

Referat fra møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation 12. november 2019.

Godkendt 10. december 2019

Deltagere:

Lars Juhl Petersen (formand og mødeleder) og Maria Herlev Ahrenfeldt, Sundhedsstyrelsen, Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation, Jane Brodthagen, Danske Regioner, Charlotte Buch Gøthgen og Preben Sørensen, Aalborg Universitetshospital, Claus Thomsen, Aarhus Universitetshospital, Allan Rasmussen, Rigshospitalet, Hans Herman Dieperink og Francois Baudier, Odense Universitetshospital, Anne Kaltoft, Hjerteforeningen, Svend Gerner, Nyreforeningen, Anne Brandt, Lungeforeningen, Lars Kjærsgaard, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab

Afbud:

Jan Rishave, Nyreforeningen, Svend Gerner møder i stedet
Mathilde Schmidt-Petersen, Odense Universitetshospital, Hans Herman Dieperink møder i stedet
Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital
Pernille Bundgaard Kofoed-Nielsen, Dansk Transplantationsselskab
Jesper Gyllenborg, Sjællands Universitetshospital, Roskilde og Køge
Marika S. Poulsen, Dansk Neurologisk Selskab
Per E. Jørgensen, Rigshospitalet

Dagsorden

1. Præsentationsrunde og godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt

2. Orientering og drøftelse af DCO's strategi for en styrket informationsindsats

v/ Helle Haubro Andersen

DCO's notat vedr. Strategi for en styrket informationsindsats - med afsæt i eksisterende viden, udmøntet i konkrete indsatser var udsendt på forhånd. Notatet blev gennemgået:

Tilpasning og udvikling af information online

Vi vil i den befolkningsrettede informationsindsats omkring DCD have fokus på at gøre information omkring procedureerne ved organdonation, i det hele taget, tilgængelige på alle relevante platforme, og sikre en koordinering med andre offentlige platforme såsom sst.dk og sundhed.dk.

Målet er, at gøre organdonation forståeligt og tilgængeligt at forholde sig til for de meget forskellige målgrupper samt muligheden for selv at kunne vælge hvilken detaljeringsgrad informationen skal have.

Målrettede indsatser til forskellige aldersgrupper

De unge: Oplysning via undervisningsmaterialer til Gymnasier og Erhvervsskole

Vi vil udvikle konkrete undervisningsmaterialer, der er målrettet de obligatoriske fag.

Målet 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

Organdonationsdagen er med sit overordnede fokus på dialog en oplagt platform for denne indsats.

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

Målet 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.

Vi vil gennem målrettede indsatser på landets hospitaler sørge for, at der er tilstrækkelig og opdateret viden om organdonation og transplantation tilgængelig for det sundhedspersonale, som er direkte involveret i organdonationsprocessen og for det øvrige hospitalspersonale.

Målet 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

Kommunikationen omkring DCD hænger sammen med 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 har ved indførelse af DCD behov for:

- **En styrket kommunikationsindsats overfor sundhedspersonalet.** Målet er at undgå fejlinformation omkring organdonation og DCD – især i forhold til befolkningen.
- **Et 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.
- **At anvende Organdonationsdagen som afsæt for formidling om organdonation – herunder DCD.**

Vi vil ikke vælge deciderede mediekampanjer, da vi fra undersøgelser ved, at kampagneformatet ikke er optimalt i forhold til at sikre forståelse, en langvarig effekt eller adfærd ændring. Organdonationsdagen 2020 vil kunne danne en relevant ramme med en indsats og eventuelle mediesamarbejder, 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 værtskab for dagen

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

Vi vil styrke Organdonationsdagen med flere ressourcer og 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.

Målet er, at Organdonationsdagen bliver en begivenhed, som alle danskere kender til.

De frivillige og det personlige møde

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 vil være mere aktuelt for dem at tage stilling til organdonation, hvis de kender 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.

Målet er at gøre organdonation og transplantation aktuelt at forholde sig til for flere danskere gennem det personlige møde.

Styregruppen tilsluttede sig strategien.

Bilag til referatet:

Strategi for en styrket informationsindsats - med afsæt i eksisterende viden, udmøntet i konkrete indsatser, oktober 2020

3. Årsplan og budget 2020

v/ Helle Haubro Andersen

Årsplan 2020 og Budget 2020 blev gennemgået under ét.

Årsplanen beskriver de planlagte opgaver, som DCO varetager i 2020, herunder de konkrete indsatser i 2020, som er beskrevet i strategien for den styrkede indsats samt nye opgaver for DCO på kort og lang sigt, når DCD indføres i Danmark.

Styregruppen havde ingen bemærkninger til årsplanen.

Budgetforslag 2020 til Sundheds- og Ældreministeriet indeholder udgifter for i alt 13.2 mio. kr., svarende til forventet bevilling i finanslovsforslaget for 2020 heraf er der i 2020 afsat 3.9 mio. kr. til den styrkede informationsindsats på hospitalerne og i befolkningen.

Styregruppen tilsluttede sig budget 2020 og herunder, at DCO styrkes med yderligere fire ansatte i 2020-2023 til at varetage opgaver i forbindelse med indførelsen af DCD, indsatserne målrettet de unge og oplysningsindsatsen overfor befolkningen og sundhedspersonalet.

Styregruppen fremhævede, at det har stor betydning, at den viden, der generes undervejs i indsatserne fastholdes i DCO, hvorfor ansættelser bør prioriteres fremfor køb af konsulent-ydelser.

Herudover tilsluttede styregruppen sig, at et eventuelt mindreforbrug i budget 2019 søges overført til budget 2020.

Årsplan 2020 og budget 2020 fremsendes med disse bemærkninger til Sundheds- og Ældreministeriet.

4. Orientering om Årsrapport 2018 fra Organdonationsdatabasen

Den kliniske kvalitetsdatabase Organdonationsdatabasen drives af Dansk Center for Organdonation. Organdonationsdatabasen 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.

Helle Haubro Andersen orienterede om monitoreringen og understregede, at der er tale om meget små tal. Der skal derfor udvises stor forsigtighed med at sammenligne mellem hospitaler og regioner. Udviklingen i indikatorerne, som indgår i den nationale målsætning for organdonation blev gennemgået. Indikatoren for opmærksomhed på muligheden for organdonation i intensivafdelingerne viser for andet år i træk, at der i patientgruppen, som vil kunne opfylde hjerenedøds-kriteriet, ikke overses potentielle donorer. Indikatoren for afslag fra pårørende i de situationer, hvor afdøde ikke selv har tilkendegivet sin stillingtagen, viser en variation over årene. I gennemsnitligt siger tre ud af fire pårørende i denne situation ja til organdonation. Donorpotentialet i intensivafdelingerne er rimeligt kontant, mens der ses en øget anvendelse, så flere bliver organdonorer.

Allan Rasmussen orienterede om de 60 tilfælde af umiddelbart potentielle donorer, som i 2018 blev afvist af transplantationscentrene. Afrapportering fra Den Danske Donordatabase fremgår i Appendix VIII i Årsrapport 2018 fra Organdonationsdatabasen. I 32 tilfælde afviser transplantationscentrene en potentiel donor af generelle årsager og de resterende af organspecifikke årsager.

De generelle årsager til afvisning af en potentiel donor var i 2018:

- 19 ud af de 32 generelt afviste er afvist på grund af en kræftdiagnose. I øjeblikket er der nedsat en arbejdsgruppe via Dansk Transplantationsselskab, som skal udarbejde nationale guidelines for hvornår og hvilke organer, der kan accepteres på donorer med kræftsygdomme.
- 10 ud af de 32 generelt afviste potentielle donorer er afvist pga. komorbiditet i kombination med høj alder. Transplantationscentrene afviser aldrig potentielle donorer udelukkende på alder eller komorbiditet, men summen af disse faktorer gør, at de enkelte potentielle donorer kan blive afvist generelt.
- 1 potentiel donor er afvist, da der var tale om et langt og kompliceret forløb med multiorgansvigt.
- 1 potentiel donor blev afvist grundet risikoadfærd.
- 1 potentiel donor blev afvist grundet ustabilitet.

Bilag til referatet:

Præsentationen fra mødet

5. Orientering og drøftelse af status vedr. fokuspunkter for indsatsen på hospitalerne

Styregruppen besluttede på mødet d. 12. september 2018 at fastholde en opfølgning på fokuspunkterne i den nationale strategi for kvalitetsudvikling, herunder opfølgning på hospitalernes indsats vedr. opmærksomhed på muligheden for organdonation, fokuspunkterne 1, 2 og 4.

Fokuspunkt 1 i den nationale strategi:

Initiativer på hospitalerne som sikrer, at det kontinuerligt dokumenteres, om der er patienter, uden for de intensive afdelinger, som afgår ved døden som følge af en hjernelæsion, uden der er taget stilling til om organdonation er en mulighed.

Status for udvikling af en ensartet monitorering og resultater i 2018

For at monitorere hospitalernes indsats på dette område har DCO, Sundhedsstyrelsen og ledelsesrepræsentanter for Aalborg Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet været enige om at indsamle ensartede data, uanset hvilke registreringssystemer hospitalerne har mulighed for at anvende. Udviklingen af denne

monitorering foregår i et samarbejde mellem DCO og de involverede hospitaler ved de donationsansvarlige læger i DCO.

Niels Agerlin gennemgik Appendiks IX i Årsrapport 2018 fra Organdonationsdatabasen og fremhævede herunder, at opgørelserne for de fire universitetshospitaler viser, at der er patienter med potentielle dødelige hjerneskader, der afgår ved døden, uden at det er journalført, om organdonation er overvejet (vurderet ud fra om det er journalført, at der har været kontakt til et transplantationscenter og/eller at der har været samtale med pårørende om muligheden for organdonation). Opgørelsen siger ikke noget om, hvorvidt patienterne kunne være blevet realiserede donorer. Vi ved fra monitorering på intensivafdelingerne i Organdonationsdatabasen, at der er et stort frafald, eksempelvis på grund af medicinske kontraindikationer eller manglende samtykke til organdonation fra den afdøde eller dennes pårørende.

Styregruppen tilsluttede sig, at denne monitorering fortsættes og fastholdt, at monitoreringen også skal omfatte regionshospitaler i 2020, minimum 1-2 regionshospitaler i hver region. Der afrapporteres fortsat fra denne monitorering i et appendix til årsrapporten fra Organdonationsdatabasen og monitoreringen drøftes på styregruppemødet i 2020.

Det blev herudover foreslået, at gentage DCO's undersøgelse fra 2012 vedr. intubationspraksis i præhospitalet, hvilket der var tilslutning til i styregruppen.

Det blev aftalt, at DCO undersøger mulighederne for at gennemføre en sådan undersøgelse med regionerne.

Fokuspunkt 2 i den nationale strategi:

Initiativer på hospitalerne, som medvirker til, at visitationen i akutmodtagelser og intrahospitalt (bl.a. fra de neurologiske afdelinger) prioriterer indlæggelse af patienter med cerebrale skader og lavt bevidsthedsniveau, som kan føre til hjernedød på en intensivafdeling. Herunder, at hospitalerne har fokus på at skabe kapacitet på intensivafdelingerne til behandling af potentielle organdonorer.

Status for initiativer i 2019

Hospitalerne orienterer om initiativer vedr. dette fokuspunkt, som er sat i gang i 2019 eller igangsættes fremadrettet

Rigshospitalet

Niels Agerlin orienterede om, at der er nedsat et donationsråd på Rigshospitalet, hvor der også deltager repræsentanter fra de øvrige hospitaler i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Der er endvidere oprettet en forsøgsordning i regi af neurointensivt afsnit på Rigshospitalet, hvor vagtlaget kan give faglig bistand til øvrige afdelinger i forbindelse med vurderingen og den praktiske håndtering af potentielle organdonorer. Denne ordning bliver løbende fulgt op af en intensivlæge, som er frikøbt en dag om ugen.

Aalborg Universitetshospital

Charlotte Buch Gøthgen orienterede om, at der er nedsat et donationsudvalg, hvor ledelsesrepræsentanter og de donationsansvarlige nøglepersoner fra relevante afdelinger på AaUH og regionshospitalerne samt DCO er repræsenteret. Donationsudvalget har haft fokus på at der er blevet udarbejdet og udbredt en fælles retningslinje for håndtering af patienter med akutte og omfattende, dødelige hjernelæsioner med henblik på afklaring af mulighed for organdonation for at sikre overflytning fra akutmodtagelsen til intensivafdelingerne.

Odense Universitetshospital

Francois Baudier orienterede om, at der er etableret en programledelse for organdonation på OUH. OUH har også en fælles regional retningslinje for håndtering af patienter med akutte og omfattende, dødelige hjernelæsioner med henblik på afklaring af mulighed for organdonation.

Lige nu er der et særligt fokus på neurologernes opgaver i forbindelse med organdonation.

Aarhus Universitetshospital

Fokus for indsatsen på AUH har i 2019 været på samarbejdet mellem i intensivafdelingerne og akutmodtagelsen, samt på etablering af funktionen som hospitalsnøgleperson - se fokuspunkt 4.

Nationalt

DCO har i 2019 afsluttet det nationale samarbejde med landets akutmodtagelser og Rigshospitalets Traumecenter om anbefalinger til initiativer, der kan styrke opmærksomheden i akutmodtagelserne og samarbejdet med intensivafdelingerne om overflytning af denne patientgruppe til intensivafdelingen. Alle akutmodtagelserne og Traumecentret har i efteråret 2019 udpeget ressourcepersoner på området for organdonation, som indgår i DCO's netværk og fremadrettet også vil medvirke til at følge op på de anbefalede initiativer.

Læs mere om hele indsatsen <https://www.organdonation.dk/akutmodtagelser/>

Fokuspunkt 4 i den nationale strategi:

Status for udvikling af funktionen som Hospitalsnøgleperson på Aarhus Universitetshospital

Claus Thomsen orienterede om, at AUH har etableret en funktion som hospitalsnøgleperson, som skal afprøves over to år. Der er pr. 1. oktober ansat en sygeplejerske i funktionen, som er opdelt i 50 % i funktionen og 50 % i egen afdeling. De første 6 måneder dog fuld tid. Hospitalsnøglepersonen skal i første omgang fungere på AUH, men senere også løse opgaver i samarbejde med regionshospitalet. Der er samtidig etableret et fagligt netværk omkring funktionen. Netværket skal sikre faglig sparring, ledelsesmæssig opbakning og tværfaglig koordinering. Netværket har i første omgang repræsentation fra de afdelinger, som kan blive involveret i organdonation på AUH. Funktionen er hovedsagligt finansieret af AUH, DCO har frikøbt hospitalsnøglepersonen til DCO relaterede opgaver, svarende til 10 % af den samlede stilling.

6. Orientering om arbejdet vedr. donation efter cirkulatorisk død – DCD

Lars Juhl Petersen orienterede om den planlagte proces for indførelse af DCD i første omgang på universitetshospitaler med mest erfaring i organdonation.

DCO har i 2018 udarbejdet en rapport om vurdering af grundlaget for DCD i Danmark, som dannede grundlag for en indstilling fra Sundhedsstyrelsen om at indføre DCD i Danmark. Med en bred politisk aftale blev det i foråret 2019 besluttet at styrke transplantationsområdet ved at indføre DCD. For at sikre, at DCD på bedst mulig måde kan blive ført ud i praksis har Sundhedsstyrelsen nedsat en national arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital Odense Universitetshospital, Rigshospitalet, de videnskabelige / faglige selskaber og DCO. Der er planlagt 3 arbejdsgruppemøder og en høringsrunde blandt de relevante aktører på området. Arbejdet skal munde ud i nationale faglige anbefalinger for DCD.

Det forventes, at DCD kan blive en del af informationsindsatsen i 2020.

7. Mødedato i 2020

Næste styregruppemøde afholdes i Sundhedsstyrelsen 18. november 2020 kl. 10-12.

8. Gensidig orientering bordet rundt

- **Orientering om afslag på et Lærings- og kvalitetsteam på området for organdonation.**
DCO indsendte i februar 2019 sammen med Sundhedsstyrelsen en ansøgning om at etablere et lærings- og kvalitetsteam for organdonation under Danske Regioner. Ansøgningen kom blandt de fem områder, som blev vurderet af styregruppen for lærings- og kvalitetsteams. Organdonationsområdet blev dog ikke udvalgt. Styregruppen begrundede afslaget med, at selvom der er væsentlige variationer på tværs af Øst- og Vestdanmark i antallet af organer der transplanteres, er det efter styregruppens mening ikke umiddelbart et lærings- og kvalitetsteam, der er løsningen på problemet. De regionale sundhedsdirektører vil i stedet drøfte problemet og diskutere potentielle løsninger.

19. november 2019

Mødeleder

/

Lars Juhl Petersen

Referent

Helle Haubro Andersen