

19. september 2017

Referat fra møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation 13. september 2017

Til stede::

Marlene Øhrberg Krag, og Maria Herlev Ahrenfeldt, Sundhedsstyrelsen, Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation, Jane Brothagen, Danske Regioner, Preben Sørensen, Aalborg Universitetshospital, Claus Thomsen og Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital, Per E. Jørgensen og Allan Rasmussen, Rigshospitalet, Annette Boe, Odense Universitetshospital, Kim Høgh, Hjerteforeningen, Anne Brandt, Lungeforeningen, Jan Rishave, Nyreforeningen, Pernille Bundgaard Kofoed-Nielsen, Dansk Transplantationsselskab, Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab,

Fraværende:

Morten Noreng, Aalborg Universitetshospital, Judith Mølgaard, Odense Universitetshospital, Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Marika S. Poulsen, Dansk Neurologisk Selskab

1. Præsentation af medlemmerne og godkendelse af dagsorden

Marlene Øhrberg Krag bød velkommen og orienterede om, at hun pt. varetager formandskabet for styregruppen efter Lisbeth Høeg-Jensen. Dansk Neurologisk Selskab har udpeget Marika S. Poulsen som repræsentant i styregruppen. Dagsorden blev godkendt.

2. Orientering om årsrapport 2016 fra Organdonationsdatabasen / Helle Haubro Andersen

Der blev orienteret om nøgletal fra donations- og transplantationsaktiviteten i 2016, samt om opfyldelsen af de nationale kvalitetsindikatorer i 2016 og årsager til frafald af potentielle donorer i intensivafdelingerne. Det blev understreget, at de regions- og afdelingsspecifikke kvalitetsindikatorer dækker over forholdsvis få patientforløb, og at der bør udvises stor forsigtighed med sammenligning på tværs af regioner og afdelinger. De eksakte tal fremgår ikke af årsrapporten, men afdelingerne/ hospitalet kan få deres egne tal, disse har DCO altid med til det årlige møde med intensivafdelingen.

Donationsaktiviteten er jævnt stigende og i 2016 blev donorraten (donorer pr. mio. indbyggere) opgjort til 17,5 og der blev transplanteret omkring 66 patienter pr. mio. indbyggere. I forhold til de øvrige europæiske lande, placerer det Danmark i den bedre halvdel, hvilket også afspejler, at der i Danmark transplanteres mange nyre fra levende donorer. Præsentationen fra mødet er vedlagt referatet.

3. Status for National Handlingsplan for Organdonation / Maria Herlev Ahrenfeldt

Sundhedsstyrelsen publicerede i januar 2017 *Status på handlingsplan for organdonation*, som var udsendt til mødet. Langt de fleste af handlingsplanens punkter er gennemført og styregruppen udtrykte stor anerkendelse af den indsats, som DCO bidrager med, og som fører til, at vi nationalt er på vej til en succes på dette område.

Patientforeningerne efterlyste en målsætning for Sundhedsstyrelsens videre arbejde med nudging og tilkendegav, at de meget gerne vil bidrage med viden og erfaringer til denne indsats.

Sundhedsstyrelsen oplyste i den forbindelse, at der eventuelt vil blive igangsat et ny nudging forsøg i 2018 i samarbejde med sundhed.dk. Nyreforeningen påpegede, at der burde være sat ind med større landsdækkende kampagner i oplysningsarbejdet. Sundhedsstyrelsen oplyste i forlængelse heraf, at Sundhedsstyrelsen har fået produceret to film om hjernedøds kriteriet til at lægge op på Facebook, hjemmesider og på hospitalernes info-skærme. Filmene vil i forbindelse med Organdonationsdagen blive udsendt igen. Patientforeningerne efterlyste i den forbindelse, at der med udsendelsen også blev oplyst om den tiltænkte anvendelse.

3.1 Status for revision af vejledning om indhentelse af samtykke

Der er herudover to udestående punkter i National Handlingsplan for organdonation; 1) Vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer skal revideres med henblik på at tydeliggøre, at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation i tilfælde, hvor en patients tilstand gør, at donation kan blive relevant. 2) Når vejledningen er udsendt, skal regionerne og hospitalsledelserne følge op på, at vejledningen efterleves.

Styrelsen for Patientsikkerhed har fortsat vejledningen under bearbejdelse, og Sundhedsstyrelsen vil følge op på, hvornår revisionen bliver færdiggjort. Styregruppen for Organdonationsdatabasen arbejder med udvikling af intensivafdelingernes registreringer til databasen, og har herunder opmærksomhed på, om der kan udarbejdes kvalitetsindikatorer, som kan understøtte regionernes og hospitalsledelsernes opfølgning på, at organdonation er undersøgt i alle relevante tilfælde.

3.2 Orientering om og drøftelse af tilbagemeldinger fra universitetshospitalerne vedr. fokuspunkter for indsatsen på hospitalerne

På DCO's styregruppemøde i september 2016 blev det besluttet at holde fast i anbefalingerne om fokus på visitation til intensivafdelingerne og på at skabe kapacitet på intensivafdelingerne, monitorering af dødsfald uden for intensiv, hvor der ikke er taget stilling til organdonation, best practice for organdonation og hospitalsnøgleperson, som nationale strategipunkter frem til 2020. Sundhedsstyrelsen, DCO og direktørerne for de fire universitetshospitaler har d. 22. juni 2017 holdt et opfølgende møde vedr. disse anbefalinger. I forlængelse af dette møde har universitetshospitalerne fremsendt en uddybende redegørelse for indsatserne.

Vedr. fokuspunkt 1: Data til at dokumentere, 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.

Der var enighed om, at de fleste data allerede er til stede i systemet, men at der skal udvikles en algoritme til at identificere patienterne. Aalborg Universitetshospital har udviklet en sådan algoritme, som der dog skal arbejdes med yderligere. OUH oplyste, at de har nedsat en arbejdsgruppe og vil lave et pilotprojekt omkring dataopsamling med første møde i oktober 2017 med fremlæggelse af projektet i 2018.

Det blev aftalt, at algoritmen først afprøves internt på Aalborg Universitetshospital, og der vil blive koordineret med de øvrige 3 universitetshospitaler med henblik på videre udbredelse. På baggrund af erfaringerne vurderes det, om algoritmen kan tages i brug på de øvrige hospitaler.

Vedr. fokuspunkt 2: Prioritering af indlæggelse af patienter med cerebrale skader, som kan føre til hjernedød på intensivafdeling.

OUH orienterede om deres tværgående retningslinje, som er implementeret på hospitalet, og at resultatet er mærkbart øget fokus på donorpotentialet. AUH orienterede om at bevidsthedspåvirkede patienter og andre patienter med tegn på hjerneskade har et særligt fokus i Akutafdelingen. Bevidsthedspåvirkede patienter og patienter med tegn på akut alvorlig hjerneskade

indlægges på Intensiv afdeling, Neurologisk afdeling eller Neurokirurgisk afdeling - det gælder også patienter, hvor den videre behandling synes udsigtsløs, med mindre særlige forhold gør sig gældende og patienten afgjort ikke er potentiel organdonor. Aalborg Universitetshospital har ligeledes udarbejdet en retningslinje, som bliver implementeret i løbet af efteråret 2017. Rigshospitalet oplyste, at det nye donationsudvalg blandt andet har til formål at sikre, at alle potentielle organdonorer identificeres. Der var enighed om, at det er vigtigt at inddrage specielt de neurologiske afdelinger i det fortsatte arbejde.

Vedr. fokuspunkt 3: Hospitalsnøgleperson

DCO havde forinden mødet lavet et notat om funktionerne i en hospitalsnøgleperson, hvor det fremgår at hospitalsnøglepersonen er tænkt som en tværgående funktion på tværs af afdelingerne på hospitalet. Opgaverne behøver dog ikke nødvendigvis at være forankret i én person. Det blev hertil kommenteret, at da der er forskellig organisering på de forskellige hospitaler, kan det være svært at udvikle en model, der passer til alle.

Aalborg Universitetshospital orienterede om, at funktionen allerede er delvist dækket i deres nuværende organisation, men det vil blive drøftet nærmere lokalt. OUH har valgt ikke at indføre en hospitalsnøgleperson, men har i stedet nedsat en programledelse. Programledelsen vil drøfte emnet på næste programledelsesmøde. Rigshospitalet vil ligeledes tage emnet op i det nye donationsudvalg. AUH er interesseret i at indgå i et samarbejde med DCO om en forsøgsordning vedrørende hospitalsnøgleperson, og det blev derfor besluttet, at AUH i samarbejde med DCO, laver et pilotprojekt som styregruppen efterfølgende kan følge op på.

Overordnet blev det besluttet i styregruppen, at der fortsat skal være fokus på disse anbefalinger. DCO indkalder til et møde i foråret med Sundhedsstyrelsen og hospitalsdirektørerne, hvor der vil blive fulgt op på anbefalingerne, specifikt fokuspunkt 1 og 3.

3.3 Nedsættelse af en national arbejdsgruppe vedr. donation efter hjertedød

Ifølge National Handlingsplan for Organdonation drøftes initiativer i forbindelse med donation efter hjertedøds-kriteriet i styregruppen for DCO.

Helle Haubro Andersen orienterede om, at DCO og Dansk Transplantations-selskab i januar 2017 afholdte et symposium om donation efter hjertedøds-kriteriet (Donation after Circulatory Death; DCD), hvor omkring 150 læger og sygeplejersker deltog. I forlængelse heraf har DCO faciliteret, at der er nedsat en national arbejdsgruppe, som vil skabe national konsensus om de overordnede retningslinjer for DCD proceduren, før nogle transplantationsafdelinger iværksætter DCD. Arbejdsgruppens kommissorium var udsendt med dagsordenen. Arbejdsgruppens sammensætning og processen fremgår heraf.

Baggrunden for at begynde arbejdet med DCD, har været et ønske om at øge antallet af organdonorer til gavn for patienter på venteliste til organer. Der har været bekymring for, om indførelsen af DCD samlet set ville reducere antallet af donororganer p.g.a. konvertering af donation fra hjernedøde, hvor multiorgandonation er en mulighed, til DCD, hvor bl.a. hjertet ikke tidligere har kunnet anvendes til transplantation. Inden for de seneste år ses dog en medicinsk og teknologisk udvikling, som gør at kvaliteten af organerne i det hele taget fra DCD-donorer bliver stadigt bedre, hvilket kan gøre det aktuelt at udnytte dette donorpotentiale også i Danmark.

Den nationale arbejdsgruppe arbejder pt. med forslag til retningslinjer inden for følgende områder:

1. Beslutning om DCD – beslutning om ophør af aktiv behandling skal være fuldstændig uafhængig af, om organdonation er en mulighed.

2. Potentielle DCD-donorere – hvilke patienter er kandidater til donation efter DCD-procedurer.
3. Donationsforberedende organbeskyttelse før afslutning af aktiv behandling – hvilke indgreb kan foretages med henblik på donation før respiratorbehandlingen afsluttes – kliniske, juridiske og etiske overvejelser.
4. Dødsdiagnosticering – hjertedøds kriteriet skal være opfyldt før organerne udtages med henblik på transplantation – hvornår kan irreversibelt ophør af hjertevirksomhed og vejrtrækning med sikkerhed konstateres.
5. Donorbehandling efter dødens indtræden er konstateret – hvilke indgreb kan foretages efter dødens indtræden er konstateret og frem til organerne opereres ud – kliniske, juridiske og etiske overvejelser.

Arbejdsgruppen forventer herefter at forelægge arbejdet for Sundhedsstyrelsen.

4. Årsplan og budget 2018

Helle Haubro Andersen gennemgik årsplanen og budgettet under ét.

DCO har i 2016 og 2017 modtaget enkeltstående bevillinger fra Sundheds – og Ældreministeriet til dækning af udgifterne ved de opgaver, som DCO har fået tilført i medfør af National Handlingsplan for Organdonation, bl.a. pårørendeforum og pårørendedag, udvikling og medvirken i Organdonationsdagen og øvrige aktiviteter i oplysningsindsatsen om organdonation. Udgangspunktet for det fremlagte budget er, at disse udgifter fra 2018 afholdes inden for DCO's driftsbudget.

Styregruppen gav udtryk for, at det var bekymrende, at en del af de midler, som oprindeligt var afsat til indsatsen på hospitalerne, fremadrettet skal anvendes til at løfte de mere borgerrettede aktiviteter, som DCO har fået tilført fra National Handlingsplan for Organdonation samtidig med, at midlerne, som kan anvendes til disse opgaver er stærkt begrænsede.

I det fremlagte budget ændres princippet for DCO's medfinansiering af intensivafdelingernes aktiviteter, fra at alle intensivafsnit modtager en medfinansiering på 20.000 kr. til, at intensivafdelingerne kan søge om medfinansiering af konkrete indsatser med op til 20.000 kr. inden for en pulje på i alt 500.000 kr. – det er en reduktion på 380.000 i forhold til tidligere år.

Der blev givet udtryk for bekymring for, at en sådan reduktion, kan medføre en aktivitetsnedgang for nogle af de afdelinger, som sjældent har organdonorer. DCO har opmærksomhed omkring dette og vil på næste styregruppemøde redegøre for, hvordan midlerne er fordelt i 2018.

Styregruppen tilsluttede sig herudover, at et eventuelt mindreforbrug fra driftsmidlerne søges overført til det efterfølgende år.

Der var ingen bemærkninger til Årsplan 2018.

5. Opfølgning fra sidste møde

Jane Brodthagen orienterede om, hvor langt man er med etablering af lærings- og kvalitets-team i regionerne. Der er udvalgt 3 områder, hvor der er igangsat lærings- og kvalitetsteams:

- Det specialiserede palliative område
- Apopleksi
- Rational brug af antibiotika

Et lærings- og kvalitetsteam er et nationalt netværk af klinikere og ledere fra relevante afdelinger og enheder samt en ekspertgruppe, der arbejder med kvalitetsforbedringer på et udvalgt område med afsæt i kliniske kvalitetsdatabaser. Lærings- og kvalitetsteams skal understøtte, at der sker kvalitetsforbedringer på udvalgte områder med utilfredsstillende kvalitet eller stor variation og der skal etableres to til tre nye lærings- og kvalitetsteams om året.

De helt overordnede kriterier for valg af emner for nye lærings- og kvalitetsteams er, at:

- der ikke er en tilfredsstillende kvalitet på området, og/eller
- der er en uhensigtsmæssig variation i behandlingskvaliteten eller forløbet.

Der var enighed i styregruppen om, at organdonation umiddelbart ikke synes at opfylde kriterierne.

6. Mødedato i 2018

Næste møde afholdes i Sundhedsstyrelsen 12. september 2018 kl. 10-13

7. Gensidig orientering bordet rundt

- Det Ethiske Råd har i juni udtalt sig om formodet og informeret samtykke til organdonation, samt om fordele og ulemper ved donation af nyre fra anonym, levende donor. Et stort flertal af Rådets medlemmer udtalte sig for at bevare informeret (udtrykkeligt) samtykke til organdonation. Endvidere var der et flertal i Rådet for at åbne for muligheden for anonyme levende donorer. Der er endnu ikke udmeldinger om, hvilke tiltag der skal iværksættes på baggrund af Rådets udtalelser.
- Lungeforeningen afholder en national lungekonference i anledning af 25-året for lunge- transplantation og Organdonationsdag 2017. Temaet er ”**De fantastiske lunger**”, og er for de fagprofessionelle. Styregruppens medlemmer er velkomne - [se programmet her](#). Der afholdes senere på eftermiddagen et program for de lungetransplanterede og deres familier.
- Dansk Transplantationsselskab afholder Årsmøde d. 25. oktober, også her er styregruppens medlemmer velkomne til at deltage. [Se programmet her](#)

Mødeleder

Marlene Øhrberg Krag

Referenter

Helle Haubro Andersen / Maria Herlev Ahrenfeldt