



Årsplan 2020

Årsplanen beskriver de områder, som Dansk Center for Organdonation (DCO) ud fra sit arbejdsgrundlag og National Handlingsplan for Organdonation har planlagt at arbejde med i 2020 og frem. Sundheds- og Ældreministeriet får Årsplanen tilsendt sammen med eventuelle kommentarer fra styregruppen for DCO.

DCO's arbejdsgrundlag

Dansk Center for Organdonation skal medvirke til at optimere anvendelsen af donorpotentialet blandt afdøde donorer og sikre en høj kvalitet i plejen og behandlingen i donationsforløbet samt i omsorgen for de pårørende. Yderligere skal DCO bidrage til den befolkningsrettede oplysning om organdonation og transplantation.

DCO skal på den baggrund iværksætte initiativer, der kan:

- Sikre, at sundhedspersonalet og nøglepersonerne får den fornødne undervisning herunder deltagelse i EDHEP kurser o. lign.
- Få emnet organdonation ind i videre- og efteruddannelse på afdelingerne.
- Styrke nøglepersonfunktionen på hospitalerne.
- Udvikle undervisning på området, herunder f. eks simulationstræning,
- e-learning el. lign, som kan anvendes ved specialiseret undervisning og træning.
- Indsamle og generere viden på området.
- Sikre en høj kvalitet i arbejdet med organdonation, herunder at der sker en løbende monitorering via Organdonationsdatabasen, udbredelse af best practice o. lign.
- Sikre, at intensivafdelinger kan få hjælp fra erfarne læger og sygeplejersker til at løse opgaverne i organdonationsforløbet ved etablering af en udrykningsfunktion, og at der foreligger retningslinier for dette arbejde.
- Sikre, at der udvikles og gennemføres en årlig organdonationsdag.
- Sikre, at der udvikles og vedligeholdes et forum på nettet for pårørende til afdøde donorer.
- Sikre, at der er tilgængelig folkelig oplysning om organdonation og transplantation via nettet og sociale medier.
- Medvirke til at skabe rammer for at inddrage organtransplanterede personer, sundhedspersoner og andre med viden og erfaring på området i den folkelige oplysningsindsats.

Årsplanen indeholder i det følgende først en oversigt over DCO's planlagte opgaver i 2020 og herefter en mere detaljeret beskrivelse af opgaverne og de konkrete aktiviteter, som gennemføres i 2020.

Årsplanen er vedhæftet tre bilag:

Bilag 1: Strategi for en styrket informationsindsats

Bilag 2: Strategi for oplysning og videndeling om organdonation på gymnasier og erhvervsskoler

Bilag 3: Oplysning om donation efter cirkulatorisk død til hospitalspersonalet

Oversigt over DCO's planlagte opgaver i 2020

Optimal anvendelse af donorpotentialiet

DCO følger og støtter indsætterne på hospitalerne, som kan medvirke til at anvende donorpotentialiet optimalt

I 2020 vil DCO og hospitalerne have et særligt fokus på, at muligheden for organ donation i alle relevante tilfælde bliver undersøgt i intensivafdelingerne, de neurologiske afdelinger og i akutmodtagelserne. Dette sker bl.a. gennem opfølgning på den reviderede vejledning fra Styrelsen for Patientsikkerhed om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning, som blev udsendt til landets hospitaler ultimo 2019.

Monitorering og opfølgning af donationsaktiviteten og donorpotentialiet på hospitalerne

DCO leverer data vedrørende donationsaktiviteten i intensivafdelingerne gennem driften af den kliniske kvalitetsdatabase Organdonationsdatabasen. Centret arbejder herudover sammen med hospitalerne om den fortsatte udvikling af monitorering på øvrige afdelinger på hospitalet med henblik på at identificere et eventuelt overset donorpotentialie samt komme med anbefalinger til initiativer, som kan sikre at potentielle donorer overflyttes til intensivafdelingen.

Flere organer fra afdøde til transplantation gennem donation efter cirkulatorisk død (DCD)

DCO har sammen med en bredt sammensat faglig arbejdsgruppe i juli 2018 anbefalet, at vi i Danmark også transplanterer organer fra donorer, som i overensstemmelse med Sundhedslovens kriterium er erklæret døde efter konstatering af uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed. DCD betyder, at der skal udvikles og implementeres nye procedurer og arbejdsgange. Det kræver et stort forberedende arbejde både i de medvirkende intensivafdelinger og i de transplanterende og understøttende afdelinger.

Sundhedsstyrelsen har i november 2019 indkaldt en national arbejdsgruppe til arbejdet med en national protokol for DCD på de fire universitetshospitaler med stor erfaring i organdonation. Sundhedsstyrelsen har bedt DCO om at deltage i dette arbejde og sammen med Sundhedsstyrelsen skrive den nationale protokol.

DCO's solide organisation, viden og omfattende erfaring vil herudover være et naturligt afsæt for at udvikle og medvirke i varetagelsen af de kommunikative opgaver i forhold til sundhedspersonalet og befolkningen.

Styrkelse af den hospitalsrettede kommunikation

Den hospitalsrettede kommunikation styrkes i de kommende år. DCO vil i løbet af 2020 undersøge relevante kommunikationskanaler på hospitalerne gennem bl.a. feltarbejde og afdækning af formelle og uformelle kommunikationskanaler mv. på hospitalerne og i fagmiljøerne. Eksisterende kanaler henvendt til sundhedspersonale såsom organdonation.dk og evt. nyhedsbrev vil blive burgertestet. Indsigterne fra disse undersøgelser vil blive implementeret løbende i den hospitalsrettede kommunikation om organdonation og herunder DCD.

Kvalitet i pleje og behandling i donationsforløbet

DCO's indsats for en ensartet høj kvalitet i hospitalernes arbejde med organdonation omfatter udover intensivafdelingerne også akutmodtagelser, neurologiske afdelinger og øvrige afdelinger, hvor der kan gøres en indsats for at identificere og anvende et donorpotentialie. DCO vil følge hospitalernes / regionernes initiativer i forhold til den nationale strategi for kvalitetsudvikling og vil herunder fortsat arbejde

tæt sammen med de etablerede organdonationsfora på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet

Faglig støtte i alle donationsforløb fra udrykningssygeplejersker

Centret samarbejder med de neurointensive og neurokirurgiske afdelinger om fortsat at sikre faglig støtte til donationsforløb i intensivafdelingerne gennem en robust og velfungerende udrykningsfunktion.

I 2020 vil DCO fortsat løbende følge op på og dokumentere de enkelte udkald til donationsforløb med henblik på fortsat kvalitetsudvikling af udrykningsfunktionen samt sikre, at udrykningssygeplejerskernes kompetencer vedligeholdes og øges gennem undervisning og vidensdeling

Undervisning af læger og sygeplejersker

DCO's målsætning er at sikre, at der er målrettede undervisningstilbud til læger og sygeplejersker, som er involveret i organdonation på hospitalerne.

I 2020 vil DCO fortsat afholde nationale grundkurser og specialistkurser målrettet læger og sygeplejersker i intensivafdelingerne, læger i de neurologiske afdelinger og operationssygeplejersker, som kan blive involveret i donoroperationen. Undervisningsmaterialerne vil gennem 2020 løbende blive holdt opdateret og suppleret med nye undervisningsfilm, som gøres tilgængelige på organdonation.dk.

Intensivafdelingernes donationsansvarlige nøglepersoner

Alle intensivafdelinger har udpeget én læge og én sygeplejerske, som varetager funktionen som donationsansvarlig nøgleperson. Nøglepersonerne arbejder efter DCO's fælles nationale funktionsbeskrivelse.

DCO vil i 2020 fortsat varetage nøglepersonernes kompetenceudvikling og vidensdeling på nationalt niveau samt styrke de donationsansvarlige nøglepersoners og afdelingsledelsernes målrettede indsatser gennem en medfinansiering på op til 20.000 kr. pr. afdeling eller afsnit som kan søges til konkrete formål.

Omsorg for pårørende til afdøde organdonorer

Omsorgen for pårørende til afdøde organdonorer efter de har forladt hospitalet omfatter fortsat tilbud fra hospitalerne om en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor, et pårørendeforum på nettet og et tilbud fra DCO om at deltage i en pårørendedag, hvor de pårørende kan få informationer og komme i dialog med andre, som har været pårørende i et donationsforløb.

Herudover modtager de pårørende, der ønsker det, en skriftlig anerkendelse fra den relevante universitetshospitalsledelse af deres medvirken i donationsforløbet og oplysningerne om, hvordan de efterfølgende kan få mere information om bl.a. den gavn, som de donerede organer har gjort for modtagerne.

Information om organdonation til befolkningen

Dansk Center for Organdonation arbejder med oplysning om organdonation med det sigte, at befolkningen fastholder deres positive indstilling til organdonation og bliver i stand til at træffe og tilkendegive deres beslutning.

Kommunikation via organdonor.dk, de sociale medier og andre kanaler

Dansk Center for Organdonation er med til at sikre, at der er tilgængelig folkelig oplysning om organdonation og transplantation via nettet og sociale medier. Den information, man søger på de forskellige platforme, skal i endnu højere grad være differentieret i forhold til målgrupper og informationens detaljeringsgrad. Det gør organdonation mere relevant for den enkelte og nemmere at forstå.

I 2018 gennemførte Sundhedsstyrelsen en adfærdspsykologisk undersøgelse, som bl.a. gav indsigt i, hvilke kommunikative barrierer, der kan være for befolkningen, i forhold til at tage stilling til organdonation. I 2019 har DCO foretaget en stor kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af danskernes tvivl.

I løbet af 2020 vil viden fra undersøgelserne fortsat blive implementeret i konkrete budskaber og produkter til hjemmesiderne, de sociale medier, befolkningsrettede aktiviteter og i de materialer, som de frivillige i DCO anvender i deres arbejde.

Borgerhenvendelser på mail og telefon

DCO besvarer løbende spørgsmål om organdonation fra borgerne via mail og telefon. Samtidig følges opslag på DCO's facebookside. Spørgsmål, som stilles der eller opslag, som afspejler eventuelle misforståelser, adresseres med det samme.

Organdonationsdagen

Organdonationsdagen er en årligt tilbagevendende anledning, hvor både sundhedsvæsenet, politikere, medier og befolkning får mulighed for at forholde sig til organdonation. DCO koordinerer den nationale organdonationsdag, som altid afholdes den 2. lørdag i oktober, hvor også den fælles europæiske organdonationsdag afholdes. Der gennemføres aktiviteter af forskellige arrangører fra hospitalerne, patientforeninger og andre frivillige kræfter i hele ugen op til dagen, som i 2020 er d. 10. oktober.

Samarbejde om oplysning om organdonation

DCO vil fortsat samarbejde om indsatsen i oplysningsarbejdet med repræsentanter fra patientforeninger, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, Sundhed.dk m.fl.. Dette samarbejde er formaliseret i DCO's udvalg vedr. Oplysning om Organdonation. Udvalget mødes min. to gange om året.

En særlig styrket oplysningsindsats om organdonation i 2020-2022 til borgerne og hospitalspersonalet

Den befolkningsrettede oplysning om organdonation har fra 2019 fået en ny målgruppe blandt de 15-17-årige og der er indført en mulighed for at give tilladelse til transplantationsrelateret forskning i forbindelse med organdonationen. Herudover begynder hospitalerne i løbet af 2020 at praktisere DCD. Der er derfor grundlag for en særlig styrket informationsindsats i befolkningen i de kommende år.

Dansk Center for Organdonation vil i den styrkede informationsindsats om organdonation, og herunder DCD, have fokus på at skabe en vidensbaseret, langsigtet og løbende proces, hvor de forskellige målgrupper adresseres på forskellige tidspunkter og med forskellige midler. Denne strategi er beskrevet i bilag 1.

Dansk Center for Organdonation vil i en styrket indsats prioritere følgende områder:

De unge

Undervisningsmaterialer om organdonation.

DCO vil udvikle og skræddersy undervisningsmaterialer i første omgang til gymnasier og erhvervsskoler, så unge danskere bliver rustet til at deltage i den offentlige samtale, selv kan tage stilling på et oplyst grundlag og tage den vigtige snak med deres familie om organdonation. Opgaveskitse for dette arbejde er beskrevet i bilag 2

Til denne indsats styrkes DCO i 2020-2022 med yderligere 2 medarbejdere. Én medarbejder fra 2020 og én medarbejder fra 2021.

Oplysning om DCD til befolkningen

En særlig indsats overfor befolkningen, fx direkte via e-boks eller husstandsomdelt

DCD kan øge antallet af organdonorer i Danmark. Det er dog en forudsætning, at befolkningen bevarer deres positive indstilling til organdonation og har tillid til, at organdonation foregår ordentligt og med respekt. Konstatation af dødens indtræden er en procedure, som foregår på hospitalet. Den lægefaglige diagnosticering af dødens indtræden, som anvendes i forhold til lovgivningens kriterier for uoprettelig ophør af al hjernefunktion eller uoprettelig ophør af vejtrækning og hjertevirksomhed, kan være svær at formidle i medier og deciderede kampagner. Samtidig er det vigtigt at have for øje, at for nogle er det vigtigt at vide meget om de konkrete procedurer på hospitalet, fx i forhold til erklæring af død, mens andre ikke ønsker at forholde sig så konkret til døden. De har blot brug for at vide, at organdonation kun er en mulighed, når man er død.

En overordnet henvendelse til den enkelte borger bør derfor have fokus på budskabet om, at man kan tage stilling til organdonation eller opdatere sine registreringer. Anledningen kan være, at flere nu har mulighed for at tilkendegive deres holdning (fra 15 år), at flere danskere nu får mulighed for rent faktisk at donere deres organer, når de dør (DCD) og at man også har mulighed for at bidrage til forskning i forbindelse med donationen, hvis man vælger at sige ja til organdonation.

Indsatsen i 2020-2022 koordineres og gennemføres i samarbejde med Sundhedsstyrelsen, og vil samtidig være understøttet af DCO's generelle udviklingsarbejde på organdonor.dk og de sociale medier.

I 2020 gennemføres denne særlige oplysningsindsats i forbindelse med Organdonationsdagen.

Oplysning om DCD til hospitalspersonalet

Måltrettet indsats på hospitalerne skal styrke sundhedspersonalets viden, kommunikation om DCD og deres eksperterolle i befolkningen

For at bevare befolkningens positive indstilling til organdonation, er det essentielt, at der er sammenhæng mellem det, der sker og tales om på hospitalerne og det, der kommunikeres i befolkningen. Sundhedspersonalet på hospitalerne har en stor rolle i forhold til oplysningen i befolkningen og i kommunikationen omkring, at organdonation og DCD foregår ordentligt og med respekt. Målet er, at sundhedspersonalet er med til at styrke og bevare tilliden til sundhedssystemet og de procedurer, der indgår i organdonation og transplantation.

DCO vil fra 2020 undersøge hospitalspersonalets viden om og holdning til DCD og herunder også afdække, hvilke behov der er for oplysning om organdonation og DCD i forskellige afdelinger og personalegrupper på hospitalet. Ud fra dette vidensgrundlag vil DCO medvirke til at udvikle en løbende informations- og undervisningsindsats i samarbejde med hospitalerne. Opgaveskitse for dette arbejde er vedhæftet som bilag 3.

Til den styrkede indsats omkring information om organdonation, herunder DCD på hospitalerne og i befolkningen styrkes DCO i 2020-2022 med yderligere to ansatte.

Detaljeret beskrivelse af DCO's planlagte opgaver og konkrete aktiviteter i 2020

1. Faglig støtte til hospitalernes indsats for høj kvalitet i arbejdet med organdonation

DCO's indsats for høj kvalitet i hospitalernes arbejde med organdonation omfatter udover intensivafdelingerne også akutmodtagelser, neurologiske afdelinger og øvrige afdelinger, hvor der kan gøres en indsats for at identificere og anvende et donorpotentiale.

DCO vil følge hospitalernes / regionernes initiativer i præhospitalet, intrahospitalet og i akutmodtagelserne i forhold til den nationale strategi for kvalitetsudvikling og vil arbejde tæt sammen med de etablerede organdonationsfora på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet.

Fokuspunkter i national strategi for kvalitetsudvikling fra 2017 og frem:

1. Initiativer på hospitalerne som sikrer, at det kontinuerligt dokumenteres, om der er patienter, udenfor de intensive afdelinger, som afgår ved døden som følge af en hjernelæsion, uden der er taget stilling til om organdonation er en mulighed. Dette vil f.eks. finde sted i akutmodtagelsen, på neurologisk afdeling og på andre medicinske afdelinger. Præhospitalet skal dataindsamling kunne dokumentere i hvilket omfang patienter med en Glasgow Coma Score (GCS) under 9, blev intuberet efter de gældende retningslinjer, så muligheden for organdonation ikke af den grund blev udelukket på forhånd. Denne dataindsamling er et supplement til monitoreringen via Organdonationsdatabasen, som monitorerer alle dødsfald i intensivafdelingerne og til den nyetablerede Dansk Donordatabase, som monitorerer frafald af potentielle donorer ved beslutninger truffet i transplantationscentrene.
2. Initiativer på hospitalerne som medvirker til, at visitationen i akutmodtagelserne og intrahospitalet prioriterer indlæggelse af patienter med cerebrale skader, som kan føre til hjernedød på en intensivafdeling. Herunder, at hospitalerne har fokus på at skabe kapacitet på intensivafdelingerne til behandling af potentielle organdonorer.
3. Initiativer, som sikrer, at Best Practice for Organdonation i intensivafdelingerne følges, herunder at mulighederne for organdonation skal være undersøgt inden kurativ behandling ophører og at samtaler med pårørende varetages af særligt kvalificeret personale.
4. Udvikling af funktionen som Hospitalsnøgleperson på universitetshospitalerne. Der er endnu ingen danske erfaringer med en funktion som hospitalsnøgleperson. Erfaringerne fra udlandet viser, at antallet af donorer kan øges gennem en funktion som hospitalsnøgleperson, der med et mandat fra hospitalsledelsen kan arbejde på tværs af afdelingerne på hospitalet og have fokus på kvaliteten i alle de overgange, der er mellem de forskellige afdelinger og opgaver i donationsforløbet. Herunder medvirke til at afhjælpe de organisatoriske, kliniske og holdningsmæssige barrierer, der kan være for, at organdonation kan finde sted, og hvor de tiltag, som skal iværksættes, ikke ligger naturligt i en enkelt afdeling. Der kan være tale om barrierer, der har en mere generel karakter og f.eks. er erfaret gennem den dataopsamling, der sker og barrierer, der er erfaret i de konkrete organdonationsforløb.

Aktiviteter i 2020

Fokuspunkt 1:

DCO, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Aalborg Universitetshospital og Rigshospitalet samarbejder om at sikre, at hospitalerne indsamler ensartede data uanset, hvilke registreringssystemer hospitalerne har mulighed for at anvende. De donationsansvarlige læger i DCO koordinerer indsatsen omkring hospitalsmonitoreringen på de fælles møder i DCO. DCO's styrgruppe følger dette fokuspunkt tæt, og der afholdes supplerende møder efter behov mellem DCO, Sundhedsstyrelsen og hospitalsledelserne fra de fire universitetshospitaler med henblik på at monitorere kvaliteten på området. Denne monitorering fortsætter i 2020 og det forventes at flere regionshospitaler kan inddrages i denne monitorering.

Fokuspunkt 2:

DCO vil fortsætte samarbejdet med de neurologiske afdelinger om donordetektion og neurologernes varetagelse af hjernedødsdiagnosticering og samtale med pårørende om hjernedød og organdonation. Afdelingerne motiveres fortsat til at udpege en ressource- /kontaktperson til DCO på området. Grundkursus i organdonation skræddersyet til neurologer afholdes fortsat i 2020.

DCO har sammen med repræsentanter fra landets akutmodtagelser og Rigshospitalets Traumecenter i 2019 anbefalet 10 initiativer, som kan styrke overflytning af patienter til intensivafdelingen med henblik på vurdering af behandlingsmuligheder. Alle akutmodtagelser har udpeget mindst én ressourceperson på området for organdonation. DCO vil i 2020 samarbejde med disse ressourcepersoner omkring opfølgning på anbefalingerne.

Fokuspunkt 3

Revisionen af vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer blev færdiggjort i efteråret 2019 og regionerne skal i henhold til National Handlingsplan for Organdonation systematisk følge op på anvendelsen af vejledningen på de enkelte hospitaler, samt have fokus på ledelsesansvaret for, at der i relevante tilfælde altid bliver taget stilling til organdonation. DCO understøtter denne indsats gennem en målrettet kommunikation om vejledningen til de donationsansvarlige nøglepersoner og afdelingsledelserne i intensivafdelingerne og til ledelserne i de øvrige relevante hospitalsafdelinger.

DCO følger herudover intensivafdelingernes kvalitetsarbejde tæt, og mødes en gang om året med ledelsen og de donationsansvarlige nøglepersoner på alle intensivafdelinger. Det overordnede formål med mødet er at fastholde opmærksomheden på organdonation og skabe dialog mellem nøglepersonerne, deres ledelser og DCO om de konkrete tiltag, der er nødvendige for at muliggøre organdonation i afdelingen.

Fokuspunkt 4

DCO og Aarhus Universitetshospital arbejder tæt sammen omkring afprøvning af en model for en funktion som hospitalsnøgleperson og har herunder i fælleskab formuleret en funktionsbeskrivelse og beskrevet, hvilke faglige og personlige kompetencer funktionen kræver. Funktionen forventes evalueret i efteråret 2021.

Herudover vil DCO i 2020 undersøge muligheder for at gentage, at gentage DCO's undersøgelse fra 2012 vedr. intubationspraksis i præhospitalet i samarbejde med samtlige regioner eller udvalgte regioner.

Opgaver i forbindelse med DCD:

Ved indførelsen af DCD i Danmark, skal der sikres samme høje kvalitet i plejen og behandlingen i donationsforløb som ved donation efter hjernedød. Der skal være en grundig gennemgang af samtlige eksisterende vejledninger, instrukser o.l., der indgår i National Guideline for Organdonation. Gennemgangen skal vise, hvor der er behov for at udvikle nye vejledninger, og hvor der skal suppleres i de eksisterende.

DCO vil løbende og når der er gjort tilstrækkelige erfaringer:

- Kortlægge behovet for nye vejledninger og lign. f.eks. om, hvordan man kommunikerer med pårørende om muligheden for DCD og kliniske retningslinjer.
- Udvikle, implementere og opdatere vejledninger, instrukser m.m.

Herudover vil der blive behov for løbende videnindsamling og undersøgelser på minimum følgende områder:

- Den kliniske behandling af donor, herunder de donationsforberedende indgreb før behandlingsophør.
- Erfaringer fra pårørende til DCD donorer, bl.a. i forhold til hvordan de oplever beslutningsprocessen, det efterfølgende afskedsforløb, og når organdonation ikke kan gennemføres.
- Erfaringer fra læger og sygeplejersker på intensivafdelingerne og transplantationsafdelingerne der deltager i DCD.

2. Udrykningsfunktionen – Faglig støtte til intensivafdelingerne i donationsforløb

Udrykningsfunktionen er organiseret med speciallæger og neurointensivsygeplejersker fra de fire neurointensive / neurokirurgiske afdelinger. Disse står til rådighed i et frivilligt beredskab for udkald til donationsforløb. Sigtet med funktionen er, at det er erfarne læger og sygeplejersker med særlige kompetencer på området, som medvirker i donationsforløbet. Endvidere må det ikke være en hindring for at indlede et donationsforløb, at intensivafdelingen ikke selv har disse ressourcer. Funktionen omfatter speciallægebistand bl.a. til hjernedødsdiagnosticering og samtaler med pårørende, sygeplejerskebistand til donorpleje og behandling, samt samtaler med og støtte i øvrigt til de pårørende.

Når transplantationscentret har accepteret den potentielle donor, er det målet i alle tilfælde at udsende en sygeplejerske fra udrykningsfunktionen til afdelingen. Kun få gange om året lykkes dette ikke. Der arbejdes vedvarende på at sikre en robust funktion, og at udrykningssygeplejersken kommer ud i afdelingerne og er til stede på det rigtige tidspunkt i forløbet, jf. best practice.

Udrykningssygeplejerskernes særlige kompetencer inden for området vedligeholdes og udvikles bl.a. ved vidensdeling udrykningssygeplejerskerne imellem, og ved at de indgår i donationsforløbene i egen afdeling. DCO samarbejder med de neurointensive afdelinger om denne ordning.

Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne er beskrevet som best practice for organdonation. Centret indsamler i samarbejde med de fire neurointensive afdelinger de nødvendige data for at følge udviklingen i kvaliteten på dette område. Herudover følger styregruppen for Organdonationsdatabasen, som et led i at opnå standarden for databasens indikator 2 vedr. afslag fra pårørende, hvor ofte udrykningssygeplejerskerne deltager i samtalerne om organdonation i de neurointensive afdelinger.

Aktiviteter i 2020:

- Opfølgning på den eksisterende ordning med tilkald af sygeplejerske fra udrykningsfunktionen i egen neurointensive afdeling i samarbejde med de fire neurointensive afdelinger, herunder indsamling af data for udryknings-sygeplejerskernes deltagelse i samtalerne med pårørende om organdonation.
- Opfølgning på og dokumentation af de enkelte udkald til donationsforløb med henblik på fortsat kvalitetsudvikling af udrykningsfunktionen.
- Undervisning og vidensdeling for læger og sygeplejersker i udrykningsfunktionen med henblik på at vedligeholde og øge deres kompetencer jf. kompetencekortene. Dette sker løbende lokalt i de neurointensive og neurokirurgiske afdelinger samt på en årlig national temadag for udryknings-sygeplejerskerne.

Opgaver i forbindelse med DCD:

Ved indførelse af DCD i Danmark, vil der indledningsvis blive behov for at uddanne en mindre gruppe af udrykningssygeplejersker til at yde den nødvendige faglige støtte i disse forløb. Denne uddannelse skal ske i samarbejde med de universitetshospitaler, som indfører DCD i første omgang. På længere sigt skal der uddannes udrykningssygeplejersker til området i større omfang.

DCO vil:

- Afdække behovet for kurser og andre undervisningstilbud til udryknings-sygeplejersker.
- Udvikle og vedligeholde konkrete undervisningstilbud med tilhørende undervisningsmateriale.

3. Styrkelse af organisationen omkring donationsansvarlige nøglepersoner på intensivafdelingerne

Specialevejledningen for anæstesiologi, 2017 angiver, at intensivafdelingerne udpeger donationsansvarlige nøglepersoner. Det fremgår, at nøglepersonerne skal være med til at sikre, at potentielle donorer håndteres bedst muligt, ligesom hospitalet bør sikre det nødvendige beredskab til at foretage donationsrelaterede procedurer, herunder neurologiske og kardiologiske vurderinger, samt relevante radiologiske undersøgelser.

Alle intensivafdelingerne har hver udpeget én læge og én sygeplejerske som donationsansvarlig nøgleperson. Disse arbejder efter DCO's fælles nationale funktionsbeskrivelse. Herudover er der på flere hospitaler etableret ressourcegrupper, hvor anæstesi- og operationspersonale med særlig interesse for organdonation også indgår.

I alt er der medio 2019 udpeget i alt 101 læger og sygeplejersker som donationsansvarlige nøglepersoner.

Uddannelse og netværksmøde for de donationsansvarlige nøglepersoner foregår på Dansk Center for Organdonations årsmøde.

Til at styrke de donationsansvarlige nøglepersoners og afdelingsledelsers målrettede indsatser kan afdelingerne søge om en medfinansiering på op til 20.000 pr. afdeling eller afsnit til konkrete formål. Der afsættes en pulje på 450.000 kr. i DCO's driftsbudget til formålet. Det er en forudsætning for medfinansiering, at kravene i nøglepersonsordningen er opfyldt, herunder at der indsendes en årlig afrapportering om afdelingens gennemførte aktiviteter og fremtidige fokusområder.

Aktiviteter i 2020:

- Bearbejdning af afdelingernes aktivitetsrapport for 2019, som indsendes til DCO senest 1. februar 2020
- Behandling af ansøgninger om medfinansiering fra intensivafdelingerne,
- Årsmøde for de donationsansvarlige ledelser og nøglepersoner 14. – 15. januar 2020

Opgaver i forbindelse med DCD:

Når DCD gennemføres rutinemæssigt på landets hospitaler skal de donationsansvarlige nøglepersoner i kraft af deres funktion i afdelingen have en detaljeret viden og indsigt i området og skal bl.a. medvirke til, at de nødvendige lokale procedurer, vejledninger mv. er udarbejdet og følges, samt at det involverede personale får de nødvendige undervisningstilbud jf. den nationale funktionsbeskrivelse.

DCO vil:

- Tilpasse den nationale funktionsbeskrivelse for de donationsansvarlige nøglepersoner så DCD også omfattes af nøglepersonernes ansvarsområder
- Sørge for løbende at kommunikere målrettet om DCD til nøglepersonerne

4. Undervisning og kurser

Det er DCO's målsætning at sikre, at der er målrettede undervisningstilbud til læger og sygeplejersker. Grundkursus i organdonation er et grundlæggende kursus til personalet i intensivafdelingen, som de fleste i en intensivafdeling kan have gavn af, mens specialistkurser i f.eks. kommunikation med pårørende (kommunikationskurset EDHEP) og simulationskurser i donorbehandling er mere relevant for de læger og sygeplejersker, som kan blive involveret i donationsforløb i afdelingen.

Udover undervisning på kurser, kan undervisningen foregå i flere forskellige sammenhænge. Det kan eksempelvis være på afdelingskonferencer, afdelingsbesøg, temaaftener, temadage, staff-meetings, årsmøder for donationsansvarlige nøglepersoner, undervisning af personale under uddannelse i afdelingen, bedside-undervisning.

DCO's ansatte underviser endvidere i organdonation på specialuddannelserne for intensivsygeplejersker og anæstesisygeplejersker, for medicinstuderende på professionsporet etik og jura, Aarhus Universitet, samt på kurser i speciallægeuddannelserne.

Nationale kurser 2020:

- 3 grundkurser om organdonation til personalet på intensivafdelingerne
- 1 grundkursus i organdonation for neurologer
- 1 grundkursus om donoroperationen for anæstesi og operationssygeplejersker
- 2 kommunikationskurser vedr. samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation (EDHEP)
- 1 simulationskursus i behandling af den ustabile donor.

Herudover støtte til at planlægge og gennemføre lokal undervisning og andre tiltag i de intensivafdelinger, der ønsker det.

Udvikling og vedligeholdelse af undervisningsmateriale

Undervisningsmaterialerne opdateres løbende gennem 2020 og der optages nye undervisningsfilm til organdonation.dk.

Opgaver i forbindelse med DCD:

Læger og sygeplejersker på intensivafdelingerne skal gennem undervisning klædes på til at varetage såvel de kliniske som de omsorgsmæssige og kommunikative specialisopgaver ved DCD. Det har stor betydning, at personalet kan guide og samarbejde med udtagningsholdet om blandt andet, hvornår der kan indledes donationsforberedende indgreb under hensyntagen til, at de pårørende står i et afskedsforløb.

DCO vil løbende og når der er gjort tilstrækkelige erfaringer:

- Afdække behovet for kurser og andre undervisningstilbud til det sundhedsfaglige personale på intensivafdelingerne.
- Udvikle og vedligeholde konkrete undervisningstilbud med tilhørende undervisningsmateriale.

5. Monitorering af donationsaktiviteten

DCO varetager driften af den kliniske kvalitetsdatabase Organdonationsdatabasen og følger herigennem donationsaktiviteten i intensivafdelingerne i tæt samarbejde med afdelingernes donationsansvarlige nøglepersoner og ledelse.

Intensivafdelingerne indberetter data vedr. alle dødsfald i afdelingen i hospitalernes patientadministrative systemer. Disse data indgår sammen med en række eksisterende data i Organdonationsdatabasen. Databasen har tilknyttet en styregruppe, som udover DCO består af repræsentanter fra de relevante videnskabelige og faglige selskaber, samt repræsentanter fra regionerne og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, som også leverer de kliniske epidemiologiske/biostatistiske beregninger og kommentarer til årsrapporteringen.

Aktiviteter 2020:

- I første halvår 2020 udarbejdes årsrapport 2019, som senest juni 2020 udsendes til alle relevante aktører på området.
- Styregruppen for Organdonationsdatabasen mødes mindst én gang i første halvår 2020 om de sundhedsfaglige anbefalinger fra Organdonationsdatabasen
- Eventuelle fremadrettede tiltag og indsatser for at styrke kvalitetsindikatorerne planlægges på baggrund af anbefalingerne i Årsrapport 2019
- Understøtte de donationsansvarlige nøglepersoner og ledelser i at anvende de indberettede data via hospitalernes ledelsesinformationssystem.

Opgaver i forbindelse med DCD:

Ved indførelsen af DCD i Danmark, vil der være behov for, at DCO sikrer en kontinuerlig monitorering af DCD-donationsaktiviteten herunder bl.a. andelen af donationsforløb efter cirkulatorisk død. Når DCD rutinemæssigt foretages på landets hospitaler forventes monitoreringen at skulle indarbejdes i den registrering, der allerede foretages i Organdonationsdatabasen.

6. Pårørendeområdet

Best practice for, hvordan personalet tager hånd om pårørende til afdøde organdonorer, mens de pårørende er på hospitalet, er beskrevet og fremgår af National Guideline for Organdonation. Efter de pårørende har forladt hospitalet

er der flere tilbud fra hospitalerne og fra DCO, herunder tilbud om en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor, et pårørendeforum på nettet og et tilbud om at deltage i en pårørendedag, hvor det er muligt at få informationer og komme i dialog med andre, som har pårørende i et donationsforløb.

Herudover modtager de pårørende, der ønsker det, en skriftlig anerkendelse fra den relevante universitetshospitalsledelse af deres medvirken i donationsforløbet og oplysninger om, hvordan de efterfølgende kan få mere information om bl.a. den gavn, som de donerede organer har gjort for modtagerne.

Aktiviteter 2020:

- Planlægning og afholdelse af pårørendedag for pårørende til afdøde organdonorer - samt opfølgning på dagen
- Fortsat vedligeholdelse og udvikling af websiden "Pårørendeforum" med fokus på yderligere at inddrage pårørendes egne erfaringer fra donationsforløb.

Opgaver i forbindelse med DCD:

Ved indførelsen af DCD i Danmark skal der udover Centrets medvirken til at sikre en høj kvalitet i plejen og behandlingen i donationsforløbet, tilsvarende sættes fokus på at sikre, at pårørende modtager omsorg af høj kvalitet i afskedsforløbet.

Der er behov for en koordineret indsats, der sikrer samme høje standard for pårørendeomsorgen i alle donationsforløb, uanset hvilken intensivafdeling, der varetager donationsforløbet.

Der er behov for at udvikle og beskrive arbejdsgange, der sikrer, at pårørende får mulighed for at være tilstede, når døden indtræder, og de skal tilbydes at kunne være sammen med deres døende familiemedlem, i det omfang de ønsker det, frem til donoroperationen. Yderligere skal der undersøges og beskrives muligheder for afskedsritualer i forbindelse med DCD.

Intet i donationsforløbet må komme som en overraskelse for de pårørende, hvilket sikres via grundig mundlig og skriftlig information.

Centrets årlige pårørendedag tilpasses, så dagen også kan tilbydes pårørende fra DCD forløb.

DCO vil løbende og når der er gjort tilstrækkelige erfaringer:

- Afdække behovet for informationsmateriale til pårørende.
- Udarbejde informationsmateriale til pårørende.
- Udarbejde vejledninger for afskedsforløbet.
- Implementere og opdatere informationsmateriale og vejledninger

7. Befolkningsrettet oplysning om organdonation

DCO deltager i den befolkningsrettede oplysningsindsats, og har etableret et nationalt udvalg med deltagelse af de relevante patientforeninger, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, Sundhed.dk samt repræsentanter fra netværket af frivillige. Arbejdsgruppen arbejder efter et selvstændigt kommissorium, hvor udvalgets opgaver er beskrevet. Der afholdes 2 møder årligt.

Det overordnede mål med DCOs befolkningsrettede indsats er, at så mange danskere som muligt, tager stilling til organdonation på et oplyst grundlag. For at højne muligheden for at oplysningsindsatsen fører til handling, dvs. stillingta-

gen til organdonation, skal indsatsen i endnu højere grad have en effekt på de befolkningsgrupper, som selvom de er positive overfor organdonation, endnu ikke har taget stilling pga. enten tvivl, manglende initiativ eller praktiske årsager.

Aktiviteter 2020:

- Udvikling af organdonor.dk med henblik på at optimere brugeroplevelsen af hjemmesiden på baggrund af indsigter fra brugerundersøgelsen foretaget i 2019.
- Produktion af nye videoer om organdonation – også formidlet af andre end sundhedsprofessionelle. Implementeres på hjemmesider og også til brug på sociale medier.
- Produktion af ny og mere visuel formidling af organdonation og donationsforløbet – herunder også muligheden for DCD. Målet er at gøre organdonation lettere tilgængelig samt at imødekomme misforståelser og fejlkommunikation. Her skal både tænkes i befolkningen som målgruppe og også sundhedsprofessionelle på hospitalerne, som ikke er direkte involveret i organdonation.
- Planlægning og afholdelse af Organdonationsdag 10. oktober 2020, herunder målrettet indsats for at skabe partnerskaber med relevante organisationer som fx Ældresagen.
- Understøttelse af de frivilliges informationsaktiviteter, som fx foredrag i foreninger, virksomheder og undervisningsmiljøer.
- Planlægning og deltagelse med netværket af frivillige i fx Folkemødet, Bornholm, kommunernes sundhedsdage og lignende events.
- Planlægning og gennemførelse af undervisning og vidensdeling for de frivillige i Info Teamet på et fælles nationalt møde og lokalt efter behov.

Opgaver i forbindelse med DCD:

Ved indførelse af DCD i Danmark kan DCO i sin kommunikation være med til at fastholde/styrke befolkningens positive holdning til organdonation samt befolkningens tillid til, at organdonation foregår ordenligt og med respekt.

DCO vil:

- Afklare terminologi, vinkler og centrale budskaber med fokus på, at endnu flere, som ønsker det, får mulighed for at donere.
- Samarbejde med det nationale udvalg, herunder patientforeninger, Sundhedsstyrelsen mv. i forhold til budskaber og terminologi.
- Afdække og målrette information til forskellige befolkningsgrupper og platforme.
- Udarbejde befolkningsrettet videomateriale og infografik til web og sociale medier.
- Opdatere og udvikle informationsmaterialer, hjemmesider mm. til også at omhandle DCD.
- Informere og opdatere centrets netværk af frivillige, som oplyser om organdonation i befolkningen.

8. Aktiviteter i øvrigt

DCO deltager i det årlige møde i Nordisk Transplantationskomite, som består af repræsentanter fra de nordiske landes sundhedsmyndigheder og repræsentanter fra Scandiatransplant.

Herudover søges i videst mulig udstrækning, at DCO er repræsenteret på nationale og internationale møder, seminarer og konferencer med relevans for organ-donation

Strategi for en styrket informationsindsats

- med afsæt i eksisterende viden, udmøntet i konkrete indsatser

Baggrund for en styrket informationsindsats

Organdonationsområdet har i 2019 fået en ny målgruppe, da de 15-17-årige nu har mulighed for at tilkendegive deres holdning, og der sker en udvikling inden for organdonation og transplantation med indførelse af donation efter cirkulatorisk død (DCD) i Danmark. Samtidig har digital formidling, der kombinerer information med grafik eller lyd og billede, en større og større præference og effekt blandt brugerne online. Det er faktorer, som tilsammen giver anledning til en styrket informationsindsats overfor både befolkning og sundhedspersonale.

Målet med Dansk Center for Organdonations indsats i befolkningen

Det overordnede mål med Dansk Center for Organdonations oplysning i befolkningen er at bevare danskernes positive holdning til organdonation og samtidig gøre flere danskere i stand til at tage stilling. Dette mål skal en styrket informationsindsats understøtte.

En styrket informationsindsats bør tage afsæt i eksisterende viden

Vi baserer vores indsatser på viden og evidens, så vi bedst muligt kan sikre, at indsatserne også får den ønskede effekt i forhold til vores mål. Vi arbejder derfor ud fra indsigter i, hvad der både nu og på længere sigt kan motivere danskerne i forhold til organdonation, samt viden om, hvad der kan gøre flere danskere i stand til at træffe en beslutning. Den viden er skitseret i et sammendrag nedenfor.

Det er samtidig en viden, som også er væsentlig at tage udgangspunkt i, når der skal formidles om nye tiltag som kliniske procedurer (fx indførelsen af donation efter cirkulatorisk død) til befolkningen og sundhedspersonale, som ikke selv har hands-on erfaring med organdonation. Sidstnævnte er en gruppe, der er relevante at tænke ind som en væsentlig gruppe i forhold til oplysningsindsatser i befolkningen, da de indirekte har en rolle som eksperter i kraft af deres rolle som sundhedsprofessionelle. Derfor er det vigtigt, at de har en generel forståelse af, hvad organdonation er.

Nedenfor skitserer vi den eksisterende viden og kommunikationsanbefalinger, som udmønter sig i de indsatsområder, som vi mener, er nødvendige strategiske indsatser for at opfylde det overordnede mål med Dansk Center for Organdonations indsats i befolkningen.

1. Sammendrag af eksisterende viden, der skal være afsæt for oplysningsindsatser i befolkningen

Aktuel viden

Vores aktuelle viden baserer sig bl.a. på: Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelser, den seneste fra 2016. Sundhedsstyrelsens adfærdspsykologiske analyse fra 2018. Aktuell forskning fra ind- og udland inden for særligt antropologi, sociologi, adfærdspsykologi og kommunikation i forhold til organdonation. En ny kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af danskernes tvivl, foretaget af Dansk Center for Organdonation i 2019.

To ud af tre danskere har allerede tilkendegivet deres holdning

Befolkningsundersøgelser fra både 2016 og 2018 viser, at 2 ud af 3 danskere har taget stilling til organdonation og tilkendegivet deres holdning på mindst én af de tre gyldige måder. Der er således en stor gruppe af danskere, som er afklarede og ikke har brug for flere incitamenter til at tage stilling.

Tilbage er en tredjedel af danskerne, som endnu ikke har taget aktivt stilling. Vi ved fra holdningsundersøgelser, at den største årsag hertil er tvivl (6,7). Over 500.000 danskere er så meget i tvivl, at de ikke kan tage stilling.

Tvivlerne – og dem, der siger nej til organdonation - er meget positive. De skal ikke "overbevises".

Holdningsundersøgelser viser også, at danskerne generelt er meget positive overfor organdonation (3,6,7). I den nye tvivlerundersøgelse fra 2019 ser vi, at det også gælder, når man er i tvivl eller faktisk har sagt nej til organdonation. 3 ud af 4 tvivlere svarer i undersøgelsen, at de er positive eller meget positive. De er bare ikke i stand til at træffe et valg på egne vegne. Man kan således godt være i tvivl eller sige nej til organdonation, og stadig mene, at organdonation overordnet er en god ting.

I forhold til oplysningsindsatser i befolkningen, betyder det, at vi her ikke behøver at have fokus på at "overbevise" de danskere, som endnu ikke har taget stilling. De synes faktisk allerede, at organdonation er meget godt i al almindelighed.

Tvivlen handler om følelser.

Tvivlerundersøgelsen (2019) viser, at tvivlerne er en meget uhomogen målgruppe, som har brug for meget forskelligartet kommunikation.

Undersøgelsen viser, at tvivlen i høj grad handler om følelser. Nogle følelser knytter sig til kroppen, og hvad der sker, når vi dør: Lever vi videre, og har vi i den forbindelse brug for en "hel" krop? Eller bryder man naturens orden og den naturlige cyklus?

Andre synes, at døden i det hele taget er ubehagelig at forholde sig til, og de undgår derfor også at forholde sig til organdonation. Nogle har mistillid til sundhedssystemet, hvilket bestyrkes af fremstillinger, misforståelser og diskurser i medierne suppleret med egne erfaringer med sundhedssystemet i helt andre sammenhænge. For tvivlerne synes tilmeldingsproceduren til Organdonorregistret også mere besværlig, og tvivlerne oplever i mindre grad end andre, at deres omgangskreds har forholdt sig til organdonation: De oplever det ikke som en social norm.

Enkle, massemedierede budskaber, som "tag stilling", gør sig ikke godt i forhold til de eksistentielle og følelsesmæssige overvejelser, som præger gruppen af tvivlere. De har overvejelser, som der ikke er direkte svar på, men som i højere grad kræver, at der bliver skabt rum og plads til dialog og samtale, hvor man kan få sat ord på sin tvivl og samtidig får en større oplevelse af, at det er en social norm at forholde sig til organdonation.

Nedbryd barriererne: Dialog fremfor løftet pegefinger. Undgå at tale til befolkningen som en ressource for sundhedssystemet

Sundhedsstyrelsens adfærdsanalyse (2018) peger også på, hvordan bestemte, og ofte udbredte, diskurser i samfundet og medierne er med til at opretholde – fremfor at nedbryde – befolkningens barrierer i forhold til organdonation. Det er især diskurser, som drejer sig om:

- at fremhæve kroppen som en ressource for sundhedssystemet ("vi har brug for flere organer", "patienter dør på venteliste, fordi der ikke er nok organer"). Denne ressourcebetonning er desuden med til at opretholde mistilliden hos den gruppe, som har mistillid overfor læger og sundhedssystemet. For denne gruppe kan bekymringen blive, at hvis man anses som en ressource for systemet, vil lægerne så kæmpe nok for mit liv?

- Et stort fokus på modtagerne af organerne ("Patienter dør på ventelisten, derfor skal du tage stilling"). Her bliver den, der skal tage stilling, betragtet og vurderet ud fra sin nytteværdi, og organdonation bliver ikke et anliggende for den, der skal tage stilling, men et anliggende for en abstrakt og fjern fremmed.

2. Kommunikationsanbefalinger ud fra den eksisterende viden

For at bevare befolkningens positive indstilling og gøre flere danskere i stand til at tage stilling, skal vi på baggrund af den viden, som er skitseret ovenfor, i oplysningsindsatser lægge vægt på:

- Dialog og debat fremfor massemedierede budskaber
Målgruppen er for uhomogen i forhold til at iværksætte store kampagner med massemedierede budskaber. Hvor nogle har brug for, at læger forklarer om organdonation, har andre en mistillid til læger og har i højere grad brug for rum for samtaler om livet efter døden i bredere forstand, evt. i dialog med religiøse eksperter.
- At adressere ønsket om at ville donere, og ikke kun behovet for organer.
Vi skal i højere grad tale til stillingtagerens egen handlekraft, og hvad man som individ får ud af at tage stilling, her og nu, til et emne som organdonation. Dette fremfor kun at fokusere på udbyttet af organdonation for de transplanterede og for samfundet.
- At imødekomme misforståelser og feilkommunikation (fx omkring koma/hjernedød, alder og sygdom mv.), fx ved at formidle om organdonation med forskellige virkemidler på forskellige platforme (tekst, video, infografikker mv.), samt ved at sikre at alle offentlige platforme kommunikerer det samme og ud fra samme strategi.
- At gøre oplysning om organdonation tilgængelig via forskellige platforme.
- Udover hjemmesider og sociale medier, er samarbejdspartnere og events, hvor vi kommer ud til målgrupper, som ikke selv opsøger emnet, en måde at opnå kontakt med dem, der endnu ikke har taget stilling.
- At sikre, at der er oplysning på forskellige niveauer
For nogle er det vigtigt at vide meget om de konkrete procedurer på hospitalet, fx i forhold til erklæring af død, mens andre ikke ønsker at forholde sig så konkret til døden. De har blot brug for at vide, at organdonation kun er en mulighed, når man er død – uden detaljer om de kliniske procedurer. Derfor er det vigtigt, at platforme, som formidler om organdonation, har information på forskellige niveauer, og danskerne skal have mulighed for selv at vælge, hvilken detaljeringsgrad de ønsker.

3. Oplysningsindsatser til en broget skare – konkrete indsatser

Ud fra vores aktuelle erfaring og viden fra praksis, undersøgelser og forskning, har Dansk Center for Organdonation formuleret en række indsatsområder i forhold til at oplyse om organdonation i befolkningen fra 2020 og frem.

Tilpasning og udvikling af information online

Data fra tvivlerundersøgelsen 2019 viser tydeligt, at tvivlerne ikke kan segmenteres i forhold til socio-demografiske forhold som fx alder og køn. Derfor er det nødvendigt, at hver enkelt indsats i befolkningen er nuanceret og indeholder formidling på flere niveauer og med forskellig detaljeringsgrad og budskaber. Dette stiller også krav til måden at formidle på. Vi vil i den befolkningsrettede informationsindsats omkring DCD have fokus på at gøre information omkring procedurerne ved organdonation i det hele taget tilgængelige på alle relevante platforme. Vi vil i den forbindelse især arbejde med formidlingen af donationsforløbet, herunder muligheden for DCD, via animation og letforståelig information. Vi skal i denne sammenhæng sikre en

koordinering med andre offentlige platforme såsom sst.dk og sundhed.dk og eventuel henvendelse til danskerne, fx via e-boks eller husstandsdeling, sådan at den rette information er tilgængelig, før der evt. rettes henvendelse til danskerne.

Målet er at gøre organdonation forståeligt og tilgængeligt at forholde sig til for de meget forskellige målgrupper og behov.

Målrettede indsatser til forskellige aldersgrupper:

De unge: Oplysning via undervisningsmaterialer til Gymnasier og Erhvervsskoler

Den befolkningsrettede indsats vil blive løftet betragteligt og på en helt ny måde ved at vægte en langsigtet vidensimplementering blandt de unge. Med en indsats i gymnasie- og erhvervsskolerne ser vi en mulighed for at oplyse om organdonation på en mere langsigtet og dialogbaseret måde, end vi i dag har mulighed for gennem brede mediekampanjer eller dialog på de sociale medier. Samtidig udtrykker de unge selv i undersøgelser (Carat 2017), at de foretrækker oplysning om organdonation på deres uddannelse fremfor gennem kampanjer og medier.

- Vi vil udvikle konkrete undervisningsmaterialer, der er målrettet de obligatoriske fag.
- Vores mål er at klæde både lærere og elever på til at indgå i de samfundsmæssige, etiske og naturvidenskabelige diskussioner, som emnet organdonation lægger op til. Hermed rustes vi de unge til at tage aktivt stilling til organdonation på baggrund af viden og refleksion.

De ældre: Oplysning gennem partnerskaber og Organdonationsdagen

De ældre over 70 år er en voksende befolkningsgruppe, som samtidig udgør en større og større del af organdonorerne (25 % i 2018). Undersøgelser viser, at de ældre gerne vil i dialog med familien om deres beslutning. Her er Organdonationsdagen med sit overordnede fokus på dialog en oplagt platform.

- Vi vil opsøge mere viden og samarbejde med relevante aktører, så vi kan tilrettelægge en meget målrettet indsats og gøre flere ældre i stand til at tage en beslutning.
- Vores mål er, at de ældre i højere grad tager stilling og tilkendegiver deres stilling til organdonation fordi de bliver eksponeret for muligheden for at tage stilling og samtidig finder emnet relevant for netop dem.

Målrettet indsats på hospitalerne skal styrke sundhedspersonalets kommunikation og ekspertrolle i befolkningen

For at bevare befolkningens positive indstilling til organdonation, er det essentielt, at der er sammenhæng mellem det, der sker og tales om på hospitalerne og det, der kommunikeres i befolkningen. Sundhedspersonalet på hospitalerne har en stor rolle i forhold til oplysningen i befolkningen og i kommunikationen omkring, at organdonation foregår ordentligt og med respekt.

- Gennem målrettede indsatser på landets hospitaler vil vi sørge for, at der er tilstrækkelig og opdateret viden om organdonation og transplantation tilgængelig for det sundhedspersonale, som er direkte involveret i arbejdet og for øvrigt personale.
- Vores mål er, at sundhedspersonalet er med til at styrke og bevare tilliden til sundhedssystemet og de procedurer, der indgår i organdonation og transplantation.

Donation efter cirkulatorisk død (DCD) og kommunikation i befolkningen

DCD kan øge antallet af organdonorer i Danmark. Det er dog en forudsætning for, at det kan lade sig gøre, at befolkningen bevarer deres positive indstilling til organdonation og har tillid til, at organdonation foregår ordentligt og med respekt. Det kræver en række overvejelser omkring, hvordan vi kommunikerer om organdonation – herunder DCD. Kommunikation omkring DCD hænger uløseligt sammen med de andre indsatser, der her er beskrevet: Nemlig den styrkede

indsats i forhold til udviklingen af den digitale formidling omkring organdonation på vores platforme, styrkelsen af sundhedspersonalets rolle som eksperter, samarbejde med andre offentlige aktører samt Organdonationsdagen.

Vi vil:

- Vi har ved indførelse af DCD behov for en [styrket kommunikationsindsats overfor sundhedspersonalet](#). Deres holdninger og viden spiller en rolle i forhold til, hvordan nye procedurer bliver modtaget i befolkningen. Indsatsen her vil blandt andet indebære samarbejde med ledelser og kommunikationsafdelinger i forhold til formidling på lokale intranet og andre kanaler, herunder udarbejdelse af informationsmaterialer, samt samarbejde og indsats i forhold til fagblade såsom sygeplejersken, Dagens medicin og Ugeskrift for læger. Her ser vi sundhedspersonalet som nøglen til at styrke og bevare tilliden til sundhedssystemet og de procedurer, der indgår i organdonation og transplantation. Målet er at undgå fejlinformation omkring organdonation og DCD – især i forhold til befolkningen.
- [Samarbejde med relevante aktører i forbindelse med en særlig indsats overfor befolkningen](#)
En oplysningsindsats direkte henvendt til den enkelte borger bør have fokus på det overordnede budskab om, at man kan tage stilling til organdonation. Anledningen kan være, at flere nu har mulighed for at tilkendegive deres holdning (fra 15-år), flere danskere nu får mulighed for rent faktisk at donere deres organer, når de dør (DCD) og man har også mulighed for at bidrage til forskning i forbindelse med donationen, hvis man vælger at sige ja til organdonation. Der bør her undgås at beskrive selve DCD-processen på hospitalet.

Hvis man vil masseformidle eller "pushe" information om kliniske arbejdsgange risikerer man at formatet skaber flere spørgsmål end svar. Det kan stille spørgsmålstejn ved, og lægge det op til den enkelte, som ingen medicinske forudsætninger har, til at vurdere de kriterier, lægerne skal ligge til grund for at man er død.

Man kan i stedet linke til den detaljerede information på relevante hjemmesider, som kan tilgås af dem, der ønsker det.

Derfor skal en sådan indsats koordineres, synkroniseres og understøttes af DCO's generelle udviklingsarbejde på organdonor.dk, så der er opdateret formidling at linke til og gerne koordineres med den generelle indsats på den nationale organdonationsdag i oktober.

I forbindelse med en henvendelse til danskerne er det endvidere relevant at overveje målgruppen: Er det kun til de registrerede eller til alle danskere? Hvis det kun er til de registrerede kan det give anledning til spørgsmål om, hvorfor man fra offentlig side bliver opfordret til at genoverveje sin beslutning.

- [Anvende Organdonationsdagen som afsæt for formidling om organdonation – herunder DCD.](#)

Vi fravælger hermed deciderede mediekampanjer, da vi fra undersøgelser ved, at kampagneformatet ikke er optimalt i forhold til at sikre forståelse, en langvarig effekt eller adfærdssændring.

Endvidere vil det ikke være optimalt at igangsætte en mediekampagne i forbindelse med lancering af DCD. En kampagne kræver identifikation og "simple" budskaber. Per januar 2020 er der stadig ingen, som har oplevet, hvad et DCD-forløb i Danmark er, og der vil ikke være personlige historier at fortælle – det vil udelukkende være medicinsk-teknisk information, der ikke er tilrådeligt.

Fra vores befolkningsrettede indsatser ved vi, at dialog, fremfor information, får flere til at registrere sig i Donorregisteret. Hovedformålet med den indstiftede nationale Organdonationsdag er dialog.

Derfor vil Organdonationsdagen 2020 danne en relevant ramme om en indsats og eventuelle mediasamarbejder, hvor der i ugen sættes fokus på organdonation. Her vil konkrete pårørende samtidig kunne sætte ansigt på, hvordan det er at stå i et donationsforløb – fx et forløb omkring DCD.

Målet er at skabe dialog og dele viden omkring organdonation, så danskerne kan tage stilling på et oplyst grundlag.

Styrkelse af Organdonationsdagen frem mod europæisk værtsskab for dagen

Organdonationsdagen er en årligt tilbagevendende anledning, hvor både sundhedsvæsenet, politikere, medier og befolkning får mulighed for at forholde sig til organdonation.

Ved bl.a. at styrke Organdonationsdagen med flere ressourcer vil vi de følgende år gå målrettet efter at indhente erfaringer med at engagere partnere fra erhvervslivet og organisationer med henblik på at Danmark bliver vært for den europæiske Organdonationsdag inden for de næste 7 år.

- Dagen har potentiale som den årlige platform for budskaber omkring organdonation, og det er oplagt og hensigtsmæssigt, at de forskellige aktører benytter den indstiftede dag som afsæt for lancering af initiativer fremfor andre tidspunkter på året.
- Vores mål er, at Organdonationsdagen bliver en begivenhed, som alle danskere kender til.

De frivillige og det personlige møde

Vi ved fra Organdonationsdagen, at det fysiske møde og dialog har en effekt i forhold til at sætte fokus på organdonation. Dansk Center for Organdonation har et netværk af frivillige, som gennem deres egne personlige erfaringer med enten organdonation eller transplantation, sætter fokus på organdonation gennem foredrag eller til lokale begivenheder. I undersøgelser svarer flere danskere, at det ville være mere aktuelt for dem at tage stilling til organdonation, hvis de kendte til en, som er berørt.

- Vi vil undersøge muligheder for at styrke frivilligområdet. Bl.a. vil en højere grad af systematisk rekruttering og regional koordinering sikre, at indsatsen bliver stabil og forankret i hele landet.
- Vores mål er på sigt at gøre organdonation og transplantation aktuelt at forholde sig til for flere danskere gennem det personlige møde.

Baggrund:

- [1] Dansk Center for Organdonation, *I tvivl om organdonation? En undersøgelse af danskernes tvivl*, 2019. En kvantitativ undersøgelse af tvivl i en dansk kontekst suppleret med kvalitative interviews.
- [2] Morgan, Susan E. et. al. "Fact versus "Feelings": How rational Is the Decision to Become an Organ Donor?", *Journal of Health Psykology*, 2008.
- [3] Norfolk et al.: "From motivation to acceptability: a survey of public attitudes towards organ donation in Denmark", *Transplantation Research* (2016) 5:5
- [4] P.E. Vorstius Kruiff et. al: "Barriers to Registration in the National Donor Registry in Nations Using the Opt-In System: A Review of the Literature", *Transplantation Proceedings*, 50, 2997-3009 (2018)
- [5] Sundhedsstyrelsen – Adfærdsrapport gennemført af DesignPsykologi, 2018
- [6] Sundhedsstyrelsen – Danskernes holdning til organdonation, 2016
- [7] YouGoV-undersøgelse (5 spørgsmål) foretaget af Dansk Center for Organdonation, september 2015
-

Strategi for oplysning og videndeling om organdonation på gymnasier og erhvervsskoler

Baggrund og formål

I juni 2019 blev det muligt også for de 15-17-årige at tilkendegive deres holdning til Organdonation. Vi vil udvikle og skræddersy undervisningsmaterialer til gymnasier og erhvervsskoler, så eleverne bliver rustet til at deltage i den offentlige samtale, selv kan tage stilling på et oplyst grundlag og tage den vigtige snak med deres familie om organdonation.

Afdækning af behovet for indsatsen

Dansk Center for Organdonation ved fra holdningsundersøgelser i befolkningen, at unge er den befolkningsgruppe, der ser flest barrierer ved at tage stilling til organdonation. Men samtidig viser undersøgelser også, at de unge er nysgerrige på emnet og ønsker at modtage information om organdonation fra netop deres uddannelsessted – i højere grad end de ønsker information om emnet fra kampagner, familien eller de sociale medier.¹

I Dansk Center for Organdonation mærker vi interessen for emnet, og vi får flere henvendelser fra både lærere og elever, som gerne vil beskæftige sig med organdonation i deres undervisning.

Lige nu er over 100.000 unge, primært i alderen 16 – 19 år, under uddannelse på de danske gymnasie- og erhvervsskoler². Her tilegner de sig almindelig viden og kompetencer gennem en kombination af faglig bredde og dybde og gennem samspillet mellem fagene. I disse skelsættende år træder mange af de unge ind i de voksnes rækker og kan som myndige samfundsborgere tage stilling til bl.a. organdonation. En stillingtagen, som kan være kompleks, da organdonation berører emner som politik, samfund, økonomi, biologi, etik og sprog.

Det faktum, at vi i dag har mulighed for at fjerne et organ fra kroppen og transplantere det til en anden persons krop sætter gang i almene refleksioner om liv og død, krop og sjæl, politik og samfund. Derfor er Organdonation et emne, som, i al sin kompleksitet, kan en indgang til at komme omkring det allerede eksisterende kernestof i fag som bl.a. biologi, filosofi og samfundsfag m.fl. Samtidig giver emnet mulighed for at arbejde på tværs af fag, som vil give undervisningsmaterialet en bred anvendelse og mulighed for nye indsigter i kombinationen af fag.

Den befolkningsrettede indsats vil blive løftet betragteligt med et bæredygtigt, langsigtet perspektiv, hvis vi kan udvikle tiltag til en bred og relevant målgruppe som elever i gymnasieskolen.

Udformning af og mål med undervisningsmaterialerne

Med en indsats i gymnasie- og erhvervsskolerne ser vi en mulighed for at oplyse om organdonation på en mere langsigtet og dialogbaseret måde, end vi i dag har mulighed for gennem kampagner eller dialog på de sociale medier.

Vores mål med materialerne er at klæde både lærere og elever på til at indgå i de samfundsmæssige, etiske og naturvidenskabelige diskussioner, som emnet organdonation lægger op til. Vi vil tilrettelægge undervisningsmaterialet, så det er nemt for den enkelte lærer at inkorporere i sin årsplan og ud fra det enkelte fags læringsmål, uden at han eller hun skal "skubbe" det obligatoriske kernestof, for at få plads til forløbet om organdonation. Samtidig vil det også være

¹ Holdningsundersøgelse fra 2017 foretaget af Carat for Dansk Center for Organdonation (ikke offentliggjort)

² www.statistikbanken.dk

relevant at udvikle en "light-version", sådan at emnet organdonation også kan komme i spil som fx en temadag på gymnasiet eller i et enkelt undervisningsmodul.

Projektets varighed og form

En realistisk og ambitiøs tidsramme være et projekt på 3 år til grundig research, opbygning af samarbejder, udvikling, tests og lancering. Herefter skal der arbejdes med implementering og markedsføring af materialerne.

Overordnet tidsplan

2020	Ansættelse af projektleder og faglig medarbejder til udarbejdelse af projektplan, fagligt indhold, etablering af samarbejder, fokusgrupper og fokusområder for undervisningsmaterialet mv.
2021	Udarbejdelse af undervisningsmateriale med relevante fagmiljøer/personer, fokusgrupper, digitale udviklere, animatorer mv.
2022	Udarbejdelse og test af materialet Lancering af undervisningsmaterialerne i forbindelse med Organdonationsdagen Videre implementering af undervisningsmaterialerne mv.

For os er det vigtigt, at projektet har et solidt fagligt fundament og et anvendelsesorienteret fokus. Som i alt andet af udviklingsarbejde mener vi, det er essentielt at inddrage den nødvendige faglige ekspertise for at løse de forskellige dele af opgaven. Vi vil indgå i samarbejder med relevante organisationer og derudover indhente kompetencer inden for projektledelse, pædagogik/didaktik, så vi hele tiden overvejer, hvad eleverne skal lære og hvordan der skal undervises og læres, konsultation/fokusgrupper og tests med lærere inden for de forskellige faggrupper, sparring/fokusgrupper og tests med elever i gymnasiet, sundhedsfaglig sparring og viden, programmering og design (web, video etc), kommunikation og formidling.

I projektets forberedelsesperiode vil vi have behov for at få indsigt i behovet hos og virkeligheden for målgruppen (lærere og elever) samt foretage en analyse af relevante platforme, samarbejder, teknologiske muligheder mm. Herefter følger en udviklingsfase, hvor produkterne skal udvikles og testes. Til sidst følger en implementeringsfase, der kræver grundig afprøvning og research, hvor materialerne skal i spil hos alle landets gymnasier på de rette platforme og med den rette kommunikation, så vi sikrer, at materialerne bliver brugt.

Links til henvisninger

Statistik

- www.statistikbanken.dk

Holdningsundersøgelser om organdonation

- Holdningsundersøgelse foretaget af Carat for DCO i 2017 (ikke offentlig)
- Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelse 2015: https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/organdonation/~/_media/6278EFDF9D7741FFB3765D0063D718E8.ashx

Oplysning om donation efter cirkulatorisk død til hospitalspersonalet

En målrettet indsats på hospitalerne skal styrke sundhedspersonalets viden og kommunikation om donation efter cirkulatorisk død - og dermed deres ekspertrolle i befolkningen.

Baggrund

I forbindelse med at hospitalerne begynder at praktisere donation efter cirkulatorisk død (DCD) i løbet af 2020, er der behov for en øget indsats i forhold til Dansk Center for Organdonations (DCO) hospitalsrettede undervisnings- og oplysningsindsats.

Den hospitalsrettede indsats vil yderligere få betydning i forhold til den befolkningsrettede information. Befolkningens positive indstilling til organdonation skal opretholdes ved fortsat at sikre åbenhed omkring det, der sker og tales om på hospitalerne, og det der kommunikeres i befolkningen. Sundhedspersonalet har en betydningsfuld rolle i forhold til at oplysning i befolkningen om organdonation og transplantation, herunder DCD, foregår professionelt og respektfuldt på hospitalerne.

Erfaringer fra Sverige, som netop har afsluttet et pilotprojekt for indførelse af DCD har vist, at uddannelse og information har været en væsentlig faktor i forhold til at mindske usikkerhed blandt det sundhedsfaglige personale på hospitalerne. Deres erfaringer peger også på, at der er behov for en differentieret indsats til forskellige grupper på hospitalet, alt efter om de arbejder direkte med organdonation og transplantation eller ej. Desuden fremhæves det, at der er behov for en stor tydelighed omkring, hvem der varetager hvilke opgaver i DCD forløb, og at der behov for oplysning om DCD også i forhold til den del af processen, man ikke selv arbejder med.

Opgaveskitse for 2020-2022:

2020

- Design af undersøgelser og udarbejdelse af projektplan for 2020-2022. Som udgangspunkt anvendes såvel kvalitative som kvantitative undersøgelsesmetoder.
- Igangsættelse af undersøgelse af hospitalspersonalets viden om og holdning til DCD, før DCD indføres. Undersøgelse skal bidrage til at afdække personalets forventninger, fordomme og antagelse ift. DCD.
- Igangsættelse af afdækning af hvilke behov der er for oplysning og undervisning om organdonation og DCD i forskellige afdelinger og personalegrupper på hospitalet.

2021-22

- Ud fra dette vidensgrundlag vil DCO medvirke til at udvikle en løbende informations- og undervisningsindsats for, og i samarbejde med, hospitalerne.
- Indsatsen på hospitalerne tilpasses i forhold til, om det er sundhedsfagligt personale, der skal indgå direkte i det kliniske arbejde med organdonation, eller om det er en mere generel information til sundhedsprofessionelle på hospitalerne.
- Som udgangspunkt gentages undersøgelsen af hospitalspersonalets viden om og holdning til DCD, efter indførelse af DCD. Denne undersøgelse vil blandt andet kunne afdække eventuelle forskelle, når DCD er indført og anvendes i den fortsatte oplysnings- og undervisningsindsats.