

Referat fra online møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation 18. november 2020

Mødedeltagere:

Katarina Gesser (mødeleder) og Maria Herlev Ahrenfeldt, Sundhedsstyrelsen, Helle Haubro Andersen, Lone Bøgh, Anders Ølsgaard Larsen og Julia Andersen Bager, Dansk Center for Organdonation, Jane Brodthagen, Danske Regioner, Claus Thomsen og Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital, Mathilde Schmidt-Petersen Odense Universitetshospital, Jesper Gyllenborg, Sjællands Universitetshospital, Roskilde og Køge, Claus Beck-Tange Hjerteforeningen, Jan Rishave, Nyreforeningen, Lars Kjærsgaard, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Marie Norsker, Dansk Neurologisk Selskab

Ikke tilstede:

Anne Brandt, Lungeforeningen (afbud), Pernille Bundgaard Kofoed-Nielsen, Dansk Transplantations-selskab, Per E. Jørgensen og Allan Rasmussen, Rigshospitalet, Francois Baudier, Odense Universitetshospital (afbud), Preben Sørensen og Charlotte Buch Gøthgen Aalborg Universitetshospital (afbud), Helene Bilsted Probst, Sundhedsstyrelsen (afbud).

Dagsorden

1. Velkomst og godkendelse af dagsordenen v/ Sundhedsstyrelsen

Katarina Gesser bød velkommen og meddelte at hun varetog mødeledelsen i stedet for styregruppens nye formand Helene Bilsted Probst, som beklagede over for styregruppen, at hun måtte melde afbud i sidste øjeblik.

Dagsordenen blev godkendt.

2. Status for arbejdet med indførelse af donation efter cirkulatorisk død (DCD) v/ Sundhedsstyrelsen

Katarina Gesser orienterede om status for arbejdet med de nationale faglige anbefalinger til DCD og den videre proces for indførelsen af DCD. Der arbejdes lige nu med afklaring af en række forhold, som relaterer sig både til sundhedsfaglige og juridiske spørgsmål. Herefter forventes, at anbefalingerne kan færdiggøres til review ved eksperter fra Norge og Sverige samt sendes i en offentlig høring. Det blev understreget, at indførelse af DCD skal ske på et transparent og dokumenteret grundlag. Se endvidere den vedlagte præsentation fra Sundhedsstyrelsen.

Jan Rishave, Nyreforeningen beklagede under hensyn til de mange patienter, som venter på at få et nyt organ, at arbejdet med de faglige anbefalinger har taget så lang tid. Han tilsluttede sig samtidig også, at DCD skal indføres på en måde, så der er konsensus og transparens om procedurene på hospitalet og så befolkningens tillid til organdonation opretholdes. Lars Kjærsgaard gjorde i denne sammenhæng opmærksom på, at ikke alle lande er nået frem til at indføre DCD, men at der også er lande med megen erfaring vedr. DCD - ex England - så måske man skulle søge viden her i forhold til afklaringen.

3. Status for DCO's aktiviteter i 2020 v/ DCO

Der blev orienteret om status for den nationale donationsaktivitet for afdøde donorer.

Antal afdøde donorer frem til 2. november viser, at der i år er markant flere donorer end tidligere år. Der er tale om et øget antal donorer i alle regioner. Det kan tages som et udtryk for, at der er opbygget en robust organisering af området i intensivafdelinger, så man selv under corona situationen har haft opmærksomhed på og mulighed for at identificere de potentielle donorer og gennemfører organdonation i alle relevante tilfælde.

DCO vil analysere data for hele 2020 vedr. de afdøde donorer, med henblik på at finde eventuelle særlige årsager til den markante fremgang. Se endvidere den vedhæftede præsentation fra mødet.

Der blev herudover orienteret om status for DCO's planlagte og gennemførte aktiviteter og indsatser i 2020. Styregruppen fik i juni en skriftlig orientering om status for følgerne af corona situationen i første halvår af 2020 og en opdateret årsplan 2020. Status på nuværende tidspunkt er, at DCO har været nødsaget til at aflyse alle aktiviteter, hvor mange har skulle samles og for lægers og sygeplejerskers vedkommende på tværs af afdelinger og hospitaler. Det drejer om kurser, pårørendedagen, hvor pårørende til afdøde donorer skulle have været samlet, ligesom den nationale Organdonationsdag blev mere en digital aktivitet end en dialog på gader og stræder.

Den nationale monitorering af donationsaktiviteten

Lone Bøgh orienterede om status for årsrapporter fra Organdonationsdatabasen. Alle kliniske kvalitetsdatabaser omlægges til Landspatientregistret version 3.0 i perioden 2020-2021. Som konsekvens heraf blev årsrapport 2019 udskudt. Det forventes, at der kan udarbejdes en samlet afrapportering fra Organdonationsdatabasen for 2019 og 2020, som vil blive publiceret i juni 2021. I 2020 er der alene blevet offentliggjort separate appendix til den kommende Årsrapport for 2019 – en rapportering fra Den Danske Donordatabase, som bl.a. viser årsager til at potentielle donorer eller enkelte donororganer afvises af transplantationscentrene samt en rapportering fra monitoreringen af potentielle donorer på hospitalsniveau for universitetshospitalerne med neurointensive afdelinger. Rapporterne kan læses på: <https://www.organdonation.dk/tal/organdonationsdatabasen/rapporter-fra-databasen/>

Styrket oplysningsindsats om organdonation til befolkningen

Anders Ølsgaard præsenterede DCO's undervisningsmiddelprojekt, som skal bringe emnet organdonation ud til eleverne og kursisterne på landets ungdomsuddannelser. Der er tale om en

langsigtet oplysningsindsats, hvor de unge i den faglige undervisning får viden om organdonation, bliver i stand til at tage personlig stilling og til at deltage i de samfundsmæssige diskussioner om organdonation.

Der vil blive udviklet undervisningsmaterialer til udvalgte fag på såvel de fire gymnasiale uddannelser som på de erhvervsfaglige uddannelser, fx SOSU-uddannelserne. Organdonation er også et emne, der inviterer til tværfaglig behandling i elevernes større skriftlige opgaver. Vores erfaring fra demo-forløb og elevinterviews er, at de unge fascineres af de mange spørgsmål organdonation rejser, og at de finder det motiverende, at man allerede fra 15 år kan træffe sit eget valg.

Materialet vil blive skrevet af faglærere med støtte fra fagfolk tilknyttet DCO, og det forventes udgivet i samarbejde med et etableret undervisningsforlag. Projektet løber til udgangen af 2022.

En styrket oplysningsindsats

Julia Andersen Bager orienterede om DCOs styrkede oplysningsindsats:

Kampagne

Fra 23. november – 20. december gennemfører DCO en kampagne i befolkningen. Det er en kampagne til den brede befolkning, hvor også en del af kampagnen er målrettet de 15-17-årige, som siden 2019 har haft mulighed for at tage aktivt stilling til organdonation.

Kampagnen er udarbejdet med henblik på at understøtte en offentlig debat om organdonation – særligt når de nationale anbefalinger til donation efter cirkulatorisk død kommer i offentlig høring. Anbefalingerne kommer ikke i høring i år, og informationsindsatsen er derfor delt i to dele, hvor første del kommer nu og hvor hovedmålet er at sætte bredt fokus på organdonation og opfordre danskerne til at tale med deres nærmeste, så de ikke er efterladt med tvivl om ens ønske. På kampagnesiden kan danskerne hente inspiration og værktøjer til at starte samtalen:

<https://organdonor.dk/start-samtalen/>

Del 2 af kampagnen koordineres i samarbejde med Sundhedsstyrelsen i forhold til understøttelse af den offentlige debat og færdiggørelsen af de nationale anbefalinger vedrørende donation efter cirkulatorisk død. Her er det vigtigt, at gøre det tilgængeligt for danskerne at hente den viden, de har brug for, på det niveau, de ønsker; særligt hvis der samtidig er en offentlig (faglig) debat.

Ny, lettilgængelig og differentieret formidling online

Hjemmesiden organdonor.dk, er relanceret så den svarer til indsigter fra undersøgelser mv.

Hjemmesiden er:

- Gjort mere brugervenlig: Det er nemmere at finde og søge på informationer.
- Tilpasset den enkelte besøgende, alt efter om man ønsker fakta, personlige historier, faglige vinkler eller mere indblik i procedurerne ved organdonation. Bl.a. har vi udarbejdet en animationsfilm hertil. Det betyder, at der er flere veje ind til information om organdonation, og dermed mere relevant for flere forskellige mennesker med forskellige præferencer.

4. **Årsplan og budget 2021 v /DCO**

Helle Haubro Andersen gennemgik Årsplan 2021 og Budget 2021 som var udsendt med dagsordenen.

Årsplanen beskriver de planlagte opgaver, som DCO varetager i 2021. I Årsplanen er der herudover beskrevet nye opgaver for DCO på kort og lang sigt, når DCD indføres i Danmark.

Budgetforslag 2021 til Sundheds- og Ældreministeriet indeholder udgifter for i alt 14.1 mio. kr., svarende til forventet bevilling i finansloven for 2021. Der er i 2021 afsat 5 mio. kr. til den styrkede informationsindsats på hospitalerne og i befolkningen, og der redegøres i budgettet for prioriteringen af disse midler.

Styregruppen havde ingen bemærkninger til årsplanen og budgettet.

Årsplan og budget fremsendes uden bemærkninger til Sundheds- og Ældreministeriet i forbindelse med ansøgningen om bevilling for 2021.

5. **Status for gennemførte og planlagte aktiviteter bordet rundt v/ medlemmerne**

Under punktet kunnet medlemmer orientere om indsats og aktiviteter, som er gennemført eller planlagt.

Der blev generelt givet udtryk for, at der på universitetshospitalerne er et styrket fokus på organdonation som en samlet hospitalsindsats og der ses også her et øget antal afdøde donorer i forhold til tidligere år.

Claus Thomsen, Aarhus Universitetshospital orienterede om, at afprøvning af en funktion som hospitalsnøgleperson som 50% af en sygeplejerskestilling i intensivafdelingens var ophørt som følge af, at medarbejderen havde fratrådt sin funktion. I stedet er hospitalets Faglige Netværk for Organdonation bestående af repræsentanter fra afdelinger med opgaver inden for organdonation blevet tilknyttet hospitalets kvalitetsorganisation. Herudover er der et øget fokus på organdonation fra neurokirurgisk side ved en ny-udpeget donationsansvarlig nøgleperson.

Mathilde Schmidt-Petersen Odense Universitetshospital supplerede herunder med en orientering om, at man i Odense havde lagt koncepter Programledelse nedover organdonation på hospitalet for flere år siden. Efterfølgende er også repræsentanter fra de øvrige hospitaler i regionen inddraget i Programledelsen. Det havde givet en øget værdi til kvalitetsudviklingen af området. Organdonationsdagen bruges aktivt på OUH til at øge personalets opmærksomhed og viden om organdonation, både på et generelt niveau på specialistniveau.

Jesper Gyllenborg, Sjællands Universitetshospital Roskilde og Køge orienterede om, at Region Sjælland har ansat en organdonationskoordinator med sygeplejefaglig baggrund med henblik på at øge antallet af afdøde organdonorer på regionens hospitaler. Der vil blive arbejdet med at sikre et øget fokus på organdonation på regionens hospitaler bl.a. ved at bruge data fra monitoreringen på området som værktøj til kvalitetsudvikling og implementering af de nationale strategier.

På forespørgsel fra Katarina Gesser oplyste Helle Haubro Andersen, at de donationsansvarlige nøglepersoner er organiseret under DCO, som også sikre undervisning og erfaringsudveksling for denne gruppe både løbende og på Årsmøderne. Herudover afholder DCO kvartalsmøder for både ansatte i DCO og de frikøbte læger og sygeplejerske fra universitetshospitalerne. På

møderne arbejdes bl.a. med de data og den evidens, som ligger til grund for de nationale indsatser og dels koordineres aktiviteter og indsatser på området. DCO har tæt kontakt med de forskellige hospitalsnøglepersoner og donationskoordinatorer og inviterer også disse til at deltage i de koordinerede kvartalsmøder.

Jan Rishave tilkendegav, at Nyreforeningen var meget glad for at se, at de mange aktiviteter nu viste fremgang i antallet af donationer fra afdøde. Det er dog vigtig, at der holdes fast i at udvide og anvende donorpotentiallet fuldt ud.

6. **Mødedato i 2021**

Der blev aftalt at holde ét møde i 2021: **24. november kl. 10-12** – såfremt der afholdes et fysisk møde, afholdes det i Sundhedsstyrelsen.

7. **Eventuelt**

Intet til referat

Katarina Gesser
Mødeleder

/

Helle Haubro Andersen
Referent

Godkendt 18. december 2020