



DANSK CENTER FOR
ORGANDONATION

Århus d. 8. december 2010

Referat fra styregruppemøde

Mandag d. 28. november 2011 kl. 10.00 - 13.00
Sundhedsstyrelsen

Til stede:

Lone de Neergaard, Sundhedsstyrelsen
Søren Brostrøm, Sundhedsstyrelsen
Bjørn Ursin Knudsen, Sundhedsstyrelsen
Birgitte Bidstrup, Danske Regioner
Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
Jannik Hilsted, Rigshospitalet (punkt 1-4)
Henrik Villadsen, Odense Universitetshospital
Søren Schwartz Sørensen, Dansk Transplantationsselskab
Pernille van Houten, Rigshospitalet, Ledende transplantationskoordinator
Michael Kosteljanetz, Dansk Neurokirurgisk Selskab
Pia Lauenborg, Aarhus Universitetshospital, Transplantationskoordinator
Annette Boe, Odense Universitetshospital, Transplantationskoordinator
Preben Qvist-Sørensen, Hjerteforeningen
Anne Brandt, Danmarks Lungeforening
Stig Hedegaard Kristensen, Nyreforeningen
Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation

Afbud:

Kristjar Skajaa, Aarhus Universitetshospital, Skejby

Dagsorden

1. Ny formand for styregruppen fremover - præsentation af Søren Brostrøm, chef for Sygehusbehandling og Beredskab, Sundhedsstyrelsen

Søren Brostrøm og styregruppens medlemmer præsenterede sig. Lone de Neergaard er fratrådt som chef i Sundhedsstyrelsen og meddelte, at hun fra årsskiftet fratræder sin funktion som formand for styregruppen. Søren Brostrøm er tiltrådt som chef for enheden Sygehusbehandling og Beredskab i Sundhedsstyrelsen og indtræder ved årsskiftet som formand for styregruppen.

2. Godkendelse af dagsorden

Der var ingen bemærkninger til dagsordenen.

3. Årsplan 2012

Den udsendte Årsplan 2012 blev gennemgået:

Organdonationskorpsets udrykningsfunktion.

Sigtet med funktionen er at tilbyde faglig støtte fra erfarne læger og sygeplejersker fra landets fire neurokirurgiske og neuro-intensive afdelinger i overensstemmelse med finanslovsbevillingen til Dansk Center for Organdonation (DCO).

De beskrevne aktiviteter skal medvirke til at optimere og udvikle funktionen i henhold til den gennemførte evaluering, som er offentliggjort i Evalueringsrapport, marts 2011, Center for Kvalitetsudvikling, samt styregruppens drøftelser på mødet i maj 2011.

Der blev spurgt ind til arbejdet med afprøvning af automatisk udsendelse af udrykningssygeplejerske til donationsforløb i de alm. intensive afdelinger i Region Sjælland og Region Hovedstaden, herunder om der var tale om at etablere en obligatorisk ordning for afdelingerne. Ordningen etableres på grundlag af ønsker om medvirken fra alle de alm. intensive afdelinger i de to regioner, det neuro-intensive afsnit (2093) på Rigshospitalet og transplantationskoordineringen på Rigshospitalet. Der er således ikke tale om en obligatorisk ordning, men en frivillig ordning, hvor alle afdelingerne i de to regioner har tilkendegivet, at de vil deltage i en afprøvning af ordningen. Der nedsættes i 2012 en arbejdsgruppe med repræsentanter fra alle involverede aktører, som skal udarbejde retningslinjerne for ordningen. Ordningen implementeres i praksis, når retningslinjerne er på plads.

Den nuværende ordning fortsætter herudover som hidtil med de planlagte forbedringer. Dette indebærer, at den vagthavende transplantationskoordinator i forbindelse med alle donormeldinger fra de alm. intensive afdelinger, tilbyder bistand fra udrykningsfunktionen.

DCO følger alle udrykninger til donationsforløb tæt. Der er etableret en fast procedure for afrapporteringer fra forløbene fra udrykningslæger og udrykningssygeplejersker, samt den afdeling, som har benyttet funktionen. Styregruppen bad om at blive holdt orienteret om denne opfølgning på forløbene.

Faglig støtte til at fastholde og øge intensivafdelingernes opmærksomhed på organdonation.

Sigtet med den faglige støtte inden for dette område er at medvirke til, at afdelingerne har opmærksomhed på at identificere alle potentielle donorer, og at der i alle relevante situationer tages stilling til organdonation. De regionale donationsansvarlige læger og sygeplejersker i DCO har i 2012 bl.a. fokus på den faglige støtte til de donationsansvarlige nøglepersoners arbejde med afdelingsinstrukser, donordetektion, monitorering og undervisning i egen afdeling. Der er planlagt en række temadage i alle regioner, som skal give afdelingspersonalet basisviden inden for organdonation.

Herudover gennemfører DCO i efteråret møder med samtlige intensivafdelinger med henblik på bl.a. at følge op på monitoreringen og afdelingens fokusområder.

Der er meget positive erfaringer fra de gennemførte afdelingsmøder i efteråret 2011. Møderne synes at have medvirket til en styrkelse af ledelsesforankringen af donationsarbejdet i afdelingen, synliggørelse af organisationen i egen afdeling og de tilbud, som afdelingen gratis kan trække på fra DCO.

På regionsmøderne i 2012 evalueres møderne sammen med landets donationsansvarlige nøglepersoner. Denne evaluering vil indgå i tilrettelæggelsen af efterårets besøgsrunde. DCO vil have opmærksomhed på at indsatsen fremover kan differentieres også i forhold til, om der er tale om en afdeling på et hospital med fælles akut modtagelse.

Styregruppen havde ikke yderligere bemærkninger til den planlagte indsats.

Styrkelse af organisationen omkring de donationsansvarlige nøglepersoner på intensivafdelingerne.

Sigtet med den fortsatte styrkelse af organisationen omkring nøglepersonerne er at medvirke til at optimere kvaliteten af den indsats, som ydes af personalet som er involveret i organdonation og sikre, at nøglepersonerne kan medvirke til at implementere nye tiltag i afdelingens retningslinjer mv. Ordningen forsætter uændret i forhold til medfinansiering af de øgede aktiviteter og regionsmøder for de donationsansvarlige nøglepersoner. Der arbejdes fortsat med at forbedre DCO's hjemmeside med relevant viden for nøglepersonerne. Afdelingens årlige aktivitetsrapport er fra 2012 suppleret med en redegørelse for afdelingens særlige fokusområder, som der vil blive fulgt op på i forbindelse med de årlige afdelingsmøder med DCO.

Styregruppen havde ikke yderligere bemærkninger til den planlagte indsats.

Vidensdeling og uddannelse.

Sigtet med udviklingen og gennemførelsen af kurser og udvikling af undervisningsmateriale er, at der er undervisningstilbud til læger og sygeplejersker på et fagligt niveau, der svarer til det niveau, som de er involveret i organdonation i deres afdeling. Læger og sygeplejersker m.fl., som underviser i emner inden for organdonation, skal kunne støtte sig til undervisningsmaterialet, som et bidrag til undervisning af høj kvalitet. Der udbydes i 2012 EDHEP-kurser, kurser i behandling af den ustabile donor, kurser i den donationsansvarlige nøglepersons funktion og opgaver, undervisning for nøglepersonerne i samtalerne med pårørende til organdonorer og introduktion til undervisningsmateriale samt undervisning i organdonation på medicinstudiets kandidatdel. Udviklingen af kursusmaterialer fortsætter, så alle elementer i organdonationsforløbet dækkes ind.

Styregruppen havde ikke yderligere bemærkninger til den planlagte indsats.

Monitorering af donationsaktiviteten

Sigtet med monitoreringen er bl.a. at afdække hvorfor potentielle donorer ikke bliver reelle donorer, hvorved indsatserne kan målrettes, så tabet af donororganer kan minimeres, hvilket skal medvirke til at donorpotentialet bliver anvendt optimalt.

Monitoreringen vil i 2012 både bære præg af, at databasen er overgået til driftsfasen samtidig med, at der vil være fokus på udviklingstiltag i intensivafdelingerne. Der vil fortsat blive afrapporteret hvert kvartal til afdelingerne, og i løbet af september 2012 vil databasens årsrapport blive offentliggjort.

Godkendelsen som klinisk kvalitetsdatabase løber frem til 13. juli 2013, og der vil i 2012 blive arbejdet med ansøgning om fortsat godkendelse af Organdonationsdatabasen, som en klinisk kvalitetsdatabase.

Styregruppen have ikke yderligere bemærkninger til den planlagte indsats.

Aktiviteter i øvrigt.

DCO deltager i forskellige sammenhænge i samarbejde mellem de nordiske lande. Der er planlagt en studietur for medarbejdere i DCO til Norge med det formål at udveksle erfaringer omkring de målrettede indsatser for at udnytte donorpotentialet optimalt.

Etikudvalget under DCO arbejder fortsat med etiske udfordringer for sundhedspersonale involveret i organdonation. Arbejdet skal danne grundlag for undervisningsmaterialer på området.

Anne Brandt rejste spørgsmålet om, hvordan kommunikationen om DCO's aktiviteter kunne styrkes i forhold til omverdenen herunder overfor de videnskabelige/faglige selskaber, som ikke er repræsenteret i styregruppen samt til andre patientforeninger m.fl. Det kvalitetsløft, som DCO har bidraget med på området, skal markedsføres og kommunikeres meget bedre og udgøre standarden for, hvad fx patientforeninger laver på området. En forudsætning for det er bl.a., at der udarbejdes en kommunikationsstrategi, hvor der også er fokus på at tilføre DCO ressourcer til styrkelse af kompetencerne på kommunikationsområdet. Der blev også efterlyst en mediestrategi på området, som gerne kunne omfatte DCO som et naturligt sted at henvende sig til for medierne i forbindelse med organdonation, og hvorfra en koordinering af håndteringen af henvendelserne kunne foretages. I forlængelse heraf blev der fra flere af medlemmerne orienteret om henvendelser vedr. forskellige tv-udsendelser om donation fra afdøde og fra levende donorer, som var under planlægning eller optagelse. Dette var med til at synliggøre, at der er behov for et bredt fremadrettet og afstemt overblik over, hvem der kommunikerer om organdonationsspørgsmål i hvilke sammenhænge.

Efter en længere drøftelse anbefalede styregruppen, at der i budgettet afsættes yderligere 300.000 kr. til inddragelse af en ekstern kommunikationskonsulent, som skal forestå udarbejdelse af et forslag til en stærk kommunikationsstrategi for DCO. Kommunikationsstrategien bør beskrive formål, målgrupper, mærkesager og aktiviteter inden for intern og ekstern kommunikation (herunder medie/PR strategi) om organdonations-sagen. I dette arbejde skal der tages højde for, hvordan parter inden for sundhedsvæ-

senet og andre aktører uden for sundhedsvæsenet som fx. patientforeningerne og transplantationsgruppen.dk skal involveres, herunder at kommunikationen ses som en helhed med klarhed over hvad der skal kommunikeres og hvem der gør hvad.

Kommunikationsstrategien kunne også tage højde for, hvordan der via kommunikation kan knyttes stærkere forbindelser mellem det arbejde der udføres i DCO regi og det befolkningsrettede arbejde på området. Der var enighed om, at formandskabet sammen med DCO udarbejder en opgavebeskrivelse til den eksterne kommunikationskonsulent, og at forslaget til kommunikationsstrategi forelægges på et styregruppemøde.

4. Budget 2012

Budgetforslag 2012 indeholder udgifter for i alt 8.636.000 kr.

De budgetterede udgifter er i forhold til budgettet for 2011 øget med omkring 0,5 mio.kr., hvilket kan henføres til de faste udgifter til lønrefusion til hospitalerne for funktionerne som regionale donationsansvarlige læger og sygeplejersker i overlægestillingerne og intensivsygeplejerskestillingerne.

Budgettet forudsætter overførelse af ikke forbrugte midler fra tidligere år, idet finanslovsaftalen fra 2008 indebærer, at Centrets varige bevillingsniveau fra 2009 og frem er fastsat til 7 mio. kr. årligt.

Preben Quist-Sørensen ønskede at få oplyst størrelsen af ikke forbrugte midler, der kunne overføres til kommende budgetter. Det nøjagtige beløb er ikke afstemt med ministeriet, men det forventes at beløbe sig til omkring 7 mio. kr., som primær kan henføres til et mindre forbrug i etableringsfasen af organdonationskorpset og udrykning til donationsforløb i alm. intensive afdelinger.

Preben Quist-Sørensen fandt, at der bør udarbejdes 3-årige budgetter, da der år efter år budgetteres med overførelse af ikke forbrugte midler. På et tidspunkt vil det blive nødvendigt med en større bevilling, hvis aktivitetsniveauet skal opretholdes eller øges. Da DCO er i en etableringsfase med mange udviklingsopgaver, som ikke har været detaljeret beskrevet ved Centrets etablering og endnu kun har få driftsopgaver, har det indtil videre ikke umiddelbart givet mening at udarbejde flereårige budgetter. Efterhånden som andelen af driftsopgaver øges vil der være et grundlag for at udarbejde flerårige budgetter.

Der var herudover ikke bemærkninger til budgettet.

Styregruppen var enig om at anbefale, at der afsættes yderligere 300.000 kr. til ekstern konsulentbistand i forbindelse med udarbejdelse af en kommunikationsstrategi for DCO, så der i alt ansøges om en bevilling på 8.936.000 kr.

Budget 2012 fremsendes med styregruppens anbefaling til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

5. Tilrettelæggelse af de kommende styregruppemøder

Styregruppen drøftede en række forslag til temaer til drøftelse på de kommende styregruppemøder med det formål, at styregruppen er velorienteret om nationale og internationale initiativer på området og i den sammenhæng også drøfter behovet for eventuelle yderligere tiltag i Danmark.

Styregruppen pegede på følgende temaer:

1. Spanske erfaringer fra benchmarking projekt inden for organdonation.
Publikationen "Good Practice Guidelines in the process of Organ Donation er netop publiceret af den spanske transplantationsorganisation ONT. Drøftelse af publikationens anbefalinger ud fra et dansk perspektiv.
2. Udvidelse af donorpotentiale
Internationalt er der dokumentation for, at donorpotentialet blandt hjernedøde er faldende. Flere lande har indført donation også fra gruppen af hjertedøde, hvorved disse lande har været i stand til at øge donorraten samlet. I Sverige drøftes denne mulighed lige nu i de videnskabelige selskaber. I Norge drøftes flere tiltag for at øge donation af nyrer fra levende donorer. I flere lande, inklusiv Danmark, udvikles området for splitlever- transplantationer (to transplantationer pr. lever).
3. Behov for ny viden - forskningsområder
Kortlægning af relevante forskningsområder fx i tilknytning til Organdonationsdatabase, potentielle donorer uden for intensivafdelingerne (forløbsanalyse) mv.
4. Den nationale målsætning for antal af organdonorer - udarbejdelse og drøftelse forslag til fastsættelse af en målsætning, som er anført i betænkning over *Forslag til folketingsbeslutning om en national målsætning for antal organdonorer*, hvor Sundhedsudvalget opfordrer regeringen til i samarbejde med DCO og regionerne at fastsætte målsætningen om donationer i forhold til mulige donorer. Partierne opfordrer til, at målsætningen fastsættes med udgangspunkt i de standarder, der er fastsat i den nationale kliniske kvalitetsdatabase.
5. Kommunikationsstrategi / medie og PR-strategi for DCO

Styregruppen fandt, at den nationale målsætning vedr. organdonationer og drøftelse af forslag til kommunikationsstrategi burde behandles på førstkommande møde, men overlod det til formandskabet at prioritere, i hvilken rækkefølge emnerne behandles på styregruppens møder. Temaerne behandles på grundlag af gennemarbejdede oplæg og eventuelt også med oplæg fra eksterne eksperter inden for de specifikke områder. Flere af styregruppens medlemmer tilkendegav, at de gerne deltog i det forberedende arbejde, og at der kunne nedsættes ad hoc udvalg til dette arbejde.

6. Orientering fra styregruppens medlemmer

Søren Schwartz Sørensen oplyste, at Finn Gustaffson, hjertemedicinsk afdeling B, Rigshospitalet netop er valgt til ny formand for Dansk Transplantationsselskab. Selskabets repræsentant i styregrupperne for DCO og Organdonationsdatabase afklares i nærmeste fremtid.

Anne Brandt orienterede om, at Danmarks Lungeforening i 2012 vil have fokus på 20-året for den første lungetransplantation i Danmark.

Stig Hedegaard orienterede om, at flere af patientforeningerne samarbejder omkring at skaffe politisk initiativ i forhold til at indføre formodet samtykke til organdonation i Danmark.

Pia Lauenborg orienterede om, at der for omkring 50 % af de realiserede donorer og 35 % af de potentielle donorer i region Midt og Nord i 2011 har været brug for en a-grafi i forbindelse med hjernedødsdiagnosen. Transplantationskoordinatorerne, Aarhus Universitetshospital oplever, at det er meget vanskeligt at få udført en a-grafi på Skejby Sygehus og på Aalborg Sygehus, og at det for regionssygehusene i region Midt og Nord også er vanskeligt, fordi disse patienter skal overflyttes til enten Aarhus eller Aalborg, hvor det som nævnt er vanskeligt at få udført a-grafi. Årsagen til vanskelighederne er, at der er mangel på vagtdækning af røntgenlæger. Koordinatorerne på Aarhus Universitetshospital foreslog derfor, at DCO organiserer og betaler for et indkald af en røntgenlæge til udførelse af a-grafi i forbindelse med organdonation. Skejby har kontakt til hjernedødsudvalget under Dansk Neurokirurgisk Selskab vedrørende problemstillingerne.

Lone de Neergaard efterlyste en dokumentation af problemets omfang, gerne fra transplantationskoordinatorerne i samarbejde med de relevante videnskabelige selskaber. Opgaven skal løses af regionerne, men Sundhedsstyrelsen kunne overveje om der var anledning til at skrive til regionerne, såfremt der er dokumenteret et problem med manglende mulighed for at udføre a-grafi på de hospitaler, hvor udstyr og læger er placeret.

Pia Lauenborg orienterede endvidere om, at transplantationskoordinatorerne på Aarhus Universitetshospital siden monitoreringen blev indført havde oplevet et kraftigt fald i henvendelser fra regionens intensivafdelinger. Koordinatorerne på Odense Universitetshospital og på Rigshospitalet har ikke oplevet en lignende tendens. Der var interesse fra styregruppen omkring en nærmere redegørelse fra Aarhus Universitetshospital om, hvilke type henvendelser intensivafdelingerne ikke længere har til koordinatorerne, og hvilken indflydelse intensivafdelingernes monitorering kunne have på det faldende antal henvendelser.

7. Mødeplan for 2012

Der blev aftalt 2 møder i 2012:

11. juni i Skejby

26. november i København

8. Eventuelt

Intet til referat

Lone de Neergaard
Mødeleder

/

Helle Haubro Andersen
Referent