikke gør. Forløbene er valgt fra afdelinger, hvor der jævnligt er forløb med organdonation, selvom der selvfølgelig vil være forskel på, hvad jævnligt betyder, alt efter om det er en neurointensiv versus de øvrige intensivafdelinger, der er tale om. Der er valgt én sag, hvor god fagpraksis ikke forventes at være opfyldt i kraft af, at forløbet netop ikke lykkes. Begrundelse for at tage en

variant med af denne type er, at der ofte ligger stor læring i tilfælde, hvor tingene ikke lykkes. Det bliver tydeligt, hvad der måske tages for givet de steder, hvor forløbet lykkes. Forløbet kan endvidere bruges til at spejle de andre forløb i og præcisere, hvor der mangler god fagpraksis. Der kan også være dele af forløbet som er ens med de forløb der lykkes, men hvor det bliver tydeligt, at det er nødvendigt med flere samtidige faktorer, der er opfyldt, før udfaldet ender i organdonation. Dette kan et forløb, hvor tingene ikke lykkes være med til at præcisere.

Journaler, DCO afrapporteringsskema fra udrykningssygeplejersker og læger, retningslinjer og interview med involveret personalet, indgår alt sammen som sagsmateriale. Navne og cpr-numre på patienterne er blevet anonymiseret i journalmaterialet og navne på interviewpersonerne fremgår ikke.

Ved sammensætning af auditpanelet er der valgt repræsentanter fra de pågældende organdonationsforløb samtidig med, at der er gennemført interview med mindst en person fra de udvalgte forløb. Fagpanelerne er sammensat således, at forskellige professioner, afdelinger og hospitaler er repræsenteret. De kommenterer på de konkrete sagsforløb, men bliver også bedt om at hæve drøftelserne op på et mere generelt niveau og underbygge deres vurderinger ift. om de har erfaring med at givne forhold er specifikke for den enkelte sag eller har mere generel karakter. Dette er panelet i stand til at gøre, fordi de er valgt med udgangspunkt i deres erfaring og organisatoriske placering. De har derved en del viden og erfaring inden for området og feltet er ikke nyt for dem.

Samtidig er der blevet gennemført syv interviews, et for hvert af de seks forløb, som blev behandlet samt et ekstra interview med en central læge fra et sygehus i Region Nordjylland, hvor der er håndteret flere donationsforløb. De interviewede fagpersoner har været læger, sygeplejersker eller donoransvarlig nøgleperson.

Vi har valgt at gennemføre et interview med en af de sundhedsfaglige personer, som har været involveret i hvert enkelt forløb, selv om der i auditpanelet har været en repræsentant fra det pågældende hospital. Inddragelse af personer, som har personligt kendskab til forløbene og afdelingerne er en styrke i forhold til at give uddybende information om sagernes konkrete forløb og fagpraksis på afdelingen, da ikke alt er dokumenteret på skrift. Samtidig har det været en fordel at kunne inddrage udsagn fra eksempelvis både læger og sygeplejersker, da de har haft forskellige ansvarsopgaver i forløbet og bidrager med forskellige vinkler på forløbet.

4 Baggrundsoplysninger om afdelingerne

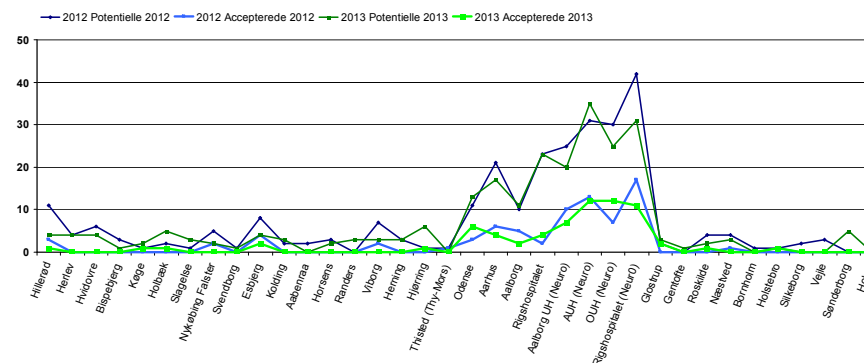
Der er 45 intensivafdelinger i Danmark, hvor mulig organ donationsforløb kan finde sted. Opgørelsen for afdelingerne indikerer, at der er forskel på udnyttelsesgraden mellem afdelingerne. (Jf. graf 1). Populationen for genstandsfeltet er relativ lav, da der på landsplan tilsammen kun gennemføres ca. 70-80 donationsforløb om året. I alt for 2012 var antallet af donorer, hvor mindst et organ er udtaget og transplanteret til en recipient for hele året på 73, mens antallet af accepterede donorer lå på 81. For 2013 er tallene faldet, og der er i 2013 58 donorer, hvor mindst et organ er udtaget og transplanteret til en recipient og 63 accepterede donorer (ifølge tal fra Scandiatransplant).³

Graf 1 viser fordelingen af potentielle og accepterede donorer spredt ud på de forskellige hospitaler, hvor 2012 er vist ved de blå farver, mens 2013 er vist ved de grønne farver. For hver afdeling er der således angivet fire punkter, to blå og to grønne. Afstanden mellem de to blå punkter for hver afdeling siger noget om afdelingens evne til at udnytte potentielle donorer for 2012. Tilsvarende viser afstanden mellem de to grønne punkter hver afdelings evne til at udnytte potentielle donorer i 2013. For 2013 gælder således, at jo større afstand der er mellem de grønne punkter, des større er forbedringspotentialet for at udnytte flere donorer. Hvis punkterne lå oveni hinanden ville der være en udnyttelsesgrad på 100 %, hvilket kun forekommer på afdelinger, hvor der antalmæssigt er meget få donationsforløb. Eksempelvis har Holstebro i 2013 én potentiel og én accepteret donor. Grafen viser, at

³Tallene vist på graf 1 viser 68 accepterede donorer for 2013. De er baseret på afdelingernes inddateringer til LPR, og der kan forekomme afvigelser grundet registreringsfejl i fht. tallene fra Scandiatransplant.

der for nogle afdelinger i 2012 er langt mellem de blå kurver, hvorved en relativ høj andel af potentielle donorer ikke bliver til accepterede donorer. Tilsvarende gælder det for spændet mellem de grønne kurver, som viser 2013-tallene. Bemærk at de fire universitetshospitaler indgår to steder hver, fordi de både har neurointensive afdelinger og øvrige afdelinger. I noten til grafen fremgår de konkrete afdelinger, som hører til Universitetshospitalerne.

Graf 1: Potentielle og accepterede donorer fordelt på samtlige afdelinger⁴



⁴ Konkrete afdelinger, som hører til Universitetshospitalerne:

AalborgUH (NOTIA), AUH (NIA 1 og 2), OUH (NIA, OOH), Rigshospitalet Neuro (2093), Odense (ITA, PITA, BRITTA og VITA) Aarhus (ITA, OVITA,I), Aalborg (TIA, R,103), Rigshospitalet (4141, 4131).

4.1 Afdelingernes vilkår

Der er forskel på de betingelser og vilkår som landets 45 intensivafdelinger har. Forskellene ligger bl.a. i:

- forskelligt patientgrundlag
- antallet af intensivsenge
- om der er et transplantationscenter på hospitalet
- hvilke specialer den enkelte intensivafdeling har
- om der på hospitalet er adgang til et beredskab af støttefunktioner, der er nødvendigt for at få foretaget undersøgelser i donationsforløbet, for at kunne evaluere den potentielle donors egnethed som organdonor.

De 4 universitetshospitaler

- På de 4 neurointensive afdelinger der er placeret på landets fire universitetshospitaler, er der på hospitalet adgang til at få gennemført de nødvendige undersøgelser, der skal foretages i organdonationsforløbet, som minimum i dagstiden. Det vil sige adgang til et beredskab af specialer: neurokirurger, neurologer, bioanalytikere, patologer, cardiologer, røntgenlæger og udstyr til at foretage a-grafi m.fl. På de neurointensivafdelinger er patientgrundlaget primært patienter, der behandles for skader i hjernen. Der er flest organdonorer på landets neurointensive afdelinger.
- De øvrige intensivafdelinger der er placeret på universitetshospitalerne har selvsagt ikke det samme patientgrundlag og specialisering som neurointensivafdelingerne, men har adgang til det samme beredskab som disse.

Øvrige hospitaler

- De intensivafdelinger der er placeret på hospitaler, hvor der er en Fælles Akutmodtagelse (FAM), har et andet patientgrundlag og en anden specialisering end de patienter der tilgår en neurointensivafdeling, dog er patientgrundlaget patienter med akutte skader. Disse afdelinger, vil have adgang til et vist beredskab af: neurokirurger⁵, neurologer, bioanalytikere, patologer, cardiologer m.fl. Det er ikke nødvendigvis alle disse afdelinger der har adgang til dette beredskab på hospitalet, men kan have aftaler med øvrige hospitaler for at få løst denne opgave. Uden for de fire universitetshospitaler er der ikke adgang til røntgenlæger og udstyr til at foretage a-grafi på hospitalet. Patienter der skal have foretaget a-grafi for at få stillet hjernedødsdiagnosen skal derfor overflyttes til nærmeste universitetshospital. Der er en række af disse afdelinger der kontinuerligt har en del organdonorer.
- De øvrige intensivafdelinger der er på hospitaler, hvor der hverken er en neurointensivafdeling eller en Fælles Akutmodtagelse (FAM), er patientgrundlaget et andet end på hospitaler med neurointensivafdeling og/eller Fælles Akutmodtagelse (FAM) og specialiseringen er en anden. Disse afdelinger kan have adgang til et vist beredskab af: neurokirurger, neurologer, bioanalytikere, patologer, cardiologer m.fl. Disse afdelinger har ikke adgang til assistance fra alle disse specialer på hospitalet, men kan have

⁵ De intensivafdelinger der ikke har aftale med øvrige hospitaler om at få en neurolog eller en neurokirurg til at stille hjernedødsdiagnosen, kan gøre brug af Organdonationskorpset under Dansk Center for Organdonation, der kan sende en neurokirurg ud i afdelingen mhp. at stille diagnosen.

aftaler med øvrige hospitaler for at få løst denne opgave. Uden for de fire universitetshospitaler er der ikke adgang til røntgenlæger og udstyr til at foretage a-grafi på hospitalet. Patienter, der skal have foretaget a-grafi for at få stillet hjernedødsdiagnosen, skal derfor overflyttes til nærmeste universitetshospital. Der er færrest organdonorer på disse afdelinger.

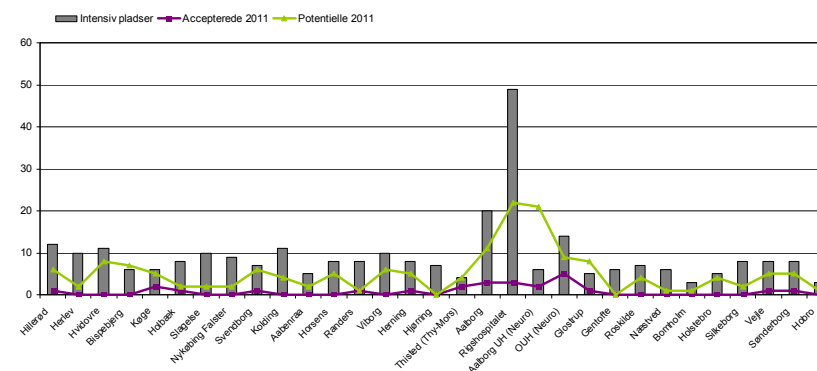
Antal sengepladser

Resultaterne fra spanske studier (Good Practice Guidelines in the process of Organ Donation, 2011) viser bl.a., at antal intensivsengepladser har betydning for organdonationsforløbene. Graf 2 og 3 illustrerer derfor hospitalernes antal intensivsengepladser. Antal pladser er her opgjørt som pladser i hverdagen.⁶ (Årsrapport 2011, Dansk Intensiv Database) De opdaterede landsdækkende tal for sengepladser er fra 2011, hvorfor antal potentielle og accepterede donorer ligeledes er vist for 2011. For hver afdeling er der ved den grønne kurve vist potentielle donorer og i lilla vist accepterede donorer i 2011. Jo større afstanden er mellem den grønne og lilla kurve des flere mulige donorer går tabt. De grå søjler viser antal intensivsengepladser pr. afdeling i 2011. Bemærk at graf 2 ikke viser de fem udvalgte afdelinger, hvor der er valgt forløb, som lykkes fra (de vises senere). Disse fremgår af graf 3. De grå søjler og derved antal intensivsengepladser følger ikke nødvendigvis samme mønster, som den grønne og lilla kurve, der viser potentielle donorer og accepterede donorer. Det vil sige, at på nogle afdelinger, er der et højt antal intensivpladser tilgængelige, men uden at antallet af accepterede og potentielle dono-

⁶ Mønstret for antal weekendpladser følger dette mønster. De intensive sengepladser er pladser med mulighed for invasiv respiratorbehandling.

rer ligger tilsvarende højt, omvendt er der også eksempler på afdelinger, hvor antal potentielle eller accepterede donorer ligger højt, selv om der er relativt få antal intensivsengepladser til rådighed.

Graf 2: Antal intensivsengepladser samt antal potentielle og accepterede donorer fordelt på afdelinger, der ikke indgår i audit⁷



Graf 3 viser kun de afdelinger, hvor der er udvalgt sager fra til auditforløbene. Det vil sige de fem forløb som er eksempler på gode forløb. Afdelingerne er:

- Rigshospitalet, Neurointensiv
- Odense Universitetshospital, Intensiv
- Aarhus Universitetshospital, Neurointensiv
- Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg Intensiv
- Aarhus Universitetshospital, Afdeling I

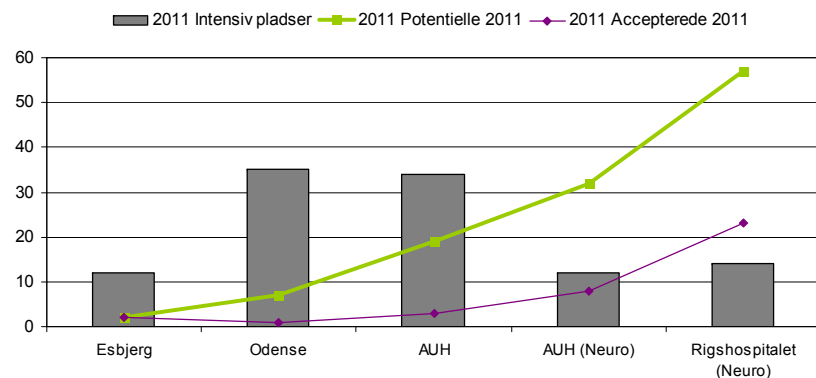
⁷ Konkrete afdelinger, som hører til Universitetshospitalerne: AalborgUH (NOTIA) AUH (NIA 1 og 2), OUH (NIA, OOH), Rigshospitalet Neuro (2093), Odense (ITA, PITA, BRITTA og VITA) Aarhus (ITA, OVITA,I), Aalborg (TIA, R,103), Rigshospitalet (4141, 4131).

Kurverne for accepterede forløb følger heller ikke her antallet af sengepladser, tværtimod er der fx på Rigshospitalets Neurointensive afdeling forholdsvis mange accepterede donorer, mens antallet af sengepladser ikke er specielt højt.

Graf 3: Antal intensive sengepladser samt antal potentielle og accepterede donorer fordelt på de fem udvalgte afdelinger⁸

*Afdelingsnavne er i grafen forkortet af hensyn til læsevenligheden. I noten fremgår de afdelinger som indgår.

Det har ikke været auditpanelernes vurdering, at manglede sengekapacitet har været en væsentlig årsag til afsluttede forløb uden organdonation. Fokus for auditten har dog ikke været systematisk at undersøge samtlige tilfælde af potentielle donorer sammenholdt med reel sengekapacitet på det pågældende tidspunkt. Graf 2 og 3 viser intet om, hvorvidt der ved de pågældende forløb har været ledig sengekapacitet eller ej. Grafen viser blot de generelle tal opgjort på årsplan.



⁸De viste afdelinger på grafen indeholder følgende: Odense (ITA, PITA, BRITTA og VITA) AUH (ITA, OVITA,I), AUH Neuro (NIA 1 og 2) Rigshospitalet Neuro(2093),

Hypotermibehandling af hjertestoppatienter

Hvorvidt hypotermibehandling er en del af praksis har samtidig været interessant at undersøge i forhold til, om det har en sammenhæng med antal gennemførte forløb. Hos patienter der er genoplivet efter hjertestop iværksættes ofte en behandling med nedkøling i 1-2 døgn for, at nedsætte hjernens iltbehov. I perioden med nedkøling er det oftest meget vanskeligt at vurdere chancerne for overlevelse og specielt at vurdere om overlevelse sker med eller uden mén. Patientens prognose kan typisk først vurderes 2-3 døgn efter patienten er genopvarmet.

Nogle intensivafdelinger har fokus på organdonation som en mulighed efter en effektløs hypotermibehandling, mens andre intensivafdelinger ikke har.

På følgende 28 af landets hospitaler tilbydes hypotermibehandling af patienter med cirkulationsstop:

- Aalborg Universitetshospital
- Aarhus Universitetshospital
- Regionshospitalet Viborg
- Regionshospitalet Herning
- Regionshospitalet Holstebro
- Regionshospitalet Randers
- Regionshospitalet Silkeborg
- Regionshospitalet Horsens
- Odense Universitetshospital
- Odense Universitetshospital, Svendborg
- Sygehus Sønderjylland, Sønderborg
- Sygehus Sønderjylland, Aabenraa
- Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
- Sygehus Lillebælt, Vejle
- Sygehus Lillebælt, Kolding
- Holbæk Sygehus
- Slagelse Sygehus
- Roskilde Sygehus
- Køge Sygehus
- Nykøbing Falster Sygehus
- Rigshospitalet
- Nordsjællands Hospital, Hillerød
- Herlev Hospital
- Gentofte Hospital
- Bispebjerg Hospital
- Bornholms Hospital
- Hvidovre Hospital
- Glostrup Hospital

Der findes nationale såvel som lokale retningslinjer for hypotermibehandling efter cirkulationsstop, herunder hvordan det kan måles, om behandlingen har haft en effekt, og hvornår videre behandling bør stoppes grundet en udsigtsløs prognose.

Ud over en række lokale instrukser, der beskriver hvordan landets intensivafdelinger hypotermibehandler patienter efter cirkulationsstop, er der nationale retningslinjer, der beskriver hvordan patienter med hjertestop håndteres. Hertil kommer at Dansk Cardiologisk Selskab i maj 2013 har udgivet et holdningspapir vedrørende "Håndtering af patienter med hjertestop uden for hospital – et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab". I holdningspapirets afsnit vedr. "Afslutning af behandling" nævnes følgende: "Ved mistanke om hjernedød må der straks undersøges for dette, og mulighed for organdonation må vurderes."

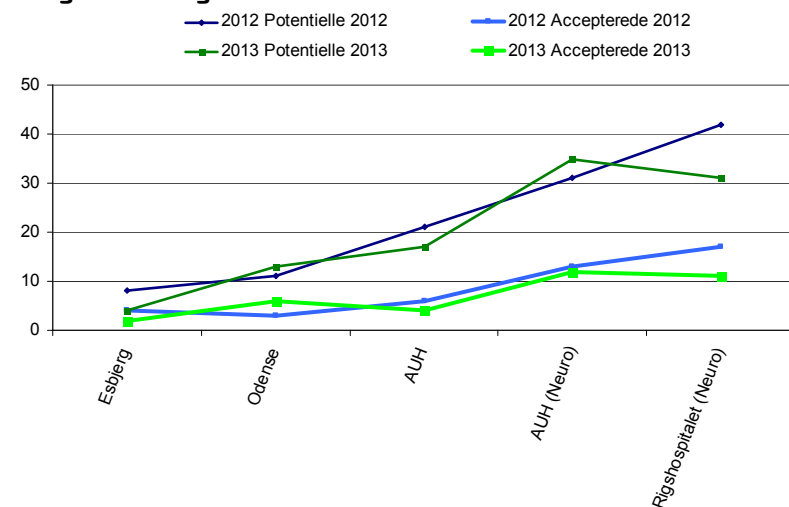
Når der testes for om de 28 afdelinger adskiller sig signifikant ift. deres udnyttelsesgrad af de potentielle donorer, er der ikke forskel på denne gruppe af afdelinger versus den resterende gruppe af afdelinger.

De udvalgte afdelinger

Ud fra en oversigt over antal gennemførte forløb og potentielle antal donorer de sidste år, er der udvalgt en bruttoliste med ni afdelinger hvor sagerne for god fagpraksis med fordel kunne udvælges fra. Bruttolisten består af; Rigshospitalet, Neurointensiv, Aarhus Universitetshospital, Neurointensiv Aalborg Universitetshospital, Neurointensiv, Odense Universitetshospital, Neurointensiv, Sygehus Vendsyssel, Hjørring, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg, Glostrup Hospital, Aarhus Universitetshospital, afdeling I og Aalborg Universitetshospital, TIA. Fra bruttolisten blev der

valgt fem forløb, hvor donationsforløbene lykkedes i perioden januar-oktober 2013. Graf 4 viser resultaterne for potentielle og accepterede donorer for de fem udvalgte afdelinger, hvor forløbene kommer fra. Som parallel til graf 1 viser graf 4 de fem udvalgte afdelinger for at tydeliggøres deres fordeling. Som ved graf 1 gælder, at afstanden mellem de to blå punkter for hver afdeling siger noget om afdelingens evne til at udnytte mulige donorer for 2012. Tilsvarende viser afstanden mellem de to grønne punkter hver afdelings evne til at udnytte potentielle donorer i 2013. Jo længere disse punkter er fra hinanden des flere mulige donorer går tabt. Spændet går i 2013 mellem 2 til 12 accepterede donorer på de fem afdelinger, og for 2012 mellem 3 og 17 accepterede donorer.

Graf 4: Potentielle og accepterede donorer fordelt på de fem udvalgte afdelinger⁹



⁹ OUH (NIA, OOH), AUH (ITA, OVITA, I) AUH (NIA 1 og 2). Rigshospitalet Neuro(2093), Odense (ITA, PITA, BRITTA og VITA), Rigshospitalet (4141, 4131)

De fem udvalgte afdelinger har en gennemsnitlig udnyttelsesgrad på 38 procent i 2013. Dette er 19 procentpoint højere end udnyttelsesgraden på landsplan og udgør en signifikant forskel. Dette gælder også for 2012-opgørelserne.

Opsummerende for afdelingernes vilkår gælder, at ser vi på antal potentielle og accepterede donorer (graf 1, side 8 og graf 4) er det tydeligt, at de fire neurointensive generelt har flere organdonationsforløb end andre afdelinger, men de har samtidig også et langt højere patientgrundlag og potentielle donorer. De fire neurointensive afdelinger har samtidig et beredskab af relevante specialer og tilbyder hypotermibehandling, og har retningslinjer for det, så forudsætningerne er umiddelbart til stede for optimering. De fem udvalgte afdelinger adskiller sig ikke entydigt fra de andre, hvad angår vilkårsbeskrivelserne som vist ovenfor, men de har en bedre udnyttelsesgrad end gennemsnittet. Via audit er det derfor relevant at afdække, hvad god fagpraksis er, og hvilken betydning de sundhedsprofessionelle tillægger tilgængeligheden af fx tilgrænsende specialer, hypotermibehandling, sengepladskapacitet og muligheden for a-grafi samt hvilke andre forhold der er i spil for at få det til at lykkes.

Beskrivelse af god fagpraksis

På baggrund af beskrivelserne af de gode forløb eller de aspekter som der kunne optimeres på viser tabel 2 konklusionerne. Beskrivelserne bliver uddybet temavist efterfølgende.

Tabel 2 Opsummerede beskrivelser af god fagpraksis er:

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
1	Donordetektion	At have tidlig opmærksomhed på at identificere en mulig donor, jf. Actioncard – Donordetektion ¹⁰
2	Donordetektion	At kontakten til transplantationscentret om en mulig donor, sker når de behandlingsmæssige tilbud er udtømt, og der er kliniske tegn på inkarceration, som defineret i Actioncard – Donordetektion
3	Donordetektion	At kontakt til transplantationscentret om en mulig donor, sker inden samtalen med de pårørende for at afklare registreringer i Donorregistret og vurdering af, om patienten umiddelbart er egnet som donor
4	Donordetektion	Altid at inddrage transplantationscentret i beslutningen om patienten er medicinsk egnet som organdonor
5	Donordetektion	At kontakte transplantationscentret om en potentiel donor og ikke på forhånd afvise muligheden pga. manglende mulighed for a-grafi på eget hospital
6	Donordetektion	At vagthavende neurokirurg gør opmærksom på muligheden for organdonation, når der ikke er neurokirurgisk behandlingstilbud til en patient indlagt på en ikke-neurointensivafdeling
7	Donordetektion	Altid at gøre brug af organdonationskorpsets udrykningssygeplejerske
8	Melding af donor	At det er en læge, som ringer til transplantationscentret. Der kan gøres undtagelse i særlige situationer
9	Melding af donor	At lægen er forberedt og kan give en korrekt resumeret anamnese til transplantationscentret om en mulig organdonor
10	Hjernedødsundersøgelsen	At anvende ”Den kliniske hjernedødsundersøgelse – Tjeklisten” ¹¹
11	Hjernedødsundersøgelsen	At tilbyde pårørende til organdonorer at overvære anden hjernedødsundersøgelse

¹⁰ Actioncard – Donordetektion” findes i bilag 3

¹¹ Den kliniske hjernedødsundersøgelse – Tjeklisten” findes i bilag 4

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
12	Donorbehandling	At anvende "Rekommandationen for behandling af voksne organdonorer" ¹²
13	Donorbehandling	At de pårørende informeres om forløbet og forventede komplikationer, der kræver handling med henblik på organbevaring
14	Donorbehandling	At der på intensivafdelingen er viden om kompetencerne i organdonationskorpsets udrykningsfunktion og at det sundhedspersonale, der behandler patienten på intensivafdelingen er informeret om, at der kommer en person fra udrykningsfunktionen
15	Pårørendekontakt	At samtalerne med pårørende om hjernedød og samtykke til organdonation foregår i et uforstyrret rum
16	Pårørendekontakt	At lægen og sygeplejersken forbereder sig til samtalerne om hjernedød og samtykke til organdonation
17	Pårørendekontakt	At informationen og budskabet om hjernedød og mulig organdonation bygges trinvist op i samtalerne
18	Pårørendekontakt	At samtalerne med de pårørende, efterfølgende evalueres af lægen og sygeplejersken
19	Pårørendekontakt	At de pårørende tilbydes eftersamtale med afdelingen, et stykke tid efter organdonationsforløbets afslutning
20	Donorevaluering	Når ledelsessystemet har sikret, at der stilles patologer, cardiologer, bioanalytikere m.fl. til rådighed for en rettidig donorevaluering

Afsnit 5 er opdelt på de seks temaer og redegør for argumentationen bag beskrivelser af, hvad god fagpraksis er for hvert enkelt tema.

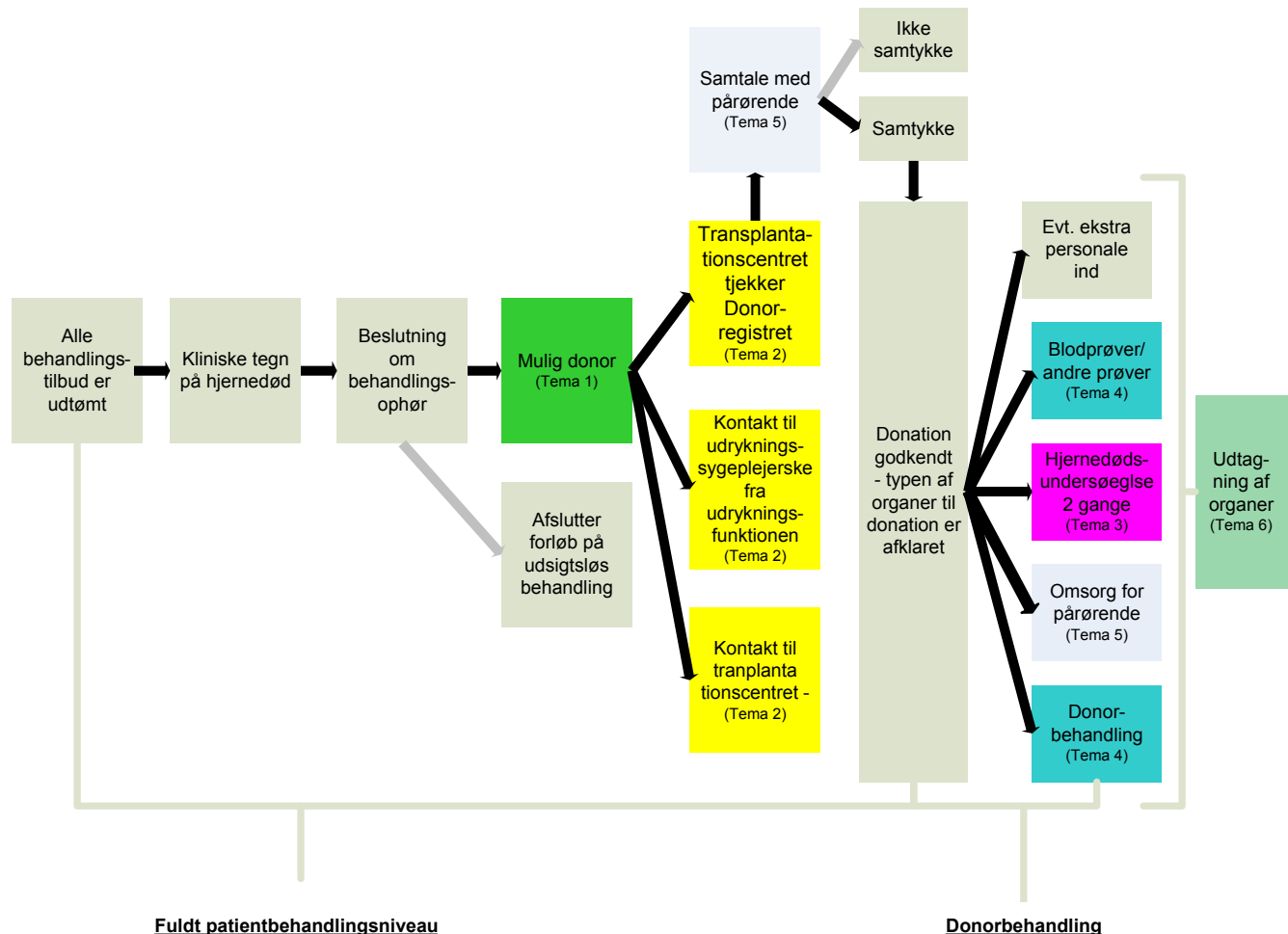
På graf 1 er vist forskellen mellem afdelingernes potentiale og faktiske udnyttelsesgrad. Resultaterne af auditten kan være med til at påpege, hvordan denne afstand kan minimeres ved at følge beskrivelserne for god fagpraksis.

Grafisk illustreret kan tegningen fra figur 1 modificeres således, at samtalen med de pårørende ligger efter Donorregistret er tjekket for patientens stillingtagen til organdonation og kontakten til transplantationscentret mhp. afklaring af patientens egnethed som organdonor. Figur 2 viser dette og samtidig er hvert tema markeret i hver sin farve på figuren.

¹² Rekommandationen for behandling af voksne organdonorer " findes i bilag 5

Figur 2 Donationsforløbet justeret^{13 14}

Hver pil illustrerer overgangene og en mulig risiko for at forløbet ikke lykkes



¹³ De seks temaer er markeret ved hver sin farve

¹⁴ Bemærk følgende om transplantationscentret. I Region Syddanmark modtages donormeldingen af den vagthavende transplantationskirurg, og i det øvrige Danmark modtages meldingen af vagthavende transplantationskoordinator. Koordinatorerne er uddannede sygeplejersker og i Region Hovedstaden og Region Sjælland også uddannede læger. Koordinatorfunktionen i Region Syddanmark er delt mellem de vagthavende transplantationskirurger og transplantationskoordinatorerne.

5 Temaer for god fagpraksis

Generelt kan der for forløbene skitseres følgende elementer, som har betydning for at et forløb lykkes. De seks elementer er blevet drøftet som centrale nedslagspunkter i forløbet, og udgør temaerne i vurderingsskemaet:

1. Donordetektion
2. Melding af donor
3. Diagnosticering af hjernedød
4. Donorbehandling
5. Pårørendekontakt
6. Donorevaluering

Efterfølgende bliver der først vist beskrivelserne af god fagpraksis for hvert tema for sig, hvorefter begrundelserne uddybes.

Tema 1. Donordetektion

Der er udledt følgende beskrivelser af god fagpraksis for donordetektion:

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
1	Donordetektion	At have tidlig opmærksomhed på at identificere en mulig donor, jf. Actioncard – Donordetektion ¹⁵
2	Donordetektion	At kontakten til transplantationscentret om en mulig donor, sker når de behandlingsmæssige tilbud er udtømt, og der er kliniske tegn på inkarceration, som defineret i Actioncard – Donordetektion
3	Donordetektion	At kontakt til transplantationscenteret om en mulig donor, sker inden samtalen med de pårørende for at afklare registreringer i Donorregistret og vurdering af, om patienten umiddelbart er egnet som donor
4	Donordetektion	Altid at inddrage transplantationscentret i beslutningen om patienten er medicinsk egnet som organdonor
5	Donordetektion	At kontakte transplantationscentret om en potentiel donor og ikke på forhånd afvise muligheden pga. manglende mulighed for a-grafi på eget hospital
6	Donordetektion	At vagthavende neurokirurg gør opmærksom på muligheden for organdonation, når der ikke er neurokirurgisk behandlingstilbud til en patient indlagt på en ikke-neurointensivafdeling
7	Donordetektion	Altid at gøre brug af organdonationskorpsets udrykningssygeplejerske

¹⁵ Actioncard – Donordetektion” findes i bilag 3

En række af beskrivelserne for donordetektion handler om at være godt forberedt og være et skridt foran, således at timingen bliver god.

Det betragtes som god praksis, når en donor identificeres tidligt. Det samme gælder for tidlig kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen. Tidlig betyder i denne sammenhæng, når der er kliniske tegn på inkarceration som defineret i Actioncard-Donordetektion. Når personalet er opmærksomme og identificerer, at en patient er i risiko for inkarceration, kan transplantationscentret kontaktes allerede der, med henblik på, om patienten er registreret donor. Når dette gøres tidligt, har lægen den viden, inden vedkommende tager første samtale med de pårørende, hvilket kan hjælpe i det følgende forløb og ved den kommunikation, der foregår mellem læge og pårørende.

Indtil donorpotentiale og samtykke er afklaret gives fuld aktiv understøttende terapi.

Når patienten er indlagt på en afdeling, der ikke er en neurointensiv afdeling, og vedkommendes tilstand ikke fører til overlevelse, da der er en uoprettelig hjerneskade skal neurokirurgen gøre opmærksom på muligheden for donorpotentiale til den behandlingsansvarlige læge, når de taler sammen i telefonen. Det betragtes som en mulig måde at gøre flere opmærksomme på organdonationsmuligheden, når de ikke selv har det med i overvejelserne.

Kontakt til transplantationscentret

Auditpanelet vurderer, at inddragelse af transplantationscentret så tidligt som muligt er god fagpraksis, det vil sige før samtale

med pårørende, som beskrevet under nr. 3 i foregående tabel. Der er eksempler på, at kontakten til transplantationscentret tilpasses efter tidspunkt på døgnnet, hvor der derved kan tages uheldige hensyn til koordinatoren frem for, hvad der er optimalt for organdonationsforløbet. Det vurderes som god fagpraksis at transplantationscentret kontaktes, når der er relevant viden at videregive eller behov for svar på spørgsmål, og der ikke tages hensyn til, hvornår på døgnnet der ringes,

Indholdsmæssigt er det god fagpraksis at kommunikationen med transplantationscentret indebærer, at den der ringer er klar over, hvad transplantationscentret skal informeres om, hvilke oplysninger om patienten, som koordinatoren skal have viden om, herunder viden om blodprøvekassen til organdonation og sikring af at alle relevante oplysninger kommer til transplantationscentret løbende gennem forløbet. Er den enkelte i tvivl, er det dog altid bedre at ringe ind og få vejledning eller hjælp frem for at undlade at kontakte transplantationscentret.¹⁶

Det er samtidig god praksis, at der ringes til transplantationscentret ved en mulig donor, også i tilfælde, hvor personalet umiddelbart kunne fravælge patienten på forhånd ud fra observationer om alder, specifikke sygdomme, comorbiditet og den generelle tilstand eller forudgående livsstil.

Nogle afdelinger (ikke- neurointensive afdelinger) har god erfaring med at indarbejde en kultur, hvor der ringes til transplantati-

¹⁶ I instruksamlingen på organdonation.dk gives et overblik over de spørgsmål transplantationscentret vi stille og de informationer vedkommende har brug for.

onscentret og beslutningen om donorpotentiale tydeligt overlades til transplantationscentret. Det gør det let og nemt at gå til for personalet på afdelingen.

A-grafi

I Danmark kan a-grafi foretages på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet. Det betyder i praksis, at patienten måske skal flyttes over store afstande geografisk, hvilket kan betyde risiko for hjertedød i ambulance. Det betyder samtidig, at processen trækker ud, hvilket kan have betydning for de pårørende. At imødegå denne udfordring handler om indstillingen hos personalet, hvor det er vigtigt, at patienten ikke på forhånd vælges fra ud fra en betragtning om, at det bliver for besværligt eller uoverskueligt for de pårørende, uden at de er blevet spurgt. Det næste skridt er at få forklaret de pårørende, at hvis organdonation kan blive en mulighed, så skal patienten flyttes mhp. at få stillet hjernedødsdiagnosen. Samtidig øger det sandsynligheden for succes, hvis de hospitaler, der kan udføre a-grafi, er indstillet på og har kapacitet til at modtage patienten.

Afhængighed af andre specialer

Sandsynligheden for at organdonation lykkes bliver større, hvis de tilgrænsende specialer kan levere hurtige svar på de nødvendige analyser. Forlænget ventetid for de pårørende kan uanset årsag medføre, at de ikke ønsker organdonation, så reducere ventetid optimerer forløbet.

Brug af organdonationskorpset

Det betragtes som god fagpraksis at anvende organdonationskorpsets udrykningsfunktion. Der er erfaring for, at korpset kan være god støtte til intensivpersonalet i forbindelse med donorbehandling, og at der er mulighed for brugbar læring.

Auditforløbene har ikke undersøgt, hvordan den generelle kultur og holdning er på afdelingerne, fx kan der være det på spil, at der sættes en faglig ære i og stolthed over at kunne klare opgaverne selv, eller at der er dårlige erfaringer med korpset. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at få dårlige erfaringer eller forløb med udrykningsfunktionen som ikke lever op til forventningerne talt igennem, så det ikke får lov til at præge kulturen på den enkelte afdeling og dermed villigheden samt tilbøjeligheden til at tænke organdonationskorpset ind i kommende organdonationsforløb.

Tema 2. Melding af donor

Der er udledt følgende beskrivelser af god fagpraksis for melding af donor:

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
8	Melding af donor	At det er en læge, som ringer til transplantationscentret. Der kan gøres undtagelse i særlige situationer
9	Melding af donor	At lægen er forberedt og kan give en korrekt resumeret anamnese til transplantationscentret om en mulig organdonor

God fagpraksis er, som beskrevet ved tema 1, at transplantationscentret kontaktes ved kliniske tegn på at inkarceration som defineret i Actioncard - Donordetektion og inden samtale med de pårørende. Helt grundlæggende kan der være tale om, at patienten er registreret i Donorregistret og ikke ønsker at blive organdonor, hvorved mange overvejelser og processer kan afsluttes, inden de iværksættes.

Kontakten til transplantationscentret bør være en læge, da lægen har behandlingsansvaret. Samtidig er der gode eksempler på, at lægen kan uddelegere den videre kontakt med transplantationscentret til sygeplejersken. Det videre forløb kan aftales indbyrdes mellem sygeplejerske og læge så kompetencerne udnyttes bedst muligt.

I kontakten med afdelingen er det vigtigt for transplantationscentret, at få en korrekt resumeret patientanamnese i forhold til mulig organdonation. Dette for at mindske eventuel spildtid og for en korrekt evaluering af donor.

Auditpanelet vurderer, at inddragelse af transplantationscentret så tidligt som muligt er god fagpraksis, det vil sige før samtale med pårørende vedrørende samtykke til organdonation.

Når der efter donormeldingen er sagt ja til organdonation fra transplantationscentret er det vigtigt, at nødvendigt udstyr er klar på afdelingen, som fx blodprøvekassen til organdonation, der skal være fyldt op med glas o.l.

Brug af organdonationskorpset

Når korpset er på vej ud til afdelingen, er det vigtigt, at informationen kommer ud til det personale, der passer patient og pårørende, så de ved, hvem de skal samarbejde med.

Når personalet fra korpset ankommer, er det vigtigt for en god opgaveløsning at fordele kompetencerne i forhold til donor og de pårørende. Sygeplejerskerne forventningsafstemmer og fordeler opgaverne samt arbejder som et team. Teamet fokuserer på, at de pårørende skal opleve kontinuitet i deres kontakt med personalet.

Udrykningssygeplejerskerne skal opfattes som en hjælp, idet de har en stor kompetence i donationsforløb.

Det vurderes som vigtigt at udbrede kendskab til organdonationskorpset, og hvad deres funktion er.

Et forløb men forskellige perspektiver

Det fungerer bedst for personalet, når de oplever, at der er en tydelig adskillelse mellem modtager- og afgiversiden i donationsforløbet. Adskillelsen er nødvendig for at personalet, der har patienten ikke oplever, at der er risiko for at blive beskyldt for at varetage modtagerens interesser.

Tema 3. Diagnostisering af hjernedød

Til tema 3 er der udledt følgende beskrivelser af god fagpraksis for hjernedødsundersøgelsen:

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
10	Hjernedødsundersøgelsen	At anvende "Den kliniske hjernedødsundersøgelse – Tjeklisten" ¹⁷
11	Hjernedødsundersøgelsen	At tilbyde pårørende til organdonorer at overvære anden hjernedødsundersøgelse

Jævnfør gældende lovgivning, skal første hjernedødsundersøgelse foretages tidligst 6 timer fra tabet af bevidsthed og ophør af spontan respiration. Hjernedødsundersøgelsen foretages under medvirken af to læger. Den ene er den læge, der har behandlet patienten i den sidste fase af sygdommen, og den anden skal være speciallæge i neurokirurgi, neuromedicin eller klinisk neurofysiologi. Der skal foretages to hjernedødsundersøgelser med mindst 1 times mellemrum, og tjeklisten for den kliniske hjernedødsundersøgelse fra Dansk Neurokirurgisk Selskab følges hver gang.

Pårørende kan overvære hjernedødsundersøgelsen, men det anbefales, at de informeres grundigt om, hvorledes den bliver foretaget, inden de deltager. Det er God Fagpraksis, at det først er ved anden hjernedødsundersøgelse, de pårørende er med, hvorved lægen allerede har lavet testen én gang og har konstateret at der ikke er reflekser. Det kan virke meget hårdt at overvære den, med bl.a. test for smertestimuli, og der kan også forekomme spinalreflekser undervejs. Sidstnævnte kan være begrundelse for, at

nogen ikke tilbyder deltagelse, da patienten kan synes som levende, med risiko for at pårørende kan komme i tvivl. Eller hvis lægen er i tvivl om, hvorvidt det vil virke forstyrrende for arbejdsopgaven, at have de pårørende som tilskuer. Fjernelsen af respiratoren, der er en del af apnøtesten, er samtidig det tidspunkt, hvor de pårørende ofte erkender, at patienten "virkelig" er død. Det er den generelle vurdering, at deltagelse skal tilbydes, men der skal gives god information forinden.

¹⁷ Den kliniske hjernedødsundersøgelse – Tjeklisten" findes i bilag 4

Tema 4. Donorbehandling

Følgende beskrivelser af god fagpraksis for donorbehandling er udledt:

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
12	Donorbehandling	At anvende "Rekommandationen for behandling af voksne organdonorer" ¹⁸
13	Donorbehandling	At de pårørende informeres om forløbet og forventede komplikationer, der kræver handling med henblik på organbevaring
14	Donorbehandling	At der på intensivafdelingen er viden om kompetencerne i organdonationskorpsets udrykningsfunktion og at det sundhedspersonale, der behandler patienten på intensivafdelingen er informeret om, at der kommer en person fra udrykningsfunktionen

For at donorbehandlingen optimeres er det vigtigt, at "Rekommandation – for behandling af voksne organdonorer" er kendte og bliver benyttet. Især er det vigtigt, at være opmærksom på dette på de afdelinger, hvor der sjældent er organdonationsforløb. Fordelen er at kunne gennemføre et forløb, hvor personalet er på forkant med udviklingen.

Når personalet fra organdonationskorpset ankommer, er det vigtigt for en god opgaveløsning at fordele kompetencerne i forhold til donor og de pårørende. Udrykningssygeplejerskerne har bl.a. større kompetencer inden for donorbehandling, og det er oplevelsen, at det udnyttes bedst og den største synergieffekt opstår, hvis afdelingen er bekendt med udrykningsfunktionen og vedkommende kan indgå som del af et velfungerende team. Sygeplejerskerne forventningsafstemmer og fordeler opgaverne. Teamet

fokuserer på, at de pårørende skal opleve kontinuitet i deres kontakt med personalet.

Når korpset er tilkaldt, er det vigtigt, at informationen kommer ud til det personale, der passer patient og pårørende, så personalet ved, hvem de skal samarbejde med. Et dilemma kan være, hvordan organdonationskorpset præsenteres over for de pårørende, alt efter hvor langt de er i processen i forhold til, om de har givet samtykke til organdonation eller slet ikke har taget stilling hertil. Det kan derved være nødvendigt med en præsentation over for de pårørende, hvor repræsentanten for organdonationskorpset benævnes som en ekstra sygeplejerske, hvis tilstedeværelse begrundes med optimering af behandlingen, og at der dernæst tages stilling til, hvilken vej det går.

Det vurderes som vigtigt at udbrede kendskab til organdonationskorpset, og hvad deres funktion er. Herunder de gode erfaringer og oplevelser af at få et større udbytte end forventet, som er oplevelsen blandt de, der faktisk har benyttet korpset.

¹⁸ Rekommandationen for behandling af voksne organdonorer " findes i bilag 5

Tema 5. Pårørendekontakt

Der er udledt følgende beskrivelse af god fagpraksis for pårørendekontakt:

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
15	Pårørendekontakt	At samtalerne med pårørende om hjernedød og samtykke til organdonation foregår i et uforstyrret rum
16	Pårørendekontakt	At lægen og sygeplejersken forbereder sig til samtalerne om hjernedød og samtykke til organdonation
17	Pårørendekontakt	At informationen og budskabet om hjernedød og mulig organdonation bygges trinvist op i samtalerne
18	Pårørendekontakt	At samtalerne med de pårørende, efterfølgende evalueres af lægen og sygeplejersken
19	Pårørendekontakt	At de pårørende tilbydes eftersamtale med afdelingen, et stykke tid efter organdonationsforløbets afslutning

Kontakten til de pårørende og deres beslutning om organdonation er afgørende for, om forløbet ender med en donation eller ej. Efterfølgende er opridset centrale aspekter, der vedrører samtalerne med de pårørende. Samtalerne udgør en væsentlig del af kontakten til de pårørende, samtidig med at omgivelser og timing ligeledes har betydning.

Omgivelser

Når de pårørende skal informeres om patientens dårlige prognose, er det vigtigt, at der er ro omkring dem. En information bør ikke foregå på gangen, hvor der kommer andre personer. Et ryddeligt pårørenderum, hvor samtalen kan gennemføres uforstyrret, er en nødvendighed. Et opmærksomhedspunkt ift. nye sygehusbyggerier er, at medtænke optimale faciliteter til pårørende.

Hvornår bringes organdonation på banen?

Den formelle samtale, hvor muligheden for organdonation præsenteres, er et afgørende tidspunkt i forløbet. Der tales først om organdonation, når de pårørende har fået at vide, at alle behandlingsmuligheder er udtømt, og at døden er nært forestående. Det er vurderingen, at brugen af ordet "hjernedød" som diagnose først skal gives, når patienten har været igennem de to hjernedødsundersøgelser. Det vil sige relativt sent i forløbet. Samtidig er det vurderingen, at hjernedød som sandsynlig tilstand og mulighed for organdonation skal leveres af en læge. Samtalen, hvor organdonation bringes op, er et afgørende tidspunkt i forløbet. Det vurderes at være god praksis at informere de pårørende om, hvorvidt patienten er registreret i Donorregistret, og hvilken stilling patienten selv har taget til emnet. Herved er det muligt at tilpasse kommunikationen til de pårørende. Eksempelvis hvis vedkommende selv har ønsket at donere sine organer, kan indgangsvinklen til at tale om organdonation være patientens eget ønske,

hvor de pårørende derfor ikke skal tage stilling til organdonation, men informeres om at patient selv har taget stilling.

Faseindeltilgang til samtalerne

Forberedelse af samtalen

Auditpanelet vurderer, at det er god fagpraksis, når læge og sygeplejerske har forberedt sig på, hvad der overordnet skal siges til de pårørende, og hvad de allerede er informeret om mv.

Samtale om prognosen for patienten og hjernedød

Det bør være lægen, der informerer om prognosen, idet det er lægen, der har ansvaret for behandlingen, men at en sygeplejerske deltager i samtalen og kan følge op på informationerne. Det er vurderingen, at information om dårlig prognose gerne må foregå i små step, således at de pårørende følelsesmæssigt kan følge med. De skal have tid til at forstå at patienten dør. En mulig tilgang er at sige, at det kan gå to veje, således at personalet informerer, men uden at tage håbet fra de pårørende, så længe det ikke endeligt er afgjort.

At der varsles om risiko for død undervejs, og at der tages et skridt ad gangen har en forberedende virkning. Der sås et lille frø i samtalen, og lægen kan lodde stemningen undervejs i samtalerækken for, hvornår næste skridt tages. Det kan selvfølgelig være tilfælde, hvor de pårørende selv nævner organdonation, og i givet fald må samtalen tages der.

Samtaler om samtykke

I de situationer, hvor patienten ikke er registreret i Donorregistret, eller på anden måde har tilkendegivet sin stillingtagen, skal

de pårørende have tid til at diskutere samtykke. De skal ikke have en oplevelse af, at der står nogen og venter på at tage organerne. Hvis de siger nej, kan lægen spørge nærmere ind til, hvorfor de siger nej og give dem mulighed for refleksion, dvs. at der kan anvendes en undersøgende tilgang til "det umiddelbare/spontane nej" fra de pårørende.

Pårørendesorg

Pårørende kan overvære hjernedødsundersøgelsen, men det anbefales, at de informeres grundigt om, hvorledes den bliver foretaget, og hvad der kan ske undervejs (jf. afsnit om hjernedødsdiagnosen). Det kræver samtidig, at lægen ikke finder det forstyrrende for processen.

Personalet skal være opmærksom på, om de pårørende skal skånes i visse situationer, hvor det kan virke voldsomt at være tilskuer. Dette kan fx være, når operationspersonale kommer og henter patienten, eller hvis der er små børn tilstede. Det handler om at informere grundigt forinden og evt. gøre brug af tilbud, så som inddragelse af sygeplejersker, der er særligt uddannet i børneomsorg eller tilbud om samtale med en præst eller psykolog.

Personalet skal hele tiden have for øje, at de pårørende skal leve med denne oplevelse bagefter.

Auditpanelet konkluderer, at det er god fagpraksis, at der i journalen på udtagningsstedet registreres, hvilke organer der er udtaget fx af hensyn til de pårørende, hvis de henvender sig senere. Informationen er ligeledes registreret hos transplantationscentret, jf. regelsæt om journalføring.

Fagpersonalet kan have en dobbeltrolle på de afdelinger, hvor de er vant til at have donationsforløb, men også passe de patienter der har fået foretaget en transplantation. Det gælder Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital, hvor begge funktioner forefindes.

Evaluering af pårørendesamtaler

Auditpanelet vurderer, at det generelt er godt, at fagpersonerne lige kort evaluerer pårørendesamtaler, og giver hinanden feedback på, hvordan samtalerne forløb. Det kan være en særlig god idé, der hvor de pårørende siger nej til organdonation, at læge og sygeplejerske sammen evaluerer samtalen, idet det kan skyldes den faglige metode.

Eftersamtale

En eftersamtale for de pårørende en måneds tid efter dødsfaldet, vurderes at være et godt tilbud, uanset om den afdøde er blevet donor eller ej. I de tilfælde, hvor der har været organdonation, og de pårørende ønsker det, orienteres de om, hvorledes det er gået modtagerne af organerne. Der bør indarbejdes sikre rutiner/arbejdsgange for dette. Det kan give de pårørende en form for mening og en oplevelse af, at det trods alt har gjort nytte. Det kan bidrage til de "gode historier". Dette har både en effekt i forhold til de pårørende, men lige så meget en positiv effekt i forhold til personalet. Feedback til personalet gennem eftersamtalen kan give anerkendelse for god faglig indsats og være motiverende for afdelingen. Det kan være med til at fremme andre forløb, når personalet får at vide, at de gjorde det godt i situationen, hvor de skulle stille nogle svære spørgsmål til de pårørende, der har været i en meget sårbar position.

Tema 6: Donorevaluering

Der er udledt beskrivelser af god fagpraksis for planlægning af organudtagning:

Nr.	Sted i forløb	God fagpraksis er:
20	Donorevaluering	Når ledelsessystemet har sikret, at der stilles patologer, cardiologer, bioanalytikere m.fl. til rådighed for en rettidig donorevaluering

For at planlægningen af organudtagningen kan fungere optimalt er det vigtigt, at blodprøver kan sendes af sted hurtigt, og at der kan komme svar retur hurtigt. Svar på biopsier må heller ikke forhale processen, og adgang til fx en patolog er afgørende, så der hurtigt kan gives svar. Enhver forsinkelse er en mulig risiko for at

donor mistes. Eksempelvis kan det være en udfordring at holde donor stabil og hermed bevare kvaliteten af organerne, eller at pårørende fortryder beslutningen, hvis processen forlænges. Det er anbefalingen, at denne udfordring skal løses gennem ledelsessystemet.

Hvad får organdonationsforløb til at lykkes?

I supplement til beskrivelserne af god fagpraksis er det auditpanelets vurdering, at følgende faktorer kan have betydning for at forløbene lykkes. Nogle af disse forhold må betragtes som vilkår, som det på afdelingsniveau ikke altid er muligt at gøre noget for at optimere.

Faktorer som kan have betydning for at forløbene lykkes:

Patient/pårørende

- at patienten har taget stilling til spørgsmålet om organ donation
- at det er et kort forløb, men ikke kortere end at de pårørende kan følge med og få informationen trinvist

Egen afdeling

- at afdelingen er opmærksom på donordetektion og kan håndtere situationen, når den opstår, herunder at den rette timing er til stede og afdelingen kan være på forkant med situationen
- at sundhedspersonalet får tidlig kontakt til transplantationscentret
- at der er kontinuitet i personalebemandingen i forløbet, og at læger og sygeplejersker arbejder på en kompetent måde med patient- og donorbehandlingen
- at der i kontakten med de pårørende tydeligt skelnes mellem de to faser - én med fuldt behandlingsniveau og én med donorbehandling

- at der opretholdes fuldt behandlingsniveau, indtil det er afklaret med de pårørende, hvad der efterfølgende skal ske
- at der er den rette faglige viden hos det involverede sundhedspersonale
- at organiseringen fungerer - herunder at personalet ved, hvem der gør hvad, at det er let at gå til. De behøver ikke have den fulde viden om hele forløbet, men viden om hvilke instrukser, der skal følges, eller hvem der kan trækkes på
- at flytning til andet hospital (fx pga. a-grafi) ikke bliver en hindring for personalet i at spørge de pårørende om donation
- at bemanningen er i orden på egen afdeling.

Assisterende afdelinger

- at bemanningen er i orden på assisterende afdelinger fx tilgængelighed af røntgenlæger på assisterende afdelinger og adgang til patologer samt mulighed for fx at lave nattest af fx HIV-prøve

Organdonationskorpsets udrykningsfunktion

- at udrykningskorpset fra DCO er tilkaldt og til stede, samt at arbejdsdelingen er tydelig.

