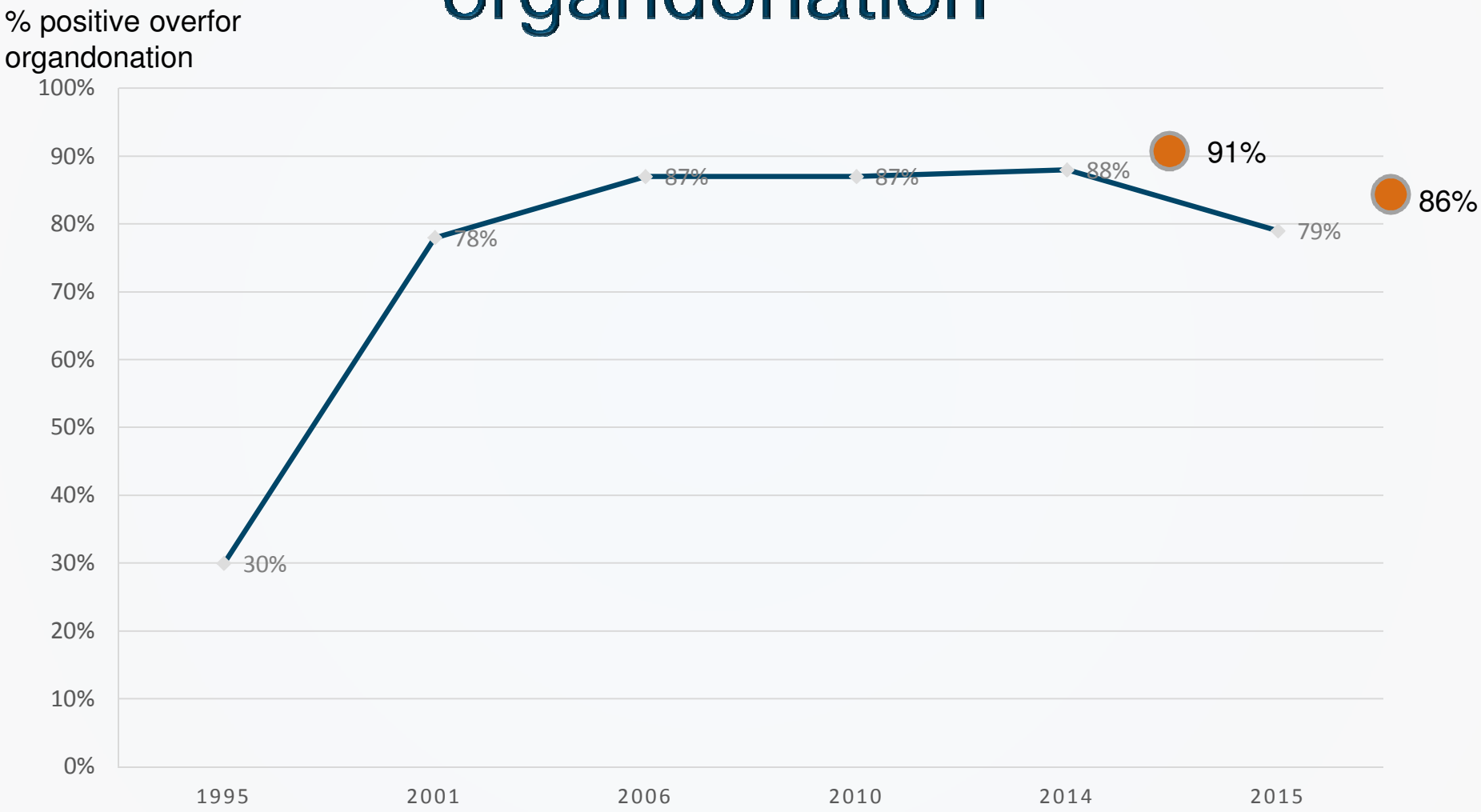
HVAD SIGER BEFOLKNINGEN:
Hvad ved de pårørende?

Befolkningsundersøgelser

Seneste befolkningsundersøgelser

- Sundhedsstyrelsen 2016: ***Organdonation 1995-2015. Danskernes viden, holdning og adfærd.***
- DCO/YouGov 2016: ***Hvor ofte ta med familien om organdonatio***
- Francisca Nordfalk Maria Olejaz Jensen, Lea L. Skovgaard og K udført i 2014/15 : **"From motiv acceptability: a survey of pul towards organ donation in D** *Transplantation Research* 5:5 (2016)

Udvikling i holdning til organdonation

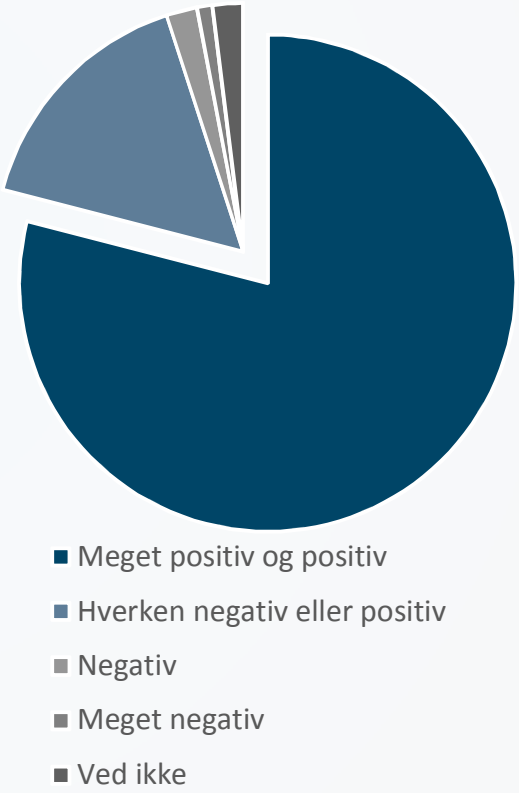


Sundhedsstyrelsen (2016), YouGov (2016), Norfalk et al. (2016)

Hovedkonklusioner

- Der er en **positiv holdning til organdonation blandt et stort flertal i befolkningen**
- En stor andel blandt dem, der er positive, er ikke klar til at tage stilling.
- Barriere: **tvivl på hjernedødskriteriet og lægernes vurdering.**

Hvad er din holdning i almindelighed til organdonation-og transplantation?



Sundhedsstyrelsen (2016)

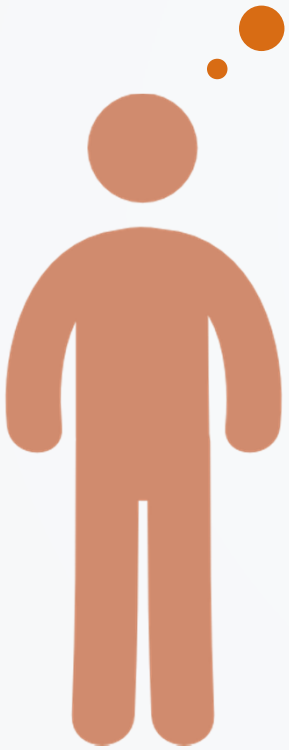
Organdonation:

FORDOMME OG HOLDNINGER

d1

Fordomme og holdninger

”Erklærer de mig død, selvom jeg ville have haft en mulighed for at overleve?”



Omkring en tredjedel af befolkningen har tvivl i forhold til hjernedødskriteriet og organdonation

Sundhedsstyrelsen (2016)

Dias nummer 6

d1 danskcenterfororgandonation@hotmail.com; 12-01-2017

Fordomme og holdninger

”Der findes eksempler på at hjernedøde er kommet til live igen”

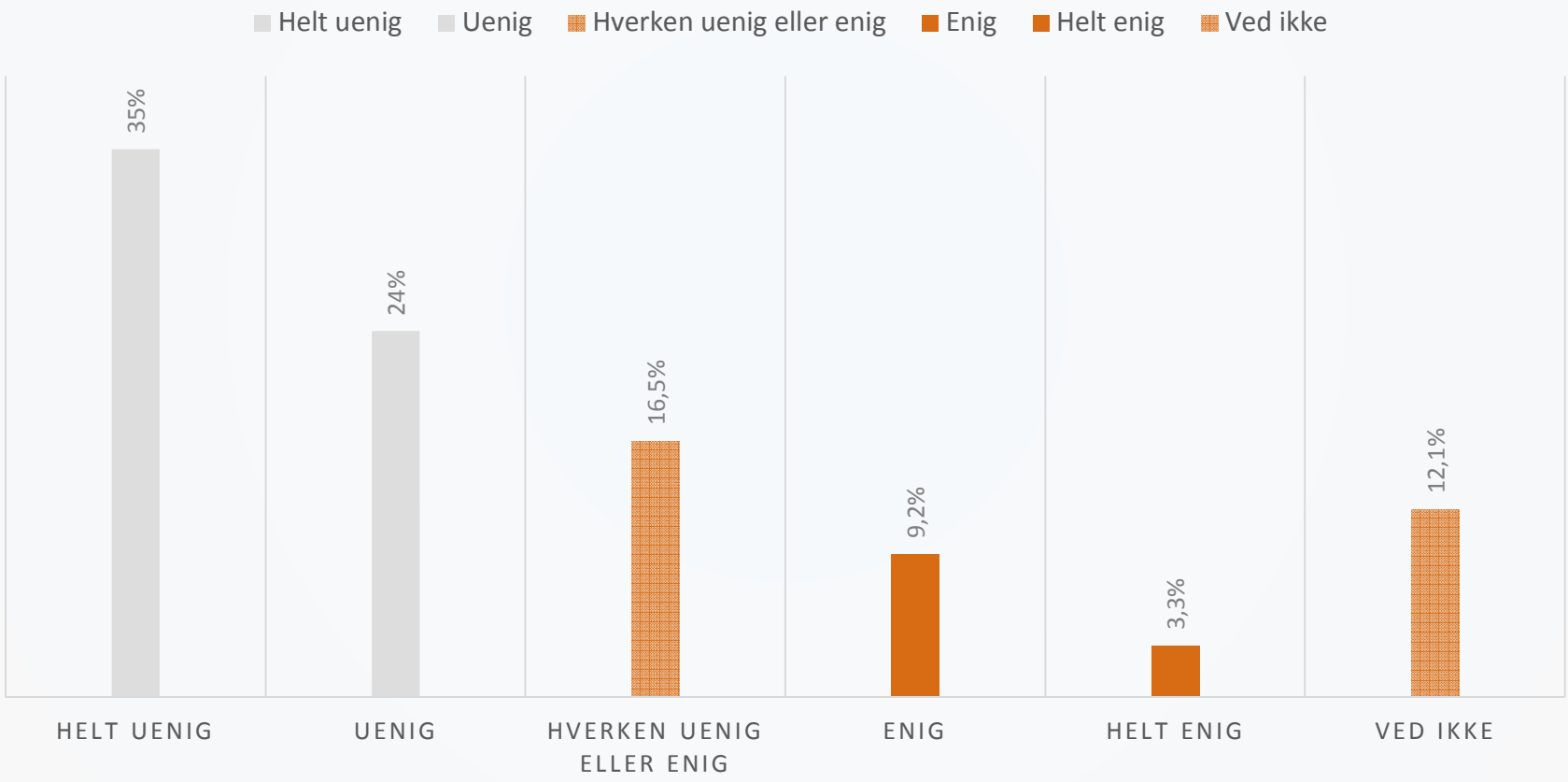
21%

svarer i 2015, at de er er enig eller meget enig.

Sundhedsstyrelsen (2016)

Fordomme og holdninger

”Den afdøde er ikke helt død, når organerne fjernes”

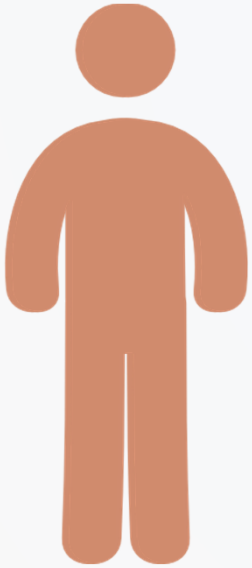


Sundhedsstyrelsen (2016)

Fordomme og holdninger

Eksempler:

”Den afdøde er ikke helt død, når organerne fjernes”



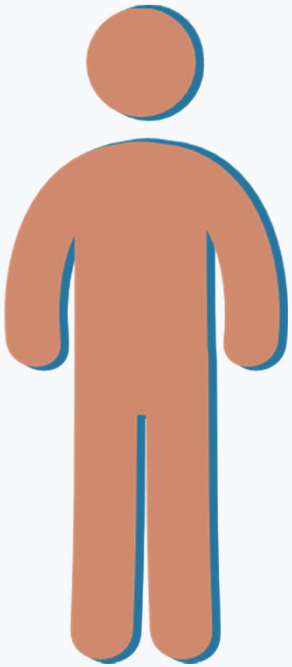
”Jeg mener, at hver eneste akut døende har ret til at dø i fred, ligesom jeg respekterer, hvis familien pga. den døendes indstilling, vælger at vedkommendes organer kan bruges – og døden derfor indtræffer, når hjertet fjernes.”

”Mon ikke vi kan blive enige om, at man dør fysisk, når hjertet stopper.”

Citater fra en facebookdebat 13.1.17:
https://www.facebook.com/kristeligt/?hc_ref=PAGES_TIMELINE:

Vidensniveau

26% savner information om organdonation

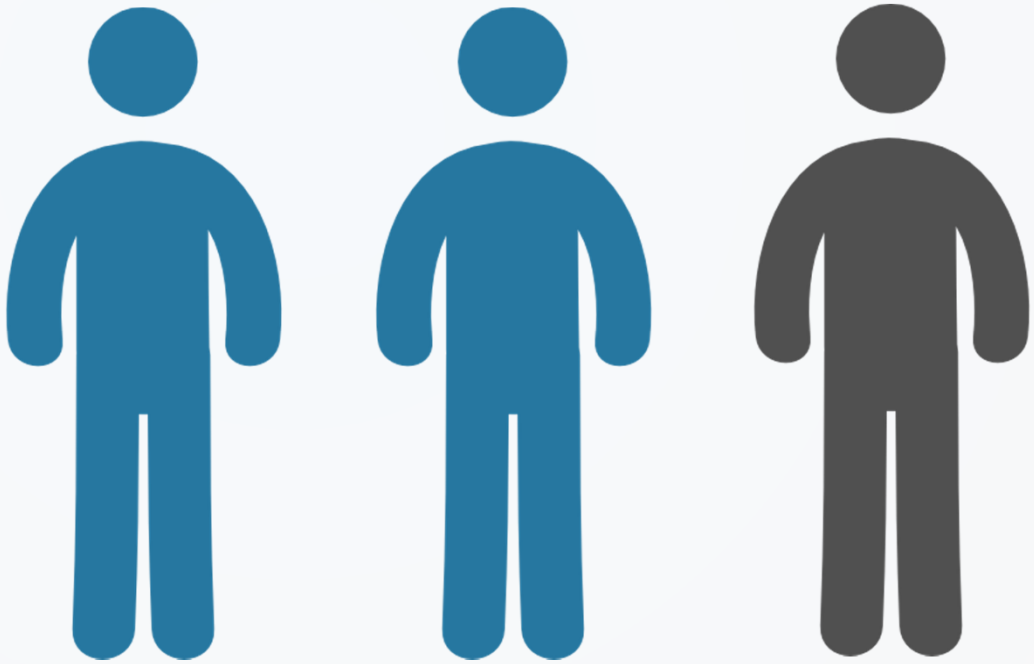


Sundhedsstyrelsen (2016)

Hvad har folk gjort?

Tre ud af fire har talt med familien om organdonation

To ud af tre har foretaget sig noget i forhold til organdonation



YouGov 2016, Sundhedsstyrelsen (2016)

Konklusioner

- Tvivl om hjernedødskriteriet og den lægefaglige vurdering er en barriere for en væsentlig del af befolkningen
  - ”Er man helt død?”
- Befolkningen er positive
  - Mangler mere information

Læs videre

- Sundhedsstyrelsen 2016: ***Organdonation 1995-2015. Danskernes viden, holdning og adfærd***

  https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/organdonation/holdningsundersoegelser

- DCO/YouGov 2016: ***Hvor ofte taler danskerne med familien om organdonation***

  kontakt Dansk Center for Organdonation

- Nordfalk et al. ”From motivation to acceptability: a survey of public attitudes towards organ donation in Denmark”, *Transplantation Research* (2016) 5:5

  https://transplantationresearch.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13737-016-0035-2

Best practice

Et eksempel fra Aalborg

Donationsansvarlig sygeplejerske
Charlotte Daugbjerg

Siden sidst

Udgangspunktet

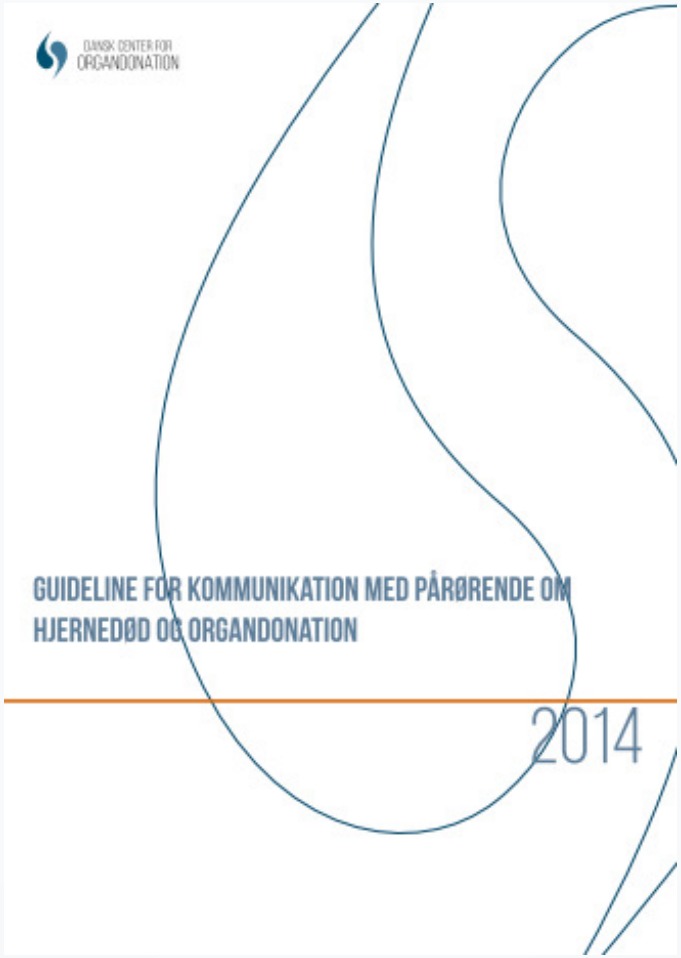
Sammenfatning

Best practice	
Før ophør af aktiv behandling på intensivafdelingen, for patienter med omfattende skader i hjernen	
1	Den lægefaglige beslutning, om ophør af aktiv behandling for patienter med omfattende skader i hjernen, træffes ikke før, muligheden for organdonation er undersøgt
Er patienten potentiel donor?	
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
Kontakt til transplantationscentret	
5	Transplantationscentret kontaktes om en mulig donor på det tidspunkt, hvor de behandlingsmæssige tilbud er udtømte, hvor der er kliniske tegn på inkarceration, 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
Samtaler med pårørende om organdonation	
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"
Donorpleje og –behandling	
10	"Rekommandation - behandling af voksne organdonorer" bruges i donationsforløbet
11	Udrykningssygeplejersken deltager i donorplejen og –behandlingen
Hjernedødsdiagnosticering	
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
Pårørendeomsorg	
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
Transplantationscentrets løbende donorevaluering	
19	Patologer, cardiologer, bioanalytikere m.fl. skal være til rådighed for en rettidig donorevaluering

Hvad kan vi gøre bedre?

Samtaler med pårørende om organdonation	
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"

Guideline for kommunikation



Skemaet

Tjekliste over samtaleforløb om hjernedød og organdonation

Formålet med tjeklisten er at opnå en systematiseret viden og arbejdsgang, der skal sikre, at samtalen med de pårørende følger "Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation".

CPR.NR.:_____

Kontakt til Transplantationscentret:

Forespørgsel til donorregistret — Dato: — Tid:
(skal sikre at det juridiske og medicinske grundlag for samtalerne er tilsede)

Er der skriftlig tilkendegivelse? — Ja □ — Nej □
(Er der givet fuld- eller begrænset tilladelse uden pårørendes accept bør dette afspejle sig i, hvordan organdonation introduceres over for de pårørende. Obs. samtykke givet før 2001 er altid betinget af pårørendes accept)

Hvis Ja: Fuld tilladelse □ , men forudsætter Pårørendes accept □
Begrænset tilladelse □ , men forudsætter Pårørendes accept □
Ved ikke □ Forbud □

Afklaret om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som donor — Dato: — Tid:

Forberedelse af samtalen: — **Dato:** — **Tid:**

Har organdonation været berørt tidligere?: (uformel/formel samtale): — Ja □ — Nej □

Hvis Ja, af hvem og hvad var årsagen?:_____

_____

Deltagere: (Det tilstræbes at alle nævnte faggrupper deltager i forberedelsen)

□ NIK-speciallæge: _____ (Navn) □ Anæstesilæge: _____ (Navn)

□ Kontaktspl: _____ (Navn) □ Udrykn.spl.: _____ (Navn)

Samtalen om hjernedød: — **Dato:** — **Tid:**

Deltagere: (Det tilstræbes at alle nævnte faggrupper deltager i samtalen)

1

□ NK-speciallæge: _____ (Navn) □ Anæstesilæge: _____ (Navn)

□ Kontaktspl: _____ (Navn) □ Udrykn.spl.: _____ (Navn)

Hvor er patienten klinisk?: (Ex. stor risiko for hjernedød, ikke flere behandlingsmuligheder) _____

_____

Vurderes det at familien har forstået alvorligheden?: _____

_____

Var der behov for opfølgende samtale om hjernedød?: (formel/uformel) Ja □ Nej

Hvis Ja, hvad var årsagen og hvor blev samtalen taget?:_____

_____

Hvad var svært/hvad var godt ved samtalen? _____

_____

Samtalen om Organdonation: **Dato:** **Tid:**

Deltagere: (Det tilstræbes at alle nævnte faggrupper deltager i samtalen)

□ Speciallæge: _____ (Navn) □ Anæstesilæge: _____ (Navn)

□ Kontaktspl: _____ (Navn) □ Udrykn.spl.: _____ (Navn)

Er der udskiftning af personale i forhold til tidligere samtale?: (ex. vagtskifte, operation, andre opgaver)

_____

_____

Hvor er patienten klinisk?: (ex. klinisk tegn på incarceration) _____

_____

Vurderes det, at familien har forstået alvorligheden?: _____

_____

Var der behov for opfølgende samtale om organdonation?: (formel/uformel) Ja □ Nej □

Hvis Ja, hvad var årsagen og hvor blev samtalen taget?:_____

_____

Hvad var svært/hvad var godt ved samtalen? _____

_____

Samtykke:

Donation?: Ja □ Nej □

Årsager hertil?: _____

_____

Hvad kunne have haft betydning for samtalernes udfald?_____

_____

_____

Referencer: Dansk Center for Organdonation, 2015. Guideline for Kommunikation med Pårørende om Hjernedød og Organdonation.

Formål

Skemaet er et arbejdsredskab

- Sikre systematik
- Dokumentation
- Det kan løbende rettes til

Status på projektet

10 skemaer udfyldt

2 sorteret fra

8 skemaer er med i opgørelsen

4 forløb endte med organdonation

4 forløb endte med afslag fra pårørende

Status på projekt

I 7 ud af de 8 tilfælde er der taget kontakt til tx. inden samtalen med pårørende om forventelig hjernedød.

To donorer havde afgivet fuld tilladelse, den ene under forudsætning af pårørendes accept. I de andre 6 tilfælde var der intet registreret i donorregisteret

Status

Der var en udrykningssygeplejerske med i 3 tilfælde til forberedelsen af samtalen om hjernedød. Til selv samtalen var udrykningssygeplejersken med i 4 tilfælde og ikke i 3 tilfælde og på ét skema var feltet ikke udfyldt.

I seks tilfælde deltog både anæstesilægen og neurokirurgen i samtalen om hjernedød, i et tilfælde var det kun anæstesilægen og på ét skema var feltet ikke udfyldt.

Status

Fem familier udtrykte, at de var afklaret i forhold til organdonation, to familier var uafklarede og i et tilfælde var skemaet ikke udfyldt på dette punkt.

De udslagsgivende grunde for samtykke til organdonation var, at der i to tilfælde var fuld tilladelse i donorregisteret, at ægtefællen i et tilfælde var overbevidst om den afdødes positive tilgang til organdonation og det sidste tilfælde var det tanken om at hjælpe andre, der var udslagsgivende for samtykket.

Status

De udslagsgivende årsager til afslaget til organdonation, var manglende registrering i donorregisteret/manglende stillingtagen, at en ægtefælle med det samme takkede nej til donation. I et tilfælde var resten af familien i Syrien, de sagde nej til donation. I et tilfælde havde familien været meget positive stemt overfor donation, men sprang fra i sidste øjeblik da udtagningsholdet netop var ankommet til hospitalet. Familien mente ikke, at organdonation alligevel var det rigtige for dem.

Hvordan er vi kommet videre?

Hvordan har vi gjort?

- Udrykningssygeplejerskerne er præsenteret for resultaterne
- Omhu når skemaerne udfyldes
- Forberedelse af samtalen skal præciseres
- Ændring så det er samtalen om forventet hjernedød
- Hvem har udfyldt skemaet
- Resultaterne er præsenteret for ledelsen.
- 5 skemaer afprøves igen.

Formål

Lærerig viden om samtalen, og hvad der kan have betydning for udfaldet i forhold til organdonation

Fastholde personalet i at samtalerne gennemføres efter Best Practice

Dokumentation

Best Practice - projekt

NIA, OUH
Christina Rosenlund, DAL
Camilla Larsen, DAS

Begyndelsen

Formål: Bidrage til, at samtalen med pårørende følger *Guideline for kommunikation med pårørende om organdonation*

- Udarbejdelse af actioncard
  - Involvering af aktørerne ->
    - Ledelsesforankret
      - Samtaler med hver enkelt involverede læge

Planlagt forløb

1. Informere udrykningsgruppe
2. Gennemføre samtaler med BV-læger
3. Undervise øvrige involverede kolleger
4. 5 patientforløb gennemføres med struktureret registrering af samtaleform og struktur
5. Afrunding af projekt med pårørendeperspektivet (eksisterende opfølgningssamtale)

Tjekliste

Tjekliste over samtaleforløb om hjernedød og organdonation

Formålet med tjeklisten er at opnå en systematiseret viden og arbejdsgang, der skal sikre, at samtalen med de pårørende følger: ”Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation”

CPR.NR.:_____

Kontakt til Transplantationscentret:

Forespørgsel til donorregistret Dato: Tid:
(skal sikre at det juridiske og medicinske grundlag for samtalerne er tilstede)

Er der skriftlig tilkendegivelse? Ja □ Nej □
(Er der givet fuld- eller begrænset tilladelse uden pårørendes accept bør dette afspejle sig i, hvordan organdonation introduceres over for de pårørende. Obs. samtykke givet før 2001 er altid betinget af pårørendes accept)

Hvis Ja: Fuld tilladelse □ , men forudsætter Pårørendes accept □
Begrænset tilladelse □ , men forudsætter Pårørendes accept □
Ved ikke □ Forbud □

Tjekliste 2

Afklaret om patienten umiddelbart er medicinsk egnet som donor Dato: Tid:

Forberedelse af samtalen:

Dato: **Tid:**

Har organdonation været berørt tidligere?: (uformel/formel samtale): Ja □ Nej □

Hvis Ja, af hvem og hvad var årsagen?:_____

Deltagere: (Det tilstræbes at alle nævnte faggrupper deltager i forberedelsen)

□ NK-speciallæge: _____ (Navn)

□ Anæstesilæge: _____ (Navn)

□ Kontaktspl: _____ (Navn)

□ Udrykn.spl.: _____ (Navn)

Tjekliste 3

Samtalen om hjernedød:

Dato: **Tid:**

Deltagere: (Det tilstræbes at alle nævnte faggrupper deltager i samtalen)

□ NK-speciallæge: _____ (Navn)

□ Anæstesilæge: _____ (Navn)

□ Kontaktspl: _____ (Navn)

□ Udrykn.spl.: _____ (Navn)

Hvor er patienten klinisk?: (Ex. stor risiko for hjernedød, ikke flere behandlingsmuligheder)

_____

Vurderes det at familien har forstået alvorligheden?: _____

Var der behov for opfølgende samtale om hjernedød?: (formel/uformel) Ja □ Nej □

Hvis Ja, hvad var årsagen og hvor blev samtalen taget?:_____

Hvad var svært/hvad var godt ved samtalen?:_____

Tjekliste 4

Samtalen om Organdonation:

Dato: **Tid:**

Deltagere: (Det tilstræbes at alle nævnte faggrupper deltager i samtalen)

□ Speciallæge: _____
(Navn)

□ Anæstesilæge: _____
(Navn)

□ Kontaktspl: _____
(Navn)

□ Udrykn.spl.: _____
(Navn)

Er der udskiftning af personale i forhold til tidligere samtale?: (ex. vagtskifte, operation, andre opgaver) _____

Hvor er patienten klinisk?: (ex. klinisk tegn på incarceration)_____

Tjekliste 5

Vurderes det, at familien har forstået alvorligheden?: _____

Var der behov for opfølgende samtale om organdonation?: (formel/uformel) Ja □ Nej □

Hvis Ja, hvad var årsagen og hvor blev samtalen taget?:_____

Hvad var svært/hvad var godt ved samtalen? _____

Samtykke:

Donation?: Ja □ Nej □

Årsager hertil?: _____

Hvad kunne have haft betydning for samtalernes udfald?_____

Hvordan er det gået?

1. Ledelsesopbakning.
2. Samtaler med 80% af neurokirurgisk lægestab.
3. Bifund…

Samtaler

Samtaler med kirurg: (1 time)

1. Opdateringer/gennemgang af retningslinjer, Best practice mv.
2. Status for gennemført EDHEP
3. Information om aktuelle, relevante regionale og nationale opgaver/indsatser
4. Information om projekt.
5. Samtale om personlige udfordringer, holdninger og evt. ”etiske” dilemmaer

Bifund

Samtaler med læger..

1. Myter aflives (”nåå! Jeg troede at..”, ”jamen – må man godt det…”) og konsensus opstår
2. Har ændret synet på, hvad vi gør: Organdonation er ikke en belastning, det er en mulighed.
3. Har sat fokus på organdonation i hele afdelingen – ”det er noget, vi gør…”, ”vi kan ikke være andet bekendt”
4. Har ændret retorikken – både i forbindelse med specifikke forløb og måden, vi taler om organdonation på afdelingen
5. 9 donationsforløb i 2015, 22 i 2016

Konklusion

Plan A er blevet til plan B:

- ALLE nye læger tilknyttet NIA gennemgår en samtale med DAS/DAL som led i introduktionsprogrammet
- De, der endnu ikke har været til samtale, får den i løbet af 1. kvartal.
- Projektet gennemføres i øvrigt i sin oprindeligt tænkte form, når ovenstående er gennemført

Udviklingsprojekt om kommunikation med pårørende

Tværfagligt projekt vedrørende Best Practice indenfor samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Neurointensiv afsnit 2093, Rigshospitalet

Samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Udgangspunktet

- Samtykkeskemaet udfyldt korrekt
- Ved gennemgang at journalmateriale i forbindelse med monitorering audit fandt jeg at journaldokumentationen var mangelfuld og ustruktureret.
- Samtykkeskemaet ikke en del af den elektroniske journal

Samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Målet

- Samtale strukturen bliver bygget op omkring guidelines for kommunikation
- Samtalerne bliver journalført med udgangspunkt i strukturen i guidelines
- At al dokumentation bliver registreret elektronisk
- At papir dokumentation udgår på længere sigt

Samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Projektet

- Igangsætning af projektet skete den 1. april 2016 og løber indtil 1. april 2017.
- 4. november overgik dokumentationen fra Opus til Sundhedsplatformen

Samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Projektet

- Igangsætning af projektet skete den 1. april 2016 og løber indtil 1. april 2017.
- Samtale skabelon lægges ind i Opus
- 4. november overgik dokumentationen fra Opus til Sundhedsplatformen
- Samtale skabelon bygget ind i SP

Samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Resultater

- Opgørelse fra 1.4.2016 til 4.11.2016
  - 39 tilfælde med reaktionsløs patient, hvor donor muligheden skulle afklares
    - Opslag i donorregister
    - Samtale med pårørende
  - 11 tilfælde var skabelonen i Opus brugt én eller flere gange
    - Enkelt læge havde slet ikke brugt skabelonen og kontaktet direkte

Samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Resultater

- Opgørelse fra 5.11.2016 til 1.4.2017
  - Opgørelsen desværre præget af at SP's skabelon ikke er lavet korrekt
  - Søgning i SP mangelfuld

Samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation

Konklusion

- Arbejdsrutiner kan være vanskelige at ændre
- Nødvendigt med konstant fokus i form af audit og tilbagemelding til kollegaer
- Videreudvikling af aktuelle skabeloner og funktioner i SP

Telefonisk opfølgning med de pårørende efter hvert organdonationsforløb – Best Practice guidelines, for at sikre alle forløb bliver fulgt op.

Neurointensiv afsnit 2093
Rigshospitalet
DAL Niels Agerlin og DAS Lisa Lykke Jensen

Best Practice punkter:

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

Formål:

Sikre at alle forløb bliver fulgt op og at alle pårørende får samme tilbud.

At alle pårørende tilbydes efterfølgende lægesamtale /samtale med kontakt sygeplejerske

At alle pårørende får tilbud om information, i forhold til anvendte organer og recipienter

Efterfølgende opringning fra afdelingens pårørendegruppe og tilbud om at komme i pårørendegruppen

Skema til opfølgning:

Efter hvert forløb udfyldes skema af udryknings spl.

Pårørende informeres om opringning 5-6 uger efter.

Donations ansvarlig nøgleperson, ringer pårørende op efterfølgende.

Alle får samme tilbud.

Oplysningsskema til telefonisk feedback på donationsforløb:

stor patientlabel

Dato for donation: _____

Udfyldt af: _____

Diagnose: _____ Indlæggelsesvarighed:_____

Tilmeldt donorregistret : ja nej

Hændelsesforløb op til indlæggelse/donation(andet):

Sygeplejersker tilknyttet behandlingen/samtalerne:

Læger:

Pårørende der skal kontaktes :

Relation til donor:
Navn:
Addresse: Post nr:
Tlf:

Ønskes der indbydelse fra DCO til pårørendedag: ja nej
Ønskes der feedback fra donationen : ja nej andet:_____

Kvalitetsudviklingsprojekt

Dialogguide til den opfølgende samtale med donorpårørende

Oplæg til Årsmødet for organdonation
januar 2017

Charlotte Daugbjerg og Inge Holst Lauridsen

Hvorfor?

Baggrund i litteraturen

- Opfølgning på Best Pratice – hvordan kan vi gøre samtalerne bedre?
- Mange får ikke stor erfaring i disse samtaler – kan vi optimere dem med en guide ?
- Kvalificering af samtalerne

Hvorfor disse samtaler?

- Afrunding af en stressfyldt periode for de pårørende
- Afdække uafklarede spørgsmål hos de pårørende
- Skabe ny viden for de professionelle herunder få feedback på det konkrete forløb

Formålet med projektet

at udarbejde en dialogguide til den gode opfølgende samtale med pårørende til organdonorer, således at samtalen kan gennemføres **professionelt**, **kvalificeret** og **omsorgsfuldt** med de **pårørendes behov og præferencer** som udgangspunkt.

Metode

Udarbejde guiden med udgangspunkt i evidens på området

Efterfølgende kvalificere guiden ved 5 interview med henholdsvis pårørende og personale

Tidsplan

Udarbejde dialogguide.

Litteratursøgning

Udarbejde projektprotokol

Teste dialogguiden

Fremlægge materiale til DCO Årsmøde jan. 2017

Herunder finde sygehuse der vil deltage i projektet

5 samtaler afholdes hvor dialogguiden benyttes

Efterfølgende

Pårørende og sundhedsprofessionelle interviewes

Analyse af interviewene.

Dialogguiden tilpasses

Resultatet præsenteres på Årsmødet for nøglepersoner januar 2018

Oktober 2016

Januar 2017

September 2017

Januar 2018

Dialogguide

Emne/område	
Indledning	Fortæl om, hvordan I har det efter at jeres pårørende er død? Er der noget I gerne vil tale om, som I har tænkt på om forløbet på Intensiv afsnittet. (Hvad har I på hjertet?) Vil I vide, hvordan det er gået med organerne? - Orientering om recipienterne/organerne tilstand
Forløbet	Skal vi gennemgå forløbet?
Beskeden	Beskriv hvordan I fik beskeden om, at der kunne blive tale organdonation?
Diagnosen hjernedød	Har I brug for at vi gennemgår hjernedødsundersøgelsen?
Beslutningen **Pårørende tager beslutningen**	Fortæl om hvordan I nåede frem til beslutningen? Hvordan har I haft det med beslutningen efterfølgende? Med de erfaringen I har i dag, ville I så have valgt anderledes?
Beslutningen taget af afdøde	Hvordan har I haft det med hans/hendes beslutningen efterfølgende?
Tiden på sygehuset	Beskriv hvordan I oplevede tiden på sygehuset? Hvilke råd kunne I give pårørende i fremtidige forløb
Efterforløbet	Beskriv hvad der har fyldt meget for jer i efterforløbet?
Ønsker	Har I nogle råd til, hvad vi kunne have gjort bedre i jeres forløb? Er tidspunktet for denne samtale rigtigt for jer?

Hvorfor disse spørgsmål?

Emne/område	Litteratur
Indledning	Falk B. 2010, *At være der hvor du er,* 2 oplag. København: Nyt nordisk forlag (Orientering om organerne gives fra regionernes transplantationsansvarlige) Besked fra Lærerværelset: Følgende informationer kan gives til de pårørende: Hvilke organer der blev transplanteret. Hvordan det går med recipienterne. Alder og køn på recipienterne.
Forløbet	Organdonation – den enkeltes valg, Kap 6 s. 32: Personalets rolle,
Beskeden	Breaking bad news + Technical language around death and brain death (kilde: Potential donor families experiences of organ and tissue donation-relat… 101)
Diagnosen hjernedød	
Beslutningen **Pårørende tager beslutningen**	Organdonation – den enkeltes valg, Kap 6 s. 30 Det har betydning hvornår og hvordan man spørger om tilladelse til organdonation : Simpkin,Robertson, Barber & Young: Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review(pdf). BMJ 2009;339b991 Mange, der siger nej til organdonation fortryder bagefter deres beslutning : Rodrigue,Cornell & Howard: The instability of Organ Donation Decisions by Next-of-Kin and Factors That Predict It(pdf). Am J Transplant 2008;8:2661-2667
Beslutningen taget af afdøde	
Tiden på sygehuset	Times frames to donation;(Potential donor families experiences of organ and tissue donation-relat… 103 + 105) Fridh, I. Caring for the dying patient in the ICU-The past, the present and the future (2014). Intensive and Critical Care Nursing 2014, 30, page 306-311.
Efterforløbet	Organdonation- den enkeltes valg, kap 6. Marck, Neate et. Al. Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related comminication, processes and outcomes. Anaesth Intensive Care 2016, 44:1
Ønsker	Organdonation – den enkeltes valg, Kap 6 – s. 33 Fridh, I. Caring for the dying patient in the ICU-The past, the present and the future (2014). Intensive and Critical Care Nursing 2014, 30, page 306-311.

Vi har brug for din hjælp

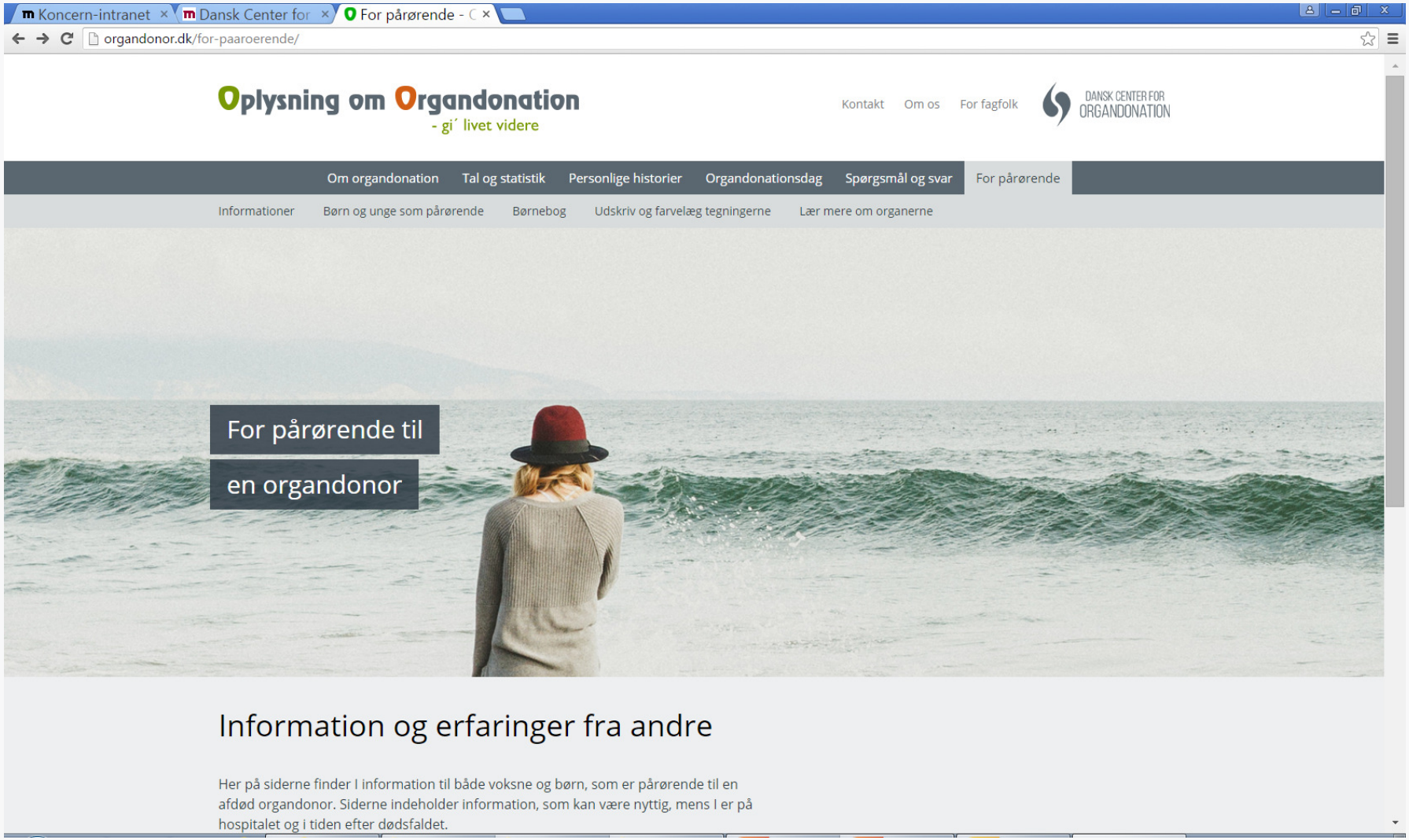
Afprøvning af Dialogguiden i 5 forløb med efterfølgende telefoninterview

Mange ønsker fra

Charlotte Daugbjerg.
Tlf.nr.:9766 1815/2539 3921
charlotte.daugbjerg@rn.dk

Inge Holst Lauridsen.
Tlf. nr.: 7918 2646/2221 4555
Inge.holst.lauridsen@rsyd.dk

Hvis pårørende vil vide mere



Pårørendedagen

En årlig dag for pårørende til organdonorer

Deltagere: Familier til afdøde som var organdonorer året før

Dagens formål

- Mulighed for at komme i dialog med andre, som har været pårørende i et donationsforløb
- Anerkendelse af den afdødes og/ eller familiens beslutning om donation
- Information/mulighed for spørgsmål og synspunkter

Fakta om dagen i 2016

Familier til 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
- Regionshospitalet Randers

Den 25. september 2016 - Varna Palæet

Tilbagemeldinger fra pårørende:

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 at deres mormor var en vaskeægte superhelt i himlen - og sådan ser vi hende stadigvæk"