



SUNDHEDSSTYRELSEN

Status på handlingsplan for organdonation



2017

Status på handlingsplan for organdonation

© Sundhedsstyrelsen, 2017.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sprog: Dansk

Version: 1,0

Versionsdato: 25. januar 2017

Format: pdf

ISBN: 978-87-7104-836-0

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, januar 2017.

Indhold

1	Baggrund	4
2	Indledning	5
3	Status på initiativer i handlingsplanen	7
3.1	Bedre anvendelse af eksisterende donorpotentiale	7
3.1.1	Sammenfatning	10
3.2	Bedre omsorg for de pårørende til en donor	10
3.2.1	Sammenfatning	11
3.3	Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende	11
3.3.1	Sammenfatning	12
3.4	Flere donationer fra levende donorer (nyretransplantationer)	12
3.4.1	Sammenfatning	13
3.5	Transplantation af organer fra hjertedøde donorer	13
3.5.1	Sammenfatning	14
3.6	Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation	14
3.6.1	Sammenfatning	15
4	Konklusion	16
	Bilag 1: Oversigt over initiativer i handlingsplanen	17

1 Baggrund

Ministeren for Sundhed og Forebyggelse nedsatte i 2013 en arbejdsgruppe¹ med det formål at udarbejde en række anbefalinger til en national handlingsplan for organdonation. Målet med handlingsplanen er at styrke transplantationsområdet, sådan at så mange som muligt med behov for et nyt organ får mulighed for transplantation gennem:

- at sikre en fortsat positiv holdning til organdonation og transplantation hos befolkningen samt
- at sikre stadig opmærksomhed på muligheden for organdonation og transplantation i sundhedsvæsenet

På den baggrund blev der i 2014 udarbejdet en handlingsplan² med 23 initiativer, som alle skulle være med til at styrke transplantationsområdet. Anbefalingerne fordeler sig på følgende seks områder:

1. Bedre anvendelse af eksisterende donorpotentiale
2. Bedre omsorg for pårørende
3. Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende
4. Mulighed for flere levende donorer (nyretransplantationer)
5. Transplantation af organer fra hjertedøde donorer
6. Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation.

I tilknytning til dette har Sundhedsstyrelsen udarbejdet denne status på handlingsplanen. Rapporten gennemgår de 23 initiativer for at evaluere, hvorvidt målsætningerne er nået, eller om der er behov for at styrke indsatsen yderligere på det gældende område. I bilag 1 findes en oversigt over alle handlingsplanens anbefalinger og status på implementering.

¹ <http://www.organdonation.dk/siteassets/om-os/nyheder/~2015/2014/arbejdsgruppens-anbefalinger-til-handlingsplan-for-organdonation.pdf>

² http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/National-handlingsplan-for-organdonation/Handlingsplan-organdonation-08072014-.ashx

2 Indledning

Hjernedøds-kriteriet blev indført ved lov i 1990. Før indførelsen af hjernedøds-kriteriet var det alene muligt at transplantere nyre udtaget fra hjertedøde donorer. Med indførelsen af hjernedøds-kriteriet blev det herudover muligt at transplantere hjerter, lever og lunger fra donorer, hvor der er konstateret uopretteligt ophør af al funktion i hjernen.

Hjernedøds-kriteriet

Danmark har siden 1990 haft to døds-kriterier: Hjertedød og hjernedød. Langt de fleste mennesker dør ved hjertedød, hvor hjertet holder op med at slå, og vejrtrækningen standser – en uoprettelig tilstand.

Hjernedød er ligeledes en uoprettelig tilstand, dvs. at hvis hjernen er død, kan den ikke bringes til at fungere igen. Den hjernedøde kan være tilkøbet en respirator, som gør, at vejrtrækningen kan holdes i gang, selvom hjernen er død. Den intensive behandling med respirator, væske og medicin gør det muligt at holde organerne i live, så organerne kan doneres til et andet menneske. Hvis lægerne stopper med behandling, vil den hjernedødes hjerte og vejrtrækning efterhånden stoppe.

I de tilfælde, hvor hjernen dør først, kan organdonation blive en mulighed. Danmark har omkring 150-200 tilfælde om året, hvor hjernen dør først. Når der kun er så få, der potentielt kan blive organdonorer, er det vigtigt, at så mange som muligt tilkendegiver deres holdning til organdonation for at øge antallet af organer til rådighed for transplantation. Ligeledes er det vigtigt, at hospitalerne identificerer samtlige potentielle donorer.

Der har i mange år været en betydelig opbakning til organdonation i befolkningen – over 80 % af danskerne angav i 2015, at de har en positiv eller meget positiv holdning til organdonation.³ Arbejdsgruppen for handlingsplan for organdonation ønskede at fastholde og gerne styrke den positive holdning i befolkningen, herunder anspore til, at befolkningen tager stilling til organdonation, da det alt andet lige gør samtalen om organdonation med pårørende nemmere, hvis de pårørende kender afdødes holdning. Der er derfor også løbende blevet igangsat initiativer, som skal gøre det lettere at tilkendegive sin holdning i donorregistret samt blevet gennemført kampanjer, oplysningsindsatser og holdningsundersøgelser.

Indsatsen i forhold til at styrke organdonation i sundhedsvæsenet, blev væsentligt styrket i 2008 med oprettelsen af Dansk Center for Organdonation (DCO). Formålet med at oprette DCO var at optimere indsatsen for organdonation på landets hospitaler gennem kvalitetssikring, koordinering og undervisning. Dette er blandt andet sket gennem udpegninger af nøglepersoner på alle intensivafdelinger, etablering af organdonationskorps, uddannelsesstilbud og aktivitetsmonitorering.

Der er sidenhen tilkommet en borgerrettet rolle, hvor DCO i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og patientforeninger arbejder for oplysning om organdonation.

³ https://sst.dk/da/sygdom-og-behandling/organdonation/~/_media/6278EFDF9D7741FFB3765D0063D718E8.ashx

Den nationale handlingsplan for organdonation tog afsæt i og byggede videre på disse indsatser som Sundhedsstyrelsen og DCO i samarbejde med en række andre aktører har gennemført i årenes løb.

Fakta om organdonation

Ca. 400 personer står på venteliste til et nyt organ. Hvert år dør patienter på ventelisten. I 2016 døde 29 før de fik et nyt organ.

Antal donorer	2012	2013	2014	2015	2016
Fra afdøde	73	58	79	85	89
Fra levende	77	107	110	119	109
I alt	150	165	189	204	198

Transplanterede organer	2012	2013	2014	2015	2016
Hjerte	26	17	32	27	29
Nyrer - fra afdøde	137	108	139	154	154
Nyrer - fra levende	77	107	110	119	109
Lever	48	42	47	58	59
Lunger	30	31	29	35	29

En donor er defineret som en donor, hvorfra mindst ét organ er transplanteret. Der anvendes i gennemsnit 3,4 organer pr. donor.

I Danmark kan organdonation foretages på alle landets intensivafdelinger. Organtransplantation finder sted på et af de tre transplantationscentre på henholdsvis Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet.

3 Status på initiativer i handlingsplanen

Handlingsplanens overordnede mål er at sikre en fortsat positiv holdning til organdonation i befolkningen, samt sikre stadig opmærksomhed på muligheden for organdonation og transplantation i sundhedsvæsenet. I tilknytning til dette er der fastsat to overordnede målsætninger for handlingsplanen:

Målene er at:

- øge pårørendes accept af donation til 85 % inden 2020 samt
- øge afdelingernes opmærksomhed på donorer, så max 5 % af afdelinger overser, at en patients tilstand kan føre til hjernedød.

I 2015 accepterede 79 % af de pårørende organdonation, hvorfor denne målsætning endnu ikke er opfyldt. Der er dog tale om en forbedring fra 2014, hvor kun 69 % af de pårørende accepterede organdonation.

Til gengæld viste seneste årsrapport fra DCO, at der i 2015 kun forekom tre tilfælde på landsplan, hvor organdonation ikke var overvejet på intensivafdelingerne. Det er under 2 % af dødsfaldene, hvormed handlingsplanens anden målsætning er opfyldt for andet år i træk⁴.

Foruden handlingsplanens to overordnede målsætninger er der formuleret 23 anbefalinger, som fordeler sig på følgende seks områder:

1. Bedre anvendelse af eksisterende donorpotentiale
2. Bedre omsorg for pårørende
3. Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende
4. Mulighed for flere levende donorer (nyretransplantationer)
5. Transplantation af organer fra hjertedøde donorer
6. Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation.

I bilag 1 er der en samlet oversigt over samtlige anbefalinger, relaterede initiativer og status på implementeringen af disse samt dertilhørende links til udgivne rapporter, håndbøger mm.

3.1 Bedre anvendelse af eksisterende donorpotentiale

De første 9 initiativer har til formål at sikre en mere effektiv anvendelse af det eksisterende donorpotentiale på landets intensivafdelinger. Langt størstedelen af donororganer i Danmark stammer fra patienter, som er erklæret hjernedøde på en af landets intensivafdelinger, og arbejdsgruppen ønskede med anbefalingerne at sætte fokus på identificering af faktorer der fører

⁴ <http://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/rsrapport2015/>

til, at potentielle organdonorer og organer eventuelt ikke udnyttes i processen fra konstateret hjernedød til transplantation.

Udnyttelse af donorpotentiale

I 2015 indberettede intensivafdelingerne i alt 2.795 dødsfald, såvel hjertedøde som hjerne-døde, til Organdonationsdatabasen via Landspatientregistret. Af de 2.795 afdøde var der 739 tilfælde (26 %), hvor der var mistanke om, eller påvist en dødelig hjerneskade. De 739 patienter udgjorde dermed patientgruppen for donordetektion, og hvor det derfor var relevant, at personalet på intensivafdelingerne var opmærksomme på muligheden for organdonation.

Af de 739 patienter i detektionsgruppen var der 472 tilfælde (64 %), hvor patienternes tilstand ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedød, hvilket vil sige, at patienterne ikke var bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse. 267 patienter var dermed umiddelbart potentielle donorer, heraf blev 87 organdonorer. De 180 patienter som ikke blev donorer, var for 102 patienter begrundet af en lægefaglig vurdering, for 64 patienter begrundet i samtykkebetingede årsager, og for 14 patienter begrundet i øvrige årsager, eller ikke begrundet.

For at opnå yderligere viden om frafald af donorpotentiale anbefalede arbejdsgruppen at styrke monitoreringen på området ved følgende initiativer:

1. Transplantationscentrene udarbejder fælles retningslinjer for registrering af data i forbindelse med donormelding fra intensivafdelingerne til transplantationscentrene
2. Transplantationscentrene etablerer i samarbejde med Dansk Center for Organdonation en national monitorering vedrørende frafald af donorpotentiale på transplantationscentrene samt retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater.

Det blev efterfølgende besluttet, at Rigshospitalet skulle forestå etablering og drift af en fælles database, som i 2016 har været i afprøvning på Rigshospitalet og de to øvrige transplantationscentre. Databasen forventes i drift primo 2017.

For yderligere at minimere tabet af egnede organdonorer ønskede arbejdsgruppen at styrke organiseringen af indsatsen og ledelsesansvaret ved følgende initiativer:

3. Hospitalsledelserne, intensivafdelingernes ledelser og Dansk Center for Organdonation af-dækker 'best practice' for hospitalernes anvendelse af donorpotentiale samt målrettet deling af 'best practice' mellem hospitalerne og de enkelte afdelinger
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
5. Sundhedsstyrelsen indskriver nøglepersonsordningen i specialevejledningen for anæstesiologi ved speciale gennemgangen i 2014 sammen med minimumskrav til intensivafdelingernes beredskab for at gennemføre organdonation

6. Regionerne, hospitalsledelserne og afdelingsledelserne formaliserer kvalitetsudvikling af området via ledelsesopfølgning fra hospitalsledelsen og regionerne i forbindelse med rapportering fra Organdonationsdatabasen.

Status i 2016 er, at afdækning af best practice er afsluttet og rapporteret ved udgangen af 2014, og ”Håndbog i implementering af best practice i organdonationsforløbet”⁵ er udgivet i maj 2016.

Den fælles nationale funktionsbeskrivelse for donationsansvarlig nøgleperson er revideret og udgivet i februar 2015 og i august 2016 og er indskrevet i specialevejledning for anæstesiologi april 2016 (version til ansøgning), og vil fremgå af den endelige specialevejledning når denne træder i kraft i 2017.

Funktionen som donationsansvarlig hospitalsnøgleperson har været uklar for hospitalsledelserne, og der er ingen hospitaler som ved udgangen af 2016 er i gang med at afprøve funktionen som hospitalsnøgleperson.

Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital har, overfor styregruppen for DCO, tilkendegivet, at de har inddraget kvalitetsopfølgningen på organdonationsområdet på samme vis som andet kvalitetsarbejde på hospitalerne. Der er ikke foretaget en systematisk opfølgning i forhold til regionerne og de øvrige hospitalsledelser. DCO drøfter én gang årligt med hver af afdelingerne deres specifikke monitoreringstal fra organdonationsdatabasen.

Endelig kom arbejdsgruppen med en anbefaling om at standardisere procedurer og retningslinjer i forløbet fra patient til donor til modtager, og anbefalede konkret at:

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.

I 2015 udkom Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin med en revideret version af ”Rekommandation – Behandling af organdonorer”. Fremadrettet vil Dansk Center for Organdonation fortsat have fokus på, om muligheden for organdonation beskrives i relevante vejledninger og instrukser fra de videnskabelige selskaber.

Et andet vigtigt aspekt i forhold til at sikre bedre anvendelse af det eksisterende donorpotentiale er sundhedspersonalets opmærksomhed på muligheden for organdonation, herunder at undersøge, om der foreligger eller kan indhentes samtykke til organdonation. Sundhedslovens § 53 beskriver reglerne for samtykke til transplantation fra afdøde personer, men arbejdsgruppen vurderede, at der var behov for en revision af vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer og anbefalede derfor, at:

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

⁵<http://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/BestPractice/Hndbogiimplementeringafbestpracticeiorgandonationsforlobet/?referrer=http://www.organdonation.dk/om-os/nyheder/nyheder-2016/handbog-til-implementering-af-best-practice/>

altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation i tilfælde, hvor en patients tilstand gør, at donation kan blive relevant

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.

Vejledningen har efterfølgende været under revision og Styrelsen for Patientsikkerhed forventer at publicere den reviderede vejledning primo 2017.

3.1.1 Sammenfatning

Initiativerne i de konkrete anbefalinger i forhold til at sikre bedre anvendelse af det eksisterende donorpotentiale anses for opfyldt, men det er endnu for tidligt at vurdere, hvorvidt initiativerne har haft en effekt i forhold til at minimere tabet af potentielle donorer. Sundhedsstyrelsen og DCO vil fortsat følge området dels via indberetningerne til Organdonationsdatabasen samt via den nye database vedrørende frafald af donorpotentiale.

3.2 Bedre omsorg for de pårørende til en donor

Som pårørende er det en stor og hård beslutning at skulle tage stilling til organdonation midt i en svær situation, og arbejdsgruppen kom derfor med en række anbefalinger for, hvordan der kan gives bedre omsorg til de pårørende til en donor:

10. Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne tilbyder alle donorpårørende en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor
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
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.
13. Dansk Center for Organdonation udvikler informationsmateriale til børn, som er pårørende i et donationsforløb.

Den opfølgende samtale er blevet drøftet på samtlige intensivafdelinger i løbet af 2015, og hovedkonklusionen er, at 36 ud af 38 intensivafdelinger, ved udgangen af 2015, tilbyder en opfølgende samtale. Den opfølgende samtale er skrevet ind i ”Best practice for organdonation”⁶ fra 2014. Det er ligeledes indskrevet, at de pårørende kan oplyses om, hvordan det er gået med modtagerne af organerne.

⁶ <http://www.organdonation.dk/siteassets/3.-om-organdonation/best-practice/best-practice-for-organdonation-final.pdf>

I regi af Dansk Center for Organdonation er der etableret et internetbaseret pårørendeforum 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. Første pårørendedag er afholdt i september 2016. Netbaseret pårørendeforum er en del af hjemmesiden ”Oplysning om Organdonation”, som er den borgerrettede platform udviklet af DCO. Dansk Center for Organdonation har ligeledes, efter anbefaling fra arbejdsgruppen, udviklet informationsmateriale til børn, som er pårørende i et donationsforløb.

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted, og det kan blive nødvendigt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med en røntgenundersøgelse. Ikke alle hospitaler råder over dette udstyr, hvorfor det kan blive nødvendigt at overflytte patienten til et andet hospital. Derfor anbefalede arbejdsgruppen at:

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.

Lokale instrukser til vejledning af relevant sygehuspersonale, herunder kørselskontorer, er under udarbejdelse. I instrukserne vil det fremgå, at det er den region, hvor organdonor har bopæl, der er ansvarlig for at afholde udgiften.

3.2.1 Sammenfatning

Som pårørende til en potentiel donor er det en stor og svær beslutning at skulle tage stilling til organdonation midt i sorgen, og det er derfor vigtigt med fortsat fokus på dette område. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at man tager stilling til organdonation og fortæller sine nærmeste, hvad man mener, så de pårørende er bedre rustet i tilfælde af eksempelvis en ulykke.

Herudover er det vigtigt at sikre gode rammer for de pårørende på hospitalerne, hvorfor Sundhedsstyrelsen og DCO har fortsat fokus på dette. Blandt andet har Sundhedsstyrelsen i samarbejde med DCO i 2014 revideret en pjece til pårørende om hjernedød og organdonation⁷ og DCO har i 2014 udgivet en guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation⁸.

3.3 Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende

De første initiativer i handlingsplanen omfatter anvendelsen af det eksisterende donorpotentiale på landets intensivafdelinger, men arbejdsgruppen ønskede også at sætte fokus på en eventuel udvidelse af donorpotentialet ved tidligere pleje i forløbet hos uafvendeligt døende. Mange af de valg, der træffes i den præhospitale fase, har betydning for, om en patient kan blive organdonor, da det er en forudsætning, at patienten er intuberet og tilkoblet respirator.

⁷ <https://sst.dk/da/udgivelser/2014/~media/27097047533443879DD6D3CF5C392608.ashx>

⁸ <http://www.organdonation.dk/siteassets/3.-om-organdonation/best-practice/guideline-for-kommunikation-med-parorende-om-hjernedod-og-organdonation.pdf>

DCO igangsatte i 2013 et projekt, der havde fokus på patientforløb uden for de intensive afdelinger, og det blev derfor nedskrevet i handlingsplanen, at:

15. Dansk Center for Organdonation fremlægger efter afslutningen af projektet om donorpotentialet uden for intensivafdelingerne 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.

DCO udgav rapporten ”Organdonorpotentialet præhospitalet og på et dansk universitetshospital”⁹ i juni 2015 og fremlagde resultaterne fra undersøgelsen for styregruppen i september 2015. Efter styregruppen for DCO havde drøftet anbefalingerne i undersøgelsen, udsendte Sundhedsstyrelsen 25. september 2015 en række anbefalinger til ledelserne af præhospitalet og til regionerne bl.a. om tiltag, der kan medvirke til at sikre, at arbejdsgangene i præhospitalet og intrahospitalet ikke hindrer en optimal anvendelse af donorpotentialet, samt at hospitalerne overvejer en dataopsamling på hospitalsniveau, så området kan følges tæt.

3.3.1 Sammenfatning

Det fremgår af regionernes tilbagemeldinger vedrørende de anbefalede tiltag, at der fortsat bør være fokus på dette område af handlingsplanen, og det videre arbejde ligger i nu de præhospitale funktioner og i regionerne/på Universitetshospitalerne. På styregruppemødet for DCO i september 2016 var der enighed om at fastholde anbefalingerne som nationale strategipunkter for DCO's arbejde frem mod 2020.

3.4 Flere donationer fra levende donorer (nyretransplantationer)

Transplantationer fra levende donorer er primært relevant i forhold til nyrepatienter. Arbejdsgruppen lagde vægt på, at der fortsat skal være fokus på nyredonation fra afdøde, da der er risici forbundet med operation på levende donorer, men for at dække behovet for nyrer til meget syge nyrepatienter, er der behov for at se på mulighederne for at gennemføre flere transplantationer fra levende donorer. I praksis gennemføres nyredonationer kun, hvor der er en familiemæssig tilknytning til modtageren, eller hvor donor på anden måde er tæt knyttet til modtageren.

Arbejdsgruppen anbefalede derfor, at:

16. Transplantationscentrene indfører ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller for langsomt) for donationer fra levende donorer.
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 vedr. muligheden for at donere en nyre.

Odense Universitetshospital har på vegne af alle tre transplantationscentre i september 2016 oplyst styregruppen for DCO, at de tre centre har udarbejdet et pakkeforløb for potentielle levende

⁹<http://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/Rapportvedrrendeorgandonorpotentialetprhospitaletogpetdanskuniversitetshospital/>

nyredonorer, som viser forløbsgangen for en ukompliceret nyretransplantation med en levende donor.

Herudover oplyser alle transplantationscentre nu om muligheden for at blive transplanteret med en nyre fra en levende donor. Denne information gives både i det ambulante forløb, men også i forbindelse med undervisningen i patientskoler/patientgrupper. Patienterne opfordres til at medbringe pårørende til konsultationerne, som så også kan høre informationerne og reflektere over disse. Alle tre centre oplyser på hjemmesiden, at interesserede donorer kan henvende sig direkte til centrene for at få yderligere oplysninger og hvis ønsket påbegynde et udredningsforløb. Der kræves ingen henvisning.

Parallelt med informationen om mulighed for nyretransplantation fra levende donor, bliver patienterne også oplyst om, hvilke krav der stilles en doner, der ønsker at donere sin nyre. Der skal være tale om en myndig, rask og frivillig person, men der er ikke noget specifikt krav om slægtskab.

I forbindelse med udformningen af anbefalingerne til handlingsplanen, så arbejdsgruppen endvidere på mulighederne for at indføre anonym nyredonation, som en mulighed for at imødekomme behovet for nyredonationer. På grund af befolkningens og sygehusenes/afdelingernes størrelser vil kravet om anonymitet dog være svært at overholde i Danmark, og dertil vil der være tale om meget få donorer.

3.4.1 Sammenfatning

Initiativerne i forhold til anbefalingerne i handlingsplanen anses opfyldt, og der er fortsat stor åbenhed og velvillighed omkring mulige levende donorer. Omvendt er der også stor fokus på sikkerheden og mulige fysiske og/eller psykiske helbredsimplikationer, for donorer. Sundheds- og ældreministeren har i 2016 bedt Etisk Råd om at se nærmere på de etiske problemstillinger, der knytter sig til at tillade anonym nyredonation fra levende donorer. Etisk Råd regner med at komme med sine anbefalinger i løbet af 2017.

3.5 Transplantation af organer fra hjertedøde donorer

Efter indførelsen af hjernedødkriteriet i 1990 er alle transplantationer foretaget med organer fra afdøde, der opfylder hjernedødkriteriet. Behovet for organer overstiger dog antallet af organ-donorer og da et stigende antal lande benytter sig af organer, udtaget efter hjertedød, ønskede arbejdsgruppen at overveje ulemper og fordele ved transplantation fra hjertedøde.

En væsentlig årsag til, at donation efter hjertedød ikke har været praktiseret i større omfang er, at procedureerne i forbindelse med denne form for organdonation indebærer, at organer er uden ilttilførsel i en periode efter ophør af hjertefunktion, og til dødens indtræden kan konstateres. Manglende ilt påvirker organerne, og øger risikoen for nedsat eller manglende funktion af organet efter transplantation.

Arbejdsgruppen anbefalede at:

19. Transplantationscentre for nuværende ikke iværksætter 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.

3.5.1 Sammenfatning

På baggrund af arbejdsgruppens anbefaling om ikke at iværksætte generelle initiativer mhp. transplantation af organer fra hjertedøde donorer er status i 2016, at der aktuelt ingen initiativer er i den retning, men der foregår forskning på området som følges og som løbende vil blive drøftet i styregruppen for Dansk Center for Organdonation.

3.6 Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation

Der har siden indførelsen af hjernedødkriteriet i 1990 været en positiv udvikling i befolkningens opbakning til organdonation i befolkningen – over 80 % af danskerne angiver i 2015, at de har en positiv eller meget positiv holdning til organdonation. På trods af dette er det i dag kun hver femte voksne dansker, der har registreret sig i Donorregistret¹⁰.

Da samtykke fra den afdøde selv eller pårørende er en betingelse for at organdonation kan gennemføres, blev der i handlingsplanen sat fokus på vigtigheden af en stærk borgerrettet indsats for dels at støtte den positive holdning til organdonation i samfundet og dels at ansøre danskerne til at registrere deres holdninger i Donorregistret.

Donorregistret

Sundhedsstyrelsen oprettede samtidig med indførelsen af hjernedødkriteriet et donorregister, hvor man kan lade sin holdning til organdonation registrere. Sundhedspersonalet undersøger altid, om den patient, der muligvis kan blive organdonor, er registreret i donorregistret. Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at man registrer sin holdning i donorregistret og også gerne drøfter beslutningen med sin familie, da et sikkert kendskab til afdødes holdning letter situationen betydeligt for både pårørende og personale, såfremt spørgsmålet om organdonation rejses i forbindelse med et dødsfald.

Ved udgangen af 2016 har næsten 1 million danskere tilmeldt sig donorregistret.

Arbejdsgruppen foreslog blandt andet nudging som et værktøj til at få flere til at tilkendegive deres holdning til organdonation, og anbefalede derfor at:

20. Sundhedsstyrelsen undersøger ibrugtagning af nudging for borgernes tilkendegivelse af stillingtagen til organdonation, herunder undersøge de konkrete muligheder for etablering af nudging på hhv. borger.dk, sundhed.dk, og e-boks.

Sundhedsstyrelsen gennemførte i 2015 et pilotprojekt med pop-up-skilt (nudging) på Sundhed.dk, som overordnet blev vurderet positivt. Grundet nogle tekniske problemer og en sideløbende kampagne om organdonation, er det dog svært at vurdere projektets nøjagtige gennemslagskraft, hvorfor Sundhedsstyrelsen igangsætter et nyt forsøg med nudging i 2017.

¹⁰ https://sst.dk/da/sygdom-og-behandling/organdonation/~/_media/6278EFD9D7741FFB3765D0063D718E8.ashx

Herudover anbefalede arbejdsgruppen at:

21. Sundhed.dk og Sundhedsstyrelsen sikrer større brugervenlighed ved tilmelding til Donorregistret via sundhed.dk samt mulighed for at tilmelde sig via mobil eller tablet.

Denne mulighed er i dag implementeret.

For at skabe den nødvendige debat og synlighed om organdonation i samfundet anbefalede arbejdsgruppen desuden at:

22. Sundhedsstyrelsen, Patientforeningerne og Dansk Center for Organdonation indstifter en årlig Organdonationsdag som platform for en årlig kampagne med det formål at skabe dialog og debat om organdonation
23. 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

Opgaverne fra patientforeningssamarbejdet i Oplysning Om Organdonation er overført til DCO pr. 1. juni 2015, og der er etableret en arbejdsgruppe i DCO bestående af DCO, Sundhedsstyrelsen og patientforeningerne, som medvirker i etablering og opfølgning af den årlige organdonationsdag. Den første organdonationsdag blev afholdt 8. oktober 2016, og næste organdonationsdag afholdes 14. oktober 2017.

3.6.1 Sammenfatning

De konkrete anbefalinger i handlingsplanen i forhold til den borgerrettede indsats er opfyldte, og der er fortsat fokus på dette område. Som nævnt fortsætter både organdonationsdagen og forsøg med nudging i 2017. Herudover planlægger Sundhedsstyrelsen i 2017 at gennemføre en borgerrettet kampagne om hjernedød samt i samarbejde med DCO at udbygge siden Organdonor.dk med en visuel formidling af data fra donorregistret.

4 Konklusion

I handlingsplan for organdonation indgår 23 anbefalinger fordelt på seks områder:

1. Bedre anvendelse af eksisterende donorpotentiale
2. Bedre omsorg for pårørende
3. Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende
4. Mulighed for flere levende donorer (nyretransplantationer)
5. Transplantation af organer fra hjertedøde donorer
6. Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation.

Anbefalingerne er blevet fulgt løbende af Sundhedsstyrelsen, Dansk Center for Organdonation (DCO) og styregruppen for DCO. Status ved udgangen af 2016 er, at de fleste initiativer for at få flere donorer og udnytte donorpotentialet bedre er gennemført. Der er en positiv holdning til organdonation i samfundet og en vilje til at sætte fokus på donations- og transplantationsmuligheder og omsorg for de pårørende i disse forløb.

Der er dog stadig behov for at styrke organdonationsområdet. Antallet af transplanterede er stigende, men alligevel er 400 danskere i dag på venteliste til at få et nyt organ, og hvert år dør patienter på ventelisten¹¹. Flere danskere tilmelder sig organdonorregistret, men status er, at kun en femtedel af den voksne befolkning har ladet sin holdning registre.

Sundhedsstyrelsen og DCO har fortsat fokus på den borgerrettede indsats og gennemfører en række oplysningsindsatser i 2017, samt arbejder på at sikre endnu større gennemslagskraft for Organdonationsdagen i 2017. I sundhedsvæsenet, og i særdeleshed på det præ- og intrahospitale område, vil der fortsat være fokus på at forbedre procedurer og information og på at sikre flere organer til de patienter, der i dag venter på at kunne få et nyt organ.

¹¹ <http://organdonor.dk/tal-og-statistik/>

Bilag 1: Oversigt over initiativer i handlingsplanen

Forbedret udnyttelse af det eksisterende donorpotentiale		
Handlingsplanens initiativ	Status 2016	Link
1.1 Transplantationscentrene udarbejder fælles retningslinjer for registrering af data i forbindelse med donormelding fra intensivafdelingerne til transplantationscentrene	Databasen forventes i drift primo 2017.	
1.2 Transplantationscentrene etablerer i samarbejde med Dansk Center for Organdonation en national monitorering vedrørende frafald af donorpotentiale på transplantationscentrene samt retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater.		
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 og rapporteret ved udgangen af 2014. Håndbog i implementering af best practice er udgivet maj 2016.	http://www.organdonation.dk/siteassets/3.-om-organdonation/best-practice/best-practice-for-organdonation-final.pdf http://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/BestPractice/Hndbogiimplementeringafbestpracticeiorgandonationsforlbet/
1.4 Dansk Center for Organdonation, Sundhedsstyrelsen samt de involverede hospitals- og afdelingsledelser reviderer nøglepersonsordningen på in-	Den fælles nationale funktionsbeskrivelse for donationsansvarlig nøgleperson er revideret og udgivet i februar 2015.	http://www.organdonation.dk/siteassets/for-noglepersoner/filer/funktionsbeskrivelsen-donationsansvarlige-noglepersoner-final-februar-

<p>tensivafdelingerne med udgangspunkt i afdækningen af best practice, samt beskrivelse af en funktion som donation-sansvarlig hospitalsnøgleperson, som skal understøtte det tværgående arbejde med organdonation inden for samme hospital.</p>	<p>Der var enighed på styregruppemødet for DCO september 2016 om at fastholde anbefalingerne som nationale strategipunkter.</p>	<p>2015.pdf</p>
<p>1.5 Sundhedsstyrelsen indskriver nøglepersonsordningen i specialevejledningen for anæstesiologi ved speciale gennemgangen i 2014 sammen med minimumskrav til intensivafdelingernes beredskab for at gennemføre organdonation.</p>	<p>Er indskrevet i specialevejledning for anæstesiologi april 2016 (version til ansøgning), og vil fremgå af specialevejledningen når denne forventes at træde i kraft marts 2017.</p>	<p>http://sundhedsstyrelsen.dk/da/Feeds/~::~/media/B8939AB5857740B08A60920C14BEF855.ashx</p>
<p>1.6 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 har allerede en kvalitetsorganisation vedr. organdonationsområdet. Organisationen har samme status som andet kvalitetsarbejde på hospitalerne.</p> <p>DCO drøfter én gang årligt med hver af afdelingerne, deres specifikke monitoreringstal fra organdonationsdatabasen</p>	<p>http://www.organdonation.dk/organdonationsdatabasen/</p>
<p>1.7 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>”Rekommandation vedr. organdonation”. Revideret 2015 af Dansk Center for Organdonation, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Transplantations-selskab og Dansk Neurokirurgisk Selskab.</p> <p>Dette sker kontinuerligt som et led i vedligeholdelse af Den Nationale Guideline for Organdonation.</p>	<p>http://www.dasaim.dk/wp-content/uploads/2015/12/Rekommandation-2015-okt_vs2_alle-dok-samlet.pdf</p> <p>http://www.organdonation.dk/guideline/</p>

<p>1.8 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>Styrelsen for Patientsikkerhed forventer at udgive den reviderede vejledning primo 2017.</p>	
<p>1.9 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>Afventer den reviderede vejledning.</p>	
<p>Bedre omsorg for de pårørende til en donor</p>		
<p>1.10 Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne tilbyder alle donorpårørende en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor.</p>	<p>Dette er drøftet på samtlige intensivafdelinger i løbet af 2015, og hovedkonklusionen er, at 36 ud af 38 intensivafdelinger, ved udgangen af 2015, tilbyder en opfølgende samtale.</p> <p>Den opfølgende samtale er skrevet ind i Best practice for organdonation 2014.</p>	<p>http://www.organdonation.dk/siteassets/3.-om-organdonation/best-practice/best-practice-for-organdonation-final.pdf</p>
<p>1.11 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 dona-</p>	<p>Den første pårørendedag er afholdt i september 2016.</p> <p>Netbaseret pårørendeforum er en del af hjemmesiden ”Oplysning om Organdonation”, som er den borgerrettede platform.</p>	<p>http://www.organdonation.dk/om-organdonation/parorendedag/</p> <p>http://organdonor.dk/for-</p>

<p>tionsforløb. 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>paarørende/</p>
<p>1.12 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>Transplantationscentrene orienterer intensivafdelinger om, hvordan det er gået med de donerede organer, og oplysningerne kan (anonymiseret) videregives til de pårørende.</p> <p>Det er indskrevet i ”Best practice for organdonation” 2014, at de pårørende kan oplyses om, hvordan det er gået med modtagerne af organerne.</p>	<p>http://www.organdonation.dk/siteassets/3.-om-organdonation/best-practice/best-practice-for-organdonation-final.pdf</p>
<p>1.13 Dansk Center for Organdonation udvikler informationsmateriale til børn, som er pårørende i et donationsforløb.</p>	<p>Materiale om organdonation og transplantation til børn er trykt og udsendt til samtlige intensivafdelinger og de transplanterende afdelinger, som har ønsket det.</p> <p>Netversionen er etableret på hjemmesiden Organdonor.dk</p>	<p>http://www.organdonor.dk/forboern.aspx</p>
<p>1.14 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.</p>	<p>Lokale instrukser til vejledning af relevant sygehuspersonale, herunder kørselskontorer, hvor det fremgår, at det er den region, hvor organmodtageren har bopæl, der er ansvarlig for at afholde udgiften, er under udarbejdelse.</p>	

Donorpleje tidligt i forløbet hos uafvendeligt døende

Handlingsplanens initiativ	Status 2016	Link
2.1 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.	<p>Rapport om organdonorpotentialet præhospitalt og på et dansk universitetshospital er udgivet januar 2016.</p> <p>Det videre arbejde ligger i de præhospitale funktioner og i regionerne/på Universitetshospitalerne.</p> <p>Der var enighed på styregruppemødet for DCO i september 2016 om at fastholde anbefalingerne som nationale strategipunkter.</p>	http://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/Rapportvedrrendeorgandonorpotentialetprhospitaltogpet-danskuniversitetshospital/

Mulighed for flere levende donorer

Handlingsplanens initiativ	Status 2016	Link
3.1 Transplantationscentrene indfører ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller for langsomt) for donationer fra levende donorer.	<p>De tre transplantationscentre har udarbejdet en samlet beskrivelse, som blev drøftet på styregruppemødet for DCO 7. september 2016 og der var enighed om at tilslutte sig beskrivelsen.</p> <p>Pakkeforløbet er offentliggjort på OUH's infonet.</p>	http://ekstern.infonet.regionsyddanmark.dk/Files/dokument134777.htm
3.2 Transplantationscentrene udviser større åbenhed i tilgangen til, hvem der kan være donorer.		
3.3 Transplantationscentrene etablerer tilbud fra transplantationscentrene om at understøtte patienternes henvendelse til eget netværk om muligheden for at donere en nyre. Tilbudet skal gives til de patienter, der ønsker det.		

Transplantation af organer fra hjertedøde donorer		
Handlingsplanens initiativ	Status 2016	Link
4.1 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.	Der er aktuelt ingen initiativer i den retning, men der foregår forskning på området som følges og vil blive drøftet i DCOs styregruppe.	
Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation		
Handlingsplanens initiativ	Status medio 2016	Link
5.1 Sundhedsstyrelsen undersøger ibrugtagning af nudging for borgernes tilkendegivelse af stillingtagen til organdonation, herunder undersøges de konkrete muligheder for etablering af nudging på hhv. borger.dk, sundhed.dk, og e-boks.	Sundhedsstyrelsen har gennemført et pilotprojekt med pop-up-skilt (nudging) på Sundhed.dk i 2015. Sundhedsstyrelsen igangsætter et nyt forsøg med nudging i 2017.	
5.2 Sundhed.dk og Sundhedsstyrelsen sikrer større brugervenlighed ved tilmelding til Donorregistret via sundhed.dk samt mulighed for at tilmelde sig via mobil eller tablet.	Tilmeldingssystemet er nu tilgængeligt på mobil og tablets.	
5.3 Sundhedsstyrelsen, Patientforeningerne og Dansk Center for Organdonation indstifter en år-	Opgaverne fra patientforeningssamarbejdet i Oplysning Om Organdonation	

<p>lig Organdonationsdag som platform for en årlig kampagne med det formål at skabe dialog og debat om organdonation.</p>	<p>er overført til DCO pr. 1. juni 2015.</p>	
<p>5.4 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>	<p>Der er etableret en arbejdsgruppe i DCO bestående af DCO, Sundhedsstyrelsen og patientforeningerne. Arbejdsgruppen medvirker i etablering og opfølgning på den årlige organdonationsdag.</p>	