

9. december 2014

Referat fra møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation 26. november 2014

Til stede: Søren Brostrøm, Sundhedsstyrelsen, Bjørn Ursin Knudsen, Sundhedsstyrelsen, Claus Thomsen, Aarhus Universitetshospital, Lars Ilkjær, Aarhus Universitetshospital, Jannik Hilsted, Rigshospitalet, Allan Rasmussen, Rigshospitalet, Judith Mølgaard, Odense Universitetshospital, Annette Boe, Odense Universitetshospital, Preben Qvist-Sørensen, Hjerteforeningen, Anne Brandt, Danmarks Lungeforening, Jan Riishave, Nyreforeningen, Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Finn Gustafsson, Dansk Transplantationselskab, Michael Kosteljanetz, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation

Af bud: Birgitte Bidstrup, Dansk Regioner
Claus Thomsen, Aarhus Universitetshospital p.g.a. tekniske problemer med at etablere videoforbindelsen.

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

2. Bordet rundt - gennemførelse af initiativerne i Handlingsplan for Organdonation

Medlemmerne orienterede om, hvordan der arbejdes med gennemførelsen af de forskellige initiativer. Status for arbejdet fremgår af det vedhæftede bilag 1.

Medlemmerne fandt, at Handlingsplanens målsætning om pårørendes accept af donation var realistisk, men at det kræver målrettet arbejde fra lederne og medarbejderne på hospitalerne at nå denne høje standard.

Styregruppen drøftede en henvendelse til Sundhedsstyrelsen fra et tv-produktionsselskab. Produktionsselskabet ønsker at optage en dokumentar i 8 afsnit om organdonation og transplantation på Rigshospitalet. Der var enighed om, at en positiv dokumentar kan være med til at løfte hele informationsindsatsen, men at erfaringerne fra tidligere dokumentarudsendelser også viser, at man skal være helt sikker på den dagsorden, produktionsselskabet har for dokumentaren, og at Hospitalsledelsen har klare rettigheder i forhold til produktionen.

Årsplan 2015 v. Helle Haubro Andersen

Årsplan 2015 blev gennemgået. Mange af aktiviteterne i årsplanen medvirker til at gennemføre handlingsplanens initiativer, herunder bl.a. de planlagte aktiviteter på pårørendeområdet og den styrkede kommunikationsindsats. Endvidere blev indsatsen for afdelingernes implementering af best practice samt DCO's videreudvikling af undervisningsmateriale vedr. samtalerne med pårørende om hjernedød og organdonation fremhævet.

Styregruppen havde ingen bemærkninger til Årsplan 2015, hvilket meddeles Ministeriet.

3. Budget 2015 / Helle Haubro Andersen

Budget 2015 blev gennemgået. Budgettet for 2015 indeholder udgifter for i alt 8.000.000 kr. svarende til bevillingen i finanslovsforslaget for 2015. Såfremt der for 2014 er uforbrugte midler, vil DCO ansøge om, at disse midler i 2015 kan anvendes til at sætte handlingsplanens initiativer omkring den befolkningsrettede del i gang, herunder finansiering af yderligere medarbejdere. Styregruppen tilsluttede sig, at det kun er rimeligt, at de midler der faktisk er afsat til DCO også bruges til de opgaver, der skal løses inden for de eksisterende rammer, og ikke tilbageføres, fordi midlerne ikke er forbrugt inden for kalenderåret.

Styregruppen havde herudover ingen bemærkninger til budget 2015, hvilket meddeles Ministeriet.

4. Supplerings af DCO's styregruppe, revision af styregruppens kommissorium og DCO's Arbejdsgrundlag

Styregruppen var enig om at anbefale Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, at styregruppen for DCO udvides med en repræsentant fra Hospitalsledelsen på Aalborg Universitetshospital samt en repræsentant fra Dansk Neurologisk Selskab. Begrundelsen er, at alle Universitetshospitaler med neurokirurgiske og neurointensive afdelinger hermed vil være repræsenteret i styregruppen. Dansk Neurologisk Selskab er en væsentlig aktør i forhold til at styrke indsatsene for at optimere anvendelsen af donorpotentialet og bør derfor også være repræsenteret i styregruppen.

Styregruppen tilsluttede sig endvidere, at DCO udarbejder et opdateret forslag til anbefalinger til ministeriet om revision af styregruppens kommissorium og DCO's arbejdsgrundlag i forlængelse af handlingsplanens initiativer. Eksempelvis bør det fremgå af styregruppens kommissorium og DCO's arbejdsgrundlag, at DCO varetager de opgaver, som i givet fald overføres fra Oplysning om Organdonation.

Revisionerne fremsendes til styregruppens skriftlige kommentering og godkendelse.

5. Orientering fra styregruppens medlemmer

Søren Brostrøm orienterede om, at Rigshospitalet er godkendt til at udføre pankreastransplantationer og Allan Rasmussen oplyste, at man forventer at gå i gang omkring årsskiftet.

6. Mødedato i 2015

Der afholdes ét møde i 2015 - **onsdag d. 2. september 2015** i Sundhedsstyrelsen og via videoforbindelse, hvor bl.a. følgende emner planlægges drøftet:

- Resultatet af undersøgelserne af donorpotentialet uden for de intensive afdelinger samt anbefalinger til, hvor der kan ske en optimering af organiseringen af opgaverne med henblik på at gennemføre flere donationer fra afdøde
- Orientering fra Organdonationsdatabasen og opfølgning på handlingsplanens måltal
- Status for gennemførelse af handlingsplanens initiativer
- Vurdering og kommentering af udkast til DCO's årsplan 2016 og budget 2016

Yderligere møder kan afholdes, såfremt der opstår behov for det og også gerne på opfordring af medlemmer af styregruppen.

7. Eventuelt

Intet til referat

Mødeleder
Søren Brostrøm

/

Referent
Helle Haubro Andersen

Status for gennemførelse af initiativerne i Handlingsplan for organdonation

Handlingsplanens målsætninger:

Øge pårørendes accept af donation til 85 % inden 2020

Øge afdelingernes opmærksomhed på donorer -

tilfælde hvor det accepteres, at afdelingerne overser, at en patients tilstand kan føre til hjernedød er mindre end eller lig med 5 %

Handlingsplanens initiativ	Status 26. november 2014
1. Transplantationscentrene udarbejder fælles retningslinjer for registrering af data i forbindelse med donortilmelding fra intensivafdelingerne til transplantationscentrene	Processen er i gang - forventes færdig medio 2015 (Allan Rasmussen)
2. Transplantationscentrene etablerer i samarbejde med Dansk Center for Organdonation en national monitoring vedrørende frafald af donorpotentiale på transplantationscentrene samt retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater.	Sættes i gang når det fælles datagrundlag er fastlagt jf. 1
3. Hospitalsledelserne, intensivafdelingernes ledelser og Dansk Center for Organdonation afdækker 'best practice' for hospitalernes anvendelse af donorpotentiale samt målrettet deling af 'best practice' mellem hospitalerne og de enkelte afdelinger.	Afdækning af best practice er afsluttet - rapporteres ved udgangen af 2014 og implementeringen / målrettet deling indgår i DCO's Årsplan 2015
4. Dansk Center for Organdonation, Sundhedsstyrelsen samt de involverede hospitals- og afdelingsledelser reviderer nøglepersonsordningen på intensivafdelingerne med udgangspunkt i afdækningen af best practice, samt beskrivelse af en funktion som donationsansvarlig hospitalsnøgleperson, som skal understøtte det tværgående arbejde med organdonation inden for samme hospital.	Den fælles nationale funktionsbeskrivelse er revideret og har været i høring på hospitalerne - drøftes på Årsmødet for de donationsansvarlige ledelser og nøglepersoner i januar 2015. DCO og OUH er i dialog om at indgå et samarbejde om at beskrive og afprøve funktionen som Hospitalsnøgleperson
5. Sundhedsstyrelsen indskriver nøglepersonsordningen i specialevejledningen for anæstesiologi ved speciale gennemgangen i 2014 sammen med minimumskrav til intensivafdelingernes beredskab for at gennemføre organdonation.	Er indskrevet i specialevejledningen, som er i proces omkring godkendelse

<p>6. Regionerne, hospitalsledelserne og afdelingsledelserne formaliserer kvalitetsudvikling af området via ledelsesopfølgning fra hospitalsledelsen og regionerne i forbindelse med rapportering fra Organdonationsdatabasen.</p>	<p>RH, OUH, AUH orienterer om, at kvalitetsarbejdet på organdonationsområdet har samme status som andet kvalitetsarbejde på hospitalet - og at man har en kvalitetsorganisation på plads på disse hospitaler. Der er ikke viden om, hvordan øvrige hospitaler og regionerne gennemfører dette initiativ.</p>
<p>7. De relevante vejledninger fra Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Neurologisk Selskab skal medvirke til at skabe en praksis, så ophør af behandling af døende patienter med omfattende skader i hjernen ikke sker, før muligheden for organdonation er undersøgt.</p>	<p>Retningslinjer fra Neurotraumeudvalget er lige opdateret</p>
<p>8. Sundhedsstyrelsen reviderer 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.</p>	<p>Der pågår dialog i Sundhedsstyrelsen omkring revisionen. Den reviderede vejledning forventes færdig medio 2015. Hornhindebanken har rettet henvendelse omkring donation af hornhinder. I følgeskrivelsen til hospitalerne vil Sundhedsstyrelsen fremhæve, at forespørgsel om donation af hornhinder også er omfattet af vejledningen</p>
<p>9. Regionerne følger systematisk op på anvendelsen af den reviderede vejledning på de enkelte hospitaler samt har fokus på ledelsesansvaret for, at der i relevante tilfælde altid bliver taget stilling til organdonation</p>	<p>Hospitalsledelserne skal tage vejledningen helt ud i afdelingerne. Danske Regioner bør undersøge, hvordan dette initiativ gennemføres af regionerne.</p>
<p>10. Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne tilbyder alle donorpårørende en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor.</p>	<p>RH, OUH og AUH tilkendegav, at dette er en del af den almindelige opfølgning ved dødsfald på hospitalet - der er ikke viden om, hvorvidt alle intensivafdelinger i Danmark følger systematisk op med et tilbud til alle pårørende til afdøde og alle donorpårørende.</p>
<p>11. Dansk Center for Organdonation og patientforeningerne etablerer et pårørendeforum på nettet og et årligt netværksmøde, hvor pårørende får mulighed for at få informationer og komme i dialog med andre, der har været pårørende i et donationsforløb. I dette arbejde skal indarbejdes en officiel anerkendelse af villigheden til at donere. Pårørende skal endvidere tilbydes at blive inddraget i den videre udvikling af pårørendeområdet.</p>	<p>Dette indgår i Årsplan 2015, hvor arbejdet sættes i gang.</p>
<p>12. Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne standardiserer metoden for tilbagemelding og information til de pårørende, så det altid er enkelt at få information om, hvordan det er gået med modtagerne, uanset hvor lang tid, der er gået siden donationen.</p>	<p>Alle intensivafdelinger får en orientering fra transplantationscentre om, hvordan det er gået med de donerede organer under hensyntagen til, at anonymiteten kan bevares. Oplysningerne må afdelingerne videregive til de pårørende. Lars Ilkjær orienterede om Region Midt og Nords praksis, hvor at alle pårørende, som ønsker det, omkring 6 - 8 uger efter do-</p>

	<p>nationen modtager et kort fra Hospitalsledelsen på AUH med en anerkendelse af deres og afdødes beslutning. Der er anført telefonnr. til transplantationskoordinator, og opfordring til at tage kontakt fremover, hvis der dukker spørgsmål op også efter deres kontakt med intensivafdelingen er ophørt.</p> <p>Pårørende i de øvrige regioner får ikke et sådant kort, men hvis de pårørende kontakter afdelingen eller transplantationskoordinator, så vil de få svar på deres spørgsmål.</p> <p>Lars Ilkær opfordrede til, at der blev givet et ensartet tilbud til de pårørende fra de transplanterende hospitaler, så de pårørende altid bliver informeret om, hvordan de kan få den information, de søger, uanset hvordan man har organiseret varetagelsen af opgaven på de transplanterede hospitalet.</p>
13. Dansk Center for Organdonation udvikler informationsmateriale til børn, som er pårørende i et donationsforløb.	En bog / et hæfte om organdonation og transplantation til børn er i trykken og strategi for udbredelsen af bogen indgår i DCO's Årsplan 2015
14. Regionerne sikrer, at pårørende ikke har udgifter i tilknytning til overflytning af en patient med henblik på diagnosticering af hjernedød og gennemførelse af organdonation. Udgifterne afholdes af regionerne pr. kulance for at undgå, at der opstår tilfælde, hvor pårørende undlader at gennemføre donation af økonomiske grunde.	DCO forespørger i Dansk Regioner, hvordan regioner gennemfører dette initiativ
15. Dansk Center for Organdonation fremlægger efter afslutningen af projektet om donorpotentialet uden for intensiv afdelingerne en besvarelse af kommissoriets spørgsmål for styregruppen for Dansk Center for Organdonation med henblik på evt. initiering af ændringer i organiseringen af opgaver forud for og i forbindelse med organdonation.	Projektet afsluttes medio 2015 og resultatet og anbefalinger fremlægges på Styregruppens møde i september
16. Transplantationscentrene indfører ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller for langsomt) for donationer fra levende donorer.	Der er ikke viden i styregruppen om, hvordan pakkeforløbende samlet ser ud i de tre transplantationscentre, hvilken vægt relationen mellem giver og modtager tillægges, når man vurderer, hvem der kan være donorer, og hvordan man støtter patienter, der ønsker at finde en donor i eget netværk.
17. Transplantationscentrene udviser større åbenhed i tilgangen til, hvem der kan være donorer.	
18. Transplantationscentrene etablerer tilbud fra transplantationscentrene om at understøtte patienternes henvendelse til eget netværk om muligheden for at donere en nyre. Tilbuddet skal gives til de patienter, der ønsker det.	
	DCO's styregruppe / Sundhedsstyrelsen beder om, at de tre centre har fremsendt en beskrivelse af ovenstående inden næste DCO styregruppemøde i september.

<p>19.</p> <p>Transplantationscentrene iværksætter for nuværende ikke generelle initiativer med henblik på at transplantere organer fra hjertedøde donorer. Transplantationer med lunger fra hjertedøde donorer kan overvejes, såfremt den teknologiske udvikling giver nye muligheder for at anvende lunger, som har været uden ilttilførsel og uden nedkøling i en længere periode efter, at dødens indtræden er konstateret.</p>	<p>Der pt. ingen initiativer i den retning, men der foregår forskning på området, som kan føre til disse transplantationer. Der er en forventning om, at Dansk Transplantationselskab følger området tæt og holder styregruppen orienteret om udviklingen på området.</p>
<p>20.</p> <p>Sundhedsstyrelsen undersøger ibrugtagning af nudging for borgernes tilkendegivelse af stillingtagen til organ donation, herunder undersøges de konkrete muligheder for etablering af nudging på hhv. borger.dk, sundhed.dk, og e-boks.</p>	<p>Sundhed.dk er i dialog med Sundhedsstyrelsen om at afprøve forskellige former for nudging på hjemmesiden med inspiration fra England.</p>
<p>21.</p> <p>Sundhed.dk og Sundhedsstyrelsen sikrer større brugervenlighed ved tilmelding til Donorregistret via sundhed.dk samt mulighed for at tilmelde sig via mobil eller tablet.</p>	<p>Sundhed.dk er i gang med at udvikle en model for et tilmeldingssystem via mobil og tablets.</p>
<p>22.</p> <p>Sundhedsstyrelsen, Patientforeningerne og Dansk Center for Organdonation indstifter en årlige Organdonationsdag som platform for en årlig kampagne med det formål at skabe dialog og debat om organdonation.</p>	<p>Hjerteforeningen, Danmarks Lugeforening og Nyreforeningen arbejder pt. på at samle alle patientforeningerne, der er med i samarbejdet "Oplysning om Organdonation", om en model for den fremtidige organisering af dette arbejde i regi af Dansk Center for Organdonation.</p>
<p>23.</p> <p>Dansk Center for Organdonation og patientforeningerne styrker sammenhængskraften i kommunikationen om organdonation ved gennemførelse af en strukturel ændring således, at Oplysning om Organdonations sekretariatsfunktion overføres til Dansk Center for Organdonation</p>	