

10 ÅR MED
DANSK CENTER FOR ORGANDONATION



DANSK CENTER FOR
ORGANDONATION

INDHOLDSFORTEGNELSE

1

FREMSYNET POLITISK BESLUTNING

- Helle Haubro Andersen, leder af Dansk Center for Organdonation

2

VI SKAL HAVE FLERE DANSKERE TIL AT FORSTÅ MIRAKLET VED, AT DU SOM ORGANDONOR GIVER LIV VIDERE, SELVOM DU IKKE SELV ER MERE

- Interview med Søren Brostrøm, direktør for Sundhedsstyrelsen

4

DEN STØRSTE TRØST ER, AT MIN MOR HAR HJULPET NOGEN, FOR DET ER LIGE I HENDES ÅND

- Interview med Line Mortensen, pårørende til en organdonor

5

JEG PRISER MIG LYKKELIG FOR LIVET – OG FOR AT KUNNE GIVE TILBAGE VED AT VÆRE FRIVILLIG

- Interview med Stina Larsen, levertransplanteret og frivillig i DCO

6

DCO-ORGANISERET KORPS AF SPECIALISTER STÅR KLAR TIL AT RYKKE UD MED FAGLIG STØTTE, DER GIVER TRYGHED I DONATIONSFORLØBET

- Interview med Dorthe Jensen, udryknings- og donationsansvarlig sygeplejerske i DCO

8

TIDSLINJE: 10 ÅR MED DCO

10

DCO'S ARBEJDE FOR AT OPTIMERE ORGANDONATIONSINDSATSEN I DANMARK HAR EN ENORM SAMFUNDSMÆSSIG VÆRDI

- Interview med Karen-Lise Welling, overlæge og donationsansvarlig nøgleperson på neurointensivt afsnit, Rigshospitalet

11

VORES SUCCESFULDE UDVIKLING PÅ DONATIONSOMRÅDET ER FUNDERET PÅ KULTURÆNDRING OG SYSTEMATISK ARBEJDE

- Interview med Judith Mølgaard, direktør for Odense Universitetshospital

12

DCO'S MÅLRETTEDE UNDERVISNINGSTILBUD TIL LÆGER OG SYGEPLEJERSKER GIVER STØTTE OG TRYGHED – BÅDE KLINISK OG MENNESKELIGT

13

DCO HAR GJORT ORGANDONATION TIL NOGET, DANSKERNE TALER OM, OG DET HAR STYRKET INDSATSEN

- Interview med Anne Brandt, direktør for Lungeforeningen

14

EN HJERTETRANSPLANTATION GIVER EN BETYDELIG LEVETIDSGEVINST, OG FREMTIDSUDSIGTERNE ER MANGE RASKE ÅR MED ET AKTIVT, GODT LIV

- Interview med Hans Eiskjær, overlæge på Aarhus Universitetshospital

15

TAL OG STATISTIK

16

LIV TIL FLERE?

- Outro af Dansk Center for Organdonation

OM HÆFTET

PRODUCERET AF

Dansk Center for Organdonation
INCUBA Skejby
Palle Juul-Jensens Boulevard 82
8200 Aarhus N

ANSVARLIG REDAKTION

Helle Haubro Andersen
Signe Juul Thomsen

TEKST

Vivian Skovbjerg, TextCompany

BILLEDER

Dansk Center for Organdonation
Tonny Foghmar

TRYK

Skejby Trykkeri
Oplag: 1.000

FREMSYNET POLITISK BESLUTNING

Hvordan styrker man den nationale indsats for organdonation, så flere organer fra afdøde kan give liv til patienter, for hvem transplantation er eneste livsforlængende mulighed?

Svaret på det spørgsmål blev i 2007 en fremsynet og afgørende politisk beslutning: Danmark skulle have et nationalt videnscenter med ansvar for optimering af organdonation. Siden er der politisk fulgt op med en målsætning for området i 2011 – og i 2014 en National Handlingsplan, som DCO har været en væsentlig aktør i.

VI BYGGER BRO MELLEM HOSPITALER OG BEFOLKNING DCO er stiftet af mennesker, med mennesker – og for mennesker. Vores organisering er unik, fordi læger og sygeplejersker fra landets universitetshospitaler er en del af DCO sammen med vores netværk af frivillige, som har organdonation og transplantation tæt inde på livet. På den måde sikrer vi sammenhængskraft mellem hospitalernes hverdag og vores oplysning til befolkningen, hvor vi giver stemme til de mennesker, organdonation handler om: De pårørende til afdøde organdonorer og recipienterne, der har fået nyt liv.

RESPEKT OG ORDENTLIGHED Respekt og ordentlighed er vores DNA og ånden i alt vores arbejde. Vores vision er, at alle, der ønsker at donere deres organer, når de dør, skal have mulighed for det. Vores målsætning er at løse alle opgaver på et højt fagligt niveau baseret på evidens og erfaring. I respekt for den sundhedsfaglige og etiske kompleksitet, som organdonation repræsenterer – og i respekt for sundhedspersonalet, mulige donorer og pårørende.

FORDI ORGANDONATION ALDRIG BLIVER RUTINE Danmark har et velfungerende sundhedsvæsen, og befolkningen har stor tillid til, at man er i gode hænder på et hospital. Organdonation er en kompliceret opgave, og for mange intensivafdelinger er det en forholdsvis sjælden opgave. Derfor har en stor del af DCO's indsats været rettet mod faglig støtte til hospitalspersonalet, og det betyder, at alle intensivafdelinger i dag har en robust organisering af organdonation, og at alle donationsansvarlige nøglepersoner arbejder efter den samme nationale funktionsbeskrivelse. Det giver tryghed for personalet og de pårørende, og det betyder, at antallet af afdøde donorer er steget.

TAG STILLING DCO opfordrer alle uanset alder, helbred, om man er for eller imod til at tage stilling til organdonation, tale med sine pårørende om sin beslutning og registrere den i Donorregistret via sundhed.dk. Ved at tage stilling gør man frem for alt sine pårørende en stor tjeneste og giver hospitalet optimale muligheder for at efterkomme ens ønske. På organdonor.dk hjælper vi med at afklare tvivl gennem neutral, korrekt og vidensbaseret information om organdonation.

TAK TIL:

- Centrets medarbejdere, og alle frivillige, for det kæmpe arbejde, I udfører, og for altid at gå det ekstra skridt, som gør den store forskel. Det er i høj grad jeres fortjeneste, at vi er nået så langt på 10 år.
- Donationsansvarlige nøglepersoner på hospitalerne, hospitalsledelser og repræsentanterne i DCO's styregrupper for godt samarbejde.
- Patientforeningerne for den tillid, I viser os, og for at kvalificere vores arbejde med jeres viden og patienthistorier. Jeres deltagelse i DCO's styregruppe og udvalg er meget værdifuld.
- Sundhedsstyrelsen og Sundheds- og Ældreministeriet for et godt og frugtbart samarbejde.

HELLE HAUBRO ANDERSEN
CENTERLEDER,
DANSK CENTER FOR ORGANDONATION



VI SKAL HAVE FLERE DANSKERE TIL AT FORSTÅ MIRAKLET VED, AT DU SOM ORGANDONOR GIVER LIV VIDERE, SELVOM DU IKKE SELV ER MERE

Ros af DCO's rolle og arbejde, anerkendelse af den ledelsesmæssige forankring på hospitalerne – og et ønske om styrkelse af den befolkningsrettede information er de tre budskaber, som ligger Søren Brostrøm, direktør for Sundhedsstyrelsen, mest på sinde.

”Personligt var det en stor ting, da jeg i 1990 kunne registrere mig som donor. Det er fantastisk, at det lægefagligt kan lade sig gøre at transplantere, og det er fantastisk, at man som donor potentielt kan give liv videre. Derfor har organ donation altid ligget mit hjerte nært. Sundhedsstyrelsen har et centralt ansvar – både i varetagelse af formandskabet for DCO's styregruppe plus formulering af anbefalinger og rammer.”

FOR BORDENDEN DA NATIONAL HANDLINGSPLAN UDKOM National Handlingsplan for Organ donation udsprang i 2014 af et politisk flertal i Folketinget. Handlingsplanen blev formuleret med Sundhedsstyrelsen for bordenden og DCO som pennefører, og den blev en milepæl og katalysator for organdonationsområdet. ”DCO og Sundhedsstyrelsen arbejdede hånd i hånd. Vi havde alle centrale aktører med, og det gav en god drøftelse, hvor vi fik gjort status. Hvad fungerede godt? Hvor var der især plads til forbedring? Handlingsplanens 23 initiativer viste retningen og definerede indsatsområder. DCO har i kølvandet på Handlingsplanen været



SØREN BROSTRØM
DIREKTØR, SUNDHEDSSTYRELSEN

dygtige til at følge op og supportere hospitalerne med viden og konkrete værktøjer. Fx Best Practice for Organ donation, som alle hospitaler skal følge, monitorering via Organ donationsdatabasen og uddannelse af et særligt donationsvarligt personale.”

RAMMEN FOR DCO'S ARBEJDE

EN NATIONAL MÅLSÆTNING, som Folketinget vedtog i 2011. Målsætningen er at styrke organdonationsområdet i Danmark og DCO's arbejde, sådan at der inden år 2020 sker en øgning af:

- pårørendes accept af organ donation til 85 % i de tilfælde, hvor det er de pårørende, som skal træffe beslutningen på hospitalet.
- hospitalsafdelingernes opmærksomhed på mulige donorer, så intensivafdelingerne kun overser, at en patients tilstand kan føre til hjernedød i 5 % af tilfældene.

EN NATIONAL HANDLINGSPLAN udarbejdet i 2014 med 23 initiativer, der sammen skal styrke transplantationsområdet, så flest mulige med behov kan få en transplantation. Det skal ske ved at sikre en fortsat positiv holdning til organ donation i befolkningen, og ved at fastholde sundhedsvæsnets opmærksomhed på muligheden for organ donation.

EN STATUS PÅ HANDLINGSPLANEN, udsendt i 2017, viste, at de fleste initiativer er gennemført, og at der fortsat er en positiv holdning i befolkningen. Der er dog stadig behov for at styrke området. Antallet af transplanterede er stigende, men alligevel er over 400 danskere i 2017 på venteliste til et organ, og hvert år dør patienter på ventelisten. Flere danskere tilmelder sig også Donorregistret, men status er, at kun 22 % af den voksne befolkning har registreret sig i registret.

STATUS PÅ HANDLINGSPLANEN Der sker forbedringer år for år, men Handlingsplanens målsætninger er stadig ikke opfyldt helt. ”Vi er blevet rigtig gode til at udnytte de organer, vi har til rådighed. Vi kan fx splitte en lever, så den kan give liv til både en voksen og et barn. Vi kan optimere lungernes funktion, før de transplanteres, så flere lunger kan bruges. Vi har succes med at bruge organer fra ældre donorer. Vi behandler modtagerne af organer, så de lever længere. Og frem for alt har DCO æren for, at korrekt donorpleje på intensive afdelinger sikrer brugbare organer. Men den store udfordring er det lave antal donorer. Danmark har en fjerdeplads i Norden målt på transplanterede patienter pr. mio. indbyggere.”

AL OPLYSNING FØRER TIL, AT FLERE TAGER STILLING ”Det er skuffende, at så få danskere har taget stilling til organdonation. Sundhedsstyrelsen har respekt for, at organdonation er et etisk og politisk område. Derfor er vores budskab, at man skal tage stilling – dvs. at registrere sit ja eller nej af hensyn til de nærmeste pårørende, som undgår at skulle tage beslutningen i en svær situation. Statistikken tydelige sprog fortæller, at al oplysning om organdonation fører til, at flere tager stilling – og at flere af dem siger ja. Vi ved, at 85 % af danskerne er positive over for organdonation, og vi ved, at vi kan få flere end de nuværende 22 % til at registrere deres holdning i Donorregistret. Men det kræver, at oplysningsindsatsen opprioriteres.”

EN KÆDE UDEN SVAGE LED I sin egenskab af enhedschef for hospitaler og beredskab udsendte Søren Brostrøm i 2015 en række anbefalinger til regionerne. ”Et helt specifikt udbytte af vores samarbejde med DCO om Handlingsplanen var afdækning af et uudnyttet donorpotentiale uden for de intensive afdelinger. På baggrund af det arbejde udsendte Sundhedsstyrelsen fem anbefalinger til regionerne om at kigge hele kæden igennem fra skadested til intensivafdeling. Herunder også prioritering af donorbehandling, for selvom intensivafdelingen ikke kan redde patientens liv, kan de stadig give liv ved at være opmærksomme på donorpotentialet. Hospitalerne har taget godt imod alle anbefalinger, retningslinjer og redskaber, og der er en ledelsesmæssig forankring og fokus både præhospitalt og i alle relevante hospitalsafdelinger. Derfor er det også positivt at se, at Handlingsplanens målsætning om, at ingen potentielle donorer overses i intensivafdelingerne, nu har været opfyldt tre år i træk.”

HVIL IKKE PÅ LAURBÆRRENE Søren Brostrøm har fremtidsvisioner for både DCO og Sundhedsstyrelsen. ”DCO skal holde fast i at udvikle og vedligeholde det stærke netværk, så alle donationsrelevante aktører bidrager til fortsat styrkelse af området. Både i det befolkningsrettede oplysningsarbejde og til fagfolk er det også vigtigt, at vi sikrer den fortsatte faglige interesse og udvikling.”

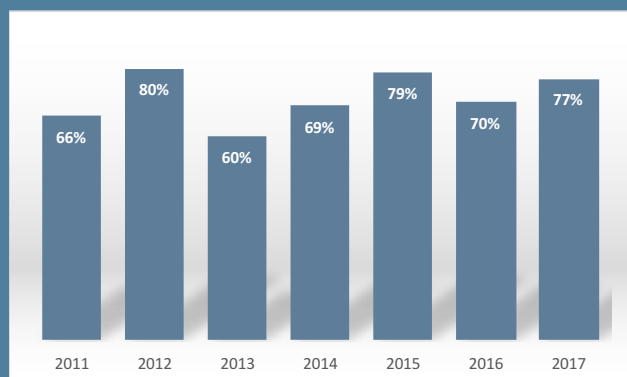
”DCO skal også sørge for at følge med tiden i kommunikationen om organdonation til danskerne, for der kommer hele tiden nye generationer – og dermed nye behov for at kommunikere i deres øjenhøjde. For Sundhedsstyrelsen handler fremtiden om følge med i den teknologiske udvikling, hvor det lige nu er emner som transplantation af nyrer fra anonyme, levende donorer og genindførelse af DCD (donation af organer efter uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed - også kaldet cirkulatorisk død. red), der er aktuelle. Og så skal vi styrke kommunikationen ved at fortælle om miraklerne, så flere får lyst til at give liv.”

ANTALLET AF
DONORER ER STEGET
FRA 65 I 2008 TIL
103 I 2017

OPFYLDELSE AF DE NATIONALE MÅLSÆTNINGER

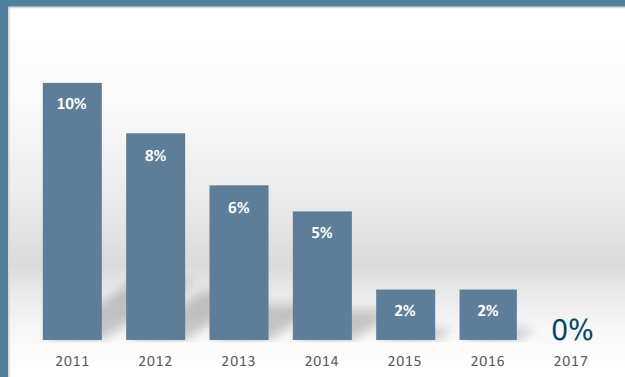
ACCEPT FRA PÅRØRENDE

Målsætningen er, at 85% i 2020 skal give tilsagn til organdonation i de tilfælde, hvor det er de pårørende, som skal træffe beslutningen.



OVERSETE POTENTIELLE DONORER

Figuren viser andelen af potentielle donorer, som intensivafdelingerne overser. Målsætningen på maks. 5 % har været opfyldt siden 2014.



DEN STØRSTE TRØST ER, AT MIN MOR HAR HJULPET NOGEN, FOR DET ER LIGE I HENDES ÅND

”Min mor var registreret som donor, og vi havde talt meget om det. Det var en stor hjælp, da donationsspørgsmålet pludselig blev virkelighed. Personalet håndterede situationen med stor respekt og værdighed, og hele vejen gennem forløbet er vi blevet mødt med omsorg, opmærksomhed og oplysning.”

”Rent rationelt er det en mærkelig tanke, at min mors organer lever i andre mennesker. Men følelsesmæssigt giver det mening, fordi hun har været med til at redde liv.” Det var en forårsdag i 2016, at Lines mor fik en hjerneblødning og blev fløjet til Aarhus Universitetshospital. ”Jeg var den første pårørende, der ankom, og da lægen sagde, hjerneblødningen var stor, gik jeg i sort. En fantastisk sygeplejerske tog hånd om mig, så jeg på trods af chokket følte mig tryk.”

MIT BEDSTE RÅD: SIG FARVEL IGEN EFTER OPERATIONEN ”Lægerne gjorde alt, hvad der stod i deres magt, men to undersøgelser viste det samme: Blodtilførslen til hjernen var helt lukket, og min mor var hjernedød. Læger og sygeplejersker ydede en imponerende indsats både fagligt og menneskeligt. De skaffede mad, selvom alt var lukket, de var omsorgsfulde, og en sygeplejerske blev der til midnat, selvom hun havde fri klokken 15. Vi fik lov til at sige farvel i det tempo, vi havde brug for, og så kom det sværeste. De timer, hvor de opererede min mors organer ud, havde jeg skrækelige billeder på nethinden, og jeg er glad for, at vi så hende igen næste morgen. Hun var stadig fin og lignede sig selv.”

TAK TIL DCO FOR STØTTE, DET HAR BETYDET ALVERDEN ”Kort tid efter fik vi et takkebrev, hvor hospitalet sagde tak og understregede, hvor stor forskel mors organer havde gjort. Som supplement ringede en sygeplejerske og informerede om alder



LINE MORTENSEN
PÅRØRENDE TIL EN ORGANDONOR

og køn på dem, der havde modtaget et organ. Det er dejligt at vide, de har det godt, og at min mor, som var det mest hjælpsomme menneske, nu har givet den største hjælp, der findes. Jeg blev også inviteret til et møde med lægen på intensivafdelingen og havde det egentlig skidt med at skulle derind. Men jeg var både lettet og glad efter en lang og god snak, hvor jeg fik svar på en masse spørgsmål og vished om, at min mor ikke nåede at mærke noget.

STØRST INDTRYK HAR PÅRØRENDEDAGEN GJORT

At møde andre i samme situation og sætte ord på tanker og oplevelser er en stor hjælp. Ved hvert bord sad en ekspert, der kunne svare på vores spørgsmål, og som vi kunne dele synspunkter med. En smuk detalje, som har fået stor betydning, var en lysestage med et lys for hver donor, der var repræsenteret. Lysestagen fik jeg med hjem som gave, og jeg bruger den tit, når jeg har brug for at tænde et lys for min mor og tænke på dem, hun har givet liv.”

SÅDAN STØTTER DCO I SAMARBEJDE MED HOSPITALERNE PÅRØRENDE TIL DONORER

PÅRØRENDEDAG, hvor donorerne mindes og familierne takkes, samtidig med at de pårørende indbydes til at sætte ord på erfaringer og følelser

TAKKEBREV, som bliver sendt fra hospitalet til de pårørende med respektfuld anerkendelse af den forskel, afdødes organer har gjort

OPFØLGENDE SAMTALE, hvor pårørende igen møder lægen fra intensivafdelingen og får talt forløbet igennem

INFORMATION OM ORGANMODTAGERS køn og alder

BOG om organdonation til børn i skolealderen

UNDERSVISNING af personalet i, hvordan de støtter og guider de pårørende

PRAKTISK TRÆNING i samtaler med pårørende simuleret af professionelle skuespillere på kommunikationskurset EDHEP

MÅLRETTET INFORMATION til pårørende på organdonor.dk

JEG PRISER MIG LYKKELIG FOR LIVET – OG FOR AT KUNNE GIVE TILBAGE VED AT VÆRE FRIVILLIG

Stina Larsen led af en autoimmun sygdom i galdevejene og fik en levertransplantation i 2014. ”Hver eneste dag er jeg rørt og taknemmelig over, at min donor havde taget stilling til organdonation. Jeg og min familie fik livet tilbage, og derfor giver det mening for mig at give noget igen ved at være frivillig i DCO og fortælle andre om organdonation.”

”I 2017 deltog jeg for første gang som frivillig på den landsdækkende Organdonationsdag, som er organiseret af DCO. Jeg stod på Køge Torv for at tale med forbipasserende om organdonation, og i ugen op til havde jeg skrevet om det på facebook og hængt plakater op i min mands butik. Mange var interesserede i at høre både min historie og om Dansk Center for Organdonation. Det betyder meget, at centret er upolitisk og deler viden. Netop viden er nøgleordet, for uden viden kan du ikke tage stilling.”

SØG VIDEN, TAG SNAKKEN – OG TAG STILLING Stina har holdt foredrag for både studerende, sundhedspersonale og borgere – blandt andet på Folkemødet. ”At stå på Folkemødet og repræsentere Dansk Center for Organdonation gjorde mig glad og stolt. Folk var meget nysgerrige og spurgte ind til, hvordan livet med et transplanteret organ er, men det vi talte mest om, var at tage stilling til organdonation.”

”Mange har en klar holdning, men har ikke fået registreret sig, og andre har berøringsangst og svært ved at italesætte en beslutning. Til dem siger jeg, at både ja og nej er gode svar, og at du skal tage stilling af hensyn til dem, du elsker allermost. Ellers kan de komme til at stå med beslutningen i en svær og helt umenneskelig situation. Heldigvis får jeg som frivillig masser af hjælp og information fra DCO. Dels på vores fællesmøde for frivillige, og ikke mindst i det

daglige, hvor de altid er åbne for en snak og gode råd. Det er en tryghed, når jeg er repræsentant for en sag, der er god – men også kompleks og følsom.”

**STINA LARSEN, TRANSPLANTERET OG MED
I DCO'S NETVÆRK AF FRIVILLIGE**

UBESKRIVELIGT AT FÅ EN NY CHANCE I LIVET

”Inden jeg blev transplanteret, lammede sygdommen mit liv med enorm træthed, feber, appetitløshed, indlæggelser og intens hudkløe, der ødelagde min søvn. Børnene holdt mig oppe, men det gik ned ad bakke, og når jeg kigger tilbage, så var det en hård periode. Da lægen foreslog transplantation, sagde jeg straks ja, og det var som vinde i

SÅDAN OPLYSER DCO OM ORGANDONATION I BEFOLKNINGEN

NETVÆRK AF FRIVILLIGE som fortæller deres historie om at have organdonation tæt inde på livet

ONLINE oplyser DCO på organ-donor.dk, facebook, instagram, twitter og youtube

OPLYSNINGSAKTIVITETERNE planlægges mellem DCO, Sundhedsstyrelsen og en række patientforeninger

ORGANDONATIONS DAGEN er en landsdækkende begivenhed 2. lørdag i oktober organiseret af DCO, som sætter organdonation på dagsordenen

FOLKEMØDET på Bornholm, hvor frivillige og sundhedsfaglige eksperter oplyser borgerne om organdonation

TLF OG MAIL hvor DCO svarer på borgerhenvendelser

lotto, da jeg kom gennem udredningsforløbet og blev godkendt. Endnu større var det, da der pludselig var en egnet lever, og jeg efter otte timers kompliceret operation kunne ringe til min mand og mine forældre.”

”Min nye lever har givet mig livet tilbage. Jeg har fået energi, appetit og livslyst, og jeg er meget mere mor. Til sommer skal jeg med børnene og min mand på Roskilde Festival og være max pinlig. Tænk, at det kan lade sig gøre.”





DCO-ORGANISERET KORPS AF SPECIALISTER STÅR KLAR TIL AT RYKKE UD MED FAGLIG STØTTE, DER GIVER TRYGHED I DONATIONSFORLØBET

Det bedste er naturligvis at redde patientens liv. Men det næstbedste er at redde organerne, så de kan give liv til andre. Det kan en erfaren udryknings-sygeplejerske støtte personalet i ved at bidrage med ro og overblik gennem hele forløbet.

Organdonation er et højt specialiseret område, og tilmed er det for de fleste intensivafdelinger sjældent, de står i situationen. Derfor kan det være svært for personalet at opnå og fastholde den nødvendige erfaring og kompetence til at varetage alle opgaverne i et donationsforløb. I samarbejde med Danmarks fire neurointensive afdelinger etablerede DCO derfor i 2009 en national udrykningsfunktion med højt specialiserede sygeplejersker, der rykker ud og bidrager med faglig støtte og sparring.

De nationale retningslinjer for Best Practice for Organdonation foreskriver, at der altid skal deltage en udrykningssygeplejerske i et donationsforløb. Så snart en intensivafdeling henvender sig til et transplantationscenter om en mulig donor, udløser det automatisk opkald til udrykningssygeplejerskerne. I 2017 havde korpset i alt 155 udrykninger – enten til egen neurointensive afdeling eller en af de øvrige intensive afdelinger i landet.

DORTHE JENSEN HAR VÆRET MED 125 GANGE

Hun har været intensivsygeplejerske i 25 år og en del af udrykningsfunktionen, siden ordningen blev etableret. "Min stærkeste drivkraft som intensivsygeplejerske er at gøre en forskel for de pårørende. At give omsorg og trøst til dem, der lægger deres livshistorie i vores hænder. Det bringer jeg med mig i jobbet som udrykningssygeplejerske, der giver en særlig mening – både for dem, der mister, og for dem, der får et organ og dermed et nyt liv."

155 GANGE
BLEV EN UDRYKNINGS-
SYGEPLEJERSKE KALDT
UD I 2017

Sideløbende bruger Dorte Jensen en tredjedel af sin arbejdstid som donationsansvarlig sygeplejerske i DCO, hvor hun er med til at udvikle funktionen. "Fundamentet for udrykningssygeplejerskernes succes

er, at DCO sikrer vores kompetencer og hele tiden styrker rammerne, så hele landet får gavn af vores kvalificerede og ensartede hjælp. Det giver tryghed for intensivafdelingerne – og for os, der rykker ud som støttepersoner.”

KONSTANT FOKUS PÅ UDVIKLING Hvert eneste donationsforløb giver ny viden og erfaring, som er værdifuld. DCO har konstant fokus på at udnytte denne viden til at udvikle både organiseringen af udrykningsfunktionen og at opkvalificere relevante kompetencer via kurser og videndeling. Den løbende kvalitetsudvikling sker i tæt samarbejde med de donationsansvarlige nøglepersoner på intensivafdelingerne. Hver gang en udrykningssygeplejerske har deltaget i et donationsforløb, følger DCO op, så lokale erfaringer fra alle forløb kan komme hele landet til gode.

ET SKRIDT FORAN En udrykningssygeplejerske har den viden og erfaring som gør, at det er muligt at være et skridt foran. Et donationsforløb er intenst, og derfor er udrykningsfunktionen et godt rygstød for en intensivafdeling, hvor donationsforløb ikke er hverdagskost. Udrykningssygeplejersken indgår i et samarbejde med den lokale intensivafdeling, så man opnår synergi og bliver et stærkt hold, der kan sikre et godt forløb.

”Som udrykningssygeplejersker deltager vi i alt lige fra donorpleje og behandling til hjernedødsundersøgelser og samtaler med de pårørende. I alle faser af forløbet betyder vores erfaring, at vi i tankerne kan være et skridt foran.”

ET HJERTE AF GULD Alle donationsforløb er forskellige, men visse oplevelser kan ikke undgå at brænde sig fast. Hos Dorte Jensen er der mange situationer – men især den glade julemand. ”Det største indtryk gjorde en ældre mand, der gerne ville donere. Hans datter kaldte ham en glad julemand med et hjerte af guld, og det viste sig, at hjertet – på trods af mandens alder – var så fint og godt, at



DORTHE JENSEN,
UDRYKNINGSSYGEPLEJERSKE OG
DONATIONSANSVARLIG SYGEPLEJERSKE I DCO

det kunne banke i et nyt menneske. Datteren ville gerne, at donationen skulle være den røde tråd i præstens tale ved begravelsen og ringede dagen efter til afdelingen for at høre, hvordan det var gået ham, der havde fået faderens hjerte. På den måde blev ordene ”et hjerte af guld” de sidste før jordpåkastelsen.”

FAKTA OM UDRYKNINGSFUNKTIONEN, DER ER FORANKRET I DCO

UDRYKNINGSFUNKTIONEN giver faglig støtte til alle intensivafdelinger med donationsforløb og blev etableret i 2009. Målet er at sikre, at det altid er erfarne læger og sygeplejersker med særlige kompetencer på området, som medvirker i donationsforløb på landets hospitaler.

ORGANISERET som et korps af speciallæger og neurointensivsygeplejersker fra landets fire neurointensive- og neurokirurgiske afdelinger, som står til rådighed i et frivilligt beredskab for udkald til donationsforløb - både i egen afdeling og når der er donationsforløb på andre hospitaler.

DE ERFARNE SYGEPLEJERSKER rykker ud, når transplantationscentret har accepteret den potentielle donor. Udrykningssygeplejersken giver afdelingen faglig støtte til donorbehandling og samtaler med de pårørende.

ERFARNE LÆGER kan som en del af funktionen også rykke ud og give bistand til hjernedødsdiagnosticering og samtaler med pårørende.

DE NEUROINTENSIVE AFDELINGER samarbejder med DCO om ordningen. Afdelingerne sikrer, at der er tid til vedligeholdelse og udvikling af udrykningssygeplejerskens særlige kompetencer gennem bl.a. vidensudveksling og ved, at sygeplejerskerne indgår i donationsforløbene i egen afdeling.

2008



- Sundhedsministeren åbner Dansk Center for Organdonation, som får den primære arbejdsopgave at styrke indsatsen på hospitalerne.

2009

- DCO etablerer udrykningsfunktionen med specialsygeplejerske- og speciallægebistand til donationsforløb.
- DCO etablerer og strukturerer undervisningstilbud om organdonation til læger og sygeplejersker.



- Den kliniske kvalitetsdatabase "Organdonationsdatabasen" etableres af DCO til at sikre, at der på intensivafdelingerne foretages en vurdering af alle afdødes egnethed som donorer. Databasen viser samtidig, hvor stort donorpotentialt er.
- DCO gennemfører en spørgeskemaundersøgelse til at belyse personalet på intensivafdelingernes viden om og holdning til organdonation. Undersøgelsen gentages i 2015 og foretages også blandt personalet på de neurologiske afsnit i 2016.

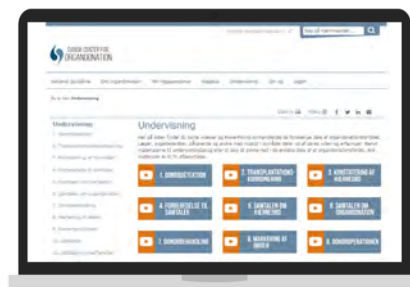
2011

- Folketinget vedtager en national målsætning om, at det eksisterende donorpotentialt skal klarlægges, og at tabet af egnede donororganer skal minimeres. De sætter samtidig



specifikke mål for afdelingernes opmærksomhed på donorer plus pårørendes samtykke til donation, og disse målsætninger skal føre til en National Handlingsplan.

2012



- DCO lancerer et komplet website med materiale til undervisere. Materialerne er målrettet sundhedsfagligt personale og gennemgår et donationsforløb fra A-Z.
- DCO inddrager pårørendes erfaringer fra donationsforløb i undervisningen af sundhedspersonalet. Undervisningsmaterialerne er udarbejdet som film, hvor de pårørende deler deres oplevelser fra hospitalet.

10 ÅR M



2010

ED DCO

2013

- DCO er pennefører for arbejdsgruppen, som bidrager med anbefalinger til Den National Handlingsplan for Organdonation.



2016

- National Guideline for Organdonation lanceres. Guideline er et praktisk hjælpværktøj til personalet på alle landets intensivafdelinger udviklet på baggrund af Best Practice for Organdonation. Guideline guider personalet i hele forløbet og sikrer samme høje kvalitet i behandlingen af organdonorer på alle landets hospitaler.

2014

- Regeringen og størstedelen af Folketingets partier vedtager Den Nationale Handlingsplan for Organdonation.
- Samme år offentliggør DCO rapport om Best Practice for Organdonation.



2015

- DCO offentliggør undersøgelse om donorpotentialet præ-hospitalt og på et dansk universitetshospital. Sundhedsstyrelsen udsender herefter anbefalinger til landets hospitaler om at optimere anvendelsen af donorpotentialet.
- DCO skaber et netbaseret forum for pårørende til afdøde donorer og udgiver børnebogen *Storebror er min helt/Far skal have et nyt hjerte* som en hjælp til børn, der er pårørende.
- DCO overtager det befolkningsrettede oplysningsarbejde fra patientforeningerne og har nu ansvaret for hjemmesiden www.organdonor.dk, borgerhenvendelser, drift og udvikling af sociale medier plus koordinering af de frivilliges arbejde.



- DCO organiserer og afholder for første gang den årlige Organdonationsdag. Borgere og organisationer skaber dialog om organdonation med forskellige initiativer og anerkender alle, der har organdonation tæt på.

- DCO faciliterer en national arbejdsgruppe, som afdækker donation efter cirkulatorisk død som en mulighed i Danmark.



2017

DCO'S ARBEJDE FOR AT OPTIMERE ORGANDONATIONSINDSATSEN I DANMARK HAR EN ENORM SAMFUNDSMÆSSIG VÆRDI

”DCO’s medarbejdere har stor sundhedsfaglig viden og indsigt i, hvordan verden ser ud på hospitalerne. Fordi deres arbejde er 100 % fagligt funderet, skaber det værdi – for os i sundhedsvæsenet, for borgerne og for Danmark”, fortæller Karen-Lise Welling.

DCO, der fra begyndelsen har haft fokus på at udvikle mange forskellige procedurer og vejledninger, afsluttede i 2014 arbejdet med at fastlægge Best Practice for Organdonation. ”Som overlæge på neurointensivt afsnit havde jeg også før etableringen af DCO mærket et behov for gode, nationale vejledninger, så derfor var jeg glad for, at min viden og erfaring fra den kliniske hverdag blev efterspurgt i udarbejdelse af Best Practice.”

APP'EN GIVER TRYGHED – OG GIVER LIV Best Practice er fundamentet for National Guideline for Organdonation, der er udformet som en app og guider personalet gennem hele forløbet fra lægefaglig beslutning om ophør af behandling til omsorg for de pårørende. ”App'en er et genialt værktøj, der giver tryghed og sikkerhed for patient, pårørende og personale. Man skal tænke på, at organdonation på nogle intensivafdelinger sker ganske sjældent, så en detaljeret tjekliste gør en kolossal forskel i udnyttelsen af Danmarks donorpotentiale.”

LØBENDE OPTIMERING SIKRER KVALITETEN DCO kvalitetssikrer udviklingen af donationsområdet. Dels ved årlige møder med intensivafdelingerne, og dels ved konstant fokus på uddannelse af nøglepersoner, dialog, oplysning, værktøjer og infrastruktur. ”Et organdonationsforløb er en kæmpe logistikopgave, der kræver militærisk præcision. Takket være den udvikling, som DCO har initieret, er

DCO UNDERSTØTTER DANMARKS INTENSIVAFDELINGER MED EN SOLID, NATIONAL ORGANISERING AF:

BEST PRACTICE FOR ORGANDONATION har DCO afdækket både nationalt og internationalt. Det bidrager til en ensartet høj kvalitet gennem hele donationsforløbet uanset hvilket hospital, donoren er indlagt på.

NATIONAL GUIDELINE FOR ORGANDONATION er et praktisk hjælpeværktøj baseret på Best Practice for Organdonation, som guider intensivpersonalet fra A til Z gennem hele forløbet. National Guideline for Organdonation findes både på organdonation.dk og kan hentes som en app.

DONATIONSANSVARLIGE NØGLEPERSONER på alle landets intensivafdelinger: Én læge og én sygeplejerske på hver afdeling. De har en central funktion i forhold til at implementere de nationale indsatser i egen afdeling. DCO understøtter nøglepersonernes arbejde med national funktionsbeskrivelse, uddannelse, årsmøde og afdelingsmøder.



KAREN-LISE WELLING,
OVERLÆGE OG DONATIONSANSVARLIG
NØGLEPERSON PÅ NEUROINTENSIVT AFSNIT,
RIGSHOSPITALET

organdonation blevet et attraktivt fagområde, der tiltrækker dygtige læger og forskere, hvilket forhåbentlig også kan hjælpe med at tilføre organdonationsområdet vækst og værdi.”

INFORMATION STYRKER BESLUTNINGS-GRUNDLAGET ”Et af mine vigtigste fokusområder som lægefaglig nøgleperson er samtalen med de pårørende. ”DCO’s Organdonations-database viser, at i gennemsnit siger tre ud af fire pårørende i dag ja til organdonation, når de skal træffe beslutningen på vegne af deres familiemedlem. ”DCO gør, hvad de kan for at være synlig på sociale medier, relevante hjemmesider, Organdonationsdagen og Folkemødet på Bornholm, hvor jeg er med som lægefaglig ekspert. Det giver mig en god forståelse af folks viden om organdonation, som jeg bruger, når jeg på hospitalet taler med de pårørende. Beslutningen kræver grundig information – ikke mindst fordi, den skal tages på det værst tænkelige tidspunkt.”

VORES SUCCESFULDE UDVIKLING PÅ DONATIONS-OMRÅDET ER FUNDERET PÅ KULTURÆNDRING OG SYSTEMATISK ARBEJDE

Donorraten opgøres som organdonorer pr. mio. indbyggere og er et nøgletal, som bliver brugt i hele Europa. Sidste år lå den samlede donorrate i Danmark på 17,75, mens donorraten specifikt for Region Syddanmark var 23,77. ”Det er først og fremmest frugten af et samarbejde og fælles indsats mellem os, DCO og Sundhedsstyrelsen” understreger Judith Mølgaard.

DCO har siden 2010 monitoreret donationsaktiviteten på alle landets intensivafdelinger. Monitoreringen er bl.a. et redskab til kvalitetsudvikling på afdelingerne, der hvert år mødes med DCO og drøfter fokuspunkter.

OUH SATTE ORGANDONATION UNDER MIKROSKOP I 2013 ”Vi havde for få donorer, og som universitetshospital bør vi være en rollemodel. Derfor gik vi systematisk til værks: Vi indsamlede data, nedsatte programledelser med relevante nøglepersoner til at identificere barrierer og muligheder – og gennem DCO søgte vi inspiration udefra. Præcis på det tidspunkt udkom den Nationale Handlingsplan og anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen, som direkte kunne implementeres og understøtte vores proces. De nationale strategier og målsætninger gav synergi og katalyserede vores proces, fordi de talte både til fagfolk og patienter.”

KULTUREN HAR MÅTTET SLÅ EN KOLBØTTE Før var der tendens til, at læger og sygeplejersker på intensivafdelingerne på OUH så samtalen om organdonation som et overgreb på pårørende i sorg. ”Via undervisning og træning har vi fået det aftabuiseret, så samtalen er noget naturligt. Det handler om at hjælpe pårørende til det rigtige ja

eller nej, og det er personalets pligt at yde denne støtte, så beslutningen om organdonation giver mening. DCO's koordinerede indsats har for mig givet en retning og ramme, og deres kurser plus ordningen med udrykningssygeplejersker har gjort en stor forskel.”

DEN FAGLIGE STOLTHED SKAL DRIVE VÆRKET ”Ledelsesmæssig forankring og involvering af relevante medarbejdere er vigtigt i sådan en proces. Vi har haft stor effekt af at involvere vores afdelinger herunder i særdeleshed intensivafdelingerne, der ser mange potentielle donorer, ligesom vores akutmodtagelse også er en del af både visitering og monitorering af donorer. Synliggørelse af retningslinjer, målsætninger og resultater motiverer og gør engagement til en fælles drivkraft. Fx blandt vores donationsansvarlige sygeplejersker på neurokirurgisk afdeling, der netop har modtaget Region Syddanmarks frivillighedspris, fordi de er ildsjæle, som bruger deres fritid på at stå til rådighed og rykke ud for at gøre ethvert donationsforløb trygt – ikke mindst for de pårørende.”

DCO UNDERSTØTTER HOSPITALERNES ARBEJDE GENNEM BL.A.

ORGANDONATIONSDATABASEN er den nationale kliniske kvalitetsdatabase for organdonation i Danmark og drives af DCO. Databasens formål er at registrere den sundhedsfaglige kvalitet på intensivafdelingerne og danne grundlag for et målrettet kvalitetsarbejde på både nationalt niveau og i den enkelte intensivafdeling.

ÅRLIGE MØDER mellem DCO og hver af landets intensivafdelinger. Formålet er at fastholde opmærksomheden på organdonation og skabe dialog mellem afdelingens donationsansvarlige nøglepersoner, ledelse og DCO om, hvordan ledelsen kan støtte op om de konkrete tiltag, der er nødvendige for at muliggøre organdonation i afdelingen.

SAMTALER MED PÅRØRENDE om hjernedød og organdonation er meget vigtige. Når de pårørende skal tage beslutningen om organdonation, har de brug af tage den på et velinformeret grundlag. For at guide personalet, der skal have samtalerne med de pårørende, har DCO bl.a. udarbejdet en vejledning og et specialistkursus i kommunikation med pårørende.

JUDITH MØLGAARD, DIREKTØR FOR ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL



DCO'S MÅLRETTEDE UNDERVISNINGSTILBUD TIL LÆGER OG SYGEPLEJERSKER GIVER STØTTE OG TRYGHED – BÅDE KLINISK OG MENNESKELIGT

Et organdonationsforløb er komplekst og kræver højt specialiserede kompetencer. Derfor er viden, undervisning og simulationstræning grundlaget for, at læger og sygeplejersker kan tackle opgaven, når situationen opstår. Undervisningen og delingen af viden er forankret i DCO.

Mennesker i chok er i en anden bevidsthedstilstand, hvor det kan være svært at modtage og forstå informationer. Nogle reagerer med tavshed og handlingslammelse, andre er præget af desperation og fortvivlelse. Derfor har læger og sygeplejersker ikke kun en klinisk – men også en omsorgsfuld tilgang, når de står med en organdonor, hvor de pårørende har brug for støtte i både chokket, sorgen og beslutningen om eventuel organdonation.

OPTIMAL DONORBEHANDLING TRÆNES VIA SIMULATION AF ET ORGANDONATIONSFORLØB, HVILKET GIVER LÆGER OG SYGEPLEJERSKER MULIGHED FOR AT TRÆNE SITUATIONERNE SÅ TÆT PÅ VIRKELIGHEDEN SOM MULIGT.

KLINISKE KOMPETENCER OG TRÆNING I SAMTALER MED PÅRØRENDE En af DCO's kerneopgaver er at tilbyde målrettet undervisning til læger og sygeplejersker. DCO udvikler og afholder kurser – fra basisniveau til ekspertniveau. På basisniveau

er det grundlæggende kurser, som de fleste på en intensivafdeling kan have gavn af, mens fx specialistkurset om kommunikation med pårørende (kommunikationskurset EDHEP) er mere relevant for de læger og sygeplejersker, som oftere er involveret i donationsforløb – såsom udrykningssygeplejerskerne.

Det kan være svært for pårørende at forstå, deres kære er død, når der stadig er puls, kroppen er varm og der er farve i kinderne. Mennesker i krise har brug for faktuel information. Det giver struktur, det giver ro – og det giver et grundlag for at tage beslutninger. På DCO's kurser træner intensivpersonalet derfor samtalerne med de pårørende om både hjernedød og muligheden for organdonation.

KURSUSDELTAGERNE FREMHÆVER: FAGLIG INDSIGT, SIKKERHED OG TRYGHED

Kursisterne giver udtryk for, at de får faglig viden, som de kan bruge, når de står i et donationsforløb, og at de føler sig mere sikre i forhold til at kunne træffe og begrunde deres beslutninger. De fremhæver også, at den faglige indsigt giver værdi ved at understøtte, at muligheden for at stå med en potentiel donor bliver tænkt ind tidligere i forløbet.

For netop tid er en faktor – og et dilemma. Selvom man giver afdøde en organbevarende behandling, skal organerne opereres ud inden for maksimalt et par døgn, og samtidig vil personalet gerne give de pårørende den tid, de har brug for. God kommunikation kan være

DCO HAR HAFT OVER 4.000 KURSISTER DE SENESTE 10 ÅR.



afgørende for, hvorvidt organdonation bliver en mulighed, og om de pårørende oplever den omsorg, de har brug for. Her gør kommunikationstræningen den store forskel. Som en kursist skrev i sin evaluering: ”Nu er jeg klædt på til at gøre svære samtaler gode. Især i samtalen om eventuel organdonation, hvor jeg kan guide de pårørende – fx til at finde frem til, hvad afdøde selv ville have ønsket i forhold til organdonation og dermed skabe et meningsfuldt eftermæle.”

PÅRØRENDE TIL EN POTENTIEL ORGANDONØR HAR BRUG FOR OMSORG OG STØTTE. DCO HAR UDVIKLET PRAKTISKE KURSER I SAMTALER OM HJERNEDØD OG ORGANDONATION, HVOR PROFESSIONELLE SKUESPILLERE AGERER PÅRØRENDE. UNDERVISNINGEN LEDES AF PSYKOLOGER.



UNDERVISNING PÅ HØJT FAGLIGT NIVEAU - UDVIKLET OG BETALT AF DCO

DCO's strategi for undervisningstilbuddene er at sikre høj kvalitet af både materialer og metoder. Alle undervisere har den nødvendige faglige baggrund, og DCO afholder samtlige omkostninger, så kurserne er et gratis tilbud til alle hospitaler.

En styrke ved kurserne er, at de udvikles i tæt samarbejde med læger og sygeplejersker, der har organdonation tæt inde på livet. Det betyder, at indholdet på kurserne altid er fagligt funderet og tager udgangspunkt i donationsforløbene på hospitalerne. Samtidig inddrager DCO pårørendes erfaringer.

FAKTA OM DCO'S KURSER

- DCO sikrer, at der er målrettede undervisningstilbud til læger og sygeplejersker – fra grundkurser til specialistkurser
- Kurserne udbydes med faste intervaller
- Undervisningen er bygget op omkring patientcases
- DCO's ansatte underviser også på forskellige uddannelser som fx medicinstudiet og specialuddannelser for sygeplejersker
- DCO følger udviklingen på området og afdækker løbende behovet for nye undervisningstilbud – fx er et nyt kursus for neurologer under udvikling

UD OVER KURSER LØFTER DCO DONATIONSFAGLIGE KOMPETENCER VIA

- Målrettet undervisning på afdelingskonferencer, temadage, staff-meetings, årsmøder for donationsansvarlige nøglepersoner
- E-læringskurser om hjernedødsundersøgelsen og juraen omkring organdonation
- Faglig, praktisk og økonomisk støtte til at planlægge og gennemføre lokal undervisning på de intensivafdelinger, der ønsker det
- Udvikling af materiale til undervisningsbrug og til fri afbenyttelse som selvstudie på organdonation.dk/undervisning

DCO HAR GJORT ORGANDONATION TIL NOGET, DANSKERNE TALER OM, OG DET HAR STYRKET INDSATSEN

”Med en National Handlingsplan, styrket organisering plus opmærksomhed på donation via fx Organdonationsdagen har DCO gjort en stor forskel. For hele organdonationsområdet i Danmark og for os i patientforeningerne, som repræsenterer den menneskelige stemme fra dem, der står på venteliste til et organ,” fortæller Anne Brandt.

Patientforeningerne er tæt på de mennesker, der er så syge, at organtransplantation er eneste behandlingsmulighed. ”Situationen, hvor livet slutter for én og reddes for andre, kræver etik, sundhedsfaglige kompetencer og et velorganiseret apparat for at lykkes. I Lungeforeningen kæmper vi for, at flere får mulighed for den livreddende behandling, som en lungetransplantation er.”

NATIONALT CENTER GIVER SYNERGI OG RESULTATER ”Lungeforeningen argumenterede for oprettelsen af DCO, fordi Danmark på organdonationsområdet var langt bagud i forhold til vores nabolande. Der var behov for at styrke organiseringen og processen omkring organdonation på hospitalerne, og det har DCO understøttet med ledelse, læring og oplysning. En væsentlig kilde til centrets succes er deres evne til at være der, hvor mennesker er – lige fra manden på gaden til sundhedsfagligt personale og beslutningstagere. Det betyder, at DCO har fingeren på pulsen og får indsamlet evidensbaseret viden, som giver værdi, når den bliver delt.”

VI ER FORBI DEN TID, HVOR DET VAR SVÆRT AT TALE OM ”Den Nationale Handlingsplan har bl.a. defineret det befolkningsrettede oplysningsarbejde som indsatsområde. Derfor var vi en af fortalere for at samle oplysningsindsatsen hos DCO, der varetager opgaven i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Tidligere forsøgte patientforeningerne selv at fundraise og samarbejde om kommunikationsindsatsen, men at vi har fået én stærk stemme, og en overordnet styring ud fra en fælles vision, har skabt synergi. I mine øjne repræsenterer DCO præcis den viden, handlekraft og idérigdom, som sikrer sammenhængskraften og den gode kommunikationsindsats, der er en balance mellem det alvorlige og det meningsfulde. Kommunikationen har fået en anden retorik, der sætter spor i befolkningen og giver stolthed blandt det involverede sundhedspersonale. Patientforeningernes forskellighed består, men under en paraply af respekt og faglighed repræsenterer DCO hensynsfuldt vores stemme. Og vi er nødt til at få fortalt alle historierne. Fx om den lungesyge Nanna, der som 18-årig havde en lungefunktion på 6 % og fik de nye lunger, som gav hende ny luft og liv. Historier som den har vi alle mange af.”

ET GODT AFSÆT – MEN STADIG LANG VEJ ”Vi har endnu ikke opfyldt intentionen med oplysningsindsatsen. Langt de fleste i befolkningen er positive over for organdonation, og det er et godt fundament. Men kun 22 % har registreret deres ja, nej eller ved ikke i Donorregistret, så der er et stort potentiale. Jeg

DCO SAMARBEJDER MED

- Lungeforeningen
- Hjerteforeningen
- Nyreforeningen
- Leverforeningen
- Hjerte- og Lungetransplantationsklubben
- Diabetesforeningen
- Lungeforeningens netværk Nye Lunger
- Alfa-1 Danmark
- Cystisk Fibrose Foreningen
- Foreningen 7liv

Patientforeningerne er alle med i arbejdsgruppen bag den befolkningsrettede oplysningsindsats, som DCO overtog i 2015. Lungeforeningen, Nyreforeningen og Hjerteforeningen er repræsenteret i DCO's styregruppe og var også med i den arbejdsgruppe, der kom med anbefalinger til National Handlingsplan for Organdonation.

håber, at DCO fremadrettet vil videreudvikle sig som videnscenter og fastholde fokus på udvikling, læring, kvalitet og oplysning. Og ikke mindst bevare deres visionære ambitionsniveau, så Danmark kommer til at måle sig med vores naboer og færre dør på ventelisterne.”

ANNE BRANDT, DIREKTØR FOR LUNGEFORENINGEN



EN HJERTETRANSPLANTATION GIVER EN BETYDELIG LEVETIDSGEVINST, OG FREMTIDSUDSIGTERNE ER MANGE RASKE ÅR MED ET AKTIVT, GODT LIV

Sidste år fik 25 danskere et nyt liv via et transplanteret hjerte. ”For langt de fleste er det tilmed et godt liv” understreger Hans Eiskjær. ”Efter en årrække, hvor deres hverdag har været invalideret pga. hjertesygdom, er det en gave at kunne genoptage sit liv på alle fronter. Kunne gå en tur, cykle, deltage i sociale arrangementer, arbejde, nyde en ferie – og bare føle sig rask.”

”Dem, der står på venteliste til et nyt hjerte, kører i overført betydning på sidste cylinder. De har et stærkt reduceret funktionsniveau, og kun en transplantation kan forlænge deres liv. Den gennemsnitlige ventetid på et nyt hjerte er 5-6 måneder. Det lyder måske ikke af meget, men sidste år døde fire, mens de stod på ventelisten. Dels fordi, der ikke er så mange hjertedonorer, og også fordi hjertet både skal matche og være velfungerende.”

DONORPLEJE REDDER HJERTER – OG LIV ”Et donorhjerte skal passe i blodtype og størrelse. Et hjerte fra en spinkel kvinde kan fx ikke pumpe blodet rundt i en stor mand, men også andre ting har indflydelse på, om vi har et match. Donor må fx ikke have haft sygdomme og forhøjet blodtryk, og så skal hjertet ikke være for slidt. Når det er sagt, så er alder ingen hindring for at blive donor. Et andet vitalt element er donorbehandling. Når en patient hjernedør, udsættes kroppen for maksimalt stress, der kan påvirke hjertet. Det kræver meget behandling – fx med medicin for at bevare pumpefunktionen. Uanset hvilket hospital, det donerede hjerte kommer fra, ved vi, at DCO’s detaljerede retningslinjer er blevet fulgt, så hjertet er blevet passet rigtig godt på.”

BETYDNINGEN AF DCO’S INDSATS PÅ TRANSPLANTATIONSSIDEN

DONORBEHANDLING har DCO beskrevet detaljeret i National Guideline for Organdonation, der via en app guider personalet i medicinsk pleje af donor med henblik på at bevare funktionsdygtige organer. DCO uddanner også relevant personale bl.a. via praktiske simulationsøvelser.

IDENTIFIKATIONEN af alle potentielle donorer er helt afgørende for at sikre brugbare organer til transplantation. DCO har forankret indsatsen for at sikre brugbare organer på donorafdelingerne og er drivkraften for, at intensivafdelingerne altid kontakter transplantationscentrene for at få vurderet, om organerne fra de potentielle donorer kan anvendes til transplantation.

DONATION EFTER CIRKULATORISK DØD (DCD) bliver afdækket som mulighed for, at flere kan donere organer efter deres død. DCO har faciliteret en national arbejdsgruppe, som skal bidrage til at skabe national konsensus om principperne for DCD, før det bliver indført i Danmark.



HANS EISKJÆR, OVERLÆGE OG LEDER AF HJERTETRANSPLANTATIONSPROGRAMMET VED AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL

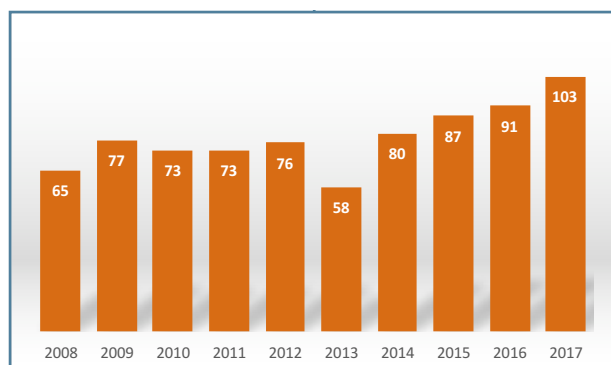
REGN MED NORMAL LIVSLÆNGDE ”Den gennemsnitlige levetid med et nyt hjerte er 15,6 år. Til en 50-årig recipient plejer jeg at sige, at han/hun kan regne med normal livslængde. Vi kan ikke udstede garantier, men de fleste opnår en betydelig levetidsgevinst. Så det nytter!”

”Det har betydet meget for donationsområdet, at DCO har sikret fremdrift og systematiseret processer, værktøjer og oplysning via vidensdeling. Senest i forbindelse med et oplæg om donation efter uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed (cirkulatorisk død – også kaldet DCD). Jeg var selv i gang med udviklingsarbejdet her på Aarhus Universitetshospital og spurgte DCO om råd og vejledning. De tog stafetten, samlede trådene og kræfterne – og gav oplægget kurs og perspektiv. Bifald for det! For resultater fra udlandet indikerer, at indførelse af DCD vil give mig mulighed for at give liv til ca. 20 % flere hjertepatienter.”

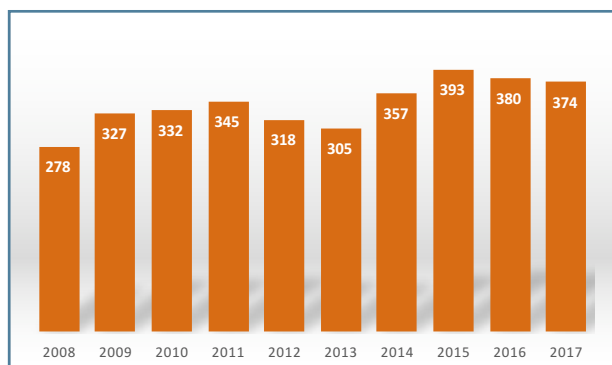
TAL OG STATISTIK



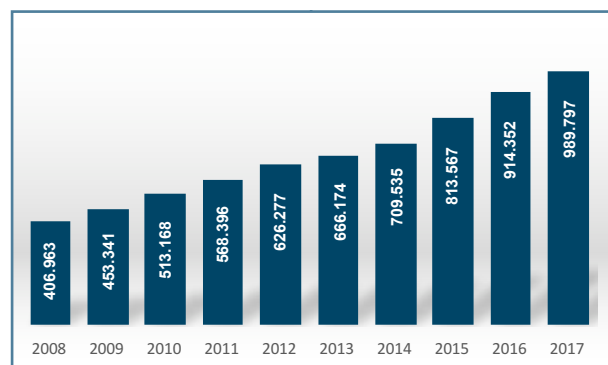
ANTAL AFDØDE ORGANDONORER



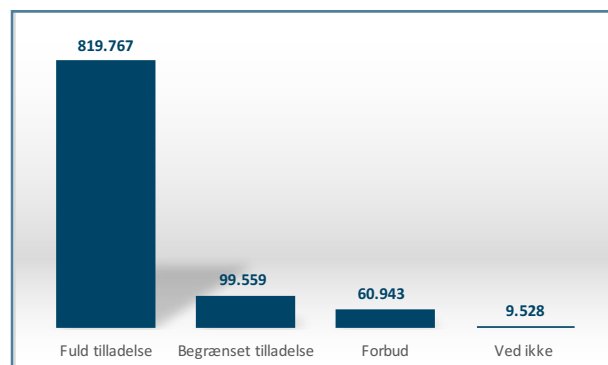
ANTAL TRANSPLANTEREDE



TOTAL ANTAL TILMELDTE I DONORREGISTRET



DE TILMELDTE REGISTRERINGER I 2017



Kilder: Organdonationsdatabasen, Scandiatransplant og Donorregistret (opgjort per 1. maj 2018)

LIV TIL FLERE?

DCO har bidraget med ny viden om, hvor der kan ske forbedringer, og vores tætte samarbejde med hospitalerne har styrket organdonationsindsatsen i Danmark.

Antallet af afdøde donorer er steget fra 65 donorer i 2008 til 103 i 2017, og udviklingen mod de nationale mål går i den rigtige retning. Det kommer rigtig mange patienter på ventelisterne til gavn, men der er mangel på organer – både i Danmark og resten af verden.

DCO'S FREMADRETTEDE ROLLE Vi vil fortsætte med at samle, systematisere og dele viden, som skal bruges til at:

- Sikre et ensartet, højt fagligt niveau blandt det sundhedspersonale, der er involveret i organdonation
- Give pårørende en oplevelse af, at det involverede personale kan forene det faglige med omsorg, nærvær og værdighed, så processen føles tryk og giver gode rammer for deres afsked
- Styrke evidensen både i den befolkningsrettede kommunikation og den sundhedsfaglige oplysning

SÅDAN KAN FLERE BLIVE DONORER Vi kan stadig blive bedre i Danmark. Endnu flere skal i fremtiden få livet tilbage ved at få et nyt organ. Hjernedødsriteriet, som blev indført i 1990, kan være abstrakt at forstå, og for mange er det en hindring for at tage stilling. Det faktum har vi for øje i vores oplysningsindsats – både i samfundet generelt og på hospitalet ved inddragelse af de pårørende i donationsforløbet.

I fremtiden vil hjernedødsriteriet måske ikke være eneste dødsriterium for at kunne donere organer. Den medicinske og teknologiske udvikling er i dag nået så langt, at det også er muligt at donere organer efter uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed (cirkulatorisk død – også kaldet DCD). Dette dødsriterium bliver brugt i flere europæiske lande og er en ny mulighed for, at flere kan donere deres organer, når de dør. Det bør vi arbejde for at indføre i Danmark til gavn for mange flere.

DCO vil også fortsat arbejde for at:

- Mange flere får mulighed for at donere deres organer, når de dør
- Flere danskere får relevant og tilstrækkelig information og dermed mulighed for at tage stilling til spørgsmålet om donation, mens de lever.

PÅ VEGNE AF DANSK CENTER FOR ORGAN-DONATION, HELLE HAUBRO ANDERSEN, CENTERLEDER



DCO har til huse på Aarhus Universitetshospital, hvor 6 medarbejdere med kompetencer indenfor sundhedsfaglige, organisatoriske, udviklings- og formidlingsmæssige aspekter arbejder med den daglige drift og udvikling. For at kunne give en relevant og praksisnær faglig støtte til hospitalerne har centret også tilknyttet læger og sygeplejersker, som en del af tiden arbejder på de neurointensive og neurokirurgiske afdelinger samt på transplantationscentre.

DANSK CENTER FOR ORGANDONATION ER DET NATIONALE VIDENSCENTER FOR ORGANDONATION FRA AFDØDE I DANMARK

- Vi arbejder sammen med landets hospitaler om at:
 - Optimere indsatsen for organdonation gennem kvalitetssikring, koordinering, undervisning og vidensdeling
 - Sikre en optimal anvendelse af donorpotentialet ved at identificere og overvinde de hindringer, der kan være for, at organdonation gennemføres
- Vi arbejder sammen med Sundhedsstyrelsen og patientforeninger om evidens-baseret befolkningsrettet oplysning, så flere danskere får den information, som gør det muligt at tage stilling til spørgsmålet om donation

FIND OS ONLINE

- Sundhedspersonale kan orientere sig på www.organdonation.dk og app'en National Guideline for Organdonation
- Borgere kan tage stilling og få oplysning om organdonation på www.organdonor.dk, på vores sociale medier under brugernavnet 'organdonor' eller kontakte os på tlf. 30922430 eller skejby.dco@rm.dk, hvor vi svarer på spørgsmål
- Både sundhedspersonale og borgere kan gratis bestille foredrag med vores frivillige, som alle har haft organdonation tæt inde på livet

DANSK CENTER FOR ORGANDONATION
INCUBA-SKEJBY
PALLE JUUL-JENSENS BOULEVARD 82, BYGNING B
8200 AARHUS N



DANSK CENTER FOR
ORGANDONATION