

Årsplan 2021

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 2021 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-læring 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 national 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 2021. Herefter følger en mere detaljeret beskrivelse af de planlagte opgaver og konkrete aktiviteter.

Oversigt over DCO's planlagte opgaver i 2021

Optimal anvendelse af donorpotentialet

DCO følger og bidrager til indsatserne på hospitalerne, som kan medvirke til at anvende donorpotentialet optimalt.

I 2021 vil DCO sammen med hospitalerne fortsat følge og understøtte hospitalernes / regionernes indsats på det enkelte hospital i forhold til at monitorere, om der er patienter som afgår ved døden på hospitalet, som følge af en hjernelæsion, uden der er taget stilling til om organdonation er en mulighed samt at best practice for organdonation følges i intensivafdelingerne.

Monitorering og opfølgning af donationsaktiviteten og donorpotentialet 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 donorpotentiale 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)

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

DCD indebærer, at der skal udvikles og implementeres nye procedurer og arbejdsgange på hospitalerne. Det kræver et stort forberedende arbejde både i de medvirkende intensivafdelinger og i de transplanterende og understøttende afdelinger. DCO skal i forbindelse hermed varetage og koordinere en række nationale udviklingsopgaver.

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 om DCD i forhold til sundhedspersonalet og befolkningen.

Kvalitet i pleje og behandling i donationsforløbet

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 2021 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 tilbyder målrettede undervisningstilbud til læger og sygeplejersker, som er involveret i organdonation på hospitalerne.

I 2021 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 2021 løbende blive holdt opdateret og suppleret med nye undervisningsfilm, som gøres tilgængelige på organdonation.dk.

Mange kurser blev i 2020 aflyst p.g.a. Corona situationen, som medførte restriktioner for fysisk fremmøde til nationale kurser. I 2021 tilbyder DCO derfor, at både specialistkurser og grundkurser kan afholdes i den enkelte afdeling eller på det enkelte hospital, såfremt betingelserne for at gennemføre kurset i øvrigt er opfyldt.

Intensivafdelingernes donationsansvarlige nøglepersoner

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

DCO vil i 2021 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 et særligt arrangement, hvor de pårørende kan få informationer og komme i dialog med andre, som har været pårørende i et donationsforløb. Arrangementet blev i 2020 aflyst p.g.a. corona situationen. Alle tilmeldte pårørende er blevet tilbudt at deltage i 2021.

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.

Befolkningsrettet oplysning om organdonation

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, at flere danskere tager stilling, skal indsatsen i endnu højere grad have en effekt på de befolkningsgrupper, som endnu ikke har taget stilling pga. enten tvivl, manglende initiativ eller praktiske årsager.

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 mulighed for at give tilladelse til transplantationsrelateret forskning i forbindelse med organdonation. Herudover forventes, at universitetshospitalerne i løbet af 2021 begynder at praktisere donation efter cirkulatorisk død (DCD).

Dansk Center for Organdonation vil i den styrkede informationsindsats om organdonation, 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.

Oplysning via undervisningsmaterialer til ungdomsuddannelserne

DCO udvikler undervisningsmaterialer om organdonation til de gymnasiale og erhvervsfaglige ungdomsuddannelser. Målet er, at unge danskere bliver rustet til at deltage i den offentlige samtale, selv kan tage stilling og tage den vigtige samtale med deres familie om organdonation.

Særlig befolkningsrettet oplysningsindsats om organdonation og DCD

I forbindelse udsendelse af de nationale anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen og en offentlig høring i den forbindelse planlægges en national oplysningsindsats, der skal være med til at understøtte den offentlige debat om organdonation og DCD med fokus på at henvise borgerne til, hvor man kan få mere viden om organdonation på en nem og tilgængelig måde.

Kommunikation om organdonation og DCD til hospitalspersonalet

DCO vil fra 2021 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. Endvidere afdækkes kommunikationskanaler, diskurser og platforme for bedst muligt at kunne tilrettelægge relevant kommunikation til målgruppen. Ud fra dette vidensgrundlag vil DCO medvirke til at udvikle en løbende informations- og undervisningsindsats i samarbejde med hospitalerne.

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 årlig tilbagevendende anledning, hvor både sundhedsvesnet, 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 2021 er d. 9. 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.

Detaljeret beskrivelse af DCO's planlagte opgaver og konkrete aktiviteter i 2021

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

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

DCO vil fortsat følge og understøtte hospitalernes / regionernes indsats på det enkelte hospital i forhold til at monitorere, om der er patienter som afgår ved døden på hospitalet, som følge af en hjernelæsion, uden der er taget stilling til om organ donation er en mulighed. Denne dataindsamling er et supplement til monitoreringen via Organdonationsdatabasen, som monitorerer alle dødsfald i intensivafdelingerne og til Den Danske Donordatabase, som monitorerer frafald af potentielle donorer ved beslutninger truffet i transplantationscentre.

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. Denne monitorering fortsætter i 2021 og det forventes at flere regionshospitalet kan inddrages i monitoreringen.

DCO vil fortsætte samarbejdet med de neurologiske afdelinger om donordetektion og neurologernes varetagelse af hjernedødsdiagnosticering og samtale med pårørende om hjernedød og organ donation. Afdelingerne motiveres fortsat til at udpege en ressource- /kontaktperson til DCO på området. Der afholdes i 2021 grundkursus i organ donation skræddersyet til neurologer.

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 organ donation. DCO vil i 2021 samarbejde med disse ressourcepersoner omkring opfølgning på anbefalingerne.

DCO følger intensivafdelingernes kvalitetsarbejde tæt, og mødes en gang om året med ledelsen og de donationsansvarlige nøglepersoner. I de senere år er opfølgningen på kvalitetsarbejdet udvidet til også at omfatte flere af de involverede afdelinger på hospitalet, så der på disse møder også er skabt et forum for samarbejde og fokus på organ donation på tværs af hospitalet.

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 indsamling af viden 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. 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 2021:

- 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 udrykningssygeplejerskernes 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 udrykningssygeplejerskerne.

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:

- Udvikle og organisere funktionen, så udrykningssygeplejerskerne også kan varetage opgaverne i DCD på samme høje faglige niveau, som i de øvrige donationsforløb.
- Udvikle og vedligeholde konkrete undervisningstilbud med tilhørende undervisningsmateriale.

3. Styrkelse af organisationen omkring donationsansvarlige nøglepersoner på intensivafdelingerne

Specialevejledningen for anæstesiologi 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 udpeget én læge og én sygeplejerske som donationsansvarlig nøgleperson. Disse arbejder efter DCO's fælles nationale funktionsbeskrivelse, som DCO løbende opdaterer i forhold til udviklingen af nøglepersonernes ansvarsområder. Uddannelse og netværksmøde for de donationsansvarlige nøglepersoner foregår på Dansk Center for Organdonations årsmøde.

Herudover er der på flere hospitaler etableret ressourcegrupper, hvor øvrigt intensivpersonale samt anæstesi- og operationspersonale med særlig interesse for organdonation også indgår.

I alt er der medio 2020 udpeget i alt 93 læger og sygeplejersker som donationsansvarlige nøglepersoner.

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 2021:

- Bearbejdning af afdelingernes aktivitetsrapport for 2020, som indsendes til DCO senest 1. februar 2021.
- Behandling af ansøgninger om medfinansiering fra intensivafdelingerne.
- Årsmøde for de donationsansvarlige ledelser og nøglepersoner 26.- 27. maj 2021.

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**

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

Ud over 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 2021:

- 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) samt afholdelse af udsat kursusdag fra efteråret 2020. Der forventes afholdt et særligt kommunikationskursus vedr. samtaler med pårørende om organdonation for erfarne læger og sygeplejersker i samarbejde med et enkelt hospital
- 1 simulationskursus i behandling af den ustabile donor.

Herudover yder DCO faglig 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 2021 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 og indsamle nationale erfaringer for undervisningsbehovet for DCD på universitetshospitalerne
- Udvikle og vedligeholde konkrete undervisningstilbud med tilhørende undervisningsmateriale.

5. **Monitorering af donationsaktiviteten**

DCO varetager driften af den kliniske kvalitetsdatabase Organdonationsdatabasen. DCO 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 ud over 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.

Aktivitet i 2021

Alle kliniske kvalitetsdatabaser omlægges til Landspatientregistret version 3.0 i perioden 2020-2021. Som konsekvens heraf blev årsrapport 2019 udsendt. Det forventes, at der kan udarbejde en samlet afrapportering fra Organdonationsdatabasen for 2019 og 2020, som vil blive publiceret i juni 2021. Styregruppen for Organdonationsdatabasen indkaldes til et styregruppemøde forinden.

Intensivafdelingerne har ikke siden 2019 modtaget kvartalsafrapportering fra Organdonationsdatabasen. DCO vil derfor understøtte de donationsansvarlige nøglepersoner og ledelser i at anvende de indberettede data via hospitalernes ledelsesinformationssystem.

Opgaver i forbindelse med DCD:

Ved indførelse af DCD skal data vedrørende DCD-donorere indberettes til DCO og behandles sundhedsfagligt af Organdonationsdatabasens styregruppe. Til brug for denne registrering skal DCO i samarbejde med Organdonationsdatabasens styregruppe:

- Beskrive omfanget af data, der skal registreres.
- Udvikle det registreringsark, som skal anvendes ved potentielle DCD-donorere.
- Fastlægge procedurer for indberetninger fra de fire universitetshospitaler.

6. **Pårørendeområdet**

Best practice for, hvordan personalet tager hånd om pårørende til afdøde organonorere, 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 organonor, 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 2021:

- Planlægning og afholdelse af pårørendedag for pårørende til afdøde organonorere - samt opfølgning på dagen. I 2021 inviteres alle pårørende, som var tilmeldt den aflyste pårørendedag i 2020 til at deltage i dette års arrangement.
- 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 min. 2 møder årligt.

Det overordnede mål med DCO's 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 at flere danskere tager stilling, skal indsatsen i endnu højere grad have en effekt på de befolkningsgrupper, som endnu ikke har taget stilling pga. enten tvivl, manglende initiativ eller praktiske årsager.

En styrket indsats fra 2020-2022

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. Alt dette danner baggrund for en styrket informationsindsats over for både befolkning og sundhedspersonale.

Indsatsområder i den styrkede indsats:

Tilpasning og udvikling af information online

DCO har i løbet af 2020 udviklet platformen organdonor.dk. Der er fortsat fokus på arbejdet med formidling af donationsforløbet via animation, grafik og letforståelig information. Målet er at gøre organdonation forståeligt og tilgængeligt, at forholde sig til, for meget forskellige målgrupper og behov.

Aktiviteter i 2021:

- Produktion af videoer om organdonation – også formidlet af andre end sundhedsprofessionelle. Implementeres på hjemmesider og også til brug på sociale medier.

Aktiviteter i forbindelse med DCD:

- Produktion af visuel formidling af 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.

Oplysning via undervisningsmaterialer til ungdomsuddannelserne

DCO udvikler undervisningsmaterialer om organdonation til de gymnasiale og erhvervsfaglige ungdomsuddannelser. Målet er, at unge danskere bliver rustet til at deltage i den offentlige samtale, selv kan tage stilling og tage den vigtige samtale med deres familie om organdonation.

Opgaver i 2021:

I 2021 påbegyndes udarbejdelse af de konkrete undervisningsmateriale i samarbejde med relevante fagmiljøer og fagpersoner, fokusgrupper, digitale udviklere, animatorer mv.

Donation efter cirkulatorisk død (DCD) og kommunikation i befolkningen

I forbindelse med, at donation efter cirkulatorisk død bliver praksis i Danmark, skal det sikres, at befolkningen bevarer deres positive indstilling til organdonation og har tillid til, at organdonation foregår ordentligt og med respekt. Donation efter cirkulatorisk død er en medicinsk-teknisk procedure. Undersøgelser og tidligere erfaring viser, at det er meget forskelligt, hvorvidt den enkelte dansker ønsker viden om de kliniske procedurer vedrørende organdonation. For nogle danskere er det ikke en forudsætning for at tage stilling til organdonation. Samtidig er det meget svært at formidle bredt om de medicinsk-tekniske procedurer, man som lægmand ikke nødvendigvis har forudsætninger for at forholde sig til.

De nationale faglige anbefalinger til DCD forventes at komme i offentlig høring i 2021. I kommunikationen om organdonation til befolkningen er det vigtigt, at den enkelte borger, kan finde den information, som han eller hun ønsker. Det skal være gennemsigtigt, hvad der foregår på hospitalerne, mens det samtidig skal være muligt for den enkelte selv at vælge den information, han eller hun ønsker.

Aktiviteter i 2021:

- Gennemførelse af en national oplysningsindsats, der skal være med til at understøtte en offentlig debat om organdonation og DCD med fokus på at henvise borgerne til, hvor man kan få mere viden om organdonation på en nem og tilgængelig måde.
- Fortsat afklaring af terminologi, vinkler og centrale budskaber med fokus på, at endnu flere, som ønsker det, får mulighed for at donere.
- Samarbejde med udvalget vedr. oplysning om organdonation, herunder patientforeninger, Sundhedsstyrelsen mv. i forhold til budskaber og terminologi.
- Udarbejde befolkningsrettet formidling til web og sociale medier.
- Fortsat opdatering og udvikling af informationsmaterialer, hjemmesider m.m. til også at omhandle DCD.
- Undervisning og opdatering af centrets netværk af frivillige, som oplyser om organdonation i befolkningen.

Øvrige oplysningsaktiviteter 2021:

- Planlægning og afholdelse af Organdonationsdag 9. oktober 2021, herunder målrettet indsats for at styrke samarbejdet med relevante organisationer.
- Understøttelse af de frivilliges informationsaktiviteter, som fx foredrag i foreninger, virksomheder og undervisningsmiljøer.
- Planlægning og deltagelse med netværket af frivillige i fx kommunerne 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.

Kommunikation til og med hospitalerne om organdonation – herunder også DCD.

Sundhedspersonalet på hospitalerne har en betydning i forhold til oplysning i befolkningen, da de i kraft af deres sundhedsfaglige virke, får en rolle som uformelle eksperter – også selvom organdonation ikke nødvendigvis er deres fagområde. Derfor er det vigtigt, at sundhedspersonalet er tilstrækkeligt informeret om organdonation. Sundhedspersonalets holdninger og viden spiller en rolle i forhold til, hvordan nye procedurer bliver modtaget i befolkningen og de er nøglen til at bevare tilliden til sundhedssystemet og de procedurer, der indgår i organdonation og transplantation. Målet for indsatsen i 2021 og frem er at sikre et tilstrækkeligt vidensniveau og at undgå fejlinformation omkring organdonation og DCD.

Aktiviteter i 2021:

- Afdækning af kommunikationskanaler, diskurser og platforme for bedst muligt at kunne tilrettelægge relevant kommunikation til målgruppen.
- Centret har i dag to forskellige hjemmesider; én hjemmeside til fagfolk og én målrettet befolkningen. Muligheden for og relevansen af at lægge de to hjemmesider undersøges.

Aktiviteter i forbindelse med DCD:

I forbindelse med at Sundhedsstyrelsen udsender de faglige anbefalinger til DCD gennemføres en selvstændig informationsindsats til hospitalspersonalet i sammenhæng med den befolkningsrettede oplysningsindsats. Den selvstændige indsats kan bestå i at annoncere direkte til målgruppen gennem relevante fagblade, platforme mm., så også den gruppe ved, hvor de kan hente relevant information om DCD.

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 organdonation.