



DANSK CENTER FOR  
ORGANDONATION  
30. november 2009

**Referat af møde i styregruppen for  
Dansk Center for Organdonation.  
Mandag den 23. november 2009,  
Århus Universitetshospital, Skejby**

**Til stede:**

Lone de Neergaard, Sundhedsstyrelsen  
Bjørn Ursin Knudsen, Sundhedsstyrelsen  
Kristjar Skajaa, Århus Universitetshospital, Skejby  
Inger Palfelt, Rigshospitalet Transplantationskoordinator  
Stig Hedegaard Kristensen, Nyreforeningen  
Søren Schwartz Sørensen, Dansk Transplantations Selskab  
Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og intensiv  
medicin  
Pia Lauenborg, Skejby Transplantationskoordinator  
Annette Boe, Odense Universitetshospital Transplantationskoordinator  
Preben Qvist-Sørensen, Hjerteforeningen  
Ole Wayland Hansen, Danmarks Lungeforening  
Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation

**Afbud:**

Anna Trige-Jensen, Danske Regioner  
Jannik Hilsted, Rigshospitalet  
Peter Frandsen, Odense Universitetshospital  
Michael Kosteljanetz, Dansk Neurokirurgisk Selskab

**1. Godkendelse af dagsorden.**

Dagsordenen blev godkendt.

**2. Orientering om aktiviteter og status for indsatsområderne pr. november 2009.**

Vedlagte orientering om aktiviteter og status for indsatsområderne jf. årsplan 2009 blev uddelt på mødet. Aktiviteterne vedr. indsatsområderne gennemføres i overensstemmelse med årsplanen for 2009.

Gennemgang af status for organdonationsdatabasens godkendelse som klinisk kvalitetsdatabase blev suppleret med en orientering om de data, som registreres i databasen samt standarder og indikatorer, som den faglige styregruppe for organdonationsdatabasen har fastlagt for området.

Helle Haubro Andersen orienterede om, at læger og sygeplejersker fra de neurokirurgiske og neurointensive afdelinger, som er tilknyttet udrykningsfunktionen, indgår i et frivilligt vagtberedskab dog undtaget de sygeplejersker, som indgår i organdonationskorps ØST. Her afprøves en ordning med egentlig rådighedsvagt. Behovet for at organisere udrykningsfunktionen med rådighedsvagt tages op efter det første halvår (december 2009).

På spørgsmålet om, hvorfor honoraret til speciallægerne, som udfører hjerne-dødsdiagnosticering, ikke betales af Centret, kunne Kristjar Skajaa orientere om, at det var en beslutning, der var truffet af de involverede universitetshospitaler, som også tidligere har afholdt disse udgifter.

Styregruppen tog orienteringen til efterretning.

### **3. Årsplan 2010.**

Styregruppen drøftede indledningsvis oplægget vedr. kriterier for etablering af nationale arbejdsgrupper, der er tilknyttet Dansk Center for Organdonation. Der var enighed om at fremhæve vigtigheden af generelt at inddrage viden og erfaringer fra pårørende (og patienter) i den faglige kvalificering af anbefalinger til nationale indsatser på området for organdonation. Hvordan pårørendes (og patienters) viden bedst inddrages i arbejdet bør afvejes konkret i forhold til de aktuelle arbejdsgruppers kommissorium. Styregruppen fandt, at der i forhold arbejdsgruppen, som skal arbejde med anbefalinger til en koordineret og styrket indsats overfor pårørende til organdonorer, skal inddrages pårørende ad hoc i arbejdet.

Styregruppen vurderede endvidere at det, i forhold til kommissorierne for de øvrige arbejdsgrupper der nedsættes i 2010, ikke vil være relevant med en direkte repræsentation af pårørende eller patienter i arbejdsgrupperne. Notat om kriterier for etablering af nationale arbejdsgrupper og bilagene til årsplanen tilrettes i overensstemmelse hermed.

#### **Etablering af organdonationskorps.**

Hovedopgaverne for organdonationskorpset i 2010 vil være aktiviteter på afdelingsniveau i form af undervisning, workshops i forlængelse af de afholdte temadage, hjælp til instrukser, implementering af monitoreringen samt evaluering og udarbejdelse af anbefalinger til styregruppen vedr. organiseringen af organdonationskorpset og retningslinier for korpset arbejde.

Styregruppen tilsluttede sig, at evalueringen der skal føre frem til anbefalinger til organisering af korpset og retningslinier for korpsets opgaver opdeles i forhold til korpsets udrykningsfunktion og i forhold til opgaverne vedr. uddannelsesaktiviteter samt opmærksomhedsskabende og -fastholdende aktiviteter.

Evaluering af organiseringen af opgaverne knyttet til de akutte donationsforløb baseres på data for hele 2010. Data til brug for denne evaluering omfatter bl.a. registreringer af forskellige oplysninger i forbindelse med henvendelser fra intensivafdelingerne til transplantationskoordineringsfunktionen på hhv. Skejby, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet, herunder registrering af de behov intensivafdelingerne har for bistand i forbindelse med donationsforløbene. Centret tager kontakt til de tre universitetshospitaler med henblik på at få etableret denne registrering for 2010.

### **Styrkelse af nøglepersonordningen**

Instrukssamlingen på [www.organdonation](http://www.organdonation) færdiggøres i samarbejde med intensivafdelingerne og samlingen overgår herefter til drift og vedligeholdelse i Centrets regi.

Evaluering af funktionsbeskrivelsen for donationsansvarlige nøglepersoner skal efter planen sættes i værk i slutningen af 2010. Styregruppen tilsluttede sig, at der nedsættes en national arbejdsgruppe til at beskrive en relevant model for dette arbejde.

Medfinansiering af de øgede aktiviteter på området for organdonation på afdelingerne. Styregruppen tilsluttede sig, at ordningen forsætter i 2010 med et beløb på 20.000 kr. pr. afdeling og på samme vilkår som for 2009.

Centret modtager 1. februar 2010 afrapportering om de aktiviteter, afdelingerne har gennemført i 2009. Disse bearbejdes og præsenteres efterfølgende som et samlet idékatalog til inspiration for de donationsansvarlige nøglepersoner og deres ledelser.

### **Certificering af donationsansvarlige nøglepersoner**

Der skal sikres en høj kvalitet i det arbejde, som varetages af de donationsansvarlige nøglepersoner. Dette kan bl.a. understøttes ved, at nøglepersonerne gennemgår et beskrevet uddannelsesprogram. I EU-regi arbejdes med prioriterede foranstaltninger til fremme af funktionen som donationsansvarlig nøgleperson, hvilket på længere sigt kan føre til krav om nationale/internationale akkrediteringsordninger på området. Centret har anbefalet, at der nedsættes en national arbejdsgruppe med henblik på at undersøge eksisterende certificeringsordninger for donationsansvarlige nøglepersoner i de nordiske lande og udvalgte lande inden for EU og at arbejdsgruppen på den baggrund kommer med anbefalinger til krav, som skal være opfyldt for at kunne blive certificeret

som donationsansvarlig nøgleperson. Arbejdsgruppen skal endvidere undersøge, hvilke uddannelses tilbud der evt. skal udvikles i den forbindelse.

Der var i styregruppen enighed om, at det ikke på nuværende tidspunkt er hensigtsmæssigt at etablere en certificeringsordning for donationsansvarlige nøglepersoner.

Styregruppen anbefalede i stedet, at der etableres et tilbud om et uddannelsesprogram for de donationsansvarlige nøglepersoner, og at der nedsættes en nationale arbejdsgruppe, som i løbet af 2010 skal komme med anbefalinger til et sådant uddannelsesprogram. Beskrivelsen af indsatsen i forhold til styrkelse af nøglepersonsordningen tilrettes i overensstemmelse hermed.

### **Monitorering af donationsaktiviteten.**

Under forudsætning af at ansøgningen om etablering af organdonationsdatabase bliver godkendt af Sundhedsstyrelsen som en klinisk kvalitetsdatabase inden årets udgang, kan registrering af data på intensivafdelinger foretages fra april 2010. De donationsansvarlige nøglepersoner udgør et unikt netværk i den sammenhæng, og der er planlagt en række undervisningsdage, som skal ruste nøglepersoner til opgaven.

Styregruppen tilsluttede sig det videre arbejde på området.

### **Udvikling af øvrige uddannelses tilbud.**

På baggrund af evalueringen af det første kursusforløb i emnet organdonation for studerende på den lægevidenskabelige kandidatuddannelse udbydes endnu et kursus i foråret 2010. Herefter vurderes, om Centret fortsat vil udbyde kurset og mulighederne for at udbrede det til de øvrige sundhedsvidenskabelige fakulteter.

Det første e-learningkursus i emnet "Hjernedød" evalueres i slutningen af 2010, inden der evt. udvikles et nyt kursus for andre emner.

Styregruppen tilsluttede sig det videre arbejde på området.

### **Pårørende til organdonorer**

Ifølge arbejdsgrundlaget for Dansk Center for Organdonation skal Centret medvirke til at sikre kvaliteten overfor pårørende til organdonorer. I 2010 tages fat på en koordineret og styrket indsats af såvel eksisterende som fremtidige tiltag overfor pårørende til organdonorer. Der nedsættes en national tværdisciplinær arbejdsgruppe i tilknytning til Dansk Center for Organdonation, som skal identificere nuværende tiltag og indkredse nye indsatsområder. Arbejdsgruppen skal endvidere præsentere konkrete handlingsforslag på området.

Styregruppen tilsluttede sig det videre arbejde på området.

### **Etisk Forum for organdonation**

Der er behov for at styrke sundhedspersonalet kompetencer i klinisk etiske overvejelser på området for organdonation. Centret har anbefalet, at der etableres et nationalt forum, hvor de etiske problemstillinger, der viser sig igennem det daglige arbejde med organdonation i klinikken, kan identificeres og analyseres med henblik på at kvalificere de etiske diskussioner, som opstår på den baggrund.

Der var i styregruppen enighed om, at behovet for kompetenceudvikling i den sammenhæng er til stede. Opgaveområdet, som er beskrevet for dette forum, skal dog tydeliggøres i forhold til, at sigtet er kompetenceudvikling og ikke anbefalinger vedr. etiske overvejelser på området for organdonation. Styregruppen fandt i tilknytning hertil, at der skal findes en anden betegnelse for dette forum, som mere klart signalerer opgaveområdet.

Styregruppen vurderede herudover, at det vil være relevant, at en repræsentant fra Patientorganisationen Danske Patienter indgår i udvalget, og Danske Patienter kontaktes med henblik på at finde interesserede til dette arbejde.

Beskrivelsen tilrettes i overensstemmelse hermed.

### **Budget 2010.**

Budgettet 2010 indeholder et driftsbudget på 7.970.000 kr. samt etableringsudgifter på i alt 250.000 kr., samlet budget for 2010 i alt 8.220.000 kr.

Ved gennemgang af budgettet blev det fremhævet, at der fra 2010 vil være dels en etableringsudgift og dels en driftsudgift i forbindelse med den kliniske kvalitetsdatabase. De afsatte midler til organdonationskorpset afspejler, at organiseringen af organdonationskorpset evalueres i 2010 med henblik på anbefalinger til opbygning og retningslinier for korpset. Der forventes ansat en kontormedarbejder til administrativ support, medens de læger og sygeplejerske, der skal varetage opgaverne i den permanente ordning for organdonationskorpset, først forventes ansat primo 2011.

Styregruppen tilsluttede sig, at budgettet kan fremsendes til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse uden kommentarer.

#### **4. Mødeplan for 2010.**

Det blev fastlagt følgende møder i 2010:

7. juni i Odense

22. november i København

#### **5. Eventuelt.**

Preben Qvist-Sørensen ønskede, at styregruppen forholder sig til en mere konkret målsætning for Centret eller milepæle, som Centret skal nå, f.eks.

burde der kunne fastlægges et mål for donorraten i Danmark med henblik på, at man på sigt kan udvikle/få tilført flere ressourcer til Centeret, herunder også meget gerne til forskning inden for organdonationsområdet.

Flere gav udtryk for, at der ikke på nuværende tidspunkt er tilstrækkelig viden om, hvilket donorpotentiale der er i Danmark, og at det derfor ikke vil være muligt at fastlægge mål i forhold til f.eks. donorraten. Andre påpegede, at kvalitetsdatabasens indikatorer og standarder er et udtryk for kvalitetsmål, og at Centrets årsplan et udtryk for de milepæle, som Centret skal nå i en given periode. Der var således ikke tilslutning til, at fastsætte yderligere mål for Centrets arbejde på nuværende tidspunkt.

Søren Schwartz Sørensen efterlyste et overblik over, hvem der repræsenterer området for organdonation i de efterhånden mange forskellige fora, der er etableret inden for EU og i andre internationale / nordiske sammenhænge. Lone de Neergaard foreslog, at styregruppens medlemmer i forlængelsen af det næste styregruppemøde får skabt dette overblik.

Lone de Neergaard  
Mødeleder

/

Helle Haubro Andersen  
Referent

*Godkendt af styregruppen februar 2010*