

1. oktober 2018

Referat fra møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation 12. september 2018 i Sundhedsstyrelsen

Deltager: Henrik Stig Jørgensen, Christina Debes Helm, Sundhedsstyrelsen, Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation, Charlotte Buch Gøthen og Preben Sørensens, Aalborg Universitetshospital, Claus Thomsen og Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital, Per E. Jørgensen, Allan Rasmussen og Christian Møller Rigshospitalet, Mathilde Schmidt-Petersen og Annette Boe, Odense Universitetshospital, Nina Bach Ludvigsen, Hjerteforeningen, Jan Rishave, Nyreforeningen, Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Pernille Bundgaard Kofoed-Nielsen, Dansk Transplantationsselskab, Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Marika S. Poulsen, Dansk Neurologisk Selskab.

Afbud: Anne Kaltoft, Hjerteforeningen (Nina Bach Ludvigsen mødte i stedet)
Anne Brandt, Lungeforeningen
Beth Lilja, Sjællands Universitetshospital Roskilde-Køge
Jane Brothagen, Danske Regioner
Michael Bräuner, Aalborg Universitetshospital (Charlotte Buch Gøthgen mødte i stedet)

Dagsorden

1. Præsentation af medlemmerne og godkendelse af dagsorden

Claus Thomsen og Lars Ilkjær deltog via videokonference fra Aarhus Universitetshospital.

Sjællands Universitetshospital er inviteret, men havde desværre ikke mulighed for at deltage i forbindelse med dette møde. Fremover vil Vicedirektør Beth Lilja og en repræsentant fra klinikken deltage i styregruppen.

2. Revision af styregruppens forretningsorden

Gennemgang og godkendelse af revideret forretningsorden

Styregruppen modtog d. 31. august 2018 et kommenteret forslag til ændring af styregruppens forretningsorden.

De primære rettelser ses i forhold til sammensætningen af styregruppen samt sikring af ledelsesmandat i/fra egen organisation i forbindelse med medlemmernes deltagelse.

Styregruppen havde ingen kommentarer til tilføjelser og rettelser, hvorfor den reviderede forretningsorden blev vedtaget.

Bilag vedlagt referatet: Godkendt forretningsorden dateret 12. september 2018

3. Orientering om donations- og transplantationsaktiviteten 2017

DCO gennemgik kort nøgletal fra 2017 vedr. donations- og transplantationsaktiviteten.

DCO gjorde i forbindelse med gennemgang af frafaldsanalysen og indikatorerne i Organdonationsdatabasen opmærksom på, at der pga. bl.a. mangelfulde indberetninger fra Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og Region Sjælland skal udvises den største forsigtighed, når man sammenligner tal på tværs af hospitaler og regioner.

Rigshospitalet oplyste, at der er stor fokus på udfordringerne med de manglende tal.

Gennemgangen af antal donationer og transplantationer for 2017 viser, at der er et stigende antal donationer nationalt. Dog ses i 2017 et fortsat fald i antal transplantationer med nyrer fra levende donorer. DCO har ikke en forklaring på dette fald, og har ikke indsigt i området, da levende donation falder uden for centrets arbejdsområde jf. centrets arbejdsgrundlag.

Det samlede antal patienter, som står aktivt på venteliste til transplantation ligger gennem 10 år uændret på omkring 400 patienter trods det, at der transplanteres et stigende antal patienter. Dette er nok et udtryk for at der er tale om en liste over patienter, som er udredt til transplantation og ikke en venteliste i gængs forstand. Det er nok forventeligt, at jo flere organer der er til rådighed, jo flere patienter udredes til transplantation.

Bilag vedlagt referatet: PP fra DCO med nøgletal fra 2017 vedr. donations- og transplantationsaktiviteten og DCO's arbejdsgrundlag.

4. Orientering om status for national handlingsplan for organdonation vedr. revision af vejledning om indhentelse af samtykke og monitorering af frafald af donorpotentialet i transplantationscentrene

- a. Ifølge National Handlingsplan for Organdonation revideres Vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer 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. Revisionen varetages af Styrelsen for Patientsikkerhed. Sundhedsstyrelsen orienterer om status for vejledningen.

SST oplyste, at vejledningen fortsat ligger til endelig udarbejdelse hos Styrelsen for Patientsikkerhed. Eventuelle ændringer i forbindelse med aldersgrænsen for registrering i donorregisteret, vil dermed kunne tilføjes vejledningen.

- b. Ifølge National Handlingsplan for Organdonation udarbejder transplantationscentrene fælles retningslinjer for registrering af data i forbindelse med donormelding fra intensivafdelingerne til transplantationscentrene, og etablerer i samarbejde med Dansk Center for Organdonation en national monitorering vedrørende frafald af donorpotentiale på transplantationscentrene samt retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater. Transplantationscentrene orienterer om status for hvilke data, der registreres i databasen, de fælles retningslinjer herfor, nationale afrapporteringer fra databasen, retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater samt hvordan organisationen omkring databasen er opbygget.

Udgangspunktet med én fælles database for monitorering af de nationale tal for frafald, har ikke været mulig. De tre transplantationscentre har derfor valgt, at oprette tre databaser der benytter det samme IT-program – én i hvert center. Dette betyder, at der kan trækkes tal ud fra de enkelte centre, samt at de kan køres sammen, så man kan få et samlet nationalt overblik.

For at sikre ens registrering har transplantationscentrene nedsat en styregruppe, som har fastlagt nogle retningslinjer, som skal følges:

- Registrering skal ske fra det tidspunkt man tilgår donoregistreret i forbindelse med en potentiel donor
- Den indledende og overordnede vurdering af en potentiel donor foretages af det center, som modtager donormeldingen fra intensivafdelingen og registrerer en eventuel afvisning af denne potentielle donor i egen database.
- Der er fastsat retningslinjer for, hvornår man på baggrund af den indledende donorevaluering generelt kan afvise en potentiel donor.
- Hvis den potentielle donor vurderes egnet, vil det efterfølgende være det enkelte center, som ønsker at modtage et organ, som vurderer om organet kan anvendes og registrerer en eventuel afvisning i egen database.

Ved dette forløb sikres det, at det er det konkrete transplantationscenter, der endeligt tager beslutningen om brugen af et konkret organ, så det ikke sker, at man tager et valg på et andet centers vegne. Det blev understreget, at der er meget snævre rammer for at foretage en generel afvisning af en potentiel donor.

Det er aftalt, at de tre transplantationscentre sammenkører registreringerne i de tre databaser for hele 2018 og præsenterer en samlet national afrapportering vedr. årsager til frafald af potentielle donorer. Allan Rasmussen oplyste, at denne rapport kunne blive præsenteret på DCO's årsmøde for de donationsansvarlige nøglepersoner 16.-17. januar 2019.

Det blev aftalt, at DCO inviteres til at deltage i transplantationscentrenes arbejdsgruppe for denne afrapportering.

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

Transplantationscentrene har indsendt tilbagemeldinger og fremlagde disse, se bilag.

Fokuspunkt 1:

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.

- Dataudtræk fra hvert af de fire hospitaler i perioden januar-februar 2018 på baggrund af den af Aalborg Universitetshospital beskrevne algoritme (alle)

Uddybninger og yderligere drøftelser på baggrund af de indsendte tilbagemeldinger:

Den fastsatte algoritme søger på følgende tre faktorer: patienter der er afgået ved døden, har fået en CT-scanning, og er vurderet til at have en dødelig hjerneskade.

Fordelen ved denne model er, at det går hurtigt at søge relevante sager frem. Herudover kan man få et overblik over relevante tilfælde både fra og uden for intensivafdelingerne. Ulempen er, at man først kan tilgå patientjournalerne når de er registreret i systemet, hvilket kan tage op til 3 måneder.

Denne søgealgoritme vil også fange dødsfald i intensivafdelingerne, som ikke monitoreres i Organdonationsdatabasen og vil derfor være med til at kvalificere monitoreringen og opfølgning på monitoreringen der.

Det blev foreslået, at algoritmen ligeledes anvendes på hospitaler ud over universitetshospitalerne.

Det blev aftalt, at der udvælges et eller to regionshospitaler i hver region, hvor den fælles algoritme afprøves, med henblik på en validering inden monitoreringen bredes ud til alle hospitaler. Dette arbejdet forankres i DCO.

Fokuspunkt 2:

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

- Status for igangsatte initiativer på hospitalerne (Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital)

Uddybninger og yderligere drøftelser på baggrund af de indsendte tilbagemeldinger:

DCO orienterede om, at der nationalt gennemføres to indsatser på dette område i 2018/2019

- Udvikling af actioncard og e-læring til personalet i akutmodtagelserne vedrørende overflytning af patienter til intensivafdelingen
- Udvikling og gennemførelse af grundkursus i organdonation for neurologer

Det blev aftalt, at DCO tager kontakt til de sundhedsfaglige råd i Region Hovedstaden (gennem Per Jørgensen) angående strategien for implementering af actionscard i akutmodtagelserne.

Fokuspunkt 3:

Udvikling af funktionen som Hospitalsnøgleperson

- Orientering i forhold til indhentede erfaringer med en hospitalsnøgleperson (Aarhus Universitetshospital)

AUH oplyste, at man har haft opslag, men at der ikke har været ansøgere til den første runde. Man har derfor valgt at lave et nyt opslag, hvor man afventer ansøgninger og ansættelse.

Orientering om erfaringer med udbredelse af retningslinjer m.m. til øvrige hospitaler i de enkelte regioner samt en status for arbejdet med de kommende donationsforas opgaver og planer (alle)

AAUH oplyste, at denne opgave ikke er påbegyndt endnu, men at der er fokus på det

OUH oplyste, at man i den i 2015 nedsatte programledelse samler alle interessenter i regionen efter behov. Konkret har der været en stor indsats i forhold til undervisning af neurologerne samt temadage for sygeplejersker.

Rigshospitalet oplyste, at donationsudvalget i regionen tager vare på dette.

Det blev drøftet om man skulle fastholde opfølgning på ovenstående fokuspunkter på de fremtidige styregruppemøder. I denne forbindelse gjorde DCO opmærksom på, at specielt fokuspunkterne nr. 1 og 2 har stor betydning for opmærksomheden på organdonation.

Det blev aftalt, at fastholde afrapporteringen for punkterne på styregruppemøderne.

De skriftlige tilbagemeldinger modtaget til mødet, er vedhæftet referatet.

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

Der orienteres om anbefalingerne fra den nationale arbejdsgruppe om indførelsen af DCD i Danmark til Sundhedsstyrelsen og den videre proces for behandlingen af anbefalingerne.

DCO fortalte kort om rapportens anbefalinger og henviste konkret til de seks principper beskrevet. Retorik og kommunikation blev særligt fremhævet som en vigtig del af processen vedrørende DCD.

I denne forbindelse vil DCO drøfte kommunikation og inddragelse af patientforeninger i OOO, hvis DCD beslattes.

SST oplyste, at styregruppen vil få en skriftlig tilbagemelding, når der foreligger en endelig beslutning om DCD.

7. Årsplan og budget 2019

Gennemgang af Årsplan 2019, som beskriver de planlagte aktiviteter, som DCO gennemfører i 2019. I Årsplanen er der herudover beskrevet nye opgaver for DCO, såfremt DCD indføres i Danmark.

Gennemgang af budgetforslag 2019 til Sundheds- og Ældreministeriet, som indeholder udgifter for i alt 9.6 mio. kr. svarende til forventet bevilling i finanslovsforslaget for 2019.

DCO redegjorde for, at puljen på 500.000 kr. til medfinansiering af aktiviteter i intensivafdelingerne var blevet fordelt blandt alle ansøgere. Der var afdelinger, som ikke havde søgt medfinansiering og der var afdelinger, som havde fået et mindre beløb end det ansøgte. Det var ikke oplevelsen, at den reducerede pulje havde skabt problemer i forhold til afdelingerne initiativer.

Såfremt regnskabet for 2018 udviser et mindre forbrug vil DCO med styregruppens accept søge om, at beløbet kan tilføres budgettet for 2019.

Styregruppen havde ingen bemærkninger til årsplanen og budgettet og tilsluttede sig, at der søges om at få tilført et eventuelt mindreforbrug i 2018 til budgettet i 2019.

Der er i finanslovsforslaget tilført DCO yderligere 1. mio. kr. i 2019-2021 til ansættelse af personale og yderligere 300.000 kr. i 2019, 3,9 mio. kr. i 2020 og 5,0 mio. kr. i hvert år i 2021-2022 til en styrket oplysningsindsats, så flere melder sig som organdonorer.

Det blev aftalt, at DCO på næste styregruppemøde præsenterer en mere langsigtet strategi for den styrkede oplysningsindsats, som også forinden skal drøftes med SST.

8. Mødedato i 2019

Det blev aftalt, at der igen næste år afholdes ét møde i styregruppen. Mødet afholdes i Sundhedsstyrelsen 11. september 2019 kl. 10-12.

9. Gensidig orientering bordet rundt

- Nyretransplantationer – drøftelser vedr. anonym donation/ fælles venteliste (SST).
SST orienterede om, at Danske Regioner i øjeblikket er i gang med at afsøge, hvor et fælles nationalt udredningscenter skal placeres.
Der er pt. ikke planer om at etablere en fælles venteliste for patienter med behov for nyretransplantation.
- Den afholdte kampagne Giv Livet Videre (patientforeningerne)
Nyreforeningen og Hjerteforeningen oplyste, at kampagnen blev gennemført i juni 2018 på de sociale medier. Her fortalte pårørende om deres oplevelser med at skulle tage stilling til organdonation for ens nærmeste. Kampagnen havde 500.000 visninger.
- Oplysningskampagnen ultimo 2018 (DCO)
DCO fortalte kort om de ekstra midler der er afsat til en oplysningskampagne i 2018. Denne kampagne vil bl.a. tage afsæt i den reviderede donorfolder som SST udarbejder, overflytning af Donorregistret til Sundhedsdatastyrelsen med de nye muligheder, der bliver for kvittering for registrering. Kampagnen er målrettet dem, som har taget stilling, men ikke registreret den i Donorregistret. Kampagnen gennemføres i en kort periode inden udgangen af 2018.
- Lovforslag om nedsættelse af aldersgrænsen for stillingtagen og registrering i Donorregistret til 15 år og mulighed for forskning på hjernedøde og udtagne organer til transplantation (SST)
SST oplyste, at lovforslaget ligger klar til behandling i Folketinget.

Mødeleder
Henrik Stig Jørgensen

/

Referent
Christina Debes Helm



Forretningsorden for styregruppen for Dansk Center for Organdonation

1. Kommissorium

Styregruppen for Dansk Center for Organdonation har følgende kommissorium:

- Fremsætte forslag til forbedringer i organiseringen af opgaverne forud for og i forbindelse med organdonation med henblik på at sikre, at der i alle relevante tilfælde tages stilling vedrørende donation, samt medvirke til at sikre, at der i egen organisation informeres om og følges op vedr. disse initiativer.
- Vurdere og kommentere de udarbejdede retningslinjer for organdonationskorpsets arbejde.
- Vurdere og kommentere centrets initiativer vedrørende undervisning på området.
- Vurdere og kommentere centrets initiativer vedrørende den løbende monitorering af donationsaktiviteten og opfølgning herpå, herunder centrets opfølgende aktivitet i form af op-søgende virksomhed i forhold til donorhospitalerne.
- Følge og vurdere udviklingen og øvrige initiativer på området.
- Stille forslag til nye initiativer på området.
- Følge Centrets initiativer vedrørende den folkelige oplysning om organdonation og transplantation
- Vurdere og kommentere centrets årsplan og budget.

2. Sammensætning af styregruppen

Styregruppen består af:

Danske Regioner (1 repræsentant)

De tre transplantationscentre (1 ledelsesrepræsentant fra hver)

Rigshospitalet (1 ledelsesrepræsentant)

Odense Universitetshospital (1 ledelsesrepræsentant)

Århus Universitets Hospital (1 ledelsesrepræsentant)

Aalborg Universitetshospital (1 ledelsesrepræsentant og 1 repræsentant fra klinik)

Sjællands Universitetshospital, Køge –Roskilde (1 ledelsesrepræsentant og 1 repræsentant fra klinik)

Dansk Transplantationsselskab (1 repræsentant)

Dansk Neurokirurgisk Selskab (1 repræsentant)

Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin (1 repræsentant)

Dansk Neurologisk Selskab (1 repræsentant)

Nyreforeningen (1 repræsentant)

Hjerteforeningen (1 repræsentant)

Lungeforeningen (1 repræsentant)

Sundhedsstyrelsen (1 repræsentant)

Dansk Center for Organdonation (1 repræsentant)

Der kan udpeges suppleanter for styregruppens medlemmer, som kan deltage i styregruppens møder, såfremt et medlem har forfald.

3. Formandskab

Sundhedsstyrelsen varetager formandskabet for styregruppen.

4. Sekretariatsfunktion

Dansk Center for Organdonation varetager sekretariatsfunktionen for styregruppen i samarbejde med Sundhedsstyrelsen.

5. Møder

Styregruppen udøver som udgangspunkt sin virksomhed i møder. Formandskabet kan anmode om, at styregruppens medlemmer skriftligt (elektronisk) kommenterer og vurderer centrets initiativer inden for styregruppens kommissorium, såfremt det er nødvendigt i forhold til centrets drift.

Der afholdes et årligt møde, hvor styregruppen bl.a. vurderer og kommenterer Centrets budget og årsplan for det kommende år.

Der kan ved behov aftales yderligere møder i styregruppen.

Møder afholdes hos Sundhedsstyrelsen, København eller i Dansk Center for Organdonation, Aarhus.

Mødeindkaldelse varetages af Dansk Center for Organdonation og mødeledelse varetages af formandskabet.

Dagsorden tilstræbes udsendt senest 14 dage før mødets afholdelse.

Referat udsendes og godkendes skriftligt (elektronisk) af medlemmerne snarest muligt efter mødet.

Der er størst mulig åbenhed om styregruppens arbejde og godkendte dagsordner og mødereferater kan offentliggøres.

6. Dækning af mødeomkostninger.

Omkostninger i forbindelse med styregruppemøder afholdes af Dansk Center for Organdonation ved møder i Aarhus og af Sundhedsstyrelsen ved møder i København.

Medlemmernes transportudgifter dækkes af Dansk Center for Organdonation efter statens regler herom i det omfang, udgifterne ikke afholdes af den institution, organisation eller forening, som medlemmet repræsenterer.

7. Godkendelse af forretningsorden samt ændringer i denne.

Forretningsordenen vedtages af styregruppen og gennemgås ved behov med henblik på at sikre at den er tilpasset udviklingen i Dansk Center for Organdonation.

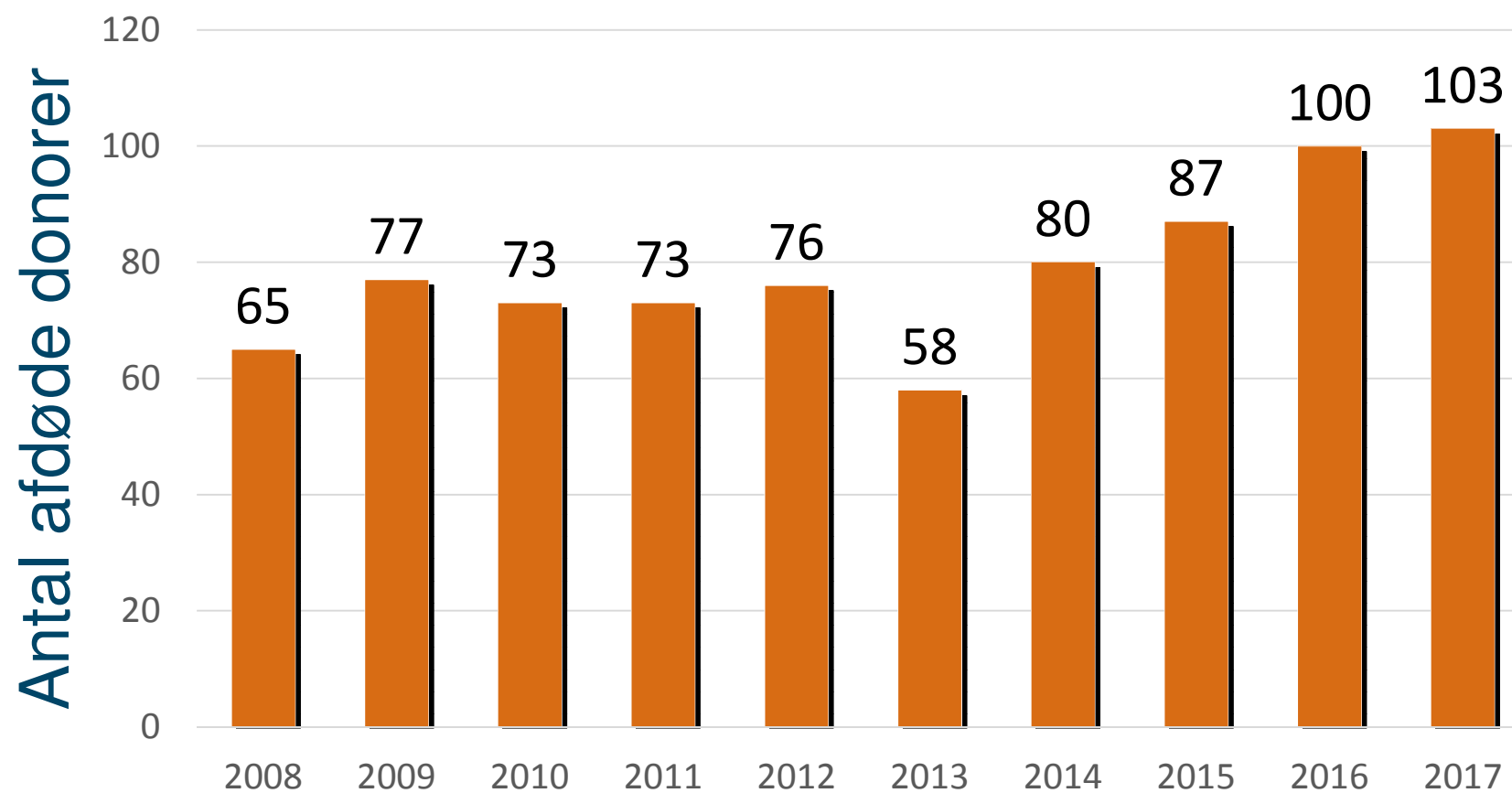
Godkendt af Styregruppen for Dansk Center for Organdonation den 12. september 2018

Nøgletal 2017

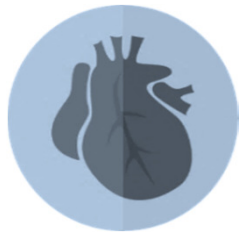
Dansk Center for Organdonation

Styregruppemøde 12. september 2018

Organdonationsaktiviteten over 10 år

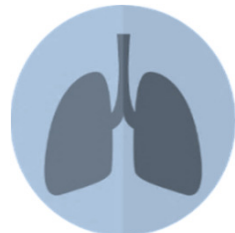


Organtransplantation i Danmark 2017



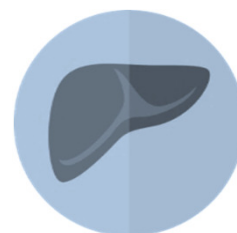
25

hjerter



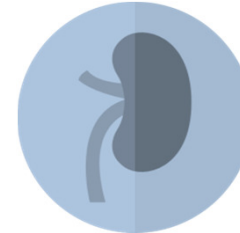
35

lunger



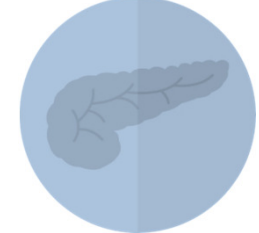
57

leverer



257

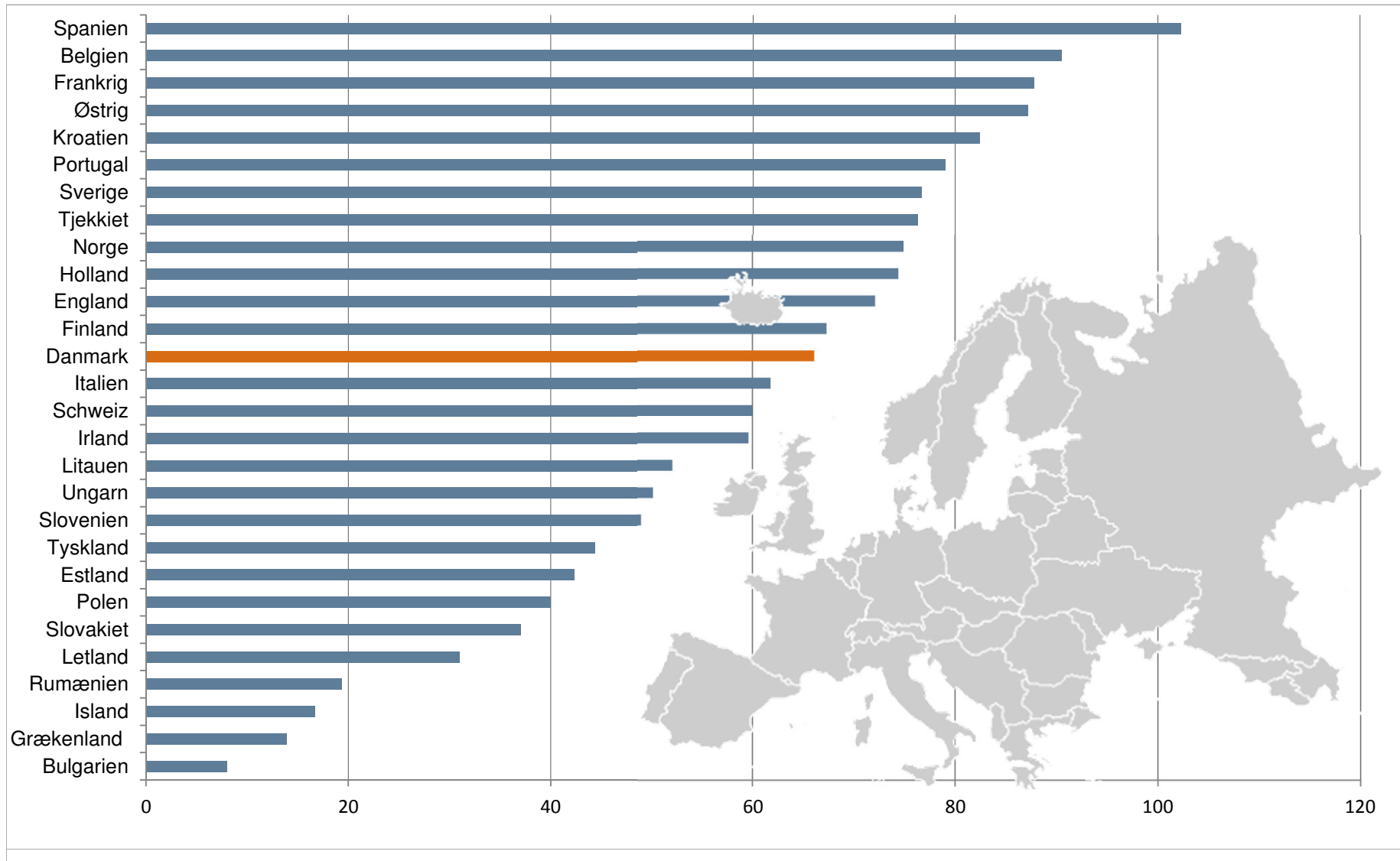
nyrer



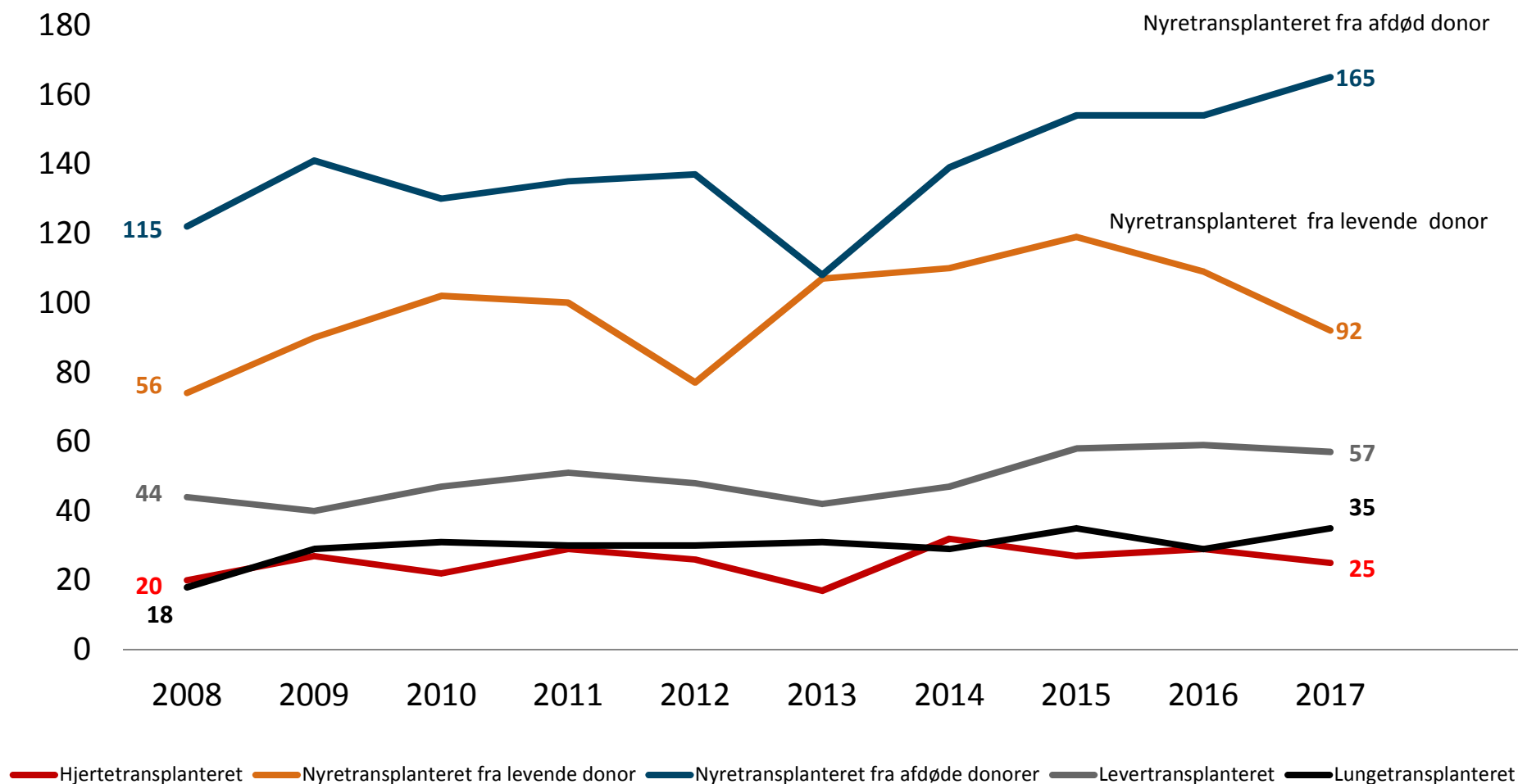
9

bugspytkirtler

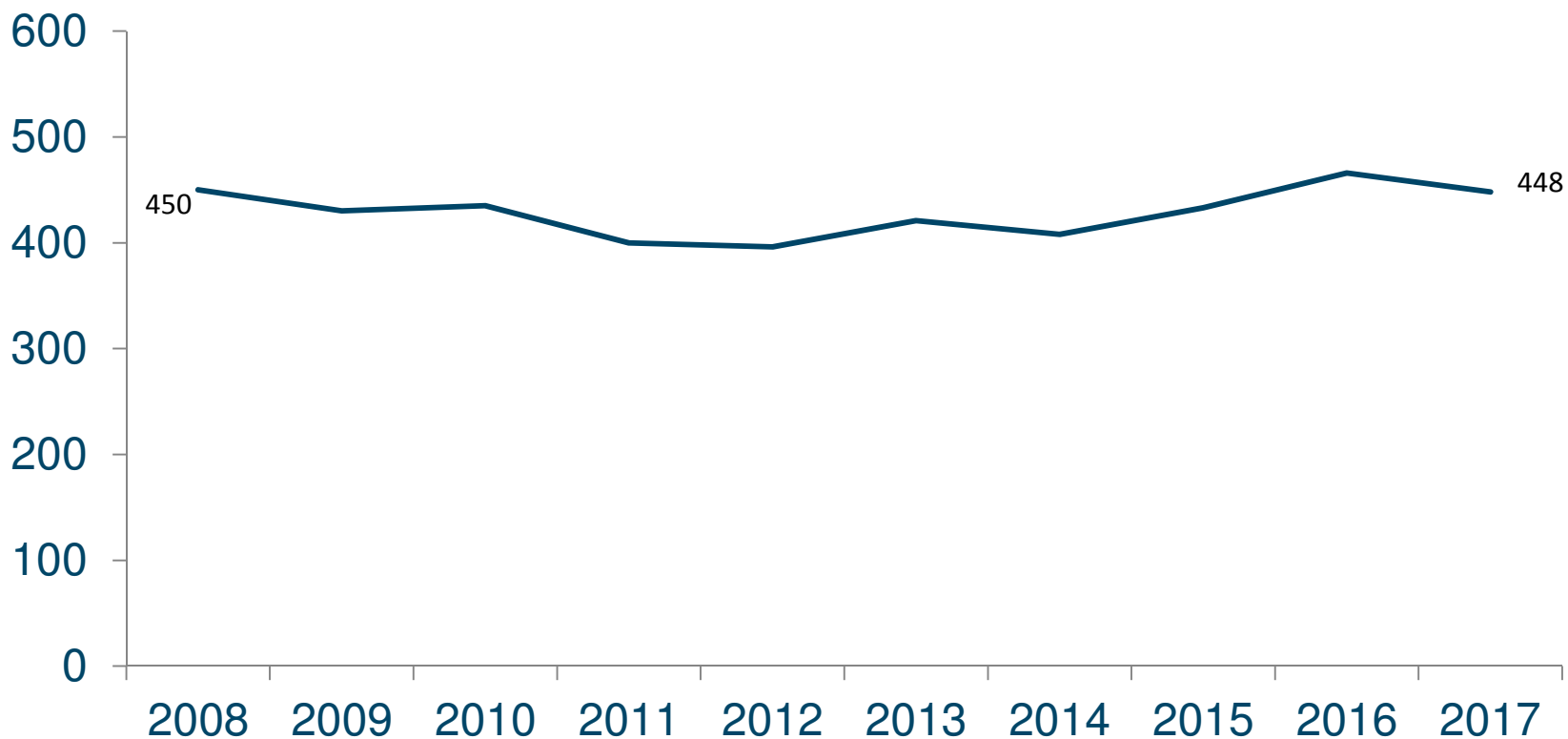
Antal transplanterede patienter pr. mio. indbyggere 2016



Transplantationsaktiviteten over 10 år



Udviklingen i ventelisterne over 10 år





Organdonationsdatabasen 2017

Organdonationsdatabasen 1.1 – 31.12 2017

Antal dødsfald på intensivafdelingerne (både hjerne- og hjertedøde)

2.359



Patienter i gruppen for donordetektion, hvor en potentiel hjerneskade var mistænkt/påvist (inkl. 10 fejlregistreringer)

609



Antal potentielle organdonorer, dvs. patienter hvis tilstand umiddelbart var forenelig med betingelserne for at kunne konstatere hjernedød

197



Antal organdonorer registrerede i ODD 66 (103 donorer registreret i Scandiatransplant)

1.760

tilfælde, hvor der ikke var påvist eller mistanke om en potentiel dødelig hjerneskade.

428

patienters tilstand var ikke forenelig med betingelserne for at konstatere en patient for hjernedød (bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs)

131

potentielle donorer blev ikke donorer:

65 tilfælde af lægefaglige årsager

45 tilfælde af samtykkebetinge årsager

➢ 32 tilfælde ingen tilkendegivelser fra afdøde, og hvor der var afslag fra de pårørende

➢ 13 tilfælde forbud fra afdøde selv

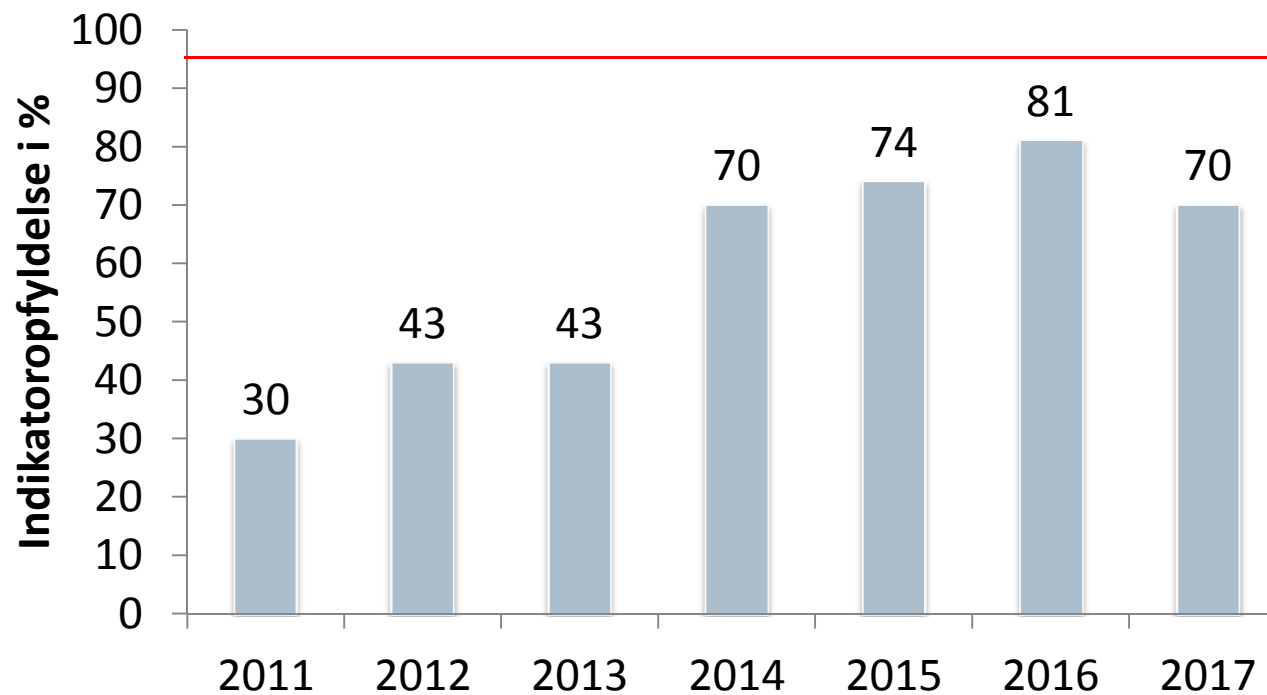
21 af andre årsager eller årsag ikke angivet

Monitorering af tre indikatorer

Indikator 1	Indikator 2	Indikator 3
Kontakt til transplan- tationscenteret om potentielle donorer	Afslag fra pårørende	Manglende opmærksomhed på organdonation
min 95 %	max 15 %	max 5 %

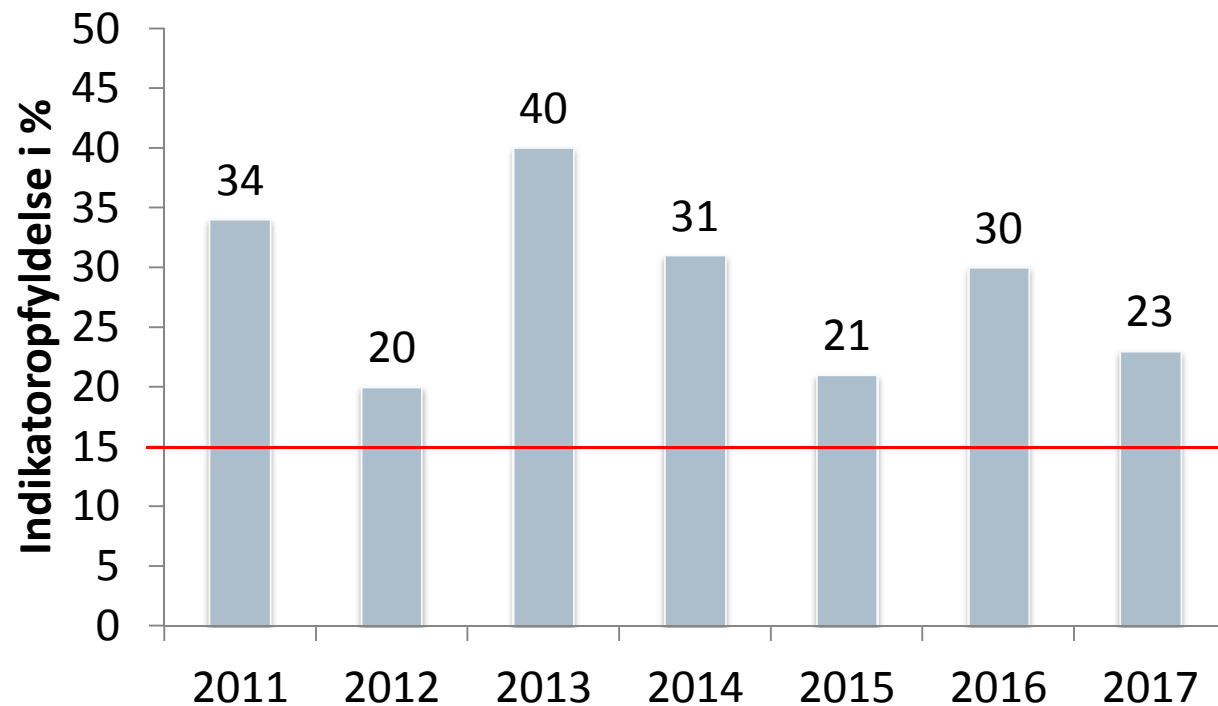
Indikator 1

Kontakt til transplantationscenter i %



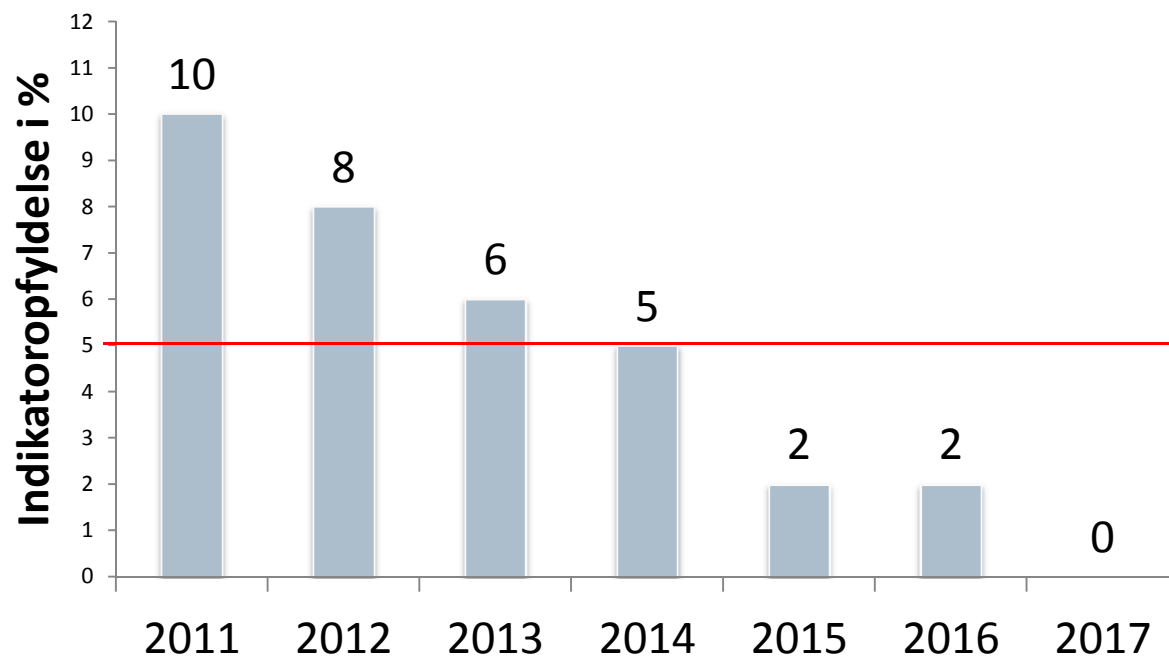
Indikator 2

Afslag fra pårørende i %



Indikator 3

Manglende opmærksomhed i %





DANSK CENTER FOR
ORGANDONATION

januar 2016

Arbejdsgrundlag - Dansk Center for Organdonation

Dansk Center for Organdonation blev etableret i slutningen af 2007 på grundlag af "Forslag til oprettelse af et nationalt organdonationscenter" udarbejdet af Indenrigs- og Sundhedsministeriet dateret 21. maj 2007. Centret finansieres over finansloven med et årligt driftstilskud. Centret ansøger årligt Sundheds- og Ældreministeriet om driftstilskud og aflægger regnskab jf. Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for driftstilskud og revisionsinstruks for driftstilskud.

Dette arbejdsgrundlag har til formål at tydeliggøre rammerne for Centrets arbejde, som det er beskrevet i forslaget af 21. maj 2007. Inden for disse rammer skal Centret bidrage til opfyldelse af den nationale målsætning, vedtaget af Folketinget februar 2011 samt National Handlingsplan for Organdonation fra juli 2014.

Foruden indsatsen rettet mod hospitalerne har Centret fra 1. juni 2015 været opgaver inden for den befolkningsrettede oplysningsindsats på området.

Formål

Dansk Center for Organdonation skal medvirke til at styrke indsatsen for organdonation fra afdøde samt generere og opsamle viden på området. Centret skal medvirke til at optimere anvendelsen af donorpotentialet samt sikre en høj kvalitet i plejen og behandlingen i donationsforløbet samt i omsorgen for de pårørende. Yderligere skal Centret bidrage til den folkelige oplysning om organdonation og transplantation.

Kerneområde

I indsatsen rettet mod hospitalerne beskæftiger Dansk Center for Organdonation sig med organdonation fra afdøde.

Centret initierer ikke indsatser relateret til organdonation fra levende donorer samt donation af væv o. lign fra afdøde og levende donorer (jf. vævslovens afgrænsning).

Centret samarbejder med relevante patientforeninger og organisationer om folkelig oplysning om organdonation fra levende og afdøde samt transplantation.

Styregruppe

Der er tilknyttet en styregruppe til Dansk Center for Organdonation. Styregruppen består af repræsentanter fra Danske Regioner, transplantationscentre, Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Aalborg Universitetshospital, Dansk Transplantationsselskab, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Neurologisk Selskab, Nyreforeningen, Lungeforeningen, Hjerteforeningen og Sundhedsstyrelsen (sidstnævnte varetager formandskabet).

Styregruppen har følgende kommissorium:

- Fremsætte forslag til forbedringer i organiseringen af opgaverne forud for og i forbindelse med organdonation med henblik på at sikre, at der i alle relevante tilfælde tages stilling vedrørende donation, samt medvirke til at sikre, at der i egen organisation informeres om og følges op vedr. disse initiativer.
- Vurdere og kommentere de udarbejdede retningslinier for organdonationskorpsets arbejde.
- Vurdere og kommentere centrets initiativer vedrørende undervisning på området.
- Vurdere og kommentere centrets initiativer vedrørende den løbende monitorering af donationsaktiviteten og opfølgning herpå, herunder centrets opfølgende aktivitet i form af opsøgende virksomhed i forhold til donorhospitalerne.
- Følge og vurdere udviklingen og øvrige initiativer på området.
- Stille forslag til nye initiativer på området.
- Følge Centrets initiativer vedrørende den folkelige oplysning om organdonation og transplantation
- Vurdere og kommentere centrets årsplan og budget.

Styregruppens møder tilrettelægges og afholdes i henhold til den forretningsorden, som styregruppen har godkendt. Styregruppen sekretariatsbetales af Dansk Center for Organdonation og Sundhedsstyrelsen.

Centrets opgaver

For at opfylde formålet iværksætter Centret initiativer, der kan:

- Styrke nøglepersonfunktionen på hospitalerne.
- Sikre, at sundhedspersonalet og nøglepersonerne får den fornødne undervisning herunder deltagelse i EDHEP kurser o. lign.
- Få emnet organdonation ind i videre- og efteruddannelse på afdelingerne.
- Udvikle undervisning på området, herunder f. eks simulationstræning, e-learning e. lign, som kan anvendes ved specialiseret undervisning og træning.
- Indsamle og generere viden på området.
- Sikre en høj kvalitet i arbejdet med organdonation, herunder at der sker en løbende monitorering via Organdonationsdatabasen, udbredelse af best practice o. lign.
- Sikre, at intensivafdelinger kan få hjælp fra erfarne læger og sygeplejersker til at løse opgaverne i organdonationsforløbet ved etablering af en udrykningsfunktion, og at der foreligger retningslinier for dette arbejde.
- Sikre, at der udvikles og gennemføres en årlig organdonationsdag.
- Sikre, at der udvikles og vedligeholdes et forum på nettet for pårørende til afdøde donorer

- Sikre og udbrede folkelig oplysning om organdonation og transplantation og opfordre til stillingtagen
- medvirke til at skabe rammer for at inddrage organtransplanterede personer, sundhedspersoner og andre med viden og erfaring på området i den folkelige oplysningsindsats.

De konkrete aktiviteter i forbindelse med initiativerne fastlægges i en årsplan, som vurderes og kommenteres af Styregruppen for Dansk Center for Organdonation.

Centrale aktører i den styrkede indsats

Donationsansvarlige nøglepersoner

I den reviderede Specialevejledning 2015 for anæstesiologi angives, at intensivafdelingerne udpeger donationsansvarlige nøglepersoner. Det fremgår, at nøglepersonerne skal være med til at sikre, at potentielle donorer håndteres bedst muligt, ligesom hospitalet bør sikre det nødvendige beredskab til at foretage donationsrelaterede procedurer, herunder neurologiske og kardiologiske vurderinger, samt relevante radiologiske undersøgelser.

I dag har alle de relevante intensivafdelinger udpeget nøglepersoner, som arbejder efter en fælles national funktionsbeskrivelse

Nøglepersonerne har en helt central funktion i forhold til at medvirke til at kvalificere og implementere de nationale indsatser på området i egen afdeling.

Ledelserne på hospitalerne

National Handlingsplan for Organdonation angiver, at ledelsesforankring af opgaverne på hospitalerne er en forudsætning for, at en styrket indsats på området kan lykkes.

Centret samarbejder med ledelserne på hospitalerne om at opfylde handlingsplanens målsætninger og bidrager herunder bl.a. til regionernes, hospitals- og afdelingsledelsernes kvalitetsudvikling af området.

Organdonationskorpsets udrykningsfunktion

Det skal være muligt for enhver intensivafdeling at trække på ressourcer fra erfarne læger og sygeplejersker til at hjælpe med at løse opgaverne i organdonationsforløbet.

Organdonationskorpsets udrykningsfunktion er organiseret i et samarbejde mellem Centret og de neurointensive og neurokirurgiske afdelinger. Udrykningsfunktionen består af neurokirurger og neurointensivsygeplejerske med særlige kompetencer til at hjælpe personalet i intensivafdelingen i donationsforløbet.

Retningslinjerne for udrykningsfunktionens arbejde fremgår af "Praktisk Håndbog", som løbende opdateres.

Transplantationscentre

Transplantationscentre skal jf. National Handlingsplan for Organdonation monitorere årsagerne til frafald af donorer og donororganer ved donorevalueringen i transplantationscentre. Centret samarbejder med transplantationscentre og den tilhørende koordineringsfunktion om at inddrage viden fra denne monitorering i hospitalernes kvalitetsarbejde på området

Arbejdsgruppen Oplysning om Organdonation

I regi af Centret er der nedsat en fælles arbejdsgruppe - "Arbejdsgruppen Oplysning om Organdonation". Arbejdsgruppen danner rammen for samarbejdet mellem Centret, patientforeningerne og Sundhedsstyrelsen om aktiviteter inden for den befolkningsrettede oplysning om organdonation og transplantation. Arbejdsgruppen arbejder efter et selvstændigt kommissorium.

Centrets organisatoriske forankring

Centret er organisatorisk tilknyttet Aarhus Universitetshospital. Den organisatoriske indplacering er fastlagt i en skriftlig aftale dateret 26.11.2014.

Metode og tilgang i Dansk Center for Organdonation

For bl.a. at sikre at Centrets aktiviteter er forankret i videst mulig evidens og er af høj faglig kvalitet, inddrages Centrets aktører og øvrige relevante fagspecialister i planlægning og implementering af de konkrete aktiviteter. I praksis betyder det, at der som udgangspunkt nedsættes tværfaglige og tværgeografiske arbejdsgrupper, der arbejder ud fra opgavespecifikke kommissorier.

Som en del af arbejdsmetoden er alle initiativer, der initieres fra Centret, forankret på det rette ledelsesmæssige niveau.

Der er størst mulig åbenhed om Centrets og styregruppens arbejde, hvilket afspejles i den information som offentliggøres på Centrets hjemmeside.

Godkendt af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 19. marts 2009

Revision godkendt af Sundheds- og Ældreministeriet 5. januar 2016.

OUH:

Fokuspunkt 1: OUH ved overlæge Christina Rosenlund gennemgår alle afdøde patienter med gennemført CT / MR af hjernen i aktuelle forløb fra 1.3.2018 og frem, for at undersøge, om pårørende til potentielle organdonorer faktisk får tilbuddet om organdonation.

Christina Rosenlund vil tillige tage et udtræk på baggrund af Ålborg universitetshospitals algoritme på patienter fra de to første måneder af 2018, som Sundhedsstyrelsen ønsker. Vi kan desværre endnu ikke levere udtrækket, men Christina Rosenlund vil sende det snarest muligt.

Fokuspunkt 3: OUH har etableret en programledelse med deltagelse af alle involverede afdelinger.

Programledelsen er netop udvidet med repræsentanter fra de øvrige sygehuse i Region Syddanmark. Første møde i den udvidede kreds afholdes 5.9.2018.

Der er gennemført temadage i regionen med undervisning og deltagelse af meget engagerede intensivlæger og sygeplejersker. Neurologerne på OUH indgår meget aktivt i arbejdet, og regionens øvrige neurologer er opmærksomme. OUH forventer øget fokus på organdonation fremover i hele Region Syddanmark.

Odense Universitetshospitals bidrag til styregruppemøde for organdonation d. 12. september 2018

Fokuspunkt 1

Der er foretaget dataudtræk fra perioden januar-februar 2018 på alle patienter, der er døde i denne periode, og som under indlæggelsen har fået foretaget CT-scanning eller MR-scanning af hjernen.

Der blev i perioden fundet 36 patienter, der opfyldte søgekriterierne.

Scanningerne på patienterne blev gennemgået. Der blev under gennemgangen vurderet, om der fandtes skader, der kunne forventes at være dødelige, og således kunne lede til hjernedøden. Man skønnede, at scanningerne på 17 patienter opfyldte dette.

Forløbet for disse 17 patienter fordelte sig således:

- 2 patienter nåede til donoroperation. 1 donor viste sig imidlertid at have malign sygdom og organer blev ej anvendt.
- 1 patient blev erklæret hjernedød ved klinisk undersøgelse, men CT-thorax afslørede malignitetssuspekt infiltrat og Tx afstod fra at tage donor til operation.
- 2 patienter fandtes ikke medicinsk egnede til donation efter kontakt til Tx-koordinatorene.
- 4 patienters pårørende sagde nej til organdonation.
- 1 patient havde selv sagt nej.
- 1 patient havde ingen nærmeste pårørende, hvorfor samtykke ikke kunne indhentes.
- 5 patienter blev ikke intuberet. 1: 79 år, multimorbid, næppe egnet, men det undersøges ikke. 2: 79 år, descenderer på sengeafsnit (neur.), mulighed overvejes ikke, det noteres at der ikke er indikation for intensivterapi. 3:80 år, demens, plejehjem, men ingen betydende comorbiditet i øvrigt, ej overvejet/undersøgt, 4+5: pårørende sagde nej til intubation mhp mulig hjernedød og organdonation.
- 2 patienter blev afsluttet efter afventen på incarceration i 3-4 døgn. Mors timer efter ekstubation. Begge havde reaktioner, der talte imod, at hjernedøden var indtrådt.

Desuden kan nævnes, at 3 patienter havde hypoxisk hjerneskade efter hjertestop og gennemgik 4-6 døgn intensivbehandling før afslutning ved ekstubation med kort tid til mors. Ingen tegn på incarceration. Myoklonier og/eller egenrespiration.

Fokuspunkt 2

Der er udarbejdet en tværregional retningslinje i regi af programledelse i organdonation på OUH i 2015. Denne er netop opdateret under hensyntagen til et stigende behov for vejledning i forbindelse med overflytning af patienter fra FAM/sengeafsnit til intensiv udelukkende med det formål at opretholde muligheden for organdonation. Den nye retningslinje er udarbejdet i en version til Universitetshospitalet og en anden, men tilsvarende version til de øvrige sygehuse i regionen, hvor der ikke er samme tilgængelighed dels til neurologisk/neurokirurgiske speciallæger og varierende grader af kompetencer til at varetage arbejdet med organdonation. Dertil kommer, at det på OUH er prioriteret at donorkandidater skal på neurointensiv afdeling, hvis de ikke i forvejen er indlagt på intensivafdelingen til behandling. Denne mulighed er der i sagens natur ikke på regionssygehuse.

På OUH prioriteres potentielle donorer til intensivafdelingen på lige fod med andre akutte intensivindlæggelser

Der er deltagelse fra OUH i udviklingen af actioncard og e-learning målrettet FAM.

Der er deltagelse i DCO regi i udviklingen af grundkursus i organdonation målrettet neurologer.

På vegne af direktionen, OUH,

Donationsansvarlig læge
Christina Rosenlund



Sundhedsstyrelsen
Enheden for Evidens, Uddannelse og Beredskab
Christina Debes Helm

Opgang 11, 4. sal
Afsnit 11.04
Direkte 35455684
Mail julie.bilenberg.larsen.01@regionh.dk
Web www.rigshospitalet.dk

Dato: 3. september 2018

Rigshospitalets bidrag forud for møde i Styregruppen for DCO d. 12. september

I forbindelse med det planlagte møde d. 12. september 2018 i Styregruppen for Dansk Center for Organdonation er Rigshospitalet anmodet om en give en kort skriftlig status på udvalgte fokuspunkter.

Fokuspunkt 1

Der er foretaget dataudtræk fra perioden januar-februar 2018 på alle patienter, der er døde i denne periode, og som under indlæggelsen har fået foretaget CT-scanning eller MR-scanning af hjernen.

Der blev i perioden fundet 91 patienter, der opfyldte søgekriterierne. 7 af disse havde en cancerdiagnose og blev frasorteret umiddelbart.

Scanningerne på de resterende 84 patienter blev gennemgået. Der blev under gennemgangen vurderet, om der fandtes skader, der kunne forventes at være dødelige, og således kunne lede til hjernedøden. Man skønnede, at scanningerne på 30 patienter opfyldte dette (svarende til 35,7 %).

Forløbet for disse 30 patienter fordelte sig således:

- 5 patienter gennemgik et organdonationsforløb. 4 via neurointensiv og 1 via thoraxintensiv.
- 4 patienter fandtes ikke medicinsk egnede til donation efter kontakt til Tx-koordinatorene.
- 4 patienters pårørende sagde nej til organdonation.
- 2 patienter havde selv sagt nej.
- 1 patient havde intrakraniet opløb af blod, også efter gentagen undersøgelse og opfyldte således ikke kriteriet for at være hjernedød.
- 1 patient havde ukendt identitet, hvorfor samtykke ikke kunne indhentes.
- 2 patienter blev ikke intuberet på grund af alder (87 og 92 år) og comorbiditet.
- 1 patient havde multiorgansvigt, og var af den grund ikke egnet til organdonation.

- 1 patient var selv hjertetransplanteret, og det er usikkert, om der blev rettet kontakt til Tx-koordinator
- 4 patienter fik stoppet behandlingen og ekstuberet. Disse blev overflyttet til sengeafsnit til palliativ behandling. Disse 4 patienter døde efter henholdsvis 4, 31, 37 og 53 timer.
- 4 patienter blev afsluttet efter hjertestop. Ekstuberingen blev foretaget efter henholdsvis 4, 5, 6 og 7 dage, og døden indtraf efter 2, 5, 8, og 22 timer. Alle havde reaktioner, der talte imod, at hjernedøden var indtrådt.
- 1 patient blev ikke intuberet og indlagt på intensiv, idet patienter var 85 år.

Som supplement kan nævnes, at kun 2 af de 30 patienter opfyldte ikke kriterierne for intubation ved ankomsten ($GCS \leq 9$). Den ene ($GCS = 5$) var 85 år, og blev ikke indlagt på intensiv, og den anden ($GCS = 3$) blev primært indbragt til Akutklinik RH-Glostrup med ambulance, og intuberet inden overflytning til RH-Blegdamsvej.

Fokuspunkt 2

Der er planlagt undervisning af lægerne i akutlægebilerne fra Hillerød og Rigshospitalet d. 24. oktober 2018.

Flowchart for visitation i akutmodtagelserne er under udarbejdning.

I Rigshospitalets organdonationsudvalg er der deltagelse fra de sundhedsfaglige råd for anæstesiologi og intensiv, neurologi samt det præhospitale område. Der er også repræsentation fra Region Sjælland. Disse repræsentanter tager løbende organdonationsproblemstillingen op i de sundhedsfaglige råd og dette suppleres med et elektronisk nyhedsbrev.

Intensivkapaciteten overvåges løbende med henblik på at sikre, at potentielle donorer kan få en intensivplads, når det er relevant for et muligt organdonationsforløb.

Med venlig hilsen

Per Jørgensen
Vicedirektør

Fokuspunkt 1: Initiativer på hospitalerne som sikrer, at det kontinuerligt dokumenteres, om der er patienter, udenfor de intensive afdelinger, som afgår ved døden som følge af en hjernelæsion, uden der er taget stilling til om organdonationer en mulighed.

På Aalborg Universitetshospital er der udarbejdet en søgealgoritme, der ved hjælp af en Excellfil giver mulighed for at lave løbende søgninger. Adgangen til søgefunktionen er givet til undertegnede. Algoritmen søger på afdøde patienter på AaUH, som under sidste indlæggelse har fået foretaget en CT eller MR skanning af hjernen. På baggrund af denne søgning kan patienternes billeder findes frem. I de tilfælde, hvor skanningerne afslører cerebrale læsioner gennemgås patientjournal mhp indlæggelsesforløb, diagnoser, donationstiltag (overvejelser, TX-kontakt, pårørendekontakt)

Denne algoritme gør det også muligt at monitorere patienter der dør på intensivafdelingerne, hvilket har vist sig at være formålstjenligt. Der kan dog være op til 3 mdr's delay på at afdøde patienter bliver registreret.

Resultatet for de første 2½ måned af 2018 har vist at der var 9 patienter med dødelige hjernelæsioner, hvor muligheden for organdonation ikke er blevet undersøgt.

4 patienter (46 – 58 år) døde af anoksisk hjerneskade efter hjertestop. Alle indlagt på intensiv og afsluttet 8 – 22 timer efter indlæggelse begrundet med dårlig prognose.

2 patienter (55 og 81 år) døde efter stort hjerneinfarkt. 55-årig ikke indlagt på intensiv, da man vurderede at donation ikke var sandsynlig (men ingen kontakt til Tx). 81 døde på alm sengeafsnit.

1 patient (71 år) døde af stor hjerneblødning. Døde på intensiv, men var ikke intuberet, hvorfor man ikke ville gå videre med donationsovervejelser.

2 patienter (90+) døde af akutte subdurale hæmatomer på alm sengeafsnit.

Brugen af søgealgoritmen viser at der er grund til at monitorere området – også på intensivafsnit. Metoden bør valideres for robusthed for om den overser nogle patienter.

Fokuspunkt 2: Initiativer på hospitalerne som medvirker til, at visitationen i fælles akutmodtagelser (FAM) og intrahospitalt (fra de neurologiske afdelinger bl.a.) prioriterer indlæggelse af patienter med cerebrale skader, som kan føre til hjernedød på intensivafdeling. Herunder, at hospitalerne har fokus på at skabe kapacitet på intensivafdelingerne til behandling af potentielle organdonorer.

Aalborg Universitetshospital deltager i en national arbejdsgruppe i DCO regi vedrørende visitationen i FAM. Der arbejdes med et E-learningprogram, Actioncard til donordetektion, samt en implementeringsstrategi.

Derudover er der nu indført en retningslinie for tidlig donordetektion gældende for hele Aalborg UH. Retningslinjen har været lidt tid undervejs da man fra neurologisk afdelings side var usikre på, om det ville være muligt at stille med en speciallæge til konstatering af hjernedødens indtræden. Derfor er der indgået en aftale med speciallægerne fra neurokirurgisk afdeling om mulighed for indkald af neurokirurg til dette mod honorar. Aftalen er godkendt af FAS.

Fokuspunkt 3: Udvikling af funktionen som Hospitalsnøgleperson

- Orientering i forhold til indhentede erfaringer med en hospitalsnøgleperson **(Aarhus Universitetshospital)**

Aalborg Universitetshospital har ikke etableret en hospitalsnøglepersonsfunktion.

Herudover blev det også aftalt, at I skal komme med en orientering om jeres erfaringer med udbredelse af retningslinjer m.m. til øvrige hospitaler i de enkelte regioner samt en status for arbejdet med, herunder en beskrivelse af de kommende donationsforas opgaver og planer **(alle)**

I forlængelse af indførelse af retningslinjen for tidlig donordetektion på AaUH er der også udarbejdet en retningslinje gældende for Sygehus Nordjylland i Hjørring (Thisted Sygehus er blevet del af AaUH).

Vejledning vedrørende tilkald af neurokirurgisk speciallæge til konstatering af hjernedød.

Baggrund

Den øgede fokus på organdonation vil uden tvivl betyde at neurologisk afdeling i stigende omfang vil blive involveret i organdonationsforløb.

På grund af vakanser i speciallægelaget kan neurologisk afdeling have vanskeligt ved at stille en speciallæge til rådighed til konstatering af hjernedød uden for normal dagtidstjeneste. Der er derfor etableret en tilkaldeordning, hvor speciallæger fra neurokirurgisk afdeling kan tilkaldes til at varetage denne opgave for neurologisk afdeling.

Aftaleindhold

Aftalen kan bringes i anvendelse på hverdage udenfor dagtid (15 – 08.00) og på lørdage, søndage og helligdage. Som udgangspunkt skal neurologisk afdeling selv søge at stille en speciallæge til opgaven. Er der ikke en speciallæge i vagt, kan der tilkaldes en neurokirurgisk speciallæge, som ikke er i vagt. Neurokirurgen møder ind på sygehuset og foretager de to hjernedødsundersøgelser. Bagvagten fra neurologisk afdeling skal deltage i undersøgelse som 2. undersøger (læge der har behandlet patienten i den sidste tid – Bekendtgørelse for konstatering af hjernedød).

Det er ikke neurokirurgens opgave at varetage samtale med pårørende, kontakt til Tx-funktionen osv.

Praktisk håndtering

Neurologisk afdeling er ansvarlig for donationsforløbet, og varetager kontakt til pårørende og Tx-funktion i samarbejde med anæstesiolog. Når tidspunktet for hjernedødsundersøgelse indtræffer (tidligst 6 timer efter inkarceration) er det neurologisk bagvagts opgave at organisere gennemførelsen af undersøgelsen. Er den neurologiske bagvagt speciallæge i neurologi gennemføres undersøgelse af vedkommende sammen med anæstesiolog eller egen forvagt.

Er der ikke en neurologisk speciallæge i vagt tager neurologisk bagvagt kontakt til neurokirurgisk bagvagt.

Honorering

Der ydes et honorar på 2000 kroner, som dækker udkaldet samt de første 2 timer. Derefter honoreres med 600 kroner per time. Man kan ikke hæve honorar, hvis man i øvrigt er på arbejde.

Anmodning om udbetaling sker ved indsendelse af honorarblanket, som påføres hvor undersøgelsen er udført, patientens data og tidsforbrug. **(Hvor skal der sendes til – hvem betaler?)**

Retningslinje for håndtering af patienter med akutte og omfattende, dødelige hjernelæsioner med henblik på afklaring af mulighed for organdonation.

Formål

At sikre at alle patienter, der får påvist akut, dødelig skade i hjernen, hvor der ikke er mulighed for at behandle med henblik på overlevelse, vurderes med henblik på mulighed for at være organdonor.

Anvendelsesområde

Sundhedsfagligt personale på hospitalerne i region Nordjylland, som er involveret i håndtering af patienter med omfattende, potentielt dødelige skader i hjernen.

Baggrund

Med baggrund i rapporten ”**Donorpotentialet på et dansk universitetshospital**”, har Sundhedsstyrelsen i 2015 udsendt følgende anbefalinger til de Danske Regioner om:

at de præhospitale organisationer sikrer fokus på intubation af patienter med mulig cerebral skade og et bevidsthedsniveau under 9 på Glasgow Coma Scale, hvor hensyn til afstand til hospital, intensivkapacitet m.v. ikke får afgørende indflydelse på beslutning om intubation på skadestedet

at visitationen i akutmodtagelser og intrahospitalt prioriterer indlæggelse af disse patienter på intensivafdeling, og at hospitalerne har fokus på at skabe kapacitet på intensivafdelingerne til behandling af potentielle organdonorer

at det sikres at hospitalerne følger ”Best Practice for Organdonation” og initiativer beskrevet i ”National Handlingsplan for Organdonation”, således at mulighederne for organdonation skal være undersøgt inden kurativ behandling ophører og at samtaler med pårørende varetages af særligt kvalificeret personale

Fremgangsmåde

Patienter med omfattende hjerneskade

Patienter med omfattende hjerneskade, og som er bevidstløse med Glasgow Coma Score under 9 bør i henhold til gængse retningslinjer intuberes for at sikre frie luftveje og respiration, og så vidt muligt indlægges på intensiv afdeling. Behandlingen varetages af de relevante specialer.

Såfremt det vurderes at der ikke længere er mulighed for kurativ behandling og behandlingen ændres til **End-of-life-care**, skal det undersøges om patienten kan være organdonor, inden behandling endeligt afbrydes, og patienten ekstuberes.

Afklaring af donorpotentiale

Patienten skal som forudsætning have en potentiel dødelig hjerneskade. Kan vurderes af neurokirurg eller neurolog.

Vagthavende Transplantationskoordinator (**Tx**) kontaktes på telefon **78450999** af behandlingsansvarlig læge. Kontakt kan også etableres via app'en for National Guideline for organdonation.

Tx undersøger om patienten er opført i **Donorregistret**, og kan give en foreløbig vurdering af om patienten er **medicinsk egnet** på baggrund af de foreliggende patientoplysninger. Det er en forudsætning at patienten er tilkoblet respirator på **intensivafdeling** for at kunne være organdonor.

Er patienten registreret med et **nej i Donorregistret**, fundet ikke-egnet af Tx eller kan patienten ikke tilbydes en intensiv sengeplads, er donation ikke mulig, og spørgsmålet om organdonation skal ikke tages op med de pårørende, og behandlingen kan afsluttes.

Hvis patienten er registreret med et **ja i Donorregistret**, skal pårørende informeres om, at patienten har tilkendegivet et ønske om at ville være organdonor, og at den fortsatte behandling har til hensigt at efterkomme patientens ønske.

Hvis patienten er registreret med et **ja, betinget af pårørende-accept** i Donorregistret, eller har patienten **ikke registreret** sin tilkendegivelse skal pårørende informeres om at muligheden for organdonation afhænger af deres accept og hvad dette indebærer. Afstår de fra denne mulighed kan behandlingen afsluttes.

I de situationer, hvor beslutningen om ophør af aktiv behandling træffes på et tidspunkt, hvor **patienten ikke er inkarcereret**, skal de pårørende informeres om at evt. organdonation skal afvente hjernedødens indtræden, og at det kan være vanskeligt at forudsige hvornår dette vil ske. Det skal aftales med de pårørende, hvor længe man kan afvente hjernedødens indtræden. Sker det ikke indenfor 3 døgn er sandsynligheden for at det vil ske minimal og forløbet bør afsluttes.

Generelt om samtalen med de pårørende

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at de, der gennemfører samtalen om organdonation, er særligt kvalificerede hertil.

Der bør så vidt muligt deltage en **udrykningssygeplejerske** til samtalen om organdonation. Der kan med fordel ligeledes tilkaldes **neurokirurg eller neurolog** med kompetence til at varetage disse samtaler. Det vil sikre tilstedeværelsen af den faglige specialviden, der kræves for at kunne give pårørende tilstrækkelig viden til at kunne træffe en velfunderet beslutning. Samtalen bør foregå i intensivt regi.

Samtalen med de pårørende skal i videst muligt omfang tilrettelægges i overensstemmelse med **"Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation"**

Ved opstart af et muligt donationsforløb kan speciallæge i neurologi/neurokirurgi involveres i samtaler og hjernedødsdiagnosticering efter følgende fordeling:

Neurokirurgisk bagvagt kontaktes på tlf **62460** i følgende tilfælde:

Intracerebralt hæmatom, tumorer som ikke hindrer donation, traumatiske læsioner, cerebral absces.

Patienter, der i forvejen er indlagt i neurokirurgisk regi

Neurologisk bagvagt kontaktes på **kode 88390** i følgende tilfælde:

Malignt mediainfarkt, samlede større cerebrale infarkter

Hjernestammelæsion

Hypoxisk skade efter hjertestop, kvælning/hængning/drukning, lungeemboli, forgiftning, meningitis og evt. andre ikke-strukturelle skader

Patienter, der i forvejen er indlagt i neurologisk regi

Oversigt

I FAM

- Akut omfattende skade af hjernen
- GCS < 9
- Patienten intuberes og indlægges på intensiv til afklaring af videre forløb efter gældende retningslinier.

På intensiv:

- Alle behandlingsmuligheder er udtømte
- Omfattende skade af hjernen
- Mulighed for, at patienten kan hjernedø (se Actioncard for Donordetektion eller Guideline for Organdonation på www.organdonation.dk)
- Kontakt Transplantationskoordinator mhp. afklaring af donoregnethed og evt. registrering i Donorregistret
- Kontakt neurokirurg eller neurolog

Etik

De etiske aspekter af denne retningslinie er diskuteret i rapporten "Organdonorpotentialet på et dansk Universitetshospital"

Referencer og litteratur

Best practice for Organdonation, Dansk Center for Organdonation, 2014

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse: *National Handlingsplan for Organdonation* (pdf), 2014

Preben Sørensen, m.fl.: *Organdonorpotentialet præhospitalt og på et dansk universitetshospital* (pdf), 2015

Tilbage melding fra AUH på punkt 5 i dagsordenen:

Fokuspunkt 1:

Initiativer på hospitalerne som sikrer, at det kontinuerligt dokumenteres, 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.

34 patienter fundet ved træk på koderne.

- Heraf 13 med dødelig skade på hjernen.
 - 9 indlagt på intensiv:
 - 1 donor
 - 1 afslag fra pårørende
 - 1 nej fra transplantationskoordinator
 - 4 behandling indstillet :
 - 1 efter 3 døgns behandling, bevarede reflekser. Død efter 3 døgn.
 - 1 efter 4 døgns behandling, bevarede reflekser. Død efter 5 timer.
 - 1 efter 5 døgns behandling, bevarede reflekser. Død efter 2 timer.
 - 1 efter 1 døgns behandling, bevarede reflekser, vurderet ikke sandsynlig incarceration. Død kort efter ekstubation.
 - 2 med kredsløbskollaps på trods af fuld behandling.
- 4 patienter indlagt på stamafdeling:
 - 1 ICH. Vurderes ikke sandsynlig incarceration i journalen.
 - 1 ICH. 90 år. Hypertension, afli, biologisk a-klap. Ikke beskrevet overvejelser om mulig donor.
 - 1 trombe a. cerebri media. 74 år. Hypertension og afli. Kortvarigt på intensiv (flyttet til stamafdeling til fortsat medicinsk behandling). På stamafdeling beskrives tegn på incarceration, men kontakt til tx eller forespørgsel om donation fremgår ikke af journalen.

- 1 ICH. 84 år. AA, IHD og myksødem. Afsluttes. Kontakt til tx eller forespørgsel om donation fremgår ikke af journalen.

Der har i perioden været 4 patienter på neurointensiv, som blev organdonorer. Disse patienter er ikke fundet af søge-algoritmen og derfor ved vi, at datasættet ikke er komplet.

Vi har identificeret den sandsynlige forklaring på inkompletheden og afprøver i disse dage nye søgninger.

Fokuspunkt 2:

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

Der afholdes staffmeeting med temaet donation og DCD. Der planlægges en mindre kampagne på intensiv og akut afdelinger, først på AUH, der skal løbe fra efteråret. Intensivkapacitet er ikke en kendt begrænsning for antallet af donorer på AUH.

Fokuspunkt 3:

Udvikling af funktionen som Hospitalsnøgleperson

Funktionen har været i opslag en gang på AUH. I samarbejde med DCO har vi lavet små ændringer i opslaget og har lavet "reklamespots" på intranet og direkte i relevante afdelinger. Nøglepersoner er opfordret til at udbrede, at der nu er opslag igen. Vi afventer effekten af dette opslag.

Med venlig hilsen



Claus Thomsen
Lægefaglig direktør, dr.med., ph.d.