

Referat fra møde i den nationale koordineringsgruppe for DCD

Deltagere: Dansk Center for Organdonation

Helle Haubro Andersen, Lone Bøgh, Rebekka Lynggaard Falk, Anne Marie Michelsen, Diana Højmosé Lundsgaard, Randi Johnsen, Karla Højgaard Lyngby, Jette Stensgaard

Sundhedsstyrelsen

Camilla Krogh

Odense Universitetshospital

Christina Rosenlund, Camilla Larsen, Cengiz Akgül

Rigshospitalet

Rune Damgaard Nielsen, Niels Agerlin, Charlotte Kielgast, Nicolai Schultz, Maria Winding Engmann

Aarhus Universitetshospital

Mette Juul Kofoed, Fie Jappe, Helle Madsen, Ulla Møldrup, Lars Ilkjær

Aalborg Universitetshospital

Simone Chemnitz, Preben Sørensen, Lars Kjærsgaard, Katrine Haslund Knudsen

Afbud: Ole Pedersen, OUH og Christian Møller, RH

Mødeleder: Lone Bøgh, DCO

Referent: Rebekka Lynggaard Falk, DCO

1. Velkomst og præsentationsrunde

Lone Bøgh bød velkommen, og der var en kort præsentationsrunde. Gruppen har desuden mulighed for at indkalde andre specialister ad hoc. Derudover deltager flere medarbejdere fra Dansk Center for Organdonation (DCO) til gruppens møder, så centeret bedst muligt kan understøtte opgaverne i implementeringsprocessen for DCD.

2. Ramme for det nationale samarbejde / Lone Bøgh

På baggrund af det udsendte bilag med rammebeskrivelsen for samarbejdet i den nationale koordineringsgruppe, gennemgik Lone Bøgh baggrunden for nedsættelsen af gruppen samt uddybede gruppens sammensætning, formål og opgaver.

Der var ingen kommentarer til formålsbeskrivelsen og opgaverne, men der var flere kommentarer til afgrænsningen i forhold til procedurer vedrørende transplantation. Flere udtrykker et behov for, at gruppens arbejde afgrænses anderledes, så der også er fokus på, at gruppen følger arbejdet af de kirurgiske procedurer. Dansk Center for Organdonation og Sundhedsstyrelsen uddybede, at afgrænsningen udspringer af Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger, hvor man valgte at holde anbefalingerne mere overordnet, så der var mere frihed til lokale vejledninger.

På baggrund af kommenteringen af rammen blev det besluttet at udvide gruppens drøftelser til også at kunne omhandle operationsprocedurer og andre procedurer relateret til transplantation, så det også er muligt at orientere om og koordinere dette arbejde på nationalt plan i gruppen. Rammebeskrivelsen tilrettes i forhold til dette. Denne ændring kræver ikke yderligere repræsentanter i koordineringsgruppen, da der allerede indgår kirurger fra de forskellige specialer. Kirurgerne mødes fortsat sideløbende med koordineringsgruppen, og arbejder videre med klargøringen til implementering af DCD.

3. Status i forhold til at kunne påbegynde DCD – nationale initiativer

Der blev givet en kort orientering ved Dansk Center for Organdonation, Sundhedsstyrelsen, DASAİM og transplantationscentrene i forhold til nationale initiativer:

- **I regi af DCO / Anne Marie Michelsen**

Bilag: Præsentation med de nationale initiativer ved Dansk Center for Organdonation

Centerets nationale initiativer, som er rettet mod hospitalerne, indbefatter en digital informationsindsats bestående af flere videosekvenser, hvor fagfolk informerer om implementeringen af DCD samt et webinar, monitorering, kommunikationsvejledninger, samtaletræning, pjece til pårørende, undervisning og undervisningsmaterialer. I bilaget uddybes disse initiativer.

På centrets [hjemmeside](http://organdonation.dk) organdonation.dk samles alt relevant viden, nationale vejledninger og undervisningsmateriale om DCD. Desuden udsender centret løbende statusmails til de DCD-kontaktpersoner, som universitetshospitalerne har udpeget med en opdatering i forhold til de forskellige nationale indsats på DCD området. Disse [statusmails](#) ligger også tilgængelig på centret hjemmeside.

- **I regi af Sundhedsstyrelsen / Camilla Krogh**

I forbindelse med implementering af DCD har Sundhedsstyrelsen igangsat en borgerrettet kampagne, som omhandler DCD og organdonation generelt. Indsatsen kører i tre perioder.

- I uge 26-27 var der fokus på informationsfilm. Indholdet blev delt på Sundhedsstyrelsens Facebookside, LinkedIn og med regioner og kommuner til brug på informations-skærme til borgere. Materialet er tilgængelig via www.sst.dk/organdonation.
- I uge 37-39 deles facts om organdonation på Facebook og der udsendes en pressemeddelelse om danskernes holdning til organdonation baseret på Sundhedsstyrelsens seneste [befolkningsundersøgelse](#). Derudover er der udarbejdet en [Podcast](#), publiceret en artikel i Ugeskrift for Læger i samarbejde med eksperter fra praksis og der er udarbejdet en folder "Organdonation – hvad tager du stilling til?".
- I uge 41-44 deles bl.a. en voxpop med temaet "Tal med dine pårørende".

- **I regi af DASAIM / Lars Kjærsgaard**

I regi af DASAIM er der udarbejdet en vejledning til Intensivpersonale i forbindelse med Donation efter Cirkulatorisk Død. Vejledningen vil blive tilgængelig via DASAIMs og DCOs hjemmesider. Det uddybes, at der mangler link til de organspecifikke vejledninger ved kirurgerne, som sættes ind, når de er klar.

- **I regi af transplantationscentrene**

Der blev orienteret om, at en gruppe af transplantationskirurger fra de tre transplantationscentre har holdt møde mhp. en koordineret forberedelse af implementering af DCD. Gruppen af kirurger fortsætter dette arbejde og vil fremadrettet holde den nationale koordineringsgruppe for DCD orienteret om arbejdet.

Det blev fremhævet, at det er vigtigt, at der er en tydelig koordinering og information om, hvornår Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital er klar til at tage ud og udtage organer på de øvrige Universitetshospitaler, og hvilke procedurer og vejledninger, der skal følges.

4. Status i forhold til at kunne påbegynde DCD – lokale initiativer

Ved dette punkt orienterede hvert Universitetshospital om, hvad der er udarbejdet lokalt. Alle hospitalerne fremhæver, at de har fået mange gode erfaringer og viden at bygge videre på gennem bl.a. studiebesøg i Sverige og gennem deling af materiale på tværs af hospitalerne. Alle indgår også i den nationale indsats med bl.a. artikel i Ugeskrift for Læger og i den digitale informationsindsats gennem DCO.

- Rigshospitalet orienterede om, at de er nået langt med deres protokol og actioncards. De uddyber, at de har valgt at have to sygeplejersker med i hvert DCD forløb, hvor udrykningssygeplejersken er en af de to. Der har været gennemført simuleringer med fokus på hele forløbet, og der vil blive gennemført yderligere simulationstræning i efteråret. Derudover har der været gennemført undervisning om DCD på hospitalet, og der laves samtaletræning i oktober. Der er planlagt studietur til udlandet for kirurgerne. Forventningen er, at de er klar til at gennemføre DCD forløb i løbet af efteråret. De starter op lokalt, herefter evalueres og guidelines o.l. tilpasses, inden de udbreder nationalt.
- Odense Universitetshospital orienterede om, at de også har udarbejdet protokol og actioncards. De har gennemført simulationstræning, hvor der ekstuberer på intensiv og efterfølgende køres til operationsgangen. Desuden har der været en omfattende

undervisnings/informationsindsats lokalt på hospitalet og i regionen. Der gennemføres samtaletræning i oktober.

- Aarhus Universitetshospital har lavet en styregruppe til implementering af DCD og en implementeringsgruppe på intensiv. Der er udarbejdet actioncards og transplantationskoordinatorerne er godt inde over processen. Intensivafdelingerne er blevet undervist, og der har været oplysning om DCD for hele hospitalet. Den første simulationstræning er gennemført. Planen er, at de starter op med implementeringen ved dem selv, hvorefter de er klar til at tage til Aalborg.
- Aalborg Universitetshospital har fået etableret et ledelsesmæssigt forum til at støtte op om implementering af DCD, og de har udarbejdet første udkast til en lokal protokol. I Aalborg vil der deltage udtagningshold fra transplantationscentrene på RH og AUH, som vil være i tæt dialog med Aalborg om de nærmere procedurer. Konkret blev det aftalt, at AUH snart kommer på besøg i Aalborg og drøfter de nærmere omstændigheder ved praktikken ved udtagning. Derudover planlægger de at deltage i simulationsforløb ved de øvrige Universitetshospitaler for at lære af dette. Undervisning af personale finder snart sted.

5. Kommunikation ved implementering af DCD / Helle Haubro Andersen

Ved dette punkt blev det uddybet, at det er vigtigt, at vi er enige om, hvordan vi taler om DCD, så vi alle understøtter en tydelig kommunikation. Her blev det fremhævet, at det er vigtigt, at vi anvender betegnelsen cirkulatorisk død frem for hjertedød, jf. de nationale anbefalinger, så det er genkendeligt. Den positive holdning, der umiddelbart ses i befolkningen og blandt det sundhedsfaglige personale, giver et godt udgangspunkt for implementeringen.

Derudover blev det understreget, at det er vigtigt at have en pressestrategi og have stort fokus på anonymitet. I den forbindelse vil DCO gerne være informerende og koordinerende, så alle har et godt grundlag for at følge med i, hvad der sker, og kan understøtte med faktuel kommunikation. Det forudsætter, at vi holder hinanden godt orienteret, og at hospitalerne og presseafdelingerne ved de første forløb er meget opmærksomme på anonymiteten.

Det blev uddybet, at presseafdelingerne på de forskellige hospitaler allerede har talt sammen og har fokus på, hvordan formidlingen af de første forløb bedst gøres. Det blev fremhævet, at der skal gå lang tid fra de første forløb har fundet sted til, at det kommunikeres ud, så forløbene ikke er genkendelige for hverken pårørende til donorer eller recipienterne. Det blev italesat, at det vil give god mening ikke at have fokus på dato og hospital, og at en uge efter forløbet vil være alt for tidligt at formidle herom. Samtidig er det vigtigt at tage højde for, at det er et område med stor politisk opmærksomhed, hvorfor det kan give mening at forberede Ministeriet mv. på, at opstarten af DCD ikke kan meldes ud efter det første forløb af hensyn til anonymitet.

6. Næste møde

Det blev drøftet, hvorvidt møderne fortsat skal afholdes digitalt og i hvilket tidsrum.

Det blev besluttet, at der holdes fast i digitale møder i tidsrummet kl. 14.00-16.00. Det næste planlagte møde afholdes i december, og derudover afholdes der et møde hurtigt efter, at det første DCD forløb er gennemført for at kunne dele erfaringer herfra.

Det blev overvejet, om der med fordel kan laves afgrænsede temaer til møderne, så der er sat tid af til at få drøftet disse. Ønsker til indhold eller emner sendes til DCO på Skejby.DCO@rm.dk.

7. Eventuelt

Under eventuelt blev en forespørgsel fra antropolog Anja Marie Bornø Jensen drøftet. I forbindelse med et nyt forskningsprojekt om DCD implementering i Danmark ønsker hun at deltage i den nationale koordineringsgruppe som observatør.

Koordineringsgruppen drøftede forespørgslen og kom frem til, at det desværre ikke er muligt for observatører at deltage i gruppens møder. Der er mange, der har vist interesse i at deltage i møderne, og det er vigtigt, at det ikke bliver for stort et forum, og det prioriteres, at det er et arbejdsforum med plads til en klinisk erfaringsudveksling. Referater fra møderne vil blive lagt på DCO's hjemmeside, hvilket interesserede henvises til.