

Arbejdsgruppens anbefalinger til Handlingsplan for Organdonation



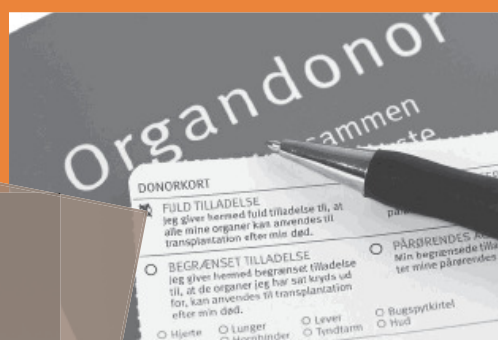
**Udarbejdet af en arbejdsgruppe,
nedsat af Ministeren for Sundhed og Forebyggelse,**

Jf. kommissorie: dok. nr. 1140795 af 23. januar 2013

I arbejdsgruppen deltog:
Sundhedsstyrelsen
Dansk Center for Organdonation
Dansk Transplantations Selskab
Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
Dansk Neurokirurgisk Selskab
Hjerteforeningen
Nyreforeningen
Danmarks Lungeforening
Danske Regioner
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Indhold

Forord	1
Kommissorium	2
Indledning	4
Arbejdsgruppens anbefalinger	8
Baggrund for arbejdsgruppens anbefalinger	11
<i>Forbedret anvendelse af det eksisterende donorpotentiale</i>	11
<i>Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døde</i>	21
<i>Flere donationer fra levende donorer</i>	24
<i>Organdonation efter hjertedød</i>	28
<i>Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation</i>	32
Organdonation og -transplantation i Danmark	38
-Nuværende indsats, organisering og aktører	



Forord

Der har i de seneste år været et skærpet politisk fokus på styrkelse af indsatsen for organdonation i Danmark.

I 2008 blev Dansk Center for Organdonation etableret med det overordnede formål at optimere anvendelsen af det foreliggende organpotentiale fra afdøde donorer samt at øge kvaliteten af den indsats, der ydes af sundhedspersonalet i organdonationsprocessen. Som et resultat af centrets arbejde, er der i dag bl.a. en styrket organisering og koordinering af arbejdet på landets intensivafdelinger, et øget uddannelsesniveau og et omfattende statistisk materiale fra monitorering på området, som anvendes i arbejdet med både udvikling og kvalitetssikring.

De tre nyremedicinske afdelinger, som transplanterer nyrer fra levende donorer, har samlet set øget aktiviteten betydeligt igennem de seneste år, og Danmark ligger nu på niveau med Norge og Sverige.

Med nye teknikker er der opnået en forbedret udnyttelse af donorlever og donortalunger. Der gennemføres levertransplantationer, hvor en enkelt donorlever deles, så to patienter transplanteres (splitlevertransplantation), og donortalunger, som for få år siden ikke var anvendelige til transplantation, kan nu testes, og lungefunktionen kan genetableres med avanceret udstyr og herefter transplanteres.

Indenfor behandling af visse hjertesygdomme har anvendelsen af mekaniske pumper, der støtter patientens eget hjerte, gjort det muligt for flere at overleve længe nok til, at en transplantation bliver mulig.

Opmærksomheden og kendskabet til organdonation i befolkningen er steget igennem årene. Som et resultat af bl.a. den samlede informationsindsats siden 1990, er der i dag overordnet set om en stor og tiltagende positiv holdning i befolkningen til organdonation, hvor 87 % af befolkningen i dag udtrykker deres positive holdning til organdonation mod 30 % i 1995.

Til trods for fremgangen, er der dog stadig mennesker, som lever med et svigtende organ i håbet om at kunne få transplanteret et nyt. Ved udgangen af 2013 ventede 421 danskere på en transplantation, og 32 danskere døde i løbet af 2013, mens de stod på venteliste til et organ.

Der er derfor stadig grund til at undersøge, hvordan den nuværende indsats kan styrkes yderligere, og hvorvidt der er et donorpotentiale, som i dag ikke anvendes, og som ud fra faglige, kapacitetsmæssige, juridiske, etiske og økonomiske overvejelser, bør inddrages i bestræbelserne på at dække behovet for organer til transplantation i Danmark.

Arbejdsgruppens anbefalinger til handlingsplan for organdonation er udarbejdet på grundlag af kommissorium af 23. januar 2013, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.



Søren Brostrøm

Formand for arbejdsgruppen
Enhedschef for Sygehuse og Beredskab, Sundhedsstyrelsen

Sundheds- og Forebyggelsesudvalget 2012-13
SUU Alm.del Bilag 160
Offentligt

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMTK
Sags nr.: 1209478
Dok. Nr.: 1140795
Dato: 23. januar 2013

Kommissorium for arbejdsgruppe vedr. handlingsplan for organdonation

På baggrund af vedtagelsen af B 32 (2010-2011) om en national målsætning for antal organdonorer nedsættes en arbejdsgruppe med det formål at udarbejde en handlingsplan for organdonation. Udarbejdelsen af handlingsplanen skal ses som et supplement til det arbejde, som Dansk Center for Organdonation efter sin formålsbeskrivelse varetager, herunder i forhold til centrets årlige arbejdsplan.

Handlingsplanen skal, jf. beslutningsforslaget omfatte nationale målsætninger for afdelingernes opmærksomhed på organdonation og for andel af tilfælde, hvor de pårørende siger nej til donation. Målsætningerne fastsættes med udgangspunkt i de af Dansk Center for Organdonation fastsatte mål om, at det i højst 5 pct. af tilfældene accepteres, at afdelingerne overser, at en patients tilstand kan føre til hjernedød, og om, at 80 pct. af de pårørende giver tilladelse til organdonation. Derudover skal handlingsplanen jf. beslutningsforslaget klarlægge det eksisterende donorpotentiale i Danmark, føre til en minimering af tabet af egnede donororganer samt styrke det arbejde, der allerede udføres af Dansk Center for Organdonation.

Det fremgår af beslutningen, at målsætningen er at styrke den nationale indsats, sådan at det inden for en overskuelig fremtid bliver muligt at fjerne ventelisterne til organtransplantation

Som det fremgår af beslutningen, er der allerede målsætninger for de væsentligste faktorer, der bestemmer antallet af donorer inden for rammerne af nugældende lovgivning, ressourcer og etiske rammer. Derudover indgår klarlægning af donorpotentiale og minimering af tabet af egnede donorer i Dansk Center for Organdonations opgaver.

Dels for at styrke den indsats, Dansk Center for Organdonation allerede yder, dels for at arbejde i retning af beslutningens målsætning om at fjerne ventelisterne til organtransplantation, får arbejdsgruppen til opgave at vurdere muligheder, der sigter mod enten en bedre udnyttelse af det eksisterende donorpotentiale eller en forøgelse af andelen af mulige donorer blandt uafvendeligt døende. Samtidigt kan muligheden af at sætte mere fokus på at få flere levende donorer vurderes.

I oplysningsindsatsen om organdonation er der fokus på, at få så mange som muligt til selv at tage stilling til organdonation. Begrundelsen for dette er, at det stiller de pårørende i en vanskelig situation, hvis afdøde ikke selv har tilkendegivet en holdning til donation. Det gør alt andet lige samtalen om organdonation lidt nemmere for de pårørende, som i forvejen står i en vanskelig situation, hvis de er bekendt med afdødes eget ønske. Der er i årenes løb igangsat en række tiltag med henblik på at gøre det så let som muligt at registrere sin holdning til donation. Det er imidlertid fortsat mange, som ikke har taget stilling til donation. Arbejdsgruppen får derfor til opgave at overveje, om man med nye tiltag kan få flere til at tage stilling, herunder ved brug af fx nudging.



Side 2

Arbejdsgruppen arbejder indenfor en generel forudsætning om, at evt. økonomiske konsekvenser af forslag mv. finansieres inden for eksisterende rammer for Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

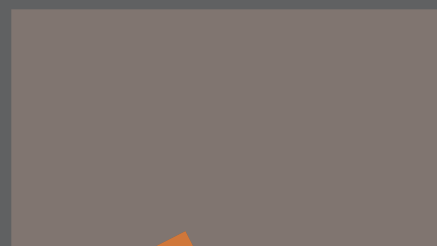
Arbejdsgruppen skal på den baggrund:

1. Vurdere mulighederne til en forbedret udnyttelse af eksisterende donorer, herunder undersøge og vurdere:
 - a. hvilke faktorer der fører til, at nogle organer evt. ikke udnyttes,
 - b. behov for yderligere initiativer i forhold til organisering af donation og transplantation,
 - c. behov for at standardisere procedurerne vedrørende donorer og donoregnede patienter, fx i form af kliniske retningslinjer,
 - d. hvorvidt personalet bør forpligtes til at spørge de pårørende om organdonation
2. Vurdere de etiske, juridiske, kapacitetsmæssige og evt. økonomiske aspekter ved at sætte fokus på donorpleje fra et tidligere tidspunkt i uafvendeligt døende patienters forløb.
3. Vurdere muligheden for flere levende donorer, herunder de etiske og økonomiske aspekter ved fx donation til ikke helt så nært stående personer og til fremmed modtager.
4. Overveje fordele og ulemper ved at genoptage transplantation fra hjertedøde.
5. Vurdere mulige initiativer, herunder nudging, med henblik på at få flere til at tage stilling vedr. organdonation, samt vurdere de evt. økonomiske aspekter ved de enkelte initiativer.

Arbejdsgruppen sammensættes af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen (formand), Dansk Center for Organdonation, Dansk Transplantations Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intern Medicin, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Hjertereforeningen, Nyreforeningen, Danmarks Lungeforening, Danske Regioner og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Arbejdsgruppen kan i øvrigt inddrage faglige eksperter m.v. på ad hoc basis, hvor det skønnes relevant. Sekretariatsfunktionen varetages af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Dansk Center for Organdonation.



Indledning



Indledning

Ved udgangen af 2013 stod 421 danskere aktivt på venteliste til et nyt organ, og 32 danskere døde i 2013, mens de stod på venteliste til et at få et nyt organ transplanteret. Organer fra personer, der har lidt hjernedøden, kan ved transplantation redde, forlænge eller forbedre livet for svært, kronisk syge patienter, derfor er det vigtigt at arbejde for at fjerne de lange ventelister på organer i Danmark. Muligheden for at gennemføre en transplantation er dog først og fremmest afhængig af, at et raskt organ fra et andet menneske er til rådighed. Derfor er det vigtigt at arbejde målrettet på en yderligere styrkelse af indsatsen på organdonationsområdet samt at optimere anvendelsen af donororganer.

En potentiel organdonor kan defineres på forskellig vis. I Organdonationsdatabasen defineres en potentiel organdonor som en patient, som har en dødelig skade i hjernen og som samtidig er bevidstløs, uden reaktioner og uden egen vejrtrækning.

Tal fra Organdonationsdatabasen i 2012 viser, at der var 274 dødsfald, hvor afdøde opfyldte denne definition på en potentiel organdonor. 81 patienter blev accepteret som organdonorer. Årsagerne til, at de resterende potentielle donorer ikke blev accepteret til donation, skyldes især lægefaglig vurdering af uegnethed, manglende samtykke og manglende overvejelser om donation på den pågældende intensivafdeling.

Én organdonor kan hjælpe op til 6 personer med organsvigt, og hver donor giver gennemsnitligt organer til 3-4 andre. Der er ingen øvre aldersgrænse for at donere organer, og man har i Danmark set vellykkede nyretransplantationer fra donorer op til 85 år.

Organdonation kan iværksættes på samtlige landets 44 intensivafdelinger, men omkring 2/3 af donationsforløbene finder sted på de fire neurointensive afdelinger på Odense Universitetshospital, Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital, svarende til 54 forløb i 2012. Den resterende 1/3 af donationsforløbene, svarende til 27 forløb i 2012, finder sted på landets øvrige 40 intensivafdelinger.

Organdonation er en kompleks proces, som involverer mange aktører både fra flere afdelinger på det hospital, hvor donationen finder sted og fra afdelinger på andre hospitaler. Når den hjerneskedede patient ikke længere står til at redde, bliver organdonation en mulighed. Fra det tidspunkt og til organerne transplanteres i modtageren er der et relativt kort tidsforløb - ofte fra et halvt til et helt døgn.

Når en person hjernedør, fungerer kroppens naturlige regulering af blodtryk og stofskifte ikke, ligesom der ikke er egen vejrtrækning. Ved hjælp af respirator og medicin kan vejrtrækningen og hjertet holdes i gang i timer til få dage efter hjernedød, og det er i dette korte tidsrum, at organdonation kan komme på tale.

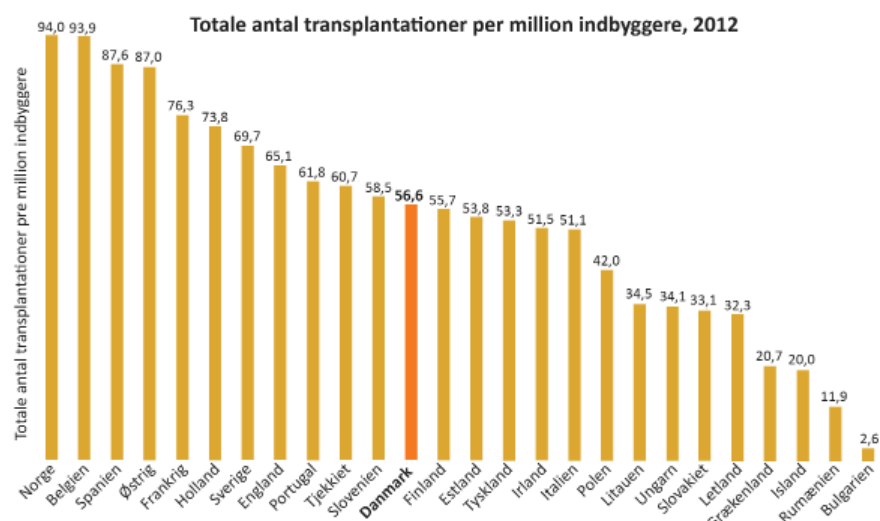
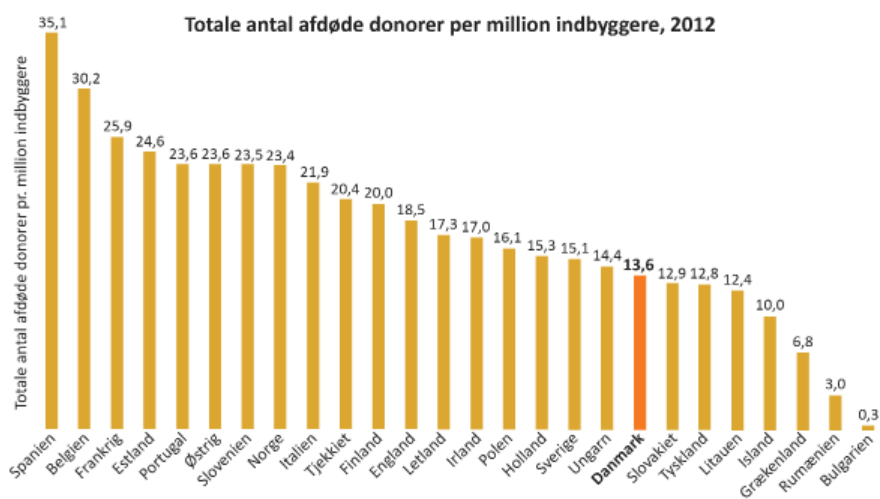
For donation af nyrer gør der sig det særlige forhold gældende, at man som hovedregel er født med to nyrer, men kan leve fint med en enkelt. Det er derfor muligt at anvende levende donorer til nyredonationer.

For at kunne anvende en afdød patients organer til donation, er det et ultimativt krav, at der foreligger tilladelse. Enten fra patienten selv, da denne var i live, eller fra de pårørende til den afdøde afdøde. Stillingtagen til organdonation kan tilkendegives på tre ligeværdige måder:

- Ved at fortælle sine nærmeste om sin beslutning,
- Ved at udfylde et donorkort og bære det på sig eller
- Ved at tilmelde sig i donorregisteret

I 2006 foretog Sundhedsstyrelsen en undersøgelse af den danske befolknings holdning til organdonation. 87% af befolkningen udtrykte i undersøgelsen, en positiv holdning til organdonation (mod 30% i 1995), og 78% sagde, at de gerne selv ville donere et organ. Disse tal svarer overens med tal fra Organdonationsdatabasen, som viser, at 80% af de adspurgte pårørende siger ja til, at afdødes organer må anvendes til donation. Fra behandling af patienter med svær hjerte- eller lungesygdom ved man også, at næsten alle patienter er meget positive over for transplantation, og at patienter meget sjældent afviser transplantation som behandling.

Inden for Europa er der markante forskelle på donor- og transplantationsraterne landene imellem. I sammenligning med andre europæiske lande har Danmark forholdsvis få organdonorer per million indbyggere, mens antallet af transplantationer per million indbyggere ligger på højde med mange omgivende lande. Den høje transplantationsrate i Danmark er et udtryk for, at meget få organer går tabt efter udtagning, at der transplanteres gennemsnitligt 3-4 organer fra hver enkelt organdonor og at antallet af transplantationer med nyrer fra levende donorer er forholdsvis stort.



Kilde: Newsletter Transplant, vol.18, no.1, september 2013

Det har tidligere været antagelsen, at den lave donorråde i Danmark først og fremmest skyldes mange afslag fra pårørende og personalets manglende opmærksomhed på potentielle donorer i intensivafdelingerne. De nyeste data fra Organdonationsdatabasen viser dog, at intensivpersonalet ikke overser potentielle donorer i større omfang, og at afslagsprocenten i Danmark i dag ikke adskiller sig væsentligt fra afslagsprocenten i f.eks. Spanien, der ifølge lovgivningen har formodet samtykke. Procentdelen af pårørende, som siger nej til organdonation, når donation er en mulighed, er 16% i Spanien, mens den i Danmark er 20%.

Den indsats, som Dansk Center for Organdonation yder, baseres på viden og erfaring fra landene med de højeste donor- og transplantationsrater, herunder Spanien, som har den højeste donorrater i Europa. Spanien peger selv på, at styrkelse af organisationen i og omkring intensivafdelingerne og massiv uddannelse af sundhedspersonalet har bidraget væsentligt til deres høje donorrater. I Danmark har de samme indsatser også ført til en stigning i anvendelsen af donorpotentialet fra afdøde - dog ikke den markante stigning, man har set i Spanien og andre lande.

Dette giver anledning til at undersøge, om også andre faktorer, som f.eks. praksis omkring behandlingen af patienter med en potentielt dødelig skade i hjernen, kan have indflydelse på donorpotentialets størrelse. Patienter, som skal donere, skal være i respiratorbehandling, når hjernedøden indtræder. Afsluttes respiratorbehandlingen før hjernedøden er indtrådt, eller påbegyndes respiratorbehandlingen slet ikke før patienten dør, er organdonation ikke en mulighed. I mange sydeuropæiske lande respiratorbehandles disse patienter i stort omfang, og det har været gængs praksis først at afslutte respiratorbehandlingen, når hjernedøden var konstateret, uanset om patienten skulle være organdonor eller ej. En sådan praksis medfører et øget donorpotentiale og flere organdonorer, men har også både ressourcemæssige og etiske implikationer, som skal vurderes i en dansk kontekst.

Denne rapport omhandler arbejdsgruppens anbefalinger til områder, der kan styrkes indenfor den eksisterende organisation samt arbejdsgruppens undersøgelser og vurderinger af mulighederne for at anvende et eventuelt uudnyttet potentiale udenfor de intensive afdelinger.

Rapportens opbygning

Rapporten indledes med arbejdsgruppens samlede anbefalinger.

Herefter følger præsentation af baggrund for arbejdsgruppens anbefalinger for hvert af kommissoriets punkter. Bagerst i rapporten findes afsnittet *Organdonation og -transplantation i Danmark*, som nærmere præsenterer organiseringen af arbejdet med organdonation og organtransplantation i Danmark.

Afgrænsning

Handlingsplanen behandler ikke donationer/transplantationer af væv, knogler og hornhinder men beskæftiger sig udelukkende med donation og transplantation af hjerte, nyre, lunger og lever.

Procesbeskrivelse og arbejdsgruppens medlemmer

Arbejdsgruppens medlemmer: Søren Brostrøm, Sundhedsstyrelsen (formand); Bjørn Ursin Knudsen, Sundhedsstyrelsen; Tove Kjeldsen og Mia Ferneborg, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation; Finn Gustafsson, Dansk Transplantationselskab; Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin; Stig Hedegaard Kristensen, Nyreforeningen; Signe Elkrog Friis, Hjerteforeningen er trådt ind efter arbejdsgruppens 1. møde i stedet for Mads Hyltdgaard, Hjerteforeningen; Birgitte Skøtt Lenstrup Danmarks Lungeforening; Michael Kosteljanetz, Dansk Neurokirurgisk Selskab; Jane Brodthagen, Danske Regioner.

Arbejdsgruppen har inviteret Pelle Guldborg Hansen, adfærdsforsker Roskilde Universitet, til behandling af kommissoriets punkt 5 vedr. nudging, Claus Bistrup, overlæge Odense universitetshospital, til behandling af kommissoriets punkt 3 vedr. donationer fra levende donorer og Allan Rasmussen, overlæge Rigshospitalet, til behandling af kommissoriets punkt 4 vedr. donationer fra hjertedøde.

Arbejdsgruppen har afholdt 4 møder.

Sekretariat for arbejdsgruppen: Dansk Center for Organdonation; Karla Højgaard Lyngbye og Anne Tiedemann.

Arbejdsgruppens anbefalinger

- for styrkelse af den nationale indsats på organdonationsområdet i Danmark og
minimering af tabet af egnede donororganer



Forbedret udnyttelse af det eksisterende donorpotentiale

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
1.1 Udarbejdelse af fælles retningslinjer for registrering af data i forbindelse med donormelding fra intensivafdelingerne til transplantationscentrene.	Transplantationscentrene
1.2 Etablering af en national monitorering vedrørende frafald af donorpotentiale på transplantationscentrene samt retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater.	Transplantationscentrene, Dansk Center for Organdonation
1.3 Afdækning af Best Practice for hospitalernes anvendelse af donorpotentiale samt målrettet deling af Best Practice mellem hospitalerne og de enkelte afdelinger.	Hospitalsledelserne, intensivafdelingernes ledelser, Dansk Center for Organdonation
1.4 Revidering af nøglepersonsordningen på intensivafdelingerne med udgangspunkt i afdækningen af Best Practice samt beskrivelse af en funktion som donationsansvarlig hospitals-nøgleperson, som skal understøtte det tværgående arbejde med organdonation inden for samme hospital.	Dansk Center for Organdonation, Sundhedsstyrelsen, de involverede hospitals- og afdelingsledelser
1.5 Nøglepersonsordningen indskrives i specialevejledningen for anæstesiologi ved speciale gennemgangen i 2014 sammen med minimumskrav til intensivafdelingernes beredskab for at gennemføre organdonation.	Sundhedsstyrelsen
1.6 Formaliseret kvalitetsudvikling af området via ledelsesopfølgning fra hospitalsledelsen og regionerne i forbindelse med rapportering fra Organdonationsdatabasen.	Regionerne, hospitalsledelserne og afdelingsledelserne
1.7 De relevante vejledninger fra de videnskabelige selskaber skal medvirke til at skabe en praksis, så ophør af behandling af døende patienter med omfattende skader i hjernen ikke sker, før muligheden for organdonation er undersøgt.	Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Neurologisk Selskab
1.8 Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 101 af 08/12/2006, om samtykke til transplantation fra afdøde personer, revideres med henblik på at tydeliggøre, at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation i tilfælde, hvor donation kan blive relevant.	Sundhedsstyrelsen
1.9 Systematisk opfølgning på anvendelsen af den reviderede vejledning nr. 101 af 28/12/2006 på de enkelte hospitaler samt fokus på ledelsesansvaret for, at der i relevante tilfælde altid bliver taget stilling til organdonation.	Regionerne
1.10 Alle donorpårørende tilbydes en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor.	Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne
1.11 Etablering af et pårørendeforum på nettet og et årligt netværksmøde, hvor pårørende får mulighed for at få information og komme i dialog med andre, der har været pårørende i et donationsforløb. I dette arbejde skal indarbejdes en officiel anerkendelse af villigheden til at donere. Pårørende skal endvidere tilbydes at blive inddraget i den videre udvikling af pårørendeområdet.	Dansk Center for Organdonation og patientforeningerne
1.12 Standardisering af metoden for tilbagemelding og information til de pårørende, så det altid er enkelt at få information om, hvordan det er gået med modtagerne, uanset hvor lang tid der er gået siden donation.	Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne
1.13 Udvikling af informationsmateriale til børn, som er pårørende i et donationsforløb.	Dansk Center for Organdonation
1.14 Pårørende skal ikke have udgifter i tilknytning til overflytning af en patient med henblik på diagnosticering af hjernedød og gennemførelse af organdonation. Udgifterne afholdes af regionerne pr. kulance for at undgå, at der opstår tilfælde, hvor pårørende undlader at gennemføre donation af økonomiske grunde.	Regionerne

Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
2.1 Arbejdsgruppen anbefaler, at Dansk Center for Organdonation, efter afslutning af igangværende projekt om udnyttet donorpotentiale udenfor intensivafdelingerne, fremlægger en besvarelse af kommissoriets spørgsmål for styregruppen for Dansk Center for Organdonation med henblik på evt. initiering af ændringer i organiseringen af opgaver forud for og i forbindelse med organdonation.	Dansk Center for Organdonation

Mulighed for flere levende donorer

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
3.1 Indførelse af ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller for langsomt) for donationer fra levende donorer.	Transplantationscentrene
3.2 Større åbenhed i tilgangen til, hvem der kan være donor	Transplantationscentrene
3.3 Etablering af tilbud fra transplantationscentrene om at understøtte patienternes henvendelse til eget netværk om muligheden for at donere en nyre. Tilbuddet skal gives til de patienter, som ønsker det.	Transplantationscentrene

Transplantation af organer fra hjertedøde donorer

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
4.1 Arbejdsgruppen anbefaler, at transplantationscentrene for nuværende ikke generelt iværksætter initiativer med henblik på at transplantere organer fra hjertedøde donorer, men at transplantationer med lunger fra hjertedøde donorer kan overvejes, såfremt den teknologiske udvikling giver nye muligheder for at anvende lunger, som har været uden ilttilførsel og uden nedkøling i en længere periode efter, at dødens indtræden er konstateret.	Transplantationscentrene

Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
5.1 Ibrugtagning af nudging for borgernes tilkendegivelse af stillingtagen til organdonation. De konkrete muligheder for etablering af nudging på hhv. borger.dk, sundhed.dk og e-boks undersøges.	Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
5.2 Større brugervenlighed ved tilmelding til donorregisteret via sundhed.dk samt mulighed for at tilmelde sig via mobil eller tablet.	Sundhed.dk, Sundhedsstyrelsen
5.3 Indstiftelse af en årlig Organdonationsdag som platform for en årlig kampagne med det formål at skabe dialog og debat om organdonation.	Sundhedsstyrelsen, Patientforeningerne, Dansk Center for Organdonation
5.4 Styrkelse af sammenhængskraften i kommunikationen om organdonation ved gennemførelse af en strukturel ændring således, at Oplysning om Organdonations sekretariatsfunktion overføres til Dansk Center for Organdonation.	Dansk Center for Organdonation, Patientforeningerne



Forbedret anvendelse af det eksisterende donorpotentiale

Anvendelse af donorpotentiale

- Undersøgelse og vurdering af mulige initiativer for forbedret anvendelse af det eksisterende donorpotentiale

Langt størstedelen af donororganer i Danmark stammer i dag fra patienter, som er erklæret hjernedøde på én af landets intensivafdelinger.

I 2012 indberettede intensivafdelingerne 2.868 dødsfald. Heraf var der 619 tilfælde, hvor patienterne havde pådraget sig en hjerneskade af en sådan karakter, at der var risiko for, at de kunne hjernedø. Af de 619 patienter var der 345 tilfælde, hvor patienternes tilstand ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. I alt 274 patienter var umiddelbart potentielle donorer. Antallet af potentielle donorer er nogenlunde stabilt fra år til år.

Blandt de umiddelbart potentielle donorer blev 81 accepteret til donation. Registreringerne i 2012 viser, at i de tilfælde, hvor donation ikke blev gennemført, var årsagen i omkring 60 % af tilfældene en lægefaglig vurdering af, at organerne ikke var egnede til transplantation. Manglende samtykke fra afdøde selv eller fra de pårørende var årsag til manglende donation i ca. 20 % af tilfældene, mens andre årsager eller manglende angivelse af årsag udgjorde de resterende ca. 20 %.

Hvor kommissoriets andre punkter primært fokuserer på udvidelse af det eksisterende donorpotentiale, beskrives i dette punkt mulighederne for en forbedret anvendelse af det eksisterende donorpotentiale indenfor den organisation og de rammer, der gælder for området i dag.

Kommissoriets punkt 1:

“Vurdere mulighederne til en forbedret udnyttelse af det eksisterende donorpotentiale, herunder:

- Hvilke faktorer der fører til, at potentielle organdonorer og organer evt. ikke udnyttes*
- Behovet for yderligere initiativer i forhold til organisering af donation og transplantation*
- Behovet for at standardisere procedurer vedr. donorer og donoregnede patienter, fx i form af kliniske retningslinier*
- Hvorvidt personalet bør forpligtiges til at spørge de pårørende om organdonation*
- Yderligere tiltag i forhold til omsorg for de pårørende*

Årsager til lægefaglig vurdering af, at organer ikke kan anvendes til transplantation

Blandt årsagerne til, at man vurderer nogle organer uegnede til transplantation, er den potentielle donors sygehistorie, funktionstilstanden af organet på donationstidspunktet, mangel på matchende modtagere af organet eller forhold omkring logistik og organisation. På trods af den relativt lave donationsrate har vi i Danmark en relativt høj udnyttelsesgrad af organer til transplantation (gennemsnitligt 3-4 organer pr. donor).

Der er i Danmark ikke systematisk indsamlet detaljerede oplysninger om årsager til, at transplantationscentre afviser potentielle donorer eller enkelte organer. Transplantationscentre lægger delvist retningslinjer til grund for vurderingen af anvendelse af både donorer og organer, men den endelige beslutning bliver i hvert enkelt tilfælde truffet på et individuelt grundlag, hvor bl.a. faktorer som donors tilstand, tidligere sygdomme, højde, vægt og alder spiller ind. Ligeledes kan modtagerens tilstand have betydning for anvendelse af organerne, da det i nogle tilfælde vil være nødvendigt at transplantere et ikke helt så optimalt organ som eneste mulige alternativ til ikke at overleve. Afslag på anvendelse af såvel donorer som enkelte organer besluttet af de transplantationsansvarlige overlæger på de 3 transplantationscentre.

Udenlandske erfaringer tyder på, at en systematisk indsats kan bedre organudnyttelsen. Det er imidlertid tvivlsomt, om resultaterne kan overføres direkte på Danmark, da udnyttelsesraten i de lande med en rapporteret markant bedring, ofte er langt lavere, end den er i Danmark. For landene med rapporteret markant bedring er det desuden ofte kendetegnende, at der har været grundlæggende logistiske og organisatoriske udfordringer, f.eks. manglende mulighed for at foretage specialiserede undersøgelser af donororganet på donorhospitalet, som har kunnet medvirke til den markante fremgang.

Om man vil kunne opstille præcise kriterier for, hvornår donorer og organer kan anvendes, vides ikke, og det er usikkert om eventuelle retningslinjer vil kunne øge anvendelsen af potentielle donorer og donororganer. Ligeledes mangler der viden om, hvad det vil betyde for kvaliteten af transplantationsarbejdet.

For at foretage en forsigtig vurdering af, om en registrering og rapportering af årsager til afslag på potentielle donorer og donororganer vil kunne have betydning for transplantationsraten i Danmark, er der gennemført en pilotundersøgelse omfattende vurderingen af 70 potentielle donorer fra de tre transplantationscentre i 2012. Pilotundersøgelsen konkluderer, at potentialet til øget udnyttelse af organer fra eksisterende donorer er beskedent. Langt størstedelen af afslagene synes velbegrundede ud fra fastlagte kriterier for de enkelte organer. Imidlertid er der enkelte afvisninger, som kan diskuteres, og da Danmarks totale antal af donerede organer er lavt, kunne afvisning af få organer have nogen betydning.

For at opnå yderligere viden om frafald af donorpotentiale på transplantationscentre, anbefaler arbejdsgruppen, at der tilrettelægges en monitorering i transplantationscentre, som, i lighed med monitoreringen af frafald af donorpotentiale i intensivafdelinger, skal sikre en ensartet og systematisk indsamling af data for hver donormelding, med henblik på at understøtte målrettet kvalitetsudvikling på området.

De data, som skal indgå i monitoreringen, registreres allerede i stort omfang i de tre transplantationscentre, eksempelvis data vedrørende den potentielle donors sygehistorie og årsager til afvisning af donor eller enkelte organer. For at kunne etablere en national monitorering er det nødvendigt, at data registreres systematisk og efter fælles retningslinjer. Data skal herefter løbende indsamles og bearbejdes f.eks. i en database, som skal etableres til formålet. Der må påregnes omkostninger i forbindelse med etablering og drift af en sådan database.

Transplantationscentre bør forpligtiges til at udarbejde fælles retningslinjer for hvilke data, der skal registres ved henvendelser om potentielle donorer fra intensivafdelingerne med henblik på at kunne danne grundlag for en national monitorering.

Længere levetid for transplanterede organer

På nyreområdet har man de seneste 25 år set en markant udvikling i retning af, at transplanterede nyrer holder længere og længere. Alt andet lige vil længere levetid for transplanterede organer reducere tilgangen til transplantationslisten og derved reducere ventelisten.

Det anbefales derfor, at der gives prioritet til forskning, der har som formål at udvikle en flerhed af metoder til opnåelse af længere levetid for transplanterede organer.

Yderligere styrkelse af organisationen omkring transplantation

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
1.1 Udarbejdelse af fælles retningslinjer for registrering af data i forbindelse med donormelding fra intensivafdelingerne til transplantationscentrene.	Transplantationscentrene
1.2 Etablering af en national monitorering vedrørende frafald af donorpotentiale på transplantationscentrene samt retningslinjer for opfølgning på monitoreringens resultater.	Transplantationscentrene, Dansk Center for Organdonation

En differentieret indsats på landets hospitaler

Til dato har praksis været, at alle hospitaler med intensivafdelinger i store træk organiserer området for organdonation på samme måde, uanset deres størrelse, antal af intensivafdelinger, primære patientgrupper eller donorpotentiale. Dansk Center for Organdonation tilbyder afdelingerne samme omfang af faglig støtte, og alle afdelinger forventes at have samme beredskab og uddannelsesniveau blandt sundhedspersonalet.

Den ændrede hospitalsstruktur, som er gennemført i de senere år, har medført, at donorpotentialet på de forskellige hospitaler har ændret sig, og at der hospitalerne imellem er store forskelle. Det største donorpotentiale findes på universitetshospitalerne, som både modtager patienter til de neurokirurgiske og neurointensive afdelinger, øvrige intensive afdelinger samt den fælles akutmodtagelse. På hospitaler med både en intensiv afdeling og en fælles akutmodtagelse findes et mindre donorpotentiale, medens de resterende hospitaler har et meget begrænset donorpotentiale.

Det vil være hensigtsmæssigt at differentiere indsatsen på hospitalsniveau i forhold til, hvor stort hospitalets donorpotentiale er og i forhold til hospitalernes/afdelingernes behov for faglig støtte fra Dansk Center for Organdonation.

Donorpotentialet på alle hospitaler skal anvendes optimalt. Dette betyder, at de hospitaler, som har det største donorpotentiale, skal gøre mest. Erfaringerne fra udlandet viser, at på hospitaler med et stort donorpotentiale bør organdonation organiseres som et fælles anliggende for hospitalet og ikke som en separat opgave for hver enkelt af hospitalets afdelinger. Dette giver bl.a. hospitalerne mulighed for at udvikle mere effektive arbejdsgange både op til og i selve donationsprocessen på intensivafdelingen og i samarbejdet mellem de øvrige involverede afdelinger på hospitalet. En fælles hospitalsindsats forudsætter et tæt samarbejde mellem afdelingernes donationsansvarlige nøglepersoner, et samarbejde som bl.a. kan etableres og styrkes gennem en tværgående hospitalsnøgleperson, som er uddannet til opgaverne, og som refererer til hospitalsledelsen.

Erfaringer fra udlandet viser endvidere, at en differentieret indsats, der bygger på god fagpraksis (Best Practice) inden for sammenlignelige hospitaler, kan give en bedre udnyttelse af donorpotentialet. Best Practice bør derfor afdekkes for hospitaler, der har en god udnyttelse af donorpotentialet for om muligt at udbrede den gode fagpraksis til øvrige hospitaler.

Hospitaler med et meget begrænset donorpotentiale skal i højere grad have fokus på at optimere indsatsen omkring donordetektion og donormelding og herefter trække på faglig støtte fra organdonationskorpsets udrykningsfunktion fra et tidligt tidspunkt i donationsprocessen.

Formalisering og forankring af ledelsesansvar

Den overordnede målsætning om at minimere tabet af egnede donororganer kan understøttes af en tydelig beskrivelse af minimumskravene til de involverede afdelingers beredskab for at kunne gennemføre et organdonationsforløb og ved en formaliseret forankring af nøglepersonsordningen på de enkelte intensivafdelinger. Specialevejledningen for anæstesiologi vil være velegnet til denne formalisering.

Der vil være behov for en tydeligere overordnet ledelsesforankring af den samlede indsats i hospitalsledelsen, såfremt der skal være et større fokus på samarbejdet mellem involverede afdelinger på hospitalet og på hospitalets samlede kvalitetsudvikling af området. Herudover bør regionerne medvirke aktivt til at fastholde og øge hospitalernes opmærksomhed på den nationale målsætning og på en målrettet kvalitetsudvikling af området.

Yderligere styrkelse af organisationen omkring organdonation

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
1.3 Afdækning af Best Practice for hospitalernes anvendelse af donorpotentiale samt målrettet deling af Best Practice mellem hospitalerne og de enkelte afdelinger.	Hospitalsledelserne, intensivafdelingernes ledelser, Dansk Center for Organdonation
1.4 Revidering af nøglepersonsordningen på intensivafdelingerne med udgangspunkt i afdækningen af Best Practice, samt beskrivelse af en funktion som donationsansvarlig hospitalsnøgleperson, som skal understøtte det tværgående arbejde med organdonation inden for samme hospital. Funktionsbeskrivelsen udsendes, sammen med en revideret funktionsbeskrivelse for de donationsansvarlige nøglepersoner, til landets hospitaler i 2015.	Dansk Center for Organdonation, Sundhedsstyrelsen, de involverede hospitals- og afdelingsledelser
1.5 Nøglepersonsordningen indskrives i specialevejledningen for anæstesiologi ved speciale gennemgangen i 2014 sammen med minimumskrav til intensivafdelingernes beredskab for at gennemføre organdonation.	Sundhedsstyrelsen
1.6 Formaliseret kvalitetsudvikling af området via ledelsesopfølgning fra hospitalsledelsen og regionerne i forbindelse med rapportering fra Organdonationsdatabasen.	Regionerne, hospitalsledelserne og afdelingsledelserne

Fra patient til donor til modtager - ensartet og klinisk beslutningsgrundlag

En lang række af de beslutninger, som træffes i patientforløbet, forud for at patienter med skader i hjernen kommer ind på en intensivafdeling, og mens disse patienter er på intensivafdelingen, har betydning for, om muligheden for organdonation vil være til stede, hvis skaderne i hjernen fører til, at patienten dør. Der må dog aldrig opstå tvivl om, at fokus udelukkende er på behandling af patienten, så længe behandling er en mulighed.

Når beslutningen om organdonation er truffet, findes en række vejledninger og instrukser, som skal bringes i anvendelse i selve donationsforløbet. Alle intensivafdelinger har adgang til disse vejledninger og instrukser i den webbaserede instruks-samling, som er etableret af Dansk Center for Organdonation.

Der er endvidere en fastlagt procedure for udkald af organdonationskorpsets udrykningslæger og -sygeplejersker til donationsforløb på landets intensivafdelinger.

Dansk Center for Organdonation har udarbejdet en vejledning til landets intensivafdelinger om de kliniske indikationer for identificering af potentielle donorer og for, hvornår transplantationscentret bør kontaktes vedrørende en potentiel donor. Der er herudover behov for at tydeliggøre, at såfremt muligheden for organdonation skal være til stede, når patienten dør, skal beslutningen om, at et patientforløb skal fortsætte som et donationsforløb, træffes i forbindelse med sundhedspersonalets vurdering af behandlingsophør.

Muligheden for organdonation bør i alle relevante tilfælde indgå i sundhedspersonalets beslutningsgrundlag for det videre forløb, når behandling ikke længere er en mulighed, og patienten er døende. Ved hjælp af vejledningerne fra Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin og Dansk Neurologisk Selskab bør der derfor skabes en praksis, så ophør af behandling af døende patienter med omfattende skader i hjernen ikke sker, før muligheden for organdonation er undersøgt.

Standardisering af procedurer og retningslinjer

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
1.7 De relevante vejledninger fra de videnskabelige selskaber skal medvirke til at skabe en praksis, så ophør af behandling af døende patienter med omfattende skader i hjernen ikke sker, før muligheden for organdonation er undersøgt.	Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Neurologisk Selskab

Personalets forpligtigelse til at spørge de pårørende om organdonation

Det er afgørende for en optimal anvendelse af donorpotentialet, at sundhedspersonalet har opmærksomhed på muligheden for organdonation, når det vurderes, at en patient med hjerneskade ikke kan overleve. Opmærksomhed på organdonation i denne situation indebærer bl.a., at det undersøges, om der foreligger eller kan indhentes samtykke til organdonation.

Der vil være et tidsforløb, fra det erkendes, at yderligere behandling af patienten er formålsløs, og patienten vil dø, til hjernedødsdiagnosen kan stilles. Dette tidsforløb kan være af timers til få dages varighed. Ophør af behandling inden for dette tidsforløb medfører, at organdonation ikke vil være en mulighed.

Den sundhedsfaglige praksis, når det vurderes, at en hjerneskadet patient ikke kan overleve, bør derfor være beskrevet og sikre, at behandlingen fortsætter, til muligheden for organdonation er afklaret. Det vil medvirke til at skabe tryghed for sundhedspersonalet i forhold til behandlingsindsatsen og åbenhed i forhold til pårørende om behandlingsmål, da fortsat behandling i disse tilfælde ikke er til gavn for patienten selv.

En afklaring af, om der er samtykke til organdonation, er i disse tilfælde med til at sikre Sundhedslovens formål om respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse. Patientens og de pårørendes eventuelle ønske om at donere organer bliver således respekteret, når det er medicinsk muligt.

Norsk praksis

I Norge er der formodet samtykke til organdonation, og man har ikke et donorregister. Sundhedspersonalet er efter instruks (rundskriv) fra helsedepartementet forpligtiget til at tage spørgsmålet om organdonation op med de pårørende. Instruksen statuerer, at formålet med at tage spørgsmålet om organdonation op med de pårørende er at få et samtykke. Hospitalsledelsen har ansvar for, at organisationen og rutinerne i afdelingen sikrer, at pligten til at informere og spørge de pårørende bliver fulgt i alle relevante tilfælde.

Lægens forpligtelse til at undersøge om der er samtykke til organdonation

Sundhedslovens § 53 beskriver reglerne for samtykke til transplantation fra afdøde personer og herunder, hvordan afdødes selvbestemmelsesret skal respekteres. Sundhedslovens § 53 indeholder ikke en bemyndigelse til at fastsætte nærmere regler om lægernes forpligtelser i forbindelse med at indhente oplysninger i Donorregistret. Bestemmelserne i Sundhedslovens § 53 er uddybet i Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer.

Vejledningen foreskriver alene fremgangsmåden for indhentelse af samtykke, når døden er indtrådt eller nært forstående, og der er taget stilling til, at transplantation kan blive aktuel. Det påhviler kirurgen, som skal udtage organer, at sikre sig, at der foreligger et gyldigt samtykke inden indgrebet. Pligten til at undersøge afdødes eventuelle registrering i Donorregistret og i det tilfælde, en sådan ikke foreligger, at spørge de pårørende, følger heraf.

Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer har ikke karakter af direkte bindende retsregler for læger, men udgør alene en vejledning.

Arbejdsgruppen har på forespørgsel fået oplyst af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, at sundhedslovgivningen ikke er til hinder for at etablere en hjemmel til at pålægge sundhedspersoner pligt til at kontakte Donorregistret og de pårørende i tilfælde, hvor en patient er i en tilstand, hvor donation kan være relevant. Dette vil dog forudsætte lovændring med henblik på indsættelse af en bemyndigelsesbestemmelse f.eks. svarende til den, der gælder for livstestamenteordningen. Ministeriet har i øvrigt forelagt spørgsmålet for Sundhedsstyrelsen, som er af den opfattelse, at der forinden en eventuel justering af pligterne på området bør ske en gennemgang af praksis i dag, samt i øvrigt en nøje vurdering af de forventede konsekvenser af en eventuelt ændret retstilstand. En mere specifik og detaljeret regulering kan imidlertid også opnås ved at udbygge den eksisterende vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at en tydeliggørelse i vejledning nr. 101 af 08/12/2006 om, at lægen forud for behandlingophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation, i tilfælde hvor en patient er i en tilstand, hvor donation kan være relevant, vil kunne føre til den ønskede praksis på området.

Regionernes forpligtelse til at sikre ledelsesmæssig opfølgning

Da vejledningen ikke har karakter af bindende retsregler, må forpligtelsen til at tage spørgsmålet om organdonation op med de pårørende implementeres som vanlig praksis på det enkelte hospital for at omsætte handlingsplanens målsætninger til handling. Derfor er det nødvendigt, at der fra ledelsesmæssig side tages ansvar for, at organisation og rutiner i den enkelte afdeling bedst sikrer, at de pårørende bliver spurgt om organdonation i alle relevante tilfælde, på samme måde som det gør sig gældende i norsk praksis.

Regionerne bør forpligtes til at følge op på anvendelsen af den reviderede vejledning på de enkelte hospitaler og dermed synliggøre ansvaret i hospitalernes ledelseslag. Formen for en systematisk opfølgning og en større tydeliggørelse af ledelsesansvaret kan drøftes i regionernes direktørkreds.

Personalets forpligtigelse til at spørge de pårørende om organdonation

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
1.8 Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 101 af 08/12/2006, om samtykke til transplantation fra afdøde personer, revideres med henblik på at tydeliggøre, at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation i tilfælde, hvor en patientens tilstand gør, at donation kan blive relevant.	Sundhedsstyrelsen
1.9 Systematisk opfølgning på anvendelsen af den reviderede vejledning på de enkelte hospitaler samt fokus på ledelsesansvaret for, at der i relevante tilfælde altid bliver taget stilling til organdonation	Regionerne

Omsorg for pårørende

I 2010 udarbejdede en national arbejdsgruppe under Dansk Center for Organdonation en strategi for udviklingen på pårørendeområdet. Strategien har dannet grundlag for udviklingsarbejdet på pårørendeområdet, hvor der frem til nu har været fokus på, hvordan man støtter de pårørende, mens de opholder sig på hospitalet. Et særligt fokuspunkt har været "Den gode samtale om organdonation". Blandt andet har Dansk Center for Organdonation videreudviklet kommunikationskurset om samtalen med de pårørende om organdonation (EDHEP) og etikudvalget under Dansk Center for Organdonation har belyst de etiske udfordringer, som læger og sygeplejersker kan opleve i disse samtaler.

Gennem denne indsats og via interviews med de pårørende blev det dog tydeligt, at der er et stort behov for et tilbud om opfølgning i tiden efter en donation - et tilbud som ikke eksisterer i dag. Pårørende gør sig mange tanker efterfølgende og sidder ofte tilbage med en mængde ubesvarede spørgsmål, der typisk først dukker op, når sorgen er kommet på afstand, og der ikke længere er kontakt til hospitalet.

Pårørende skal sikres den bedst mulige opfølgning på organdonationsforløbet

Der er behov for en særlig indsats overfor donorpårørende, efter de har forladt hospitalet. Pårørende til organdonorer adskiller sig fra andre pårørende, der har mistet, da dødsforløbet og afskeden er meget anderledes end ved patienter, der hjertedør.

En patient, der er hjernedød og tilkoblet en respirator, har fortsat synlig vejrtrækning, og et hjerte der slår, hvilket kan gøre det vanskeligt at forstå, at patienten er død, og at organdonation kan være en mulighed. Yderligere adskiller forløbet sig ved, at de pårørende efterfølgende skal kunne håndtere tanker om, at den afdødes organer fortsat har funktion, men nu til gavn for andre mennesker.

I en dansk Ph.d. afhandling fra 2011 beskrives det, hvordan de pårørende ofte har mange spørgsmål til disse paradokser. Nogle af disse spørgsmål opstår, mens de pårørende er på intensivafdelingen eller i umiddelbar forlængelse af tiden på hospitalet. En del af spørgsmålene dukker dog først op senere, hvor der ikke længere er kontakt til hospitalet.

På nogle intensivafdelinger tilbyder man de pårørende en opfølgende samtale i umiddelbar forlængelse af dødsfaldet, hvilket mange tager imod, men ikke alle intensivafdelinger har dette tilbud. For nogle pårørende har det dog vist sig at være vanskeligt at skulle tilbage til den afdeling, hvor deres familiemedlem døde, og de har i stedet forgæves søgt efter yderligere information andre steder og efter muligheden for at tale med andre pårørende, der har stået i en tilsvarende situation.

I mange lande er der et tilbud om en ensartet og formaliseret opfølgning overfor de pårørende, men dette eksisterer ikke i Danmark. Erfaringer fra bl.a. USA og England har vist, at pårørende ser det som en anerkendelse af viljen til donation, når de efterfølgende tilbydes en form for fællesskab, hvor det er muligt at få information og skabe et netværk med andre pårørende. De udenlandske erfaringer viser også, at en del af de pårørende, der får denne anerkendelse, efterfølgende benyttes som en slags ekspertpanel, der kan rådgive i udviklingsarbejdet på området. Pårørende anses som de bedste ambassadører for donorsagen, og deres historier og erfaringer bruges til at udvikle og udbrede kendskabet til organdonation og bidrager således til, at flere tager stilling til organdonation og dermed øger muligheden for, at flere kan blive tilbudt transplantation.

For mange pårørende har det vist sig, at det har en stor betydning at få information om, hvordan det er gået med de patienter, der har modtaget organerne fra den afdøde. Nogle pårørende ønsker denne information i umiddelbar forlængelse af, at organdonationen har fundet sted, andre først senere. Ikke alle pårørende tilbydes informationen, og der er derfor behov for at alle, uanset hvor i landet donationen har fundet sted, modtager tilbuddet om information om modtagerne. Dette indebærer et samarbejde mellem intensivafdelingen, hvor donationen fandt sted og de involverede transplantationscentre. Informationen kan tilbydes ved den opfølgende samtale på hospitalet. Der skal desuden være klare anvisninger for, hvordan pårørende, der først senere ønsker informationen, kan opsøge denne viden.

Hospitalerne varetager omsorgen for de pårørende, mens de er på hospitalet og i umiddelbar forlængelse af indlæggelsen, og Sundhedsstyrelsen har ansvaret for den befolkningsrettede information, men det er ikke konkretiseret, hvem der er ansvarlig for initiativer i forhold til de pårørende i tiden efter donation.

Hospitalernes opgave med at støtte de pårørende i et donationsforløb skærpes yderligere, når børn indgår i kredsen omkring en donor. Sundhedsstyrelsen har udviklet en folder om organdonation, der udleveres til de voksne pårørende i forbindelse med et donationsforløb, men det har ikke været muligt at finde materiale på dansk, der henvender sig specifikt til børn i donationsforløbet. Erfaringer fra Norge har vist, at børn har stor gavn af et hæfte om organdonation. Der bør derfor udvikles lignende materiale på dansk.

Materialet kan gennemgås enten med børnene på intensivafdelingen, når et nært familiemedlem skal være organdonor, og kan også bruges, når familien er kommet hjem. Materialet bør suppleres med en vejledning om, hvordan de voksne bedst støtter børnene.

Diagnosen hjernedød er en betingelse for at organdonation kan finde sted. For at stille hjernedødsdiagnosen er det i nogle tilfælde nødvendigt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med en røntgenundersøgelse, i form af en 4 kars opløbsarteriografi, som kræver specialudstyr. Ikke alle hospitaler råder over dette udstyr, og det vil derfor være nødvendig at overflytte patienten til et andet hospital. Overflytning kan bevirke, at pårørende påføres ekstra udgifter i forbindelse med transport og overnatning, mens de venter på, at donationen kan finde sted. Det skønnes, at der vil være få tilfælde om året, hvor en overflytning med henblik på organdonation vil kunne være aktuel.

Omsorg for de pårørende ved organdonation

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
1.10 Alle donorpårørende tilbydes en opfølgende samtale med den afdeling, hvor afdøde var organdonor.	Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne
1.11 Etablering af et pårørende forum på nettet og et årligt netværksmøde, hvor pårørende får mulighed for at få information og komme i dialog med andre, der har været pårørende i et donationsforløb. I dette arbejde skal indarbejdes en officiel anerkendelse af villigheden til at donere. Pårørende skal endvidere tilbydes at blive inddraget i den videre udvikling af pårørendeområdet.	Dansk Center for Organdonation og patientforeningerne
1.12 Standardisering af metoden for tilbagemelding og information til de pårørende, så det altid er enkelt at få information om, hvordan det er gået med modtagerne, uanset hvor lang tid der er gået siden donation.	Hospitalsledelserne og afdelingsledelserne
1.13 Udvikling af informationsmateriale til børn, som er pårørende i et donationsforløb.	Dansk Center for Organdonation
1.14 Pårørende skal ikke have udgifter i tilknytning til overflytning af en patient med henblik på diagnosticering af hjernedød og gennemførelse af organdonation. Udgifterne afholdes af regionerne pr. kulance for at undgå, at der opstår tilfælde, hvor pårørende undlader at gennemføre donation af økonomiske grunde.	Regionerne

Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende



Donorpleje hos uafvendeligt døende

- Ethiske, juridiske, kapacitetsmæssige og økonomiske aspekter ved at sætte fokus på donorpleje fra et tidligere tidspunkt i forløbet

Mange af de valg, der træffes for patientbehandling, i fasen fra skaden indtræffer, og til patienten ankommer til hospitalet (den præhospitale fase), har betydning for, om en patient med en potentielt dødelig skade i hjernen ender med at blive en potentiel organdonor. En forudsætning herfor er, at patienten er intuberet og tilkoblet respirator, idet undladelse af intubation udelukker muligheden for at blive organdonor.

I den præhospitale fase er tilstanden præget af umiddelbar livsfare, stabiliserende behandling, dynamik i den kliniske tilstand samt stor usikkerhed om skadens omfang, graden af reversibilitet og patientens egne ønsker om og forventninger til behandlingsmål. I denne kritiske fase bør der som udgangspunkt iværksættes maksimal behandling med henblik på patientens overlevelse.

Kommissoriets punkt 2:

“Vurdere etiske, juridiske, kapacitetsmæssige og evt. økonomiske aspekter ved at sætte fokus på donorpleje fra et tidligere tidspunkt i uafvendeligt døende patienters forløb.”

Arbejdsgruppens behandling af kommissoriets punkt 2

Arbejdsgruppen har behandlet dette punkt i kommissoriet ud fra en forståelse af, at der her ønskes en vurdering af de etiske, juridiske, kapacitetsmæssige og evt. økonomiske aspekter ved at sætte fokus på mulighederne for at identificere og sikre mulighederne for at anvende et eventuelt uudnyttet donorpotentiale uden for de intensive afdelinger.

Intubering i den præhospitale fase

I den akutte fase tilsiger retningslinjer for patientbehandling, at bevidsthedssvækkede patienter skal intuberes (have placeret plasticrør i luftrøret) for at sikre frie luftveje og tilstrækkelig respiration. Som grænse er sat en Glasgow Coma Score (GCS) under 9 points. GCS er en skala, som anvendes til at vurdere en persons bevidsthedsniveau.

Det akutte behandlingsbehov hos patienter uden for hospitalet dækkes i Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Hovedstaden af akutbiler med lægebemanding. De læger, der bemander akutbilerne, er speciallæger i anæstesiologi og har kursus i håndtering af akutte patienter (ATLS-advanced trauma life support, ALS advanced Life support eller PHTLS Prehospital Life support) for at sikre, at alle patienter behandles ensartet.

I Region Sjælland er akutbilerne bemandede af specialuddannet ambulancepersonale (paramedicinere), som ikke intuberer patienter, og intubation vil først blive foretaget på akutmodtagelse/skadestuen, medmindre lægehelikopter tilkaldes. På akutmodtagelse/skadestue foretages vurdering af patienten af akutlæger med samme uddannelse som lægerne i præhospitalet.

Betydning af intubation hos den akutte, svært syge patient

Uanset hvordan den præhospitale indsats er organiseret, træffes beslutning om undladelse af behandling/intubation ud fra et lægeligt skøn. I lægens beslutning om ikke at behandle patienter med en GCS under 9 indgår også diagnostiske og prognostiske overvejelser. Der kan være en risiko for, at patienten derved ikke modtager den optimale behandling i en fase, hvor den kliniske tilstand er diagnostisk uafklaret og i tilfælde af, at den efterfølgende udredning resulterer i et behandlingsbehov, kan dette forhold have negativ indflydelse på prognosen for patienten.

Det kan med andre ord ikke udelukkes, at en praksis, der undlader at intubere akut, svært syge patienter med en formodet dårlig prognose, fører til øget dødelighed og sygelighed i patientgruppen. Samtidig betyder den manglende intubation, at patienter, der viser sig at have en dødelig hjerneskade, ikke kan blive potentielle organdonorer. På den anden side er der en risiko ved al intensiv behandling. Respiratorbehandling kan hindre, at døden indtræder, selvom det meste af hjernen er ødelagt af skaden. Patienten vil være bevidstløs og ukontaktbar men med en del af hjernefunktionen intakt, herunder egen vejrtrækning, og patienten ender i en vegetativ tilstand. Grænsen mellem en overbehandling, hvor man ender med en vegetativ patient, og en underbehandling, hvor patienter, der kunne have overlevet til et værdigt liv, ikke får muligheden herfor, er overordentlig svær at sætte. Sundhedspersonalets opgave er at helbrede og lindre, og dette fokus vil og bør uvægerligt betyde en overbehandling, idet der er stor usikkerhed på prognosticeringen i det tidlige sygdomsforløb, hvor niveauet for behandlingen sættes.

Det diagnostiske udredningsprogram for den kritisk syge patient skal planlægges og udføres, så det medvirker til, at behandleren har det bedst mulige beslutningsgrundlag både for beslutninger angående bestræbelserne på at helbrede patienten og for eventuelle beslutninger om begrænsninger i diagnostik og behandling. Jo længere tid, denne proces kan foregå over, jo bedre vil prognosen for den enkelte patient kunne vurderes. Periodens varighed har dog også betydning for en afdelings ressourcer og prioriteringen af patienterne.

Besvarelse af kommissoriets punkt 2 kræver en nærmere undersøgelse af bl.a. den behandlingsmæssige praksis i det præhospitale forløb i Danmark. Dansk Center for Organdonation har i 2013 iværksat et projekt, som har fokus på patientforløb uden for de intensive afdelinger. Projektets formål er, at afdække om der er potentielle organdonorer, som ikke bliver realiseret samt årsagerne hertil. Projektet udarbejder på den baggrund forslag til tiltag, der kan medvirke til at sikre, at der i alle relevante tilfælde bliver taget stilling til organdonation. Projektet afsluttes medio 2015.

Arbejdsgruppen anbefaler, at Dansk Center for Organdonation, efter afslutning af et igangværende projekt på dette område, fremlægger en besvarelse af kommissoriets punkt 2 for styregruppen for Dansk Center for Organdonation. Det anbefales endvidere, at styregruppen på baggrund af dette eventuelt kan fremsætte forslag og initiere ændringer i organiseringen af opgaverne forud for og i forbindelse med organdonation med henblik på at sikre, at der i alle relevante tilfælde tages stilling til donation.

Donorpleje tidligere i forløbet hos uafvendeligt døende

Anbefalede initiativer

- 2.1 Arbejdsgruppen anbefaler, at Dansk Center for Organdonation, efter afslutning af igangværende projekt om uudnyttet donorpotentiale udenfor intensivafdelingerne, fremlægger en besvarelse af kommissoriets spørgsmål for styregruppen for Dansk Center for Organdonation med henblik på evt. initiering af ændringer i organiseringen af opgaver forud for og i forbindelse med organdonation.

Aktører i implementering

Dansk Center for Organdonation



Foto: Oplysning for Organdonation

Flere donationer fra levende donorer

Flere donationer fra levende donorer

- muligheder for nye initiativer og optimering af eksisterende organisation

Transplantation fra levende donorer er primært relevant i forhold til nyretransplantationer. Flere steder i udlandet anvendes donationer fra levende donorer i større udstrækning end i Danmark, hvor der udelukkende modtages levende donationer fra nærtstående. Ved begyndelsen af 2013 stod 421 patienter aktivt på venteliste til et organ. Af disse ventede 347 på en nyre. I 2013 blev 107 personer transplanteret med en nyre fra en levende donor.

Som det ser ud i dag, er det ikke muligt at dække behovet for nyrer til transplantationer med organer fra afdøde. For at dække behovet for nyrer til transplantationer og opfylde målsætningen om at fjerne ventelisterne til organtransplantation, må der derfor ses på mulighederne for at gennemføre flere transplantationer med nyrer fra levende donorer.

Kommissoriets punkt 3:

“Vurdere mulighederne for flere levende donorer, herunder de etiske og økonomiske aspekter ved fx donation til ikke helt så nærtstående personer og fremmede modtagere.”

Overordnede overvejelser vedrørende levende donationer

Det er vigtigt at understrege, at fokus på transplantation fra levende donorer ikke må svække fokus på identifikation af egnede afdøde organdonorer. Nyretransplantationer fra levende donorer indebærer risici for donor - risici som selvsagt ikke er til stede, hvis donationen foregår fra en afdød donor.

Ud fra et etisk synspunkt kan man således argumentere for, at nyretransplantation fra en afdød donor er at foretrække. I en situation, hvor der ikke er afdøde donorer nok til at nedbringe ventelisten for de patienter, der er afhængige af at få en ny nyre, kan man dog også argumentere for, at det er uetisk ikke at optimere indsatsen for at fremskaffe det antal levende donorer, som er nødvendigt for at nedbringe ventelisten til en nyretransplantation.

Alternativet til en nyretransplantation kan for mange patienter i en periode være dialysebehandling. Men en medicinsk vellykket nyredonation kan give modtageren af en nyre et langt friere liv, hvor vedkommende ikke er bundet til regelmæssige og tidskrævende dialysebehandlinger.

Optimering af indsatsen vedrørende levende donorer har i andre lande ført til gennemførelse af transplantationer fra ikke nærtstående personer via fx donorkæder/paired exchange samt transplantation fra anonyme donorer

Arbejdsgruppen har derfor både behandlet mulighederne for at indføre donation via donorkæder eller anonyme donorer og vurderet mulighederne for at optimere den eksisterende indsats for levende donorer.

Nyretransplantationer via donorkæder (Paired exchange)

Nogle patienter har meget sjældne blodtyper eller har dannet antistoffer mod de fleste blod- og vævstyper. Det kan derfor være meget vanskeligt at matche dem til levende donorer i deres umiddelbare netværk eller tilgængelige nyre fra afdøde. De står derfor længe på venteliste og kan være relevante deltagere i donorkæder.

Formålet med donorkæder er dels at sikre flere mulige transplantationer, dels at sikre den højest mulige kvalitet i matchet imellem donor og modtager. Nyretransplantation via donorkæde er en fremgangsmåde, hvor der, i tilfælde af, at der ikke er et biologisk match mellem patienten og patientens egen donor, byttes donor med et andet patient/donor par. Der kan laves lange kæder hvor donor A giver til modtager B og donor B giver til modtager C osv. I USA har der været eksempler på, at det har været nødvendigt med kæder på over 50 nyretransplantationer for at skabe muligt match for alle deltagere.

Det er herudover en forudsætning, at der kan sikres nogenlunde ens organkvalitet, samt at der er sikkerhed for, at alle kædens deltagere gennemfører donationerne som planlagt. Operationerne bør derfor planlægges til at blive udført på samme tid. I nogle lande har dette været en barriere, men vil sandsynligvis ikke være det i Danmark, da der er så kort transporttid de tre transplantationscentre imellem.

Fra blandt andet USA og England ved man, at donorkæderne udgør 5-7% af donationer fra levende donorer, og størstedelen af patienterne i donorkæderne er der på grund af blodtypeuforlidelighed. Med moderne teknologi kan man dog benytte næsten alle blodtypeuforlidelige, levende nyredonorer, hvorfor donorkæderne i den sammenhæng vil have lille relevans.

Samlet set vurderes det at være en meget lille gruppe patienter, for hvem det vil være relevant at indgå i donorkæder i Danmark.

Nyredonation fra anonym donor

En mulighed for at komme ud af kravet om selv at medbringe en donor, kan være at indføre anonyme donationer og dermed åbne for, at mennesker af altruistiske årsager kan donere deres ene nyre til en ukendt modtager. Dette gælder både i forbindelse med donorkæder og hvis transplantationscentret finder en egnet modtager.

Brugen af anonyme donorer vil kunne organiseres i en donorbank. Donorbanken skal være statsligt forvaltet. Der skal være særlige godkendelsesprocedurer for donors fysiske og psykiske helbred, så det sikres, at donor ikke handler under pres fra andre, der skal sikres anonymitet mellem donor og modtager og donor skal sikres fuld fortrydelsesret indtil udtagning af nyren påbegyndes, ligesom donorer indenfor familien har det i dag.

Erfaringer fra udlandet viser, at anonyme levende donorer udgør 3-7% af alle transplantationer af nyre fra levende donorer. Overføres tallene på Danmark, er der tale om meget få donorer. Ligesom donor skal modtageren også have mulighed for at bevare anonymitet for at kunne undgå mulig kontakt med den anonyme donor. På grund af befolkningens og sygehusenes/afdelingernes størrelser vil kravet om anonymitet være vanskeligt at overholde i Danmark.

Dertil kommer, at der ved anonyme donationer må stilles store krav til sikkerheden for, at donor blot ønsker at hjælpe og ikke handler ud fra pres fra andre eller ønske om personlig vinding, som f.eks. et ønske om offentlig opmærksomhed, gennemførelse af donation som en grænseoverskridende handling, mm.

Ser man på erfaringerne fra udlandet, kan det forventes, at nettoeffekten af indførelse af donorkæder og/eller anonyme donationer maksimalt vil være 5 transplantationer årligt.

Optimering af organisationen omkring levende nyredonorer

Antallet af nyretransplantationer fra levende donorer er steget i Danmark i de seneste år. Udviklingen dækker dog over store forskelle transplantationscentre imellem.

Der har på alle tre transplantationscentre været tendens til et øget antal transplantationer af organer fra levende donorer. Der, hvor man har haft den største stigning i antal transplantationer med nyrer fra levende donorer, har der været fokus på organisering af levende donationer i pakkeforløb, der strækker sig over forholdsmæssigt kort tid. Generelt fokus på organisering har, sammen med ibrugtagning af kikkertoperation ved donoroperation, som er et betydeligt mindre indgreb end tidligere, været en betydelig faktor i det øgede antal transplantationer fra levende donorer.

Forløbet omkring opsporing, udredning og anvendelse af levende nyredonorer skal tilrettelægges således, at der ikke er unødigt lang ventetid fra, at en donor tilbyder sig, til gennemførelse af donorsamtale, til lægelig udredning af donor til endelig operation. Donor skal dog have behørig tid til at overveje sin beslutning. Forløbet skal derfor gennemføres således, at den behandlende læge er sikker på, at donor er fuldt informeret om alle forhold vedrørende donationen, og at donor træffer sin beslutning på et fuldt informeret grundlag. Donor bør kunne afbryde forløbet helt frem til nyren udtages.

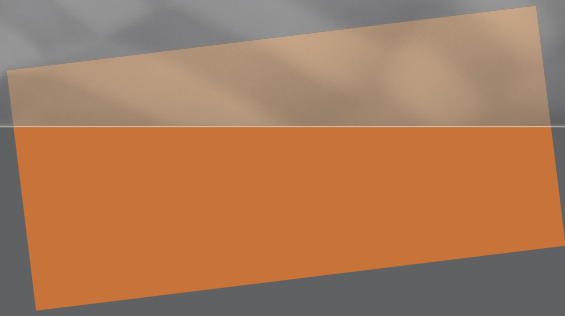
Det er patientens eget ansvar at finde en mulig donor. Mange patienter finder det imidlertid vanskeligt at henvende sig til potentielle levende donorer. Det anbefales derfor, at der etableres et tilbud, hvorefter transplantationscentret kan understøtte patientens henvendelse til potentielle levende donorer, såfremt patienten ønsker det. Det er dog stadig patienten, der er afsender af henvendelsen. Donoren meddeler donationsønsket til transplantationsafdelingen, hvorefter afdelingen overtager det videre forløb.

Sundhedsloven rummer ikke bestemmelser om relationen mellem donor og modtager. Vurderingen af forholdet mellem donor og modtager foretages af den behandlende læge. I praksis accepterer transplantationscentre normalt kun levende donorer, hvor der er en familiemæssig tilknytning til modtageren, eller hvor donor på anden måde kan siges at være nært knyttet til modtageren.

På baggrund af erfaringerne fra transplantationscentre med en høj transplantationsrate fra levende donorer, synes der at være et potentiale for at øge antallet af transplantationer med nyrer fra levende donorer ved at fokusere på ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller langsomt), samt ved, i vurderingen af potentielle donorer, at være åbne i tilgangen til, hvem der kan være donorer - herunder efter konkret vurdering, at acceptere donationer fra personer uden familiemæssig tilknytning til modtageren.

Mulighed for flere levende donorer

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
3.1 Indførelse af ensartede pakkeforløb, der sikrer et optimalt tidsforløb (hverken for hurtigt eller for langsomt) for donationer fra levende donor.	Transplantationscentre
3.2 Større åbenhed i tilgangen til, hvem der kan være donor.	Transplantationscentre
3.3 Etablering af tilbud fra transplantationscentre om at understøtte patienternes henvendelse til eget netværk om muligheden for at donere en nyre. Tilbuddet skal gives til de patienter, som ønsker det.	Transplantationscentre



Organdonation efter hjertedød

Organdonation efter hjertedød

- Overvejelser om fordele og ulemper

I takt med at sundhedspersonalet på intensivafdelingerne bliver bedre til både forebyggende behandling, tidlig diagnosticering og behandling af neurokirurgiske hovedskader, vil antallet af patienter, som afgår ved hjernedød falde og potentialet for organdonorer dermed også. Det øgede behov for donororganer gør, at man flere steder i Europa har rejst spørgsmålet om, hvorvidt organdonation fra hjertedøde bør finde sted.

Før hjernedødkriteriet blev indført i 1990, blev der alene foretaget transplantation af nyrer i Danmark. Transplantationer blev udført med nyrer udtaget fra afdøde donorer, efter at døden var konstateret ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed - hjertedød. Inden udtagning af nyrerne var det dog altid sikret ved en røntgenundersøgelse, at patienten var uden blodtilførsel til hjernen og dermed også hjernedød. Efter indførelsen af hjernedødkriteriet er langt størstedelen af organtransplantationer i Danmark, og alle transplantationer fra afdøde, foretaget med organer udtaget efter konstateret, uopretteligt ophør af al funktion i hjernen - hjernedød.

Et stigende antal lande er begyndt at anvende organer, som er udtaget efter hjertedød, da behovet for organer til transplantation i væsentlig grad overstiger antallet af donororganer, som er til rådighed fra hjernedøde. Arbejdsgruppen har i overvejelserne af fordele og ulemper ved at indføre transplantationer med organer fra hjertedøde i Danmark haft fokus på, i hvilket omfang en sådan praksis samlet set vil kunne formodes at føre til flere transplantationer.

Kommissoriets punkt 4:

“Overveje fordele og ulemper ved at genoptage transplantation fra hjertedøde.”

Sundhedslovens bestemmelser er ikke en hindring for at gennemføre transplantation med organer fra hjertedøde donorer.

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

Herudover introducerer donation efter hjertedød etiske overvejelser af anden karakter end ved donation efter hjernedød, idet døden, i situationer hvor donation kan komme på tale, indtræder i forlængelse af sundhedspersonalets beslutning om ophør af aktiv behandling.

Forventet funktion af transplanterede organer doneret efter hjertedød

Den forventede funktion af det transplanterede organ og patientoverlevelse ved anvendelse af organer doneret efter hjertedød er forskellig for hjerter, nyrer, lever og lunger.

Hjerter fra hjertedøde donorer kan overvejende udelukkes som anvendelige til transplantation.

Nyren er det mest robuste organ i denne sammenhæng og kan anvendes med stort set samme resultat, hvad end den er doneret efter hjernedød eller hjertedød, såfremt procedurerne i forhold til udtagelse af nyrene er foretaget inden for ca. 120 min efter ophør af hjertefunktion.

Leverens funktion efter transplantation påvirkes i højere grad af manglende ilttilførsel uden nedkøling. Procedurerne i forhold til udtagelse af leveren skal være foretaget inden for ca. 30 min efter ophør af hjerteaktivitet. Der ses nedsat overlevelse af den transplanterede lever, nedsat patientoverlevelse samt flere forekomster af re-transplantationer ved brug af leverer doneret efter hjertedød i forhold til leverer doneret efter hjernedød.

Alligevel foretages levertransplantation mange steder efter hjertedød med den begrundelse, at alternativet til levertransplantation, selv med den reducerede succes, er en tilsvarende øget dødelighed på ventelisten. Donation efter hjertedød kommer i disse transplantationscentre især i anvendelse hos patienter, som man forventer vil have en kort overlevelse på ventelisten.

Lungernes funktion kan i dag optimeres efter udtagelse, inden de transplanteres. Det foregår med såkaldt ex-vivo-lunge-perfusion, hvor lungernes egnethed kan testes og optimeres i et automatisk system med ventilation og blodgennemstrømning. Denne optimering har bl.a. medvirket til, at det er muligt at bruge lunger doneret efter hjertedød, og til at resultaterne for overlevelse af donorlungerne og patientoverlevelsen er lige så gode som for lunger doneret efter hjernedød.

Antallet af transplanterede lunger fra hjertedøde donorer er endnu beskedent. I Europa er det kun i Holland, at et større antal transplantationer af lunger fra hjertedøde er foretaget - i 2012 49 ud af 124 lungetransplantationer. Generelt er det kun en lille del af hjertedøde donorer, som bliver lungedonorere.

Flere donororganer til transplantation ved indførelse af donation efter hjertedød?

I de lande hvor donation efter hjertedød anvendes, har der været rejst betydelig tvivl om, hvorvidt de donorer, der anvendes efter hjertedød, er de samme som ellers ville være blevet hjernedøde, hvis ikke behandlingen var blevet afsluttet. Hvorvidt dette er tilfældet, vides ikke med sikkerhed, men kan understøttes af sammenligning mellem lande, som har indført donation efter hjertedød, og lande som ikke har indført donation efter hjertedød.

Resultaterne fra en udenlandsk undersøgelse, baseret på data fra 82 lande i perioden 2000-2010, viser overordnet, at den samlede donorrate for afdøde er svagt stigende ved anvendelse af donorer efter både hjertedød og hjernedød. Undersøgelsen viser dog samtidig, at lande med høj donorrate for hjertedøde donorer har en tilsvarende lavere donorrate for hjernedøde donorer.

Undersøgelsen påviser desuden, at antallet af transplanterede organer fra den enkelte donor var signifikant lavere for hjertedøde donorer end for hjernedøde. Det totale antal af transplanterede organer var dermed faldet betydeligt i de lande, hvor der var en klar stigning i donorraten for hjertedøde donorer.

Der er naturligvis en række andre faktorer, som bidrager til faldet i donorraten for hjernedøde donorer i disse lande, men undersøgelsen støtter formodningen om, at et stort antal af de donorer, som donerer organer efter hjertedød, er donorer, som ellers potentielt kunne donore organer efter hjernedød. Konsekvensen af dette er, at både antallet og kvaliteten af donororganer til transplantation samlet set falder.

Transplantation af organer fra hjertedøde donorer

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
4.1 Arbejdsgruppen anbefaler, at transplantationscentrene for nuværende ikke generelt iværksætter initiativer med henblik på at transplantere organer fra hjertedøde donorer, men at transplantationer med lunger fra hjertedøde donorer kan overvejes, såfremt den teknologiske udvikling giver nye muligheder for at anvende lunger, som har været uden ilttilførsel og uden nedkøling i en længere periode efter, at dødens indtræden er konstateret.	Transplantationscentrene

Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation



Fra holdning til handling

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

Siden 1990, hvor hjernedøds-kriteriet blev indført, er der sket en stor og positiv udvikling i befolkningens holdning til organdonation. I den seneste holdningsundersøgelse fra 2006 udtrykker 87% af danskerne en positiv holdning overfor organdonation mod 30% i 1995.

Den positive holdning blandt befolkningen kan formodentligt tilskrives dels den samlede, befolkningsrettede informationsindsats, som har været gennemført af Sundhedsstyrelsen siden 1990 og mediedebatten igennem årene og dels - og måske især - de mange patienter, hvis liv er blevet ændret som et resultat af vellykkede transplantationer.

Disse positive tendenser skal fastholdes, og også gerne bedres, igennem den fortsatte befolkningsrettede indsats. Informationsindsatsen skal give borgerne den nødvendige viden for at kunne tage stilling til organdonation og desuden have fokus på at gøre det enkelt og let for den enkelte borger at udtrykke denne stillingtagen.

Kommissoriets punkt 5:

“Vurdere mulige initiativer, herunder nudging, med henblik på at få flere til at tage stilling vedr. organdonation, samt vurdere de evt. økonomiske aspekter ved de enkelte initiativer.”

Initiativer der skal understøtte befolkningens positive holdning til organdonation

Arbejdsgruppen har, i sine vurderinger af mulige initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation, været meget opmærksom på, at en tilmelding i donorregisteret ikke har en direkte påvirkning på donorraten, og derfor ikke kan ses som et mål i sig selv. Derimod er det den fortsatte folkelige oplysning og fastholdelse af danskernes positive holdning til organdonation, som ligger til grund for arbejdsgruppens anbefalinger.

Samtykke fra den afdøde selv eller fra afdødes pårørende er en ultimativ betingelse for, at organdonation kan gennemføres, hvorfor befolkningens positive holdning til organdonation direkte påvirker donorpotentialet og dermed antallet af mulige transplantationer.

Et sikkert kendskab til afdødes holdning letter endvidere situationen betydeligt for både pårørende og personale i de situationer, hvor spørgsmålet om organdonation rejses i forbindelse med et dødsfald, og hvor tvivlen om afdødes holdning kan afholde nogle pårørende fra at sige ja til organdonation.

Formålet med en stærk befolkningsrettet indsats er således:

- 1) at understøtte og fastholde danskernes positive holdning til organdonation
- 2) at ansprende danskerne til at omsætte deres holdning til en tilkendegivelse, f.eks. via en registrering i Donorregisteret, og derved lette pårørende og sundhedsfagligt personale for en stor byrde, når et dødsfald fører til overvejelser om organdonation

Nudging

Arbejdsgruppen har i henhold til kommissoriet vurderet nudging som redskab til at få flere til at tilkendegive deres stillingtagen til organdonation. I behandlingen af dette punkt er inddraget ekspertise fra adjunkt og adfærdsforsker ved Roskilde Universitet, Pelle Guldborg Hansen.

Et nudge skal forstås som et venligt puf i den rigtige retning. Studier viser, at vores daglige adfærd ofte afviger systematisk fra vores gode og velbegrundede intentioner. Nudging er initiativer, der støtter den handlingsbærende del af ens personlige holdninger uden at fratage folk deres valgmuligheder eller ændre afgørende ved handlingsalternativernes omkostninger (økonomi, tid, besvær, sociale sanktioner, mm.).

Metoden er kendt fra mange sammenhænge, og i relation til organdonation er metoden bl.a. taget i brug i den amerikanske delstat Illinois og i Tyskland. I Illinois, hvor nudging er blevet brugt længst tid i relation til organdonation, har nudging ført til, at befolkningsandelen der er registreret i Donorregistret er steget fra ca. 30 % til over 60 %. Nudging udføres i Illinois i forbindelse med udstedelse af kørekort.

Det bør understreges, at nudging ikke er en metode til at påvirke personers holdning til et givent spørgsmål, men et værktøj til at understøtte omsætningen af holdning til handling i overensstemmelse med personlige, reflekterede præferencer. Succesfuld nudging er derfor betinget af, at der samtidig gennemføres jævnlige informationskampagner.

Ved anvendelse af nudging i relation til organdonation, bør følgende overvejelser indgå:

- ◆ Den valgte nudging-metode skal sikre, at flest muligt borgere eksponeres
- ◆ Konteksten for stillingtagen til organdonation skal være meningsfuld for borgerne
- ◆ Det skal være legitimt ikke at tage stilling
- ◆ Borgerne skal kun spørges om stillingtagen til organdonation et begrænset antal gange årligt
- ◆ Det skal være legitimt at skifte holdning til organdonation
- ◆ Der skal være let adgang til uddybende information
- ◆ Det skal være muligt at angive, at man har taget stilling/tilkendegivet sin stillingtagen på anden måde end via donorregisteret
- ◆ Borgere der allerede har tilkendegivet deres stillingtagen, bør have mulighed for at revurdere denne stillingtagen, da man ikke kan forudsætte, at holdningen til et givent spørgsmål er konstant over tid
- ◆ Nudging skal anvendes på en måde, som er administrativt overskuelig

Nudging er ikke én metode, men kan udformes på mange måder. I første omgang har arbejdsgruppen undersøgt en elektronisk løsning, da datainfrastrukturen i Danmark giver unikke muligheder for at lave succesfuld nudging.

Platformen som anvendes til nudging skal optimalt set være én, som alle danskere skal igennem med jævne mellemrum. Borger.dk vurderes af Pelle Guldborg Hansen at være den optimale platform for nudging vedr. stillingtagen til organdonation, hvorfor arbejdsgruppen i første omgang har undersøgt mulighederne herfor.

Digitaliseringsstyrelsen, som administrerer borger.dk, har svaret afvisende på arbejdsgruppens foreslåede nudging-model og foreslår i stedet, at såfremt der indledes kampagner for selvbetjeningsløsningen "Bliv organdonor", kan der laves et særskilt fokusfelt, som kører i "karrusel" i en periode på forsiden af borger.dk. Dette begrundes i ønsket om at sikre en god brugeroplevelse og en følelse af trykthed for borgerne, når de besøger borger.dk.

Det er digitaliseringsstyrelsens opfattelse, at det vil virke forstyrrende for borgerne at bruge borger.dk som kampagneredskab i forbindelse med login, når borgeren kommer på borger.dk i et andet ærinde.

Det er ikke undersøgt, hvilke effekter, den foreslåede udgave af nudging vil have i en dansk sammenhæng, hvor mange i forvejen har modtaget påmindelsen om organdonation, da donorfolderen udsendes sammen med Sundhedskortet. Da befolkningen generelt har en positiv holdning til organdonation, kan et venligt skub i retning af at tage stilling have en positiv effekt. En risiko kan dog være irritation og mulig "blindhed" overfor emnet, som hos nogle kan opstå, når man forstyrres i sit egentlige forehavende på en hjemmeside, og bliver bedt om at forholde sig til organdonation. Denne risiko for irritation skal der tages højde for i implementeringen af nudging, uanset om der vælges elektronisk eller anden fremgangsmåde.

Effekterne af den foreslåede udgave af nudging bør overvejes i lyset af formålet: at understøtte og fastholde befolkningens positive holdning til organdonation.

Arbejdsgruppen anbefaler, at relevante offentlige og private organisationer undersøges for muligheden for nudging i en eller anden form, herunder tilbud om skiltning på hjemmesider i perioder, som foreslået af borger.dk.

Samlet set vurderer arbejdsgruppen nudging i en eller anden form som et virksomt værktøj for at få flere til at tilkendegive deres stilling til organdonation, og gennemført på en måde, så befolkningens positive holdning til organdonation bevares. Nudging vil desuden medvirke til at skabe generel opmærksomhed og debat om organdonation i samfundet og kan dermed medvirke til, som det nok aller vigtigste, at flere familier får talt om organdonation og udtrykt en stillingtagen. Arbejdsgruppen anbefaler ibrugtagning af nudging vedrørende organdonation. De konkrete muligheder på bl.a. sundhed.dk og e-boks bør undersøges nærmere.

Arbejdsgruppen anbefaler desuden, at brugervenligheden af tilmeldingen på sundhed.dk højnes, samt at alternative tilmeldingsmuligheder undersøges, herunder mulighed for at tilmelde sig via mobil eller tablet.

Årlig kampagne

Befolkningens positive indstilling til organdonation, som bl.a. kan ses ud af, at 87% af borgere angiver en positiv holdning til organdonation i den seneste holdningsundersøgelse, kommer også til udtryk i, at 80% af de pårørende, som reelt bliver bedt om at tage stilling til organdonation, siger ja, når afdøde ikke selv har tilkendegivet sin holdning.

Kampagner om organdonation skal, sammen med nudging, være med til at skabe den nødvendige debat og synlighed om problemstillingen i samfundet ved at sætte organdonation på dagsorden i medierne og i det offentlige rum. Denne debat vil medvirke til, at flere familier får talt med hinanden om organdonation, og via den vej tager stilling. Det er erfaringen fra praksis, at det både for pårørende og for det sundhedsfaglige personale er en betydelig lettelse, at afdøde selv har taget stilling.

Arbejdsgruppen anbefaler derfor indstiftelse af en årlig Organdonationsdag, som kan fungere som platform for en årlig befolkningsrettet kampagne, som tager forskellige kampagneelementer som fx You Tube, Instagram, Facebook, blogs, social mobilisering, strategisk placerede bannerannoncer og en offensiv pressestrategi i anvendelse.

Formålet med den årlige kampagne er at understøtte og fastholde danskernes positive holdning til organdonation og i forlængelse heraf at tilskynde danskerne til at omsætte deres holdning til en tilkendegivelse.

Kampagneelementerne skal kobles til den faktuelle viden om, hvordan man kan tilkendegive sin holdning og hvad organdonation er.

Aktiviteterne i forbindelse med en årlig Organdonationsdag er forbundet med skalerbare udgifter. Den årlige kampagnes omfang og indhold er afhængigt af, hvor mange midler der kan tilføres området. Organdonationsdagen vil kunne afvikles i samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen og patientforeningerne.

Styrkelse af sammenhængskraft i kommunikationen

Udover at sikre optimal anvendelse af de potentielle donorer og gennemføre befolkningsrettede indsatser som nudging og kampagner, er det nødvendigt at sikre en sammenhængskraft i kommunikationen og informationen med og fra de mange forskellige aktører på området.

Denne styrkelse af kommunikationsindsatsen på Centret er helt afgørende i forbindelse med oplysningsdelen, der skal understøtte befolkningens positive holdning til organdonation.

Det anbefales at kommunikationsindsatsen om organdonation styrkes generelt, herunder at Oplysning om Organdonations sekretariatsfunktion overføres til Dansk Center for Organdonation og Centrets årlige budget øges med midler til dækning af ét årsværk til de øgede kommunikationsopgaver.

Vurdering af økonomiske aspekter ved de foreslåede initiativer

Arbejdsgruppen har arbejdet indenfor en generel forudsætning om, at evt. økonomiske konsekvenser af forslag mv. finansieres inden for de eksisterende rammer for Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, og der er ikke for nuværende afsat midler til styrkelse af området. Udgifterne ved de foreslåede initiativer bør dog ses i sammenhæng med besparelser ved et øget antal nyretransplantationer.

I sammenligning med dialyse er nyretransplantation en mere omkostningseffektiv behandlingsform, både hvad angår umiddelbare udgifter, virkning af behandling og forøgelse i livskvalitet for patienten. Endvidere er en væsentligt højere procentdel af nyretransplanterede i stand til at varetage fuldtidsarbejde end patienter i dialyse og der er dermed yderligere besparelser at hente i et samfundsøkonomisk perspektiv.

På denne baggrund er det arbejdsgruppens vurdering, at de foreslåede initiativer samlet set kan finansieres indenfor de eksisterende rammer.

Initiativer for at få flere til at tage stilling til organdonation

Anbefalede initiativer	Aktører i implementering
5.1 Ibrugtagning af nudging for borgernes tilkendegivelse af stillingtagen til organdonation. De konkrete muligheder for etablering af nudging undersøges.	Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
5.2 Større brugervenlighed ved tilmelding til donorregisteret via sundhed.dk samt mulighed for at tilmelde sig via mobil eller tablet.	Sundhed.dk, Sundhedsstyrelsen
5.3 Indstiftelse af en årlig Organdonationsdag som platform for en årlig kampagne med det formål at skabe dialog og debat om organdonation.	Sundhedsstyrelsen, Patientforeningerne, Dansk Center for Organdonation
5.4 Styrkelse af sammenhængskraften i kommunikationen om organdonation ved gennemførelse af en strukturel ændring således, at Oplysning om Organdonations sekretariatsfunktion overføres til Dansk Center for Organdonation.	Dansk Center for Organdonation, Patientforeningerne



Organdonation og -transplantation i Danmark

- Den nuværende indsats, organisering og aktører

Organdonation og -transplantation i DK

- Den nuværende indsats, organisering og aktører

Organdonation fra afdøde kan foregå på alle landets 44 intensivafdelinger, mens organtransplantation finder sted på landets 3 transplantationscentre. Arbejdet på intensivafdelingerne er understøttet og organiseret af Dansk Center for Organdonation, mens den befolkningsrettede indsats med oplysning og kampagner vedrørende stillingtagen forestås af Sundhedsstyrelsen.

Organdonation fra afdøde donorer

Organdonation i forbindelse med dødsfald er en mulighed i de tilfælde, hvor en patient hjernedør på en intensivafdeling. Når hjernedøden indtræffer, ophører vejtrækningen, og ilttilførslen til kroppens organer stopper, medmindre patienten er koblet til en respirator. Dette foregår på én af landets intensivafdelinger, hvor opgaven med at identificere mulige donorer er placeret.

Nøglepersonsordningen

Alle intensivafdelinger har i dag udpeget minimum én læge og én sygeplejerske som donationsansvarlige nøglepersoner samt en donationsansvarlig ledelse. Nøglepersonernes uddannelse og netværk er organiseret og underbygget af Dansk Center for Organdonation, som også sørger for, at der altid er opdaterede instrukser, retningslinjer og undervisningsmateriale tilgængeligt.

Nøglepersonernes opgaver er, at sikre at afdelingerne er forberedte på og kan håndtere et donationsforløb ved at udarbejde en lokal instruks, at være opmærksomme på potentielle donorer i afdelingen, at indberette til Organdonationsdatabasen samt at undervise kolleger og være formidlere af viden inden for donationsområdet.

For at understøtte en høj kvalitet af undervisning i organdonation har Dansk Center for Organdonation udviklet undervisningsmateriale til brug for undervisning i samtlige elementer i donationsprocessen. Undervisningsmaterialet er tilgængeligt via Dansk Center for Organdonations hjemmeside.

Organdonationskorpset

Da organdonation er et højt specialiseret område, og mange intensivafdelinger sjældent oplever et forløb, er det ikke muligt at opretholde et tilstrækkeligt højt niveau af ekspertise i samtlige afdelinger. Der er derfor, i regi af Dansk Center for Organdonation, udviklet et Organdonationskorps af læger og sygeplejersker med særlige kvalifikationer og særlig stor erfaring i organdonation.

Afdelingernes donationsansvarlige nøglepersoner har mulighed for at anvende regionale donationsansvarlige læger og sygeplejersker som sparringspartnere. En neurointensivsygeplejerske og en neurokirurg fra hver af landets fire neurointensive og neurokirurgiske afdelinger er i dag tilknyttet Dansk Center for Organdonation i en del af deres arbejdstid. De er selv donationsansvarlige nøglepersoner i egen afdeling, og står derudover til rådighed med faglig støtte til de opgaver, som ligger i nøglepersonernes ansvarsområde. Flere intensivafdelinger har brugt de regionale donationsansvarlige læger og sygeplejersker som inspiratorer, bl. a. i arbejdet med at udarbejde eller opdatere afdelingens instrukser og til at planlægge og gennemføre undervisning i afdelingen.

Organdonationskorpset har desuden en særlig udrykningsfunktion af højt specialiserede læger og sygeplejersker, som står parate til at rykke ud og yde faglig støtte i den enkelte afdeling under organdonationsforløbet.

Økonomi for intensivafdelingen

Organdonation har siden 2008 været omfattet af en DRG-takst (diagnose-relateret gruppe; den udregnede, gennemsnitlige omkostning og det beløb, afdelingen/sygehuset får finansieret), svarende til et intensivdøgn. Afdelingerne modtager en medfinansiering af øget aktivitetsniveau og styrkelse af nøglepersonordningen på 20.000 kr. pr. afdeling fra den årlige bevilling til Dansk Center for Organdonation.

Kvalitetsudvikling på organdonationsområdet

Dansk Center for Organdonation administrerer den nationale kliniske kvalitetsdatabase; Organdonationsdatabasen. Centret har en bunden opgave i forhold til at optimere udnyttelsen af det foreliggende donorpotentiale, og databasen er etableret med henblik på at opfylde dette mål. Organdonationsdatabasen er endvidere et kvalitetsudviklingsredskab for den enkelte intensivafdeling og anvendes til at overvåge, evaluere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på organdonationsområdet.

Dansk Center for Organdonation udsender årligt 4 kvartalsrapporter og en årsrapport fra databasen. Centret sørger desuden for opfølgning på rapporternes resultater på årlige møder med hver eneste intensivafdeling.

Kontakt til transplantationscentre

Personalet på intensivafdelingerne kan døgnet rundt komme i kontakt med transplantationscentre, og her få oplyst hvorvidt en patient er opført i donorregisteret samt en vurdering af, om der skal indledes et donationsforløb (donorevaluering).

Transplantationscentrenes vagthavende koordinerer herefter operationsforløbet, faglig vejledning om behandlings-tiltag i forhold til de organer, som påtænkes udtaget, og udvælgelse af modtagere til transplantation. Der er 3 transplantationscentre i Danmark, på Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital og Odense Universitetshospital. Den interne organisation varierer centrene imellem.

Herudover er transplantationscentrene ansvarlige for, at der i alle relevante tilfælde udsendes sygeplejersker og læger fra organdonationskorpsets udrykningsfunktion til donorafdelingen på det rigtige tidspunkt i donationsforløbet. Der bør derfor tidligt i forløbet være kontakt og samarbejde imellem intensivafdelingerne og transplantationscentrene.

Det bedst mulige forløb for de pårørende

I 2010 nedsatte Dansk Center for Organdonation en national arbejdsgruppe for tiltagene på pårørendeområdet. Arbejdsgruppen konstaterede stor variation i forhold til, hvordan de pårørende blev støttet og guidet gennem et donationsforløb, og hvordan der blev fulgt op.

På den baggrund har Dansk Center for Organdonation udviklet et omfattende undervisningsmateriale, herunder en række film, hvor erfarne læger og sygeplejersker samt pårørende til organdonorer fortæller om deres erfaringer med donationsforløb - om udfordringer, dilemmaer og gode løsninger.

Derudover afholder Dansk Center for Organdonation særlige kurser for læger og sygeplejersker om kommunikation med pårørende om organdonation. Kurset er baseret på praktisk træning i samtale med pårørende, simuleret af professionelle skuespillere med erfaring i kommunikationstræning og ledes af psykologer med bistand af neurokirurger.

Organdonation fra levende donorer

Transplantationer af nyrer udgør den største andel af de foretagne transplantationer i Danmark, ligesom det er den patientgruppe, hvor flest står på venteliste til et nyt organ. I Danmark anvendes også nyrer fra levende donorer med nær relation til patienten. Koodineringen af donation og transplantation af nyrer fra levende donorer foregår i samarbejde mellem transplantationscentrene og den nyremedicinske afdeling, patienten er tilknyttet.

Befolkningsrettet indsats

Sundhedsstyrelsen har gennemført en række informationstiltag for at få befolkningen til at tage stilling til, om de vil være organdonorer. Blandt andet udsendes donorfolderen til alle danskere, som får nyt sygesikringsbevis og den udleveres i forbindelse med pasudstedelser. Opmærksomheden og kendskabet til organdonation er steget ganske betydeligt igennem årene, hvilket bl.a. bekræftes af de holdningsundersøgelser, Sundhedsstyrelsen har foretaget.

Informationsindsatsen har trods begrænsede midler omfattet flere store, landsdækkende kampagner. Herudover har indsatsen løbende bestået af en række mindre tiltag, herunder annonceringer i relevante publikationer, postkort, plakater mv, samt støtte til produktion af undervisningsmaterialer i form af film, hjemmesider, rapporter, osv, og der har været målrettede indsatser til bl.a. skoler og gymnasier. Endelig har indsatsen været suppleret af regelmæssige holdningsundersøgelser og løbende revision af donorfolderen, grundmaterialet i den befolkningsrettede informationsindsats.

Internationalt samarbejde

Scandiatransplant er den centrale organisationen for organudveksling i de nordiske lande (Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige). Gennem Scandiatransplant samarbejder landenes 10 transplantationscentre om organudvekslinger, vidensudveksling samt kontakt med myndigheder og tilsvarende organudvekslingsorganisationer i Europa (f.eks. Eurotransplant og UK-transplant).

Organudveksling foregår efter særlige aftaler mellem transplantationscentrene i Scandiatransplant, hvis patienter har særlige og akutte behov for organer, eller hvis der er tilgængelige organer uden umiddelbare modtagere i samme land. På den måde sikrer samarbejdet både at organer kommer i anvendelse der, hvor behovet er størst, og at der ikke går organer tabt.

Venteliste til organtransplantation

Det er væsentligt at have for øje, at transplantationsventelisterne er et registreringsredskab til brug for lægefagligt personale i matchet mellem donor og modtager og ikke et udtryk for, hvilket nummer i køen en given patient har.

Når et organ bliver accepteret til transplantation, er der flere faktorer der afgør, hvem der skal have organet. En succesfuld transplantation forudsætter, at der foreligger et match imellem donor og modtager. Faktorerne, der matches efter, varierer for de forskellige organer, men kan f.eks. være blodtype, vævstype eller vægt og højde. Et organ tilbydes til en matchende modtager i eget transplantationscenter. Hvis transplantationscentret ikke selv har matchende modtagere på venteliste, udbydes organet til landets andre transplantationscentre og herefter til de andre nordiske lande.

Organdonationer kan ikke planlægges og både donationer og transplantationer er underlagt en vis tidsramme. Når man står på ventelisten, skal man derfor kunne stå til rådighed for indkaldelse til operation med få timers varsel. Hvis man er på ferie, hvis ens generelle helbredstilstand ikke tillader en operation eller hvis andre forhold gør, at

man ikke kan stå til rådighed, vil man blive deaktiveret på ventelisten. En patient kan derfor godt være skrevet på venteliste for to år siden, men reelt kun have været aktivt på venteliste i 3 mdr. Der er ikke faste retningslinier for hvornår i et sygdomsforløb, en patient skrives på venteliste

Dét at være på venteliste kan for mange patienter være forbundet med håb, mens det for andre kan være en psykisk belastning, hvis håbet ikke bliver indfriet. Patienter vil derfor typisk først blive skrevet på venteliste, når det vurderes, at de har en chance for at kunne få et organ indenfor en overskuelig fremtid. Man kan derfor forvente en vis proportionalitet mellem ventelisternes længde og antallet af organer til rådighed.

Nøgletal for donation, transplantation og ventelister 2006-2013

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Accepterede donorer (afdøde)	66	75	66	79	79	76	81	63
Realiserede donorer* (afdøde)	62	72	65	77	73	72	73	58
Hjertetransplanteret	26	29	20	27	22	29	26	17
På venteliste** til hjertetransplantation	24	14	17	12	20	18	22	23
Døde på venteliste	2	3	1	6	2	5	4	3
Nyretransplanteret i alt	178	171	196	231	232	235	214	215
Nyretransplanteret fra levende donorer	58	56	74	90	102	100	77	107
Nyretransplanteret fra afdøde donorer	120	115	122	141	130	135	137	108
På venteliste** til nyretransplantation	302	385	365	332	337	322	318	347
Døde på venteliste	23	36	44	44	20	28	13	22
Levertransplanteret	36	43	44	40	47	51	48	42
På venteliste** til levertransplantation	36	21	36	33	33	28	21	22
Døde på venteliste	7	2	4	4	4	4	3	1
Lungetransplanteret	32	33	18	29	31	30	30	31
På venteliste** til lungetransplantation	49	32	52	53	45	32	35	29
Døde på venteliste	12	9	7	9	10	9	8	6

Kilde: Scandiatriplant

* Mindst ét organ udtaget mhp. transplantation

** Aktive på venteliste