



Dansk Center
for Organdonation

Årsplan 2024

Indhold

Indledning	3
DCO's opgaver i 2024	4
1. Dataindsamling og –formidling	4
Klinisk kvalitetsdatabase - Organdonationsdatabasen.....	4
Data vedr. afdøde donorer og danskernes tilkendegivelser i Organdonorregistret.....	4
DCD-specifikke opgaver i 2024	5
2. Hospitalsrettede indsatser	5
Samarbejde på tværs af hospitalets afdelinger	5
Dialog med hospitalerne	5
Donationsansvarlige nøglepersoner og ressourcepersoner	6
DCD-specifikke opgaver i 2024	6
National koordineringsgruppe for DCD.....	7
Medfinansiering af lokale aktiviteter på hospitalerne	7
Udvikling af national Guideline for Organdonation	7
Faglig støtte i alle donationsforløb fra specialiserede sygeplejersker	8
Undervisning af læger og sygeplejersker	8
DCD-specifikke opgaver i 2024	8
Udvikling og vedligeholdelse af undervisningsmaterialer	8
DCD-specifikke opgaver i 2024	9
3. Hjælp og støtte til pårørende til afdøde donorer	9
DCD-specifikke opgaver i 2024	9
4. Oplysning om organdonation målrettet sundhedspersonalet	10
Kommunikation baseret på viden	10
DCD-specifikke opgaver i 2024	10
5. Oplysning om organdonation til befolkningen	10
DCO's kommunikationsstrategi	10
Opgaver i 2024	11
Tilpasning og vedligeholdelse af information online	11
Digitale foredrag om organdonation for alle	11
Borgerhenvendelser på mail og telefon.....	12
Organdonationsdagen	12
Netværket af frivillige	12
6. Vidensindsamling	12
Anonymitet mellem pårørende til afdøde donorer og modtagerne af organerne	12
Organdonation og borgere med minoritetsbaggrund	13
Vidensindsamling inden for DCD i 2024	13
7. Aktiviteter i øvrigt	14
Samarbejde i diverse fora.....	14
Internationalt	14
Nationalt.....	14

Indledning

Årsplanen beskriver de opgaver, som Dansk Center for Organdonation (DCO) ud fra sit arbejdsgrundlag og National Handlingsplan for Organdonation varetager i 2024.

DCO's arbejdsgrundlag

Dansk Center for Organdonation skal medvirke til at optimere anvendelsen af donorpotentialet blandt afdøde donorer og sikre en høj kvalitet i plejen og behandlingen i donationsforløbet samt i omsorgen for de pårørende. Yderligere skal DCO bidrage til den befolkningsrettede oplysning om organdonation og transplantation.

Donation efter cirkulatorisk død

Et væsentligt fokus for DCO's arbejde i 2024 er at medvirke til at understøtte en god og sikker gennemførelse af DCD på hospitalerne. En vigtig opgave i den forbindelse er at facilitere arbejdet i den nationale koordineringsgruppe for DCD, som blev nedsat i 2023. Herudover fortsætter udviklingen af bl.a. nationale vejledninger, dataindsamling og kompetenceudvikling af læger og sygeplejersker, som er involveret i DCD, i takt med, at der indhentes erfaringer fra gennemførte DCD-forløb.

Prioritering af opgaver i 2024

DCO prioriterer at fastholde niveauet for de nationale tilbud til hospitalerne, som bl.a. omfatter faglig støtte i alle donationsforløb fra specialiserede sygeplejersker, undervisning af læger og sygeplejersker på nationale kurser, vedligeholdelse og udvikling af undervisningsmaterialer samt nationale tilbud til pårørende til afdøde donorer.

Indførelsen af DCD nødvendiggør, at National Guideline for Organdonation skal udvikles i 2024, så guidelinen kan omfatte arbejdet med organdonation på tværs af hospitalet og procedurer relateret til både hjernedød og cirkulatorisk død samt sikre en god implementering af retningslinjer og vejledninger for DCD. Udgifterne til denne udviklingsopgave medfører, at flere af DCO's øvrige indsatser enten vil have et mindre omfang eller ikke blive gennemført i 2024. Det drejer sig bl.a. om DCO's medfinansiering af lokale aktiviteter på hospitalerne, som ikke vil være et tilbud i 2024 samt færre netværksaktiviteter for DCO's frivillige, som deltager i oplysningsindsatsen i befolkningen.

Dataindsamling- og formidling

Primo december 2023 træffer bestyrelsen for Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram beslutning om, hvorvidt den kliniske kvalitetsdatabase - Organdonationsdatabasen - skal bringes til ophør. Sker det, vil det få alvorlige konsekvenser for den datadrevne kvalitetsudvikling på området og herunder også for det tætte samarbejde, som DCO og hospitalerne har om, hvor der kan gøres en lokal eller national indsats for at sikre en ensartet høj kvalitet på området.¹

DCO fremsender Årsplan 2024 til Indenrigs- og Sundhedsministeriet sammen med styregruppens vurdering og kommentarer.

I det følgende redegøres mere detaljeret for planlagte opgaver i 2024.

¹ RKKP's bestyrelse har i december 2023 besluttet at bringe Organdonationsdatabasen til ophør. Det konkrete ophør afventer en afsøgning af mulighederne for et alternativ, som understøtter databasens formål.

DCO's opgaver i 2024

1. Dataindsamling og –formidling

DCO indsamler og formidler viden om både potentielle organdonorer og de realiserede afdøde donorer på baggrund af validerede data. Vi formidler denne viden til vores samarbejdspartnere på hospitalerne, i relevante styrelser og ministerier, patientorganisationer og til befolkningen generelt. Vores sigte er at fastholde og øge en ensartet høj kvalitet på landets hospitaler vedr. anvendelse af donorpotentialet. Derudover at give aktører på området og øvrige interesserede mulighed for via centrale nøgletal at følge organdonationsområdet og kommunikere, så fejlinformation undgås.

Klinisk kvalitetsdatabase - Organdonationsdatabasen

Grundlaget for hospitalernes kvalitetsudvikling har siden 2010 primært været den kliniske kvalitetsdatabase – Organdonationsdatabasen, som er omfattet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Databasens formål er at overvåge og forbedre kvaliteten af det sundhedsfaglige arbejde med organdonation på intensivafdelinger til gavn for patienter på venteliste til et organ.

Data indhentes via Landspatientregistret (LPR). Registreringerne fra landets intensivafdelinger er blandt andet fokuseret omkring årsager til, at ikke alle potentielle donorer bliver realiserede donorer.

RKKP's bestyrelse og faglige råd har indstillet Organdonationsdatabasen til lukning. RKKP's bestyrelse træffer den endelige beslutning d. 6. december 2023 til effektivering forventet fra 2024.²

DCO og de donationsansvarlige nøglepersoner og ledelser på hvert enkelt hospital har indtil nu en gang årligt holdt dialogmøder om mulige kvalitetsforbedringer på baggrund af data fra Organdonationsdatabasen. Herudover formidles data på centrets hjemmeside. De aktuelle data formidles og drøftes på DCO's nationale kurser for læger og sygeplejersker, med henblik på at øge kvaliteten bl.a. i donordetektion.

Lukkes databasen vil DCO ikke længere kunne varetage disse opgaver på baggrund af data, som indberettes via LPR. DCO har på den baggrund afgivet hørringssvar til RKKP med indstilling om at databasen fortsætter og udvides med flere indikatorer og til, udover hjernedøde donorer, også at kunne overvåge og forbedre kvaliteten for DCD-donorer.

Da DCO, som nationalt videnscenter på området, har en særlig indsigt, vil dette også betyde at fortsætter databasen, vil centret i 2024 bidrage til denne kvalitetsudvikling, som en del af styregruppen for Organdonationsdatabasen.

Data vedr. afdøde donorer og danskernes tilkendegivelser i Organdonorregistret

DCO indsamler data om de realiserede afdøde donorer fra Scandiatransplant og om danskernes registreringer i Organdonorregistret fra Sundhedsdatastyrelsen. Disse data formidles løbende på vores hjemmesider både til befolkningen og sundhedspersonalet, samt i direkte nyhedsmail til sundhedspersonalet og i undervisningssammenhænge. Herudover bidrager centret også ad hoc med relevante faktuelle opgørelser i andre sammenhænge.

² RKKP's bestyrelse har i december 2023 besluttet at bringe Organdonationsdatabasen til ophør. Det konkrete ophør afventer en afsøgning af mulighederne for et alternativ, som understøtter databasens formål.

I 2024 opgøres og formidles data fortsat løbende én gang i kvartalet. Herudover udarbejdes en større årsopgørelse, som bl.a. anvendes som grundlag for diverse opdateringer af DCO's materialer.

Der vil i formidlingen fortsat være fokus på, at formidle data på en letforståelig måde og med vægt på visuel kommunikation.

DCD-specifikke opgaver i 2024

DCO indsamler og kvalificerer data fra alle potentielle og realiserede donations forløb efter cirkulatorisk død. Det betyder, at det allerede i implementeringsfasen af DCD er muligt at understøtte en datadrevet kvalitetsudvikling af området og dermed forberede kvaliteten af det sundhedsfaglige arbejde med organdonation efter cirkulatorisk død.

Yderligere vil de DCD-specifikke data blive anvendt i evalueringen af DCD, som udarbejdes i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Heri indgår antallet af potentielle og realiserede DCD-donorer sammen med en analyse af årsager til potentielle DCD-donorer ikke donerede organer. Den data-drevne indsats på området for organdonation efter cirkulatorisk død kan ligeledes danne afsæt for en beskrivelse af hospitalernes erfaringer med de nationale anbefalinger for DCD og eventuelle forslag til opdateringer.

2. Hospitalsrettede indsats

De konkrete opgaver, som DCO varetager i den hospitalsrettede indsats i 2024, ligger inden for de strategiske fokusområder, som DCO's styregruppe har fastlagt i forlængelse af anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen til hospitalerne om at sikre:

- Monitorering på hele hospitalet af, om patienter dør som følge af skader i hjernen uden, at muligheden for organdonation er undersøgt, som et supplement til monitoreringen via Organdonationsdatabasen, som monitorerer alle dødsfald i intensivafdelingerne.
- At akutmodtagelserne og de neurologiske afdelinger prioriterer at visitere patienter med risiko for at hjernedø til intensivafdelingen.
- At intensivafdelingerne prioriterer at skabe kapacitet til behandling af potentielle donorer.
- At intensivafdelingerne følger best practice for organdonation, og har taget kontakt til transplantationscentret om donoregnethed og registreringer i Organdonorregistret inden livsforlængende behandling afsluttes, samt at samtalerne med pårørende varetages af særligt kvalificeret personale.

Samarbejde på tværs af hospitalets afdelinger

DCO's indsats for at sikre høj kvalitet i hospitalernes arbejde med organdonation er, ud over intensivafdelingerne, også rettet mod akutmodtagelser, neurologiske afdelinger og øvrige afdelinger, hvor der kan gøres en indsats for at identificere og anvende et donorpotentiale. DCO samarbejder med hospitalerne om at fastholde fokus på, at samarbejdet om organdonation, på tværs af de relevante afdelinger, på det enkelte hospital skal udvikles og understøttes, så der sker en sammenhængende indsats. Flere universitetshospitaler har i den forbindelse implementeret fælles retningslinjer og opbygget et hospitalsbaseret forum for området. DCO medvirker til at udbrede viden og erfaringer herfra.

Dialog med hospitalerne

DCO afholder individuelle dialogmøder med hospitalerne. Deltagerkredsen fra hospitalerne er de

donationsansvarlige nøglepersoner på intensivafdelingen, neurokirurgiske nøglepersoner, ressourcepersonerne i akutmodtagelserne og de donationsansvarlige læger på neurologiske afdelinger samt deres ledelser. Mødernes overordnede fokus er hospitalets kvalitets- og strategiarbejde på området for organdonation.

Donationsansvarlige nøglepersoner og ressourcepersoner

Intensivafdelingernes donationsansvarlige nøglepersoner

Alle intensivafdelinger har som forudsætning for specialegodkendelse for Anæstesiologi udpeget én læge og én sygeplejerske til at varetage funktionen som donationsansvarlig nøgleperson. De er med til at kvalificere og implementere nationale indsats på området, og sikre, at der arbejdes efter National Guideline for Organdonation, så organdonation kan finde sted i alle relevante forløb.

De donationsansvarlige nøglepersonerne er en del af DCO's organisation og arbejder efter DCO's fælles nationale funktionsbeskrivelse. På organdonation.dk finder de donationsansvarlige nøglepersoner opdaterede informationer om deres funktion, hjælp og inspiration til deres arbejde. Der er ultimo 2023 udpeget i alt 95 donationsansvarlige nøglepersoner.

DCO vil også i 2024 tilbyde de donationsansvarlige nøglepersoner kompetenceudvikling og vidensdeling bl.a. på det nationale årsmøde.

Akutafdelingernes ressourcepersoner

DCO understøtter også i 2024 indsatsen i akutafdelingerne gennem de udpegede ressourcepersoner for organdonation. Ressourcepersonerne er en del af DCO's nationale organisation. På organdonation.dk finder ressourcepersonerne opdaterede informationer om deres funktion, hjælp og inspiration til deres arbejde. Alle akutafdelinger har udpeget ressourcepersoner. Der er i alt udpeget 29 ressourcepersoner.

DCO vil også i 2024 i forbindelse med organdonationsdagen sørge for at alle ressourcepersoner modtager undervisningsmaterialer og andet materiale om den potentielle organdonor, som kan bruges til at sætte fokus på indsatsen i forhold til overflytning af patienter med dødelige skader i hjernen fra akutmodtagelsen til intensivafdelingen.

De neurologiske afdelingers donationsansvarlige læger

DCO understøtter i 2024 de neurologiske afdelinger gennem de udpegede donationsansvarlige læger, som er en del af DCO's nationale organisation. Neurologer kan gøre en stor forskel i den fælles indsats for at skabe mulighed for organdonation i alle relevante tilfælde. På organdonation.dk finder neurologerne og den udpegede donationsansvarlige læge information og materialer, som kan være relevante som neurolog i forbindelse med organdonationsforløb.

Alle neurologiske afdelinger har udpeget donationsansvarlige læger. I alt er der udpeget 14 donationsansvarlige læger på neurologiske afdelinger. De donationsansvarlige læger tilbydes i 2024 kompetenceudvikling og vidensdeling ved deltagelse på DCO's årsmøder.

DCD-specifikke opgaver i 2024

Erfaring fra andre lande viser, at der i forbindelse med indførelsen af DCD er behov for en fortløbende informations- og undervisningsindsats omkring DCD til fagpersoner, som er tæt på organdonationsforløb på hospitalerne. DCO vil i 2024 koordinere og facilitere indsatsen, så der opnås en ensartet og høj faglig standard i undervisningen af nøgle- og ressourcepersoner. Det vil bidrage

til en god og sikker implementering af DCD, også på sigt, når det udbredes til at omfatte potentielle DCD-donorer fra andre hospitaler, end de, der i første omgang implementerer proceduren.

National koordineringsgruppe for DCD

Rigshospitalet og universitetshospitalerne i Aalborg, Aarhus og Odense er i gang med at implementere donation efter cirkulatorisk død, hvilket indebærer udvikling af nye arbejdsgange og nye kompetencer blandt det sundhedspersonale, som er involveret i disse donationsforløb.

DCO har i 2023 sammen med hospitalerne nedsat en national koordineringsgruppe for implementering af DCD. Koordineringsgruppen skal være med til at understøtte en ensartet og høj faglig kvalitet af DCD og en god og sikker implementering på hospitalerne. Gruppen har til opgave at følge den løbende implementering frem mod en samlet evaluering ca. 2 år efter opstart. DCO faciliterer også i 2024 arbejdet og varetager sekretariatsfunktionen for denne gruppe.

Medfinansiering af lokale aktiviteter på hospitalerne

Hospitalsafdelingerne har hvert år kunne søge medfinansiering fra DCO til lokale aktiviteter. DCO satte i 2023 et særligt fokus på det enkelte hospitals tværgående arbejde med organdonation og afsatte en pulje på 250.000 kr., hvorfra intensivafdelingerne kunne søge om medfinansiering fra DCO til aktiviteter, som understøtter samarbejdet på tværs af hospitalets afdelinger og personale. 17 afdelinger fik medfinansiering til sådanne aktiviteter. Aktiviteterne afreporteres til DCO primo 2024.

Selvom den enkelte afdeling de senere år har modtaget et mindre beløb, har afreporteringen til DCO vist, at det kan været det lille skub og en forhindring mindre at overkomme, der skal til for at gennemføre mindre eller større lokale aktiviteter, som er med til at fastholde opmærksomheden på området. De gode eksempler på aktiviteter fra tidligere år fremgår af dette [inspirationskatalog](#)

DCO vil i 2024 i udgangspunktet ikke afsætte midler til at medfinansiere aktiviteter på det enkelte hospital. Det er ikke en ønskelig situation, men et udtryk for en prioritering af midlerne inden for den kendte budgetramme i 2024.

DCO vil derfor også anmode Indenrigs- og Sundhedsministeriet om, at få tilført midler fra de opsparede midler fra tidligere års mindreforbrug øremærket til medfinansiering af lokale aktiviteter på hospitalerne.

Udvikling af national Guideline for Organdonation

National Guideline for Organdonation er med til sikre en ensartet, høj kvalitet i organdonationsforløbene, og at best practice for organdonation følges. Sundhedspersonalet skal kunne anvende guidelinen i en moderne og brugervenlig it-løsning, som gør det nemt og hurtigt at finde frem til relevante vejledninger, information og retningslinjer undervejs i donationsforløbet.

Indtil nu har National Guideline for Organdonation været et praktisk hjælpeværktøj alene for læger og sygeplejersker på intensivafdelingerne, samt til operations- og anæstesipersonale. Udviklingen af National Guideline for Organdonation skal kunne understøtte flere målgrupper på hospitalerne i deres opgaver i et donationsforløb og være med til at sikre en god implementering af retningslinjer og vejledninger for DCD på de hospitaler, som udfører begge typer donationsforløb.

Guidelinen skal fremover være mere driftssikker og kompatibel med fremtidige teknologier og opdateringer. Dette indebærer også, at der skal implementeres en opdateret it-løsning for hjemmesiden organdonation.dk, så der vil være mulighed for at bruge nye funktioner og værktøjer, der kan

forbedre hjemmesidens ydeevne og brugervenlighed

DCO vil i udviklingsarbejdet have fokus på løbende at inddrage de sundhedsprofessionelles ønsker og behov i udviklingen af National Guideline for Organdonation og organdonation.dk, så løsningen opfylder deres behov og forventninger.

Faglig støtte i alle donationsforløb fra specialiserede sygeplejersker

Da organdonation er et højt specialiseret område samarbejder DCO med de fire neurointensive afdelinger om at sikre faglig støtte i alle donationsforløb i intensivafdelingerne gennem en robust og velfungerende udrykningsfunktion. Udrykningsfunktionen består af højt specialiserede sygeplejersker, som rykker ud i den enkelte intensivafdeling, når organdonation bliver en mulighed, og bidrager med specialviden og erfaring inden for de opgaver, som særligt knytter sig til et organdonationsforløbet. Det sikrer ressourcer og kompetencer af høj faglig kvalitet uanset erfaringsniveau i den pågældende afdeling og uanset hvor i landet det foregår.

DCO vil i 2024 fortsat sørge for, at sygeplejerskernes særlige kompetencer til stadighed vedligeholdes og udvikles gennem undervisning og systematisk vidensdeling fra de gennemførte donationsforløb på nationalt niveau. Der afholdes i 2024 en national temadag for de specialiserede sygeplejersker i funktionen.

Som supplement til funktionen vil DCO fortsat i samarbejde med de neurokirurgiske afdelinger opretholde en ordning, hvor neurokirurger i helt særlige tilfælde kan bistå et regionshospital med at få gennemført hjernedødsundersøgelsen og få stillet hjernedødsdiagnosen, så manglende speciallægekompeter i den aktuelle situation ikke bliver en hindring for at gennemføre organdonation.

Undervisning af læger og sygeplejersker

DCO tilbyder målrettede undervisningstilbud til læger og sygeplejersker, som er involveret i organdonation på hospitalerne, herunder nationale grundkurser og specialistkurser målrettet læger og sygeplejersker i intensivafdelingerne, læger i de neurologiske afdelinger og operations- og anæstesisygeplejersker, som kan blive involveret i donoroperationen.

DCO vil i 2024 fastholde niveauet for kursusudbuddet og tilbyde:

- 3 grundkurser om organdonation til personalet på intensivafdelingerne
- 1 grundkursus i organdonation for neurologer
- 1 grundkursus om donoroperationen for anæstesi og operationssygeplejersker
- 2 kommunikationskurser vedr. samtaler med pårørende om hjernedød og organdonation (EDHEP) for læger og sygeplejersker på intensivafdelinger samt læger på neurologiske afdelinger.

Der deltager årligt omkring 250-300 læger og sygeplejersker på nationale kurser, som ikke udbydes af andre end DCO.

DCD-specifikke opgaver i 2024

DCO gennemfører i samarbejde med universitetshospitalerne fortsat undervisning og samtaletræning for de læger og sygeplejersker, som skal varetage samtalerne med pårørende i forløb, hvor donation efter cirkulatorisk død bliver en mulighed. Denne undervisning blev påbegyndt i efteråret 2023.

Udvikling og vedligeholdelse af undervisningsmaterialer

DCO vil fortsat vedligeholde og udvikle materialer, som både kan anvendes som selvstudie, men

også med lethed kan anvendes til undervisningsbrug i praksis. Materialerne kan hentes på organdonation.dk. Det målrettede og let anvendelige undervisningsmateriale vil bidrage til, at læger og sygeplejersker i højere grad kan tilegne sig ny viden og samtidig styrke vidensdeling gennem undervisning, hvorved kvaliteten på området styrkes.

DCO vil arbejde målrettet med at øge kendskabet til undervisningsmaterialerne både gennem den formaliserede introduktion af de donationssvarlige nøglepersoner og gennem den løbende undervisning, der tilbydes nøglepersonerne.

DCD-specifikke opgaver i 2024

I 2024 udarbejder DCO en undervisningspakke om DCD til læger og sygeplejersker, der arbejder med organdonation eller er tæt på organdonationsforløb på hospitalerne. Undervisningspakken vil dels indeholde præsentationer og videomateriale, som kan anvendes af underviserne i forskellige sammenhænge.

3. Hjælp og støtte til pårørende til afdøde donorer

DCO er med til at sikre en høj kvalitet i omsorgen for de pårørende til afdøde donorer. Best practice for, hvordan personalet tager hånd om pårørende til afdøde organdonorer, mens de pårørende er på hospitalet og efter de har forladt hospitalet, er beskrevet og fremgår af National Guideline for Organdonation.

Efter de pårørende har forladt hospitalet, er der tilbud fra hospitalerne om en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor. Desuden tilbydes de pårørende at få tilsendt en anerkendelse, i form af et brev, fra den hospitalsledelse, hvor det aktuelle transplantationscenter hører til.

Herudover er der en række nationale tilbud fra DCO til de pårørende i efterforløbet.

DCO har etableret et pårørendesite på hjemmesiden, hvor der er samlet information og materialer til pårørende til afdøde organdonorer. Der er bl.a. information om, hvordan man kan få hjælp og støtte i sorgen, hvordan børn og unge kan støttes, adgang til pjecer og uddybning af de tilbud, som man kan få som pårørende. Centret vil fortsat vedligeholde og udvikle dette site.

Pårørende til afdøde donorer vil fortsat få et tilbud om at deltage i et særligt arrangement – den årlige pårørendedag, hvor det er muligt at komme i dialog med andre, som er pårørende til en afdød donor. Pårørendedagen danner en højtidelig ramme for at mindes donorerne og takke familierne for, at de traf eller støttede op om en vigtig beslutning i en vanskelig situation. DCO benytter også pårørendedagen til at få indblik i de pårørendes oplevelser og erfaringer fra deres individuelle forløb, som grundlag for at identificere udviklingspotentiale for pårørendeomsorgen. Pårørendedagen skal fremover tilpasses, så den også er et tilbud til pårørende, der har været del af et DCD-forløb.

DCD-specifikke opgaver i 2024

Pårørendeomsorg i DCD-forløb

DCO vil medvirke til, at der på hospitalerne og gennem en national undersøgelse ved DCO, foretages en afdækning af de pårørendes oplevelser i DCD-forløb. Afdækningen skal føre til, at de tilbud, der i dag er på hospitalerne og i efterforløbet, også kommer til at gælde for disse pårørende.

Resultaterne af afdækningen kan danne afsæt for evaluering af de allerede iværksatte tiltag for pårørende. På længere sigt skal såvel hospitalernes erfaringer og DCO's afdækning af de pårørendes oplevelser danne grundlag for at udvikle nationale vejledninger, anbefalinger, instrukser

o.l., der skal sikre en ensartet høj standard for pårørendeomsorgen i DCD-forløbene.

4. Oplysning om organdonation målrettet sundhedspersonalet

Kommunikation baseret på viden

DCO har en stor og væsentlig opgave i at formidle viden om organdonation til sundhedspersonalet på hospitalerne.

I forhold til sundhedsfagligt personale, som er involveret i organdonation på hospitalerne, vedligeholder DCO hjemmesiden organdonation.dk med nyeste viden om organdonation. Her opdateres bl.a. kvartalsvis og årligt data vedr. donations- og transplantationsaktiviteten, rapporter fra DCO samt den løbende information til hospitalspersonalet om implementeringen af DCD.

Sundhedspersonalets holdninger og viden spiller også en rolle i forhold til, hvordan den offentlige dialog om organdonation foregår i befolkningen, og de er nøglen til at bevare tilliden til sundhedssystemet og de procedurer, der indgår i organdonation og transplantation.

DCO vil derfor gennem relevante kommunikationskanaler, herunder de kommunikationskanaler, hvor sundhedspersonalet i øvrigt søger informationer, løbende bidrage til, at sundhedspersonalet er klædt på til at kommunikere om organdonation, så misforståelser og fejlinformation undgås

DCD-specifikke opgaver i 2024

I 2024 er det særligt vigtigt løbende at kommunikere om implementeringen af DCD og de erfaringer der opnås til det sundhedsfaglige personale. Det skal sikre, medinddragelse og transparens, som i sidste ende sikrer en god implementering. Vi vil kommunikere om DCD via organdonation.dk, nyhedsmails og via LinkedIn, ligesom vi også kommunikerer via initiativerne, som er beskrevet ovenfor.

5. Oplysning om organdonation til befolkningen

DCO's kommunikationsstrategi

Det overordnede mål med DCO's befolkningsrettede oplysningsindsats er, at så mange danskere som muligt tager stilling til organdonation på et oplyst grundlag og tilkendegiver deres beslutning. For at understøtte flere danskere i egen stillingtagen og generelt bevare befolkningens positive indstilling til organdonation, arbejder DCO ud fra en kommunikationsstrategi med fem fokuspunkter. De fem fokuspunkter baserer sig på viden fra forskellige undersøgelser og bidrager med at tydeliggøre, hvilken kommunikationspraksis DCO og andre aktører på området med fordel kan anvende i den befolkningsrettede oplysning. I vores formidling og oplysning til befolkningen har vi således fokus på:

1. *At fremme dialog og debat frem for massemedierede budskaber*

Den brede befolkning er en uhomogen gruppe i forhold til stillingtagen til organdonation, hvilket gør det vanskeligt at lykkes med massemedierede budskaber. Hvor nogle har brug for, at læger forklarer om organdonation, har andre en mistillid til læger og har i højere grad brug for rum for samtaler om livet efter døden i bredere forstand. Det er derfor vigtigt at skabe en dialog og debat, der på forskellig vis kan rumme de forskelligartede følelser, som mange tvivlere kan have i forhold til egen stillingtagen om organdonation. Der skal være mulighed for at kunne spejle sig i ligesindede gennem peer-to-peer kommunikation.

2. *At adressere ønsket om at ville donere, og ikke kun behovet for organer*

Kommunikationen skal i høj grad tale til danskernes egen handlekraft, og hvad man som individ får

ud af at tage stilling til spørgsmålet om organdonation her og nu. Dette gør vi frem for udelukkende at fokusere på udbyttet af organdonation for de transplanterede og for samfundet. Det kan nemlig være med til at så mistillid til systemet ved den del af befolkningen, som bekymrer sig om, hvorvidt lægerne vil kæmpe ligeså meget for deres liv, hvis deres krop anses som en ressource for systemet.

3. At imødekomme misforståelser og fejkommunikation

Der er mange fordomme og misforståelser på spil, når befolkningen og sundhedsprofessionelle forholder sig til organdonation. Kommunikationen skal derfor søge at afmystificere og afkræfte udbredte misforståelser og fordomme i samfundet. Det er vigtigt, at centrale aktører kommunikerer det samme, så området undgår fejkommunikation og modsatrettede forklaringer og budskaber, der sår tvivl og bekymringer.

4. At gøre oplysning om organdonation tilgængelig via forskellige platforme

Det er forskelligt, hvilke kommunikationsplatforme forskellige målgrupper orienterer sig i. For at nå ud til flest mulige danskere, skal der derfor formidles om organdonation med forskellige virkemidler på flere typer platforme. Ud over hjemmesider og sociale medier, er samarbejder med fx eksterne organisationer og medvirken til arrangementer, hvor vi kommer ud til målgrupper, som ikke selv op søger emnet, en måde at opnå kontakt med dem, der endnu ikke har taget stilling.

5. At sikre oplysning på forskellige niveauer og med forskellig detaljegrade

For nogle er det vigtigt at vide meget om de konkrete procedurer på hospitalet, fx i forhold til dødens konstatering, mens andre ikke ønsker at forholde sig så konkret til døden. De har blot brug for at vide, at organdonation kun er en mulighed, når man er død – uden detaljer om de kliniske procedurer. Det er derfor vigtigt, at indsætterne og de platforme, som formidler om organdonation, har information med forskellige detaljeringsgrad, så danskerne har mulighed for selv at vælge hvor mange detaljer, de ønsker.

Opgaver i 2024

Tilpasning og vedligeholdelse af information online

DCO har siden 2020 udviklet hjemmesiden organdonor.dk. Hjemmesiden vil i 2024 blive holdt opdateret. Der vil herunder være fokus på, at anvende forskellig visuel kommunikation som video og grafikker, så formidlingen taler til flere og er letforståelig.

En del af DCO's oplysning om organdonation foregår på de sociale medier, som Facebook, Instagram og LinkedIn. DCO vil fortsat producere opslag til disse kanaler.

DCO vil undersøge mulighederne for at gøre brug af Snapchat som kanal og anvende andre virkemidler på sociale medier til at nå ud med indhold til målgruppen under hhv. 40 år og 30 år.

DCO vil have et skærpet fokus på denne målgruppe, da Sundhedsstyrelsens undersøgelse af danskernes holdning til organdonation (juni 2023) bl.a. viste, at kun 30-35 % af dem under 30 år oplever at have tilstrækkelig med viden ift. organdonation, og omkring 60 % af dem under 40 år oplever at have et dårligt kendskab til donation efter cirkulatorisk død.

Endelig vil DCO fortsat have fokus på at opdatere og udbrede iBogen, som har til formål at stille viden om organdonation til rådighed for gymnasieelever, så de kan indgå i samfundsdebatter om emnet sammen med deres familie og venner samt få et oplyst grundlag for nu eller senere at tage stilling.

Digitale foredrag om organdonation for alle

Digitale foredrag om organdonation (webinarer) blev for første gang afholdt af DCO i 2023. Foredragene har blandt andet været en del af oplysningsindsatsen vedr. DCD til sundhedspersonerne på hospitalerne og andre med interesse i emnet. Digitale foredrag imødekommer også et ønske fra patientforeningerne i DCO's netværk Oplysning Om Organdonation om generelt at få mere viden om organdonation herunder f.eks. om hospitalernes praksis på området.

DCO vil i 2024 afholde to digitale foredrag om organdonation målrettet aktører/danskere, som er

interessere i at få relevant viden om organdonation. DCO vil udbrede denne mulighed på forskellige relevante kanaler, og netværket understøtter, at interesserede aktører, fx frivillige og foreningernes medlemmer, får kendskab til muligheden.

Borgerhenvendelser på mail og telefon

DCO besvarer løbende spørgsmål om organdonation fra borgerne via mail og telefon. Samtidig følges opslag på DCO's facebookside. Spørgsmål, som stilles der eller opslag, som afspejler eventuelle misforståelser, adresseres med det samme.

Organdonationsdagen

Organdonationsdagen er en årlig tilbagevendende mulighed for, at vi, sammen med foreninger, frivillige og andre private i fælleskab, kan løse den borgerrettede oplysning om organdonation, samt anerkende donorerne og deres pårørendes beslutning om at donere. Ligeledes er dagen lejlighed til at vi sammen med sundhedsprofessionelle løfter oplysningsindsatsen til hospitalerne. Vi inddrager således både foreninger, private og professionelle i oplysningsindsatsen, hvorved der tages bredt ejerskab for opgaven.

DCO koordinerer den nationale Organdonationsdag, som altid afholdes 2. lørdag i oktober. Der gennemføres aktiviteter af forskellige arrangører fra hospitalerne, patientforeninger og andre frivillige kræfter i hele ugen op til dagen, som i 2024 er d.12. oktober. DCO vil ikke selv gennemføre arrangementer, men vil understøtte de nævnte arrangørers aktiviteter gennem bl.a. onlinemøder, synlighed på Organdonor.dk og materialer, som kan hentes på Organdonor.dk.

Netværket af frivillige

Netværket består af frivillige, der igennem egne oplevelser har organdonation eller organtransplantation tæt inde på livet. De er transplanterede, pårørende til transplanterede, personer på venteliste, pårørende til organdonorer eller levende donorer. De frivillige arbejder sammen med DCO for at sætte fokus på organdonation og vigtigheden af at tage stilling.

DCO understøtter i 2024 arbejdet ved information sendt til og målrettet de frivillige og ved at invitere til deltagelse i de digitale fora, hvor centret tilbyder foredrag om emner inden for organdonation og transplantation. DCO støtter også administrativt de frivilliges planlægning og gennemførelse af foredrag i foreninger, virksomheder og undervisningsmiljøer samt deltagelse i fx kommunernes sundhedsdage og lignende events.

Det årlige nationale netværksmøde / seminar for de frivillige planlægges udskudt til 2025 eller senere, idet der bl.a. er behov for at gentænke de frivilliges konkrete opgaver i regi af DCO og herunder også behovet for undervisning samt samarbejdsformer blandt netværkets frivillige.

6. Vidensindsamling

DCO påbegyndte i 2022 vidensindsamling vedr. anonymitet mellem pårørende til afdøde donorer og modtagerne af organerne samt mulighed for at blive organdonor som borgere med minoritetsbaggrund. Internationale studier og dialogen i samfundet viser, at det er to aktuelle og vigtige områder, hvor vi mangler viden og indsigter i danske forhold. Arbejdet gennemføres med henblik på at kunne komme med anbefalinger til indsatser på disse områder.

Anonymitet mellem pårørende til afdøde donorer og modtagerne af organerne

I Danmark er det besluttet, at organdonation og transplantation fra afdøde forgår anonymt, bl.a.

fordi vi har bestemmelserne om sundhedspersonalets tavshedspligt og videregivelse af personhenførbare helbredsoplysninger i Sundhedsloven. Det hænder oftere og oftere, at anonymiteten bliver brudt, bevidst eller ubevidst, via medieverdenen og sociale medier, og det kolliderer med hospitalernes indsats for at sikre anonymitet mellem giver og modtager.

Der findes ikke en samlet beskrivelse af den nuværende praksis på hospitalerne ift. at sikre anonymitet, og derudover mangler der et overblik over erfaringer fra udlandet, hvor praksis er forskellig ift. hhv. at bevare og ophæve anonymitet. Samtidig er det ikke tidligere blevet afdækket, hvordan de transplanterede og pårørende til afdøde donorer selv oplever den danske praksis omkring bevarelse af anonymitet. Med dette projekt ønsker DCO at afdække området med henblik på at få beskrevet nuværende praksis i Danmark og få undersøgt internationale erfaringer. Beskrivelsen skal danne afsæt for anbefalinger for området.

DCO undersøgte i 2023 relevant litteratur og viden omkring nuværende praksis i Danmark og i udlandet. I 2024 forventer DCO at foretage kvalitative og kvantitative undersøgelser med henblik på at få indsigt i forskellige perspektiver på hhv. brud på anonymiteten og bevarelse heraf. Formålet er at få indsigt i erfaringer med den danske praksis ift. anonymitet ud fra et pårørende og recipient perspektiv. Derudover er formålet at afdække befolkningens ønsker i forhold til at få oplysninger om recipienterne og donor, hvis de var enten donorfamilie eller modtager af et organ. Ved udgangen af 2024 forventer DCO, at afdækningen har ført til anbefalinger på området.

Organdonation og borgere med minoritetsbaggrund

DCO har indtil videre udarbejdet en projektskitse for denne afdækning.

Det overordnede formål med projektet er at opnå et solidt vidensgrundlag for information om organdonation rettet bl.a. mod ikke-vestlige indvandrere og efterkommere.

DCO vil:

- Undersøge og sammenfatte forskningsviden om barrierer for stillingtagen blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund.
- Afdække viden, holdninger og tvivl i forhold til organdonation blandt etniske minoriteter i Danmark for kunne kommunikere målrettet til dem.
- Undersøge intensivpersonalets behov for viden og træning i mødet med pårørende med minoritetsbaggrund.
- På baggrund af vidensindsamlingen sikrer adgang til relevant oplysning om organdonation for etniske minoritetsgrupper.
- På baggrund af vidensindsamlingen sikrer adgang til materiale, som kan understøtte intensivpersonalets dialog med pårørende med ikke-vestlige baggrund i organdonationsforløb.

Det har ikke været muligt at arbejde med projektet i 2023, idet DCO ikke fik bevilliget midler fra de opsparede midler fra tidligere års mindreforbrug til fastholdelse af medarbejdere, som var ansat til at varetage udviklingsopgaver i DCO.

Vidensindsamling inden for DCD i 2024

DCO vil i de kommende tre år understøtte et større skandinavisk projekt "Care in Organ Donation – relatives' and intensive care personel's perspectives" gennem løbende sparring og deltagelse i projektets rådgivende panel for den danske kontekst. I projektet er der fokus på både pårørende til hjernedøde donorer og DCD-donorer.

7. Aktiviteter i øvrigt

Samarbejde i diverse fora

Internationalt

DCO deltager i det årlige møde i Nordisk Transplantationskomite, som består af repræsentanter fra de nordiske landes sundhedsmyndigheder og repræsentanter fra Scandiatransplant.

Herudover søges i videst mulig udstrækning, at DCO er repræsenteret på både nationale og internationale møder, seminarer og konferencer med relevans for organdonation.

Nationalt

DCO samarbejder om indsatsen i oplysningsarbejdet med repræsentanter fra patientforeninger, Sundhedsstyrelsen, DCO's frivillige m.fl. Dette samarbejde er formaliseret i DCO's Netværk Oplysning om Organdonation. Netværket er med til at styrke oplysningen omkring organdonation særligt ved den nationale Organdonationsdag og ved at bidrage med erfaringer og personlige fortællinger i forbindelse med begivenheder og undervisning.

DCO vil fortsætte det styrkede samarbejde med de tre transplantationscentre, som blev etableret i 2022. Dette samarbejde er med til at sikre, at donorafdelingerne får den bedst mulige vejledning og hjælp i forbindelse med et organdonationsforløb og understøtter en høj ensartet kvalitet i donationsprocessen.

Palle Juul-Jensens Boulevard 82
8200 Aarhus N

+45 30922420
skejby.dco@rm.dk

For alle: Organdonor.dk
For fagfolk: Organdonation.dk



**Dansk Center
for Organdonation**