

Resultater af kvantitative og kvalitative undersøgelser af anvendelsen af donorpotentiallet på sygehusene



Resultater af kvantitative og kvalitative undersøgelser af anvendelse af donorpotentiallet på sygehusene

©DEFACTUM, Region Midtjylland, februar 2026

Forfatter(e): Bjørnholt Nielsen, Pernille og Balleby, Marianne.

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

E-mail: defactum@rm.dk

Hjemmeside: www.defactum.dk

Rapporten kan downloades fra www.defactum.dk.

Indholdsfortegnelse

Indledning	6
Om DEFACTUMs undersøgelser.....	6
Læsevejledning.....	6
Resume	8
Hindringer og bud på løsninger - fra spørgeskemaundersøgelsen	13
Hindringer	13
Bud på løsninger.....	14
TEMA 1: Manglende viden og kompetencer	16
Undervisning i organdonation	16
Viden om komorbiditet og alder	18
Viden om kommunikation med pårørende	19
Bud på løsninger vedrørende manglende viden og kompetencer.....	20
TEMA 2: Arbejdsgange uden fokus på organdonation	22
Når organdonation ikke overvejes.....	22
Uklarhed om overflytning til intensivafdelingen	24
Livs-/behandlingstestamentets rolle i organdonation	26
Sygeplejerskernes rolle i detektionen af organdonorer	26
Bud på løsninger vedrørende arbejdsgange.....	27
TEMA 3: Hvor og hvordan forklares tiltag med henblik på organdonation	29
Svært at forklare organdonation for pårørende.....	29
Skiftet fra behandling med henblik på overlevelse til mulig organdonation	30
Pårørende overraskes over organdonations-processen	31
Bud på løsninger om forklaring på tiltag med henblik på organdonation.....	32
Tema 4: Når organdonation er en sjældenhed	34
Variation i erfaring med organdonation	34
Få erfaringer med organdonation i akutafdelinger	35
Kendskab til egen rolle.....	36
Bud på løsninger når organdonation er en sjældenhed	37
TEMA 5: Ingen eller demotiverende feedback	38
Generel positiv opfattelse af organdonation på sygehusene	38
Demotiverende fortællinger.....	39
Begrænset feedback	39
Bud på løsninger vedrørende ingen eller demotiverende feedback	40

Tema 6: Kapacitet på transplantationscentre	41
Transplantationskoordinatorens rolle	41
Kapacitetsudfordringer i langvarige forløb	42
Transplantationskapacitet	43
Bud på løsninger vedrørende kapacitet på transplantationscentre	44
Metode	45
Kvantitativ spørgeskemaundersøgelse	45
Respondenternes karakteristika	45
Kvalitative interview	49
Beskrivelse af interviewdatakilder	49
Udvælgelse af afdelinger og interviewpersoner	49
Workshop	49

Indledning

I denne rapport præsenteres resultaterne af DEFACTUMs kvantitative og kvalitative undersøgelser af anvendelsen af donorpotentialt på sygehusene.

Om DEFACTUMs undersøgelser

Formålet med DEFACTUMs kvantitative og kvalitative undersøgelser har været at afdække, hvor på landets sygehuse og hvorfor potentielle organdonorer ikke realiseres – fra det øjeblik patienten ankommer på sygehuset til og med transplantationen. Undersøgelseens hovedspørgsmål er:

- a) Hvad kan hindre, at organdonation indledes og gennemføres på sygehusene?
- b) Hvad skal der ændres på for at reducere hindringerne for anvendelse af donorpotentialt på sygehusene?

Følgende undersøgelser er gennemført:

Spørgeskemaundersøgelse blandt læger og sygeplejersker i relevante afdelinger, der i bredden har belyst hindringer og løsningsmuligheder for detektion og gennemførelse af organdonation.

Kvalitative interview med fagpersoner for dybdegående indblik i kompleksiteten af hindringer for anvendelse af donorpotentialt samt mulige løsninger. Interviewene har, hvor det har været muligt, taget afsæt i nyere forløb i intensive og neurologiske afdelinger, hvor patienterne er døde af en stor skade i hjernen, men hvor organdonation ikke er gennemført.

Faglig workshop med en bred gruppe af organdonationskyndige fagpersoner, hvor hindringer og løsningsforslag er kvalificeret og uddybet.

Læsevejledning

Der er i rapportens første afsnit fokus på spørgeskemaets besvarelser om overordnede hindringer og bud på løsninger for anvendelse af donorpotentialt. I de efterfølgende afsnit uddybes dette med inklusion af pointer fra de kvalitative interview og workshop. For både hindringer og løsningsforslag gælder, at det er baseret på opfattelser, erfaringer og holdninger blandt de medarbejdere, som indgår i undersøgelsen. Derved vil der for nogle emner også være divergerende opfattelser af hindringer eller den gode løsning herpå. Fundene præsenteres under følgende temaer:

1. Manglende viden og kompetencer
2. Arbejdsgange uden fokus på organdonation
3. Hvor og hvordan forklares tiltag med henblik på organdonation
4. Når organdonation er en sjældenhed
5. Ingen eller demotiverende feedback
6. Transplantationscentre og kapacitet

Metodeafsnittet sidst i rapporten beskriver fremgangsmåderne for den kvantitative spørgeskemaundersøgelse, de kvalitative interview og workshoppen. Spørgeskemaet og supplerende analyser af det kvantitative materiale er medtaget som bilag.

For læsevenligheden skyld anvendes der i rapporten nogle forkortelser. Den nuværende nøglepersonfunktion i forhold til organdonation på sygehusene består af fagpersoner i de forskellige afdelinger, der betegnes henholdsvis donationsansvarlige nøglepersoner i intensivafdelinger, ressourcepersoner i akutafdelinger og donationsansvarlige læger i neurologiske afdelinger. I rapporten forkortes alt efter konteksten disse til enten nøglepersoner som en samlet betegnelse eller til

nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige neurologer. Hvad angår spørgsmålsformuleringerne i spørgeskemaet kan den fulde ordlyd ses i bilag 1. For begrebet beredskabstype er sygehusene opdelt i kategorierne;

- **Fuldt beredskab:** Universitetshospitaler, der in house har neurointensive og neurokirurgiske afdelinger, herunder samtidig alle specialistfunktioner
- **Med neurologisk:** Sygehuse med neurologi, almen intensivbehandling og akutberedskab
- **Uden neurologisk:** Sygehuse med almen intensivbehandling og akutberedskab

Spørgsmålet vedrørende afdelingstype er stillet således i spørgeskemaet: Hvilken type afdeling har du arbejdsmæssige funktioner i? (Hvis du jævnligt kommer i flere typer af afdelinger, sæt da gerne flere krydser). Svaret herpå er i rapporten opdeling i: akutafdelinger, intensivafdelinger, neurologiske afdelinger, kirurgiske afdelinger og kombination af flere afdelinger.

Resume

Undersøgelsen er baseret på tre datakilder: 1) **Spørgeskemaundersøgelse** blandt 1.177 respondenter fra 36 forskellige afdelinger på sygehuse i de fem regioner med enten fuldt beredskab, neurologisk afdeling eller uden neurologisk afdeling. Der indgår akutte, neurologiske og intensive (inkl. neurointensive) afdelinger. 67 % er sygeplejersker, 27 % læger og 4 % har anden profession. 2) **Kvalitative videointerview** er gennemført med 10 læger og 12 sygeplejersker fordelt på 11 interview og 10 forskellige afdelinger. 3) **Workshop** med 35 fagpersoner fra transplantationscentrene, akutte, neurologiske, neurokirurgiske og intensive afdelinger fra hele landet.

Undersøgelsen peger på, at de største barrierer i praksis knytter an til vurderinger af patientens alder/komorbiditet, manglende erfaring og undervisning, sjældne forløb, arbejdsgange hvor organdonation ikke bliver tænkt i tide (især i akutte og neurologiske forløb), usikkerhed og følelsesmæssige barrierer i samtalen med pårørende, manglende feedback og læring, der fastholder 'dårlige historier' og svækker motivationen samt kapaciteten på transplantationscentrene.

Løsningssporet er meget tydeligt målrettet oplysning/uddannelse, træning i retorik til pårørendesamtaler, flere og mere robuste nøgleperson-funktioner, konkrete hverdagsværktøjer, som forsimples kompleksiteten, stærkere ledelsesrammesætning og systematisk feedback/debriefing.

Efterfølgende tabeller opsummerer dels de centrale hindringer – hvad er stopklodsen? Og løsningsforslag - hvad der skal til? Se endvidere boksene til sidst i hvert af de seks afsnit for mere forklarende beskrivelser af løsningsforslagene.

Tema 1. Manglende viden og kompetencer

Hindringerne er klinisk frasortering: Patienten vurderes som 'for syg/komorbid' (42 %) eller 'for gammel' (30 %), selvom mange ved, at alder og komorbiditet ikke altid udelukker donation. Dertil manglende erfaring med organdonation (39 %) og generel vidensmangel om proces, lokale retningslinjer, hvem skal kontaktes, og hvad man skal være opmærksom på.

Løsningsforslagene udpeger oplysning og uddannelse som førsteprioritet: Hyppig, praksisnær undervisning for både læger og sygeplejersker – især i akutafdelinger og neurologiske afdelinger (hvor undervisning ofte mangler). Derudover flere og stærkere nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige neurologer – med tid, ledelsesmandat og back-up (makkerpar) for at undgå skrøbelighed og udbrændthed. Standardiserede hverdagsværktøjer foreslås: Lommekort, tjeklister, flowcharts og tydelige procesbeskrivelser (simpelt sprog, få trin) samt bedre brug af DCO's app/materialer.

Hindring	Løsningsforslag	Særligt relevant hvor/for hvem
Alder/komorbiditet bliver en stopklods	Undervisning + overordnede kriterier for hurtig til-/fravalg; del viden for at tage læring af forløb og del positive cases om ældre/komorbide donorer; lav tærskel for TX-kontakt ved tvivl	Neurologi og akut; steder med lav undervisningsdækning
Manglende erfaring og viden om proces/roller	Hyppig, planlagt undervisning; onboarding for nye; synliggørelse af lokale instrukser og kontaktveje; tværgående case gennemgange; kommunikation med pårørende	Akutafdelinger (høj andel der aldrig er undervist), neurologi, yngre læger og nyansatte
Nøglepersoner ikke tilgængelige/kontaktes for lidt	Styrk nøglepersonfunktionen (tid, mandat), makkerpar og tydelige triggers for kontakt (fx score)	Neurologi (peger mest på behov), afdelinger med høj personaleudskiftning

Tema 2. Arbejdsgange uden fokus på organdonation

Hindringerne er arbejdsgange uden fokus: 'Tanken tænkes ikke' i travlhed, hurtige/ustabile forløb, uklarhed om hvornår og hvorfor patient overflyttes til intensiv, og kollegial tilbageholdenhed med at 'forstyrre' intensiv og TX. Derudover rolleklarhed, især for sygeplejersker og i akutafdelingerne og neurologiske afdelinger: Mange oplever at de ikke har en tydelig rolle i detektion og initiering af organdonationsforløb.

Løsningerne fra de deltagende fagpersoner handler om klar arbejdsgang for overflytning til intensiv (behandling vs. afklaring af donation) og lav tærskel for kontakt til transplantationscentret – evt. gerne med hotline i tidlig fase. Dertil foreslås styrket kommunikation med pårørende: EDHEP/samtaleguides, fælles træning i formuleringer og timing samt afklaring af, hvad der siges før/efter intubation for at 'holde døren åben'.

Hindring	Løsningsforslag	Særligt relevant hvor/for hvem
'Tanken tænkes ikke' i travlhed/ustabile forløb/når fokus er på andet	Standardiserede triggers (score/flow); lommekort/lavpraktisk tjekliste	Akut og intensiv (højt tempo), sengeafdelinger med mange samtidige opgaver
Uklar overflytning til intensiv og kollegial tilbageholdenhed	Fælles fokus og tydeligt forståelse af spor på tværs af afdelinger + hotline til intensiv/TX; fælles tværfaglig agenda; monitorér flow og afklar myter om kapacitet	Sengeafdelinger (akut/neurologi) i samarbejde med intensiv
Rolleklarhed for sygeplejersker	Sygeplejersker skal understøttes i deres roller i teamet	Især yngre medarbejdere og i akutte og neurologiske afdelinger

Tema 3. Hvor og hvordan forklares tiltag med henblik på organdonation

Hindringen er pårørendekommunikation: Frygt for at forstyrre afsked, ubehag ved samtalen, og utilstrækkelig viden til at forklare proces/samtykke og tidsforløb (inkl. DCD).

Hindringerne foreslås af fagpersoner i de kvantitative og kvalitative undersøgelser imødegået med større åbenhed og teamsamarbejde med sparring, evt. forsamtaler i teams og træning i klar retorik. Derudover ved større viden i befolkningen om processerne og tidsperspektivet ved organdonation.

Hindring	Løsningsforslag	Særligt relevant hvor/for hvem
Usikkerhed/manglende viden samt frygt og følelser i samtalen med pårørende og journalføring	EDHEP + samtaleguides; teamsparring før samtale; træning i timing/retorik; afklar journalføring så den bliver 'ufarlig', klar viden om økonomiske udgifter for pårørende	Neurologi (følelses-barriere ses især her), sygeplejersker (ofte usikre) Lav beredskabstype, erfaringsgrad og især neurologiske afdelinger har større sandsynlighed for at angive frygt dimensionen
Timing og hvem tager samtalen – herunder om intubation	Sikre den rette timing i informationer Afklaring af balance i forhold til at tale om intubation i forløbet	Overgang fra behandling til donorpleje
Pårørende 'kører trætte' i lange forløb (DCD)	Bedre forventningsafstemning om tidsforløb; plan for afsked ved flytning tæt opfølgning og læring ved DCD	Ved overflytning mellem sygehuse/afdelinger
Svært at forklare processer og forløb til de pårørende	Større viden i befolkningen om processer og tidsperspektivet	Kommende pårørende

Tema 4. Når organdonation er en sjældenhed

Hindringen, fagpersonerne kommer ind på, er sjældenhed: Når der er få forløb, er det svært at opretholde kompetencer – især på regionssygehuse og i akutte og neurologiske afdelinger.

Løsningen, der peges på, er netværks-/vidensbank til gavn for afdelinger/regionssygehuse med sjældne cases og nem tilgængelighed af erfarne ressourcepersoner, udrykningssygeplejersker og støtte ved behov.

Hindring	Løsningsforslag	Særligt relevant hvor/for hvem
Når organdonation er en sjældenhed - mindre erfaring og større uklarhed om egen rolle	Centrale vidensbanker med ressourcepersoner	Regionssygehusene

Tema 5. Ingen eller demotiverende feedback

Hindringen er mangel på feedback: Utilstrækkelig læring og anerkendelse samt demotiverende fortællinger, især når forløb afbrydes eller ender uden transplantation.

Af de kvantitative og kvalitative undersøgelser blandt fagpersoner kan udledes løsningsforslag om systematisk læring: tværgående casegennemgange (både af succeser og af forløb, der ikke bliver til organdonation), debriefing på tværs af afdelinger og hurtig feedback (1–2 uger).

Hindring	Løsningsforslag	Særligt relevant hvor/for hvem
Manglende feedback og læring (dårlige historier fylder)	Læringsfeedback på egne forløb – ikke kun ekstern opgørelse af missede donationer; struktureret og teambaseret feedback/debriefing (også ved afbrudte forløb); afklaring af, hvilken type feedback der har betydning, herunder feedback fra pårørende; deling af gode fortællinger og anerkendelse af indsats	På tværs af alle afdelinger; særligt hvor donation er sjælden

Tema 6. Kapacitet på transplantationscentrene

Hindringerne, der har været nævnt af fagpersonerne, drejer sig om kapacitet og DCD-logistik: Ventetid på afklaringer, begrænsninger i operationskapacitet og organisering (fx DCD i dagtid på hverdage), samt belastning/tilkald uden honorering.

Løsningsforslagene fra deltagerne i undersøgelserne handler om DCD/kapacitet: Tydeligere forventningsafstemning om tidsforløb, bedre planlægning (stue/team), honorering ved tilkald, flere uddannede kirurger og evt. nationalt styrings-/videnscenter for transplantation.

Hindring	Løsningsforslag	Særligt relevant hvor/for hvem
Kapacitetsflaskehalse (kirurger, operationsstuer, tilkald)	Tidlig kontakt til TX – også ved tvivl; tydeliggørelse af arbejdsgange og forklaring af ventetid: opfølgning, debriefing og læring af DCD-forløb i fht. dialogen med afdelinger; ressourcer; honorering ved tilkald; flere uddannede kirurger; evt. nationalt styrings-/videnscenter	Transplantationsmiljøer og DCD-setup; perioder op til weekend

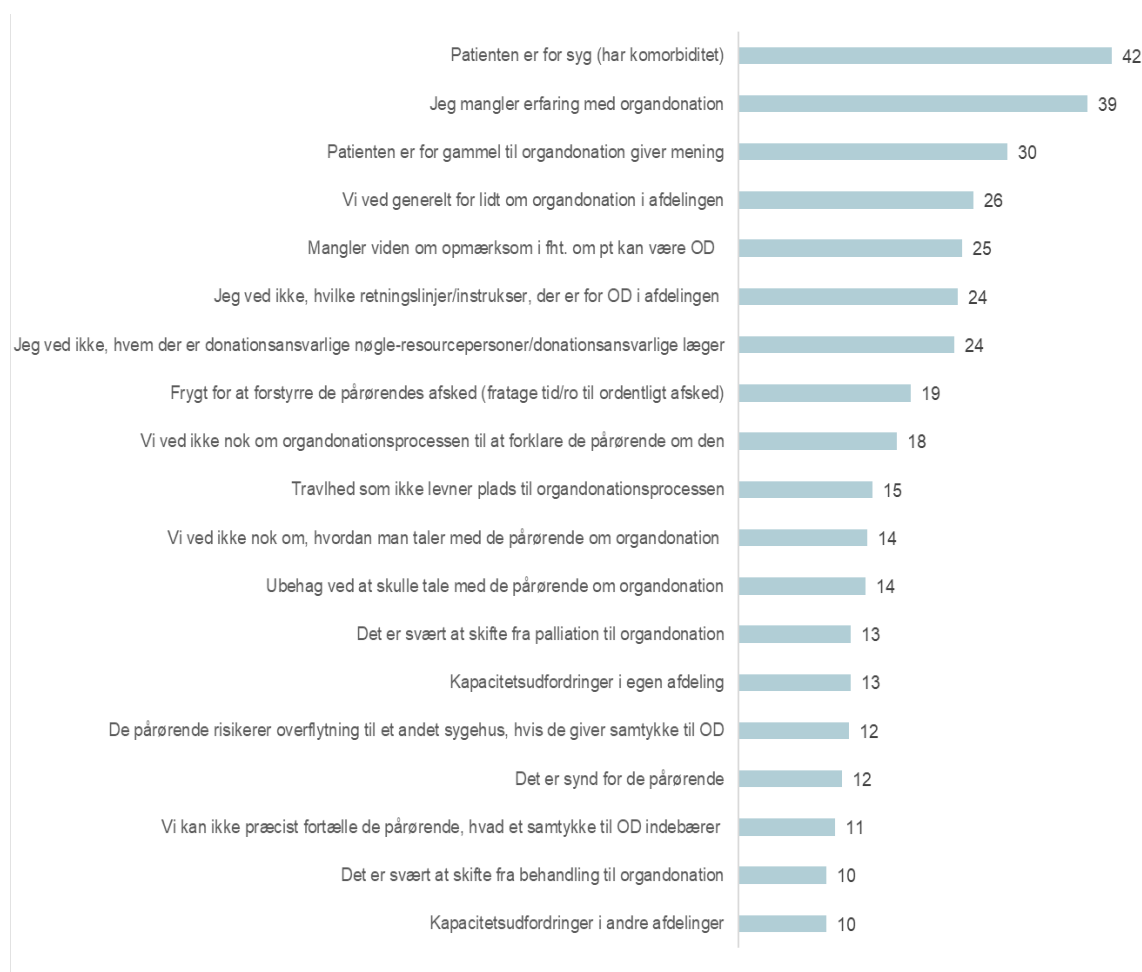
Hindringer og bud på løsninger - fra spørgeskemaundersøgelsen

Hindringer

Første afsnit beskriver overordnet resultaterne med afsæt i opfattelser af hindringer og løsninger for bedre anvendelse af organdonationspotentialt som spørgeskemaundersøgelsen peger på. Fokus er her på det, som flertallet oplever som gældende. Herefter følger seks temaafsnit, der uddyber resultaterne med kvalitative perspektiver fra interview og workshop.

Spørgsmålene er stillet tematisk under fire emner: Holdninger viden/kompetencer, samarbejde og pårørende. Figur 1 viser de hindringer, som flest har markeret på tværs af alle emner. Bilag 2 viser hindringerne for hver af de fire temaer. Generelt set er der 223 (19 %), som ingen hindringer ser inden for nogen af temaerne. De resterende svarer mellem 1 og op til 26 hindringer. Blandt disse ligger gennemsnittet på seks, og det antal flest har nævnt er to hindringer.

FIGUR 1: DE HINDRINGER SOM FLEST HAR NÆVNT PÅ TVÆRS AF TEMAERNE - PROCENT

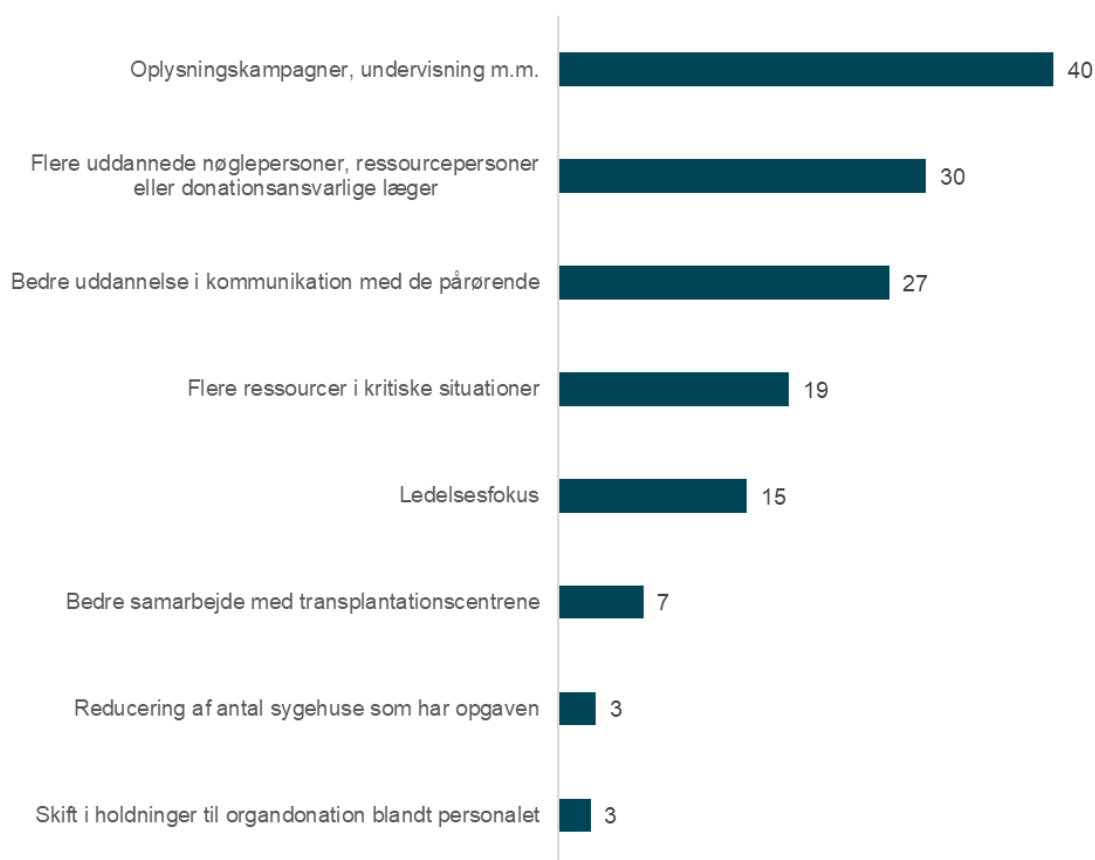


De hyppigste hindringer er, at patienten er for syg/komorbiditet (42 %) og manglende erfaring med organdonation (39 %). Dernæst nævnes patientens alder (30 %) og herefter fire barrierer, som handler om viden om organdonation. Knap hver femte nævner frygt for at forstyrre de pårørendes afsked, og manglende viden til at forklare processen. Travlhed generelt er der 15 %, som svarer er en udfordring i denne kontekst. Hindringer relateret tematisk til samarbejde og organisering nævnes ikke blandt de hyppigste hindringer. Ligeledes er der 7 %, der angiver, at ledelsen ikke opfordrer til at være opmærksom på organdonorer. I sammenligning med andre nævnte hindringer ligger det relativt lavt, selvom de kvalitative interview peger på manglende fokus på området, uden dog direkte at sige, at det er ledelsen som mangler at sætte fokus herpå.

Bud på løsninger

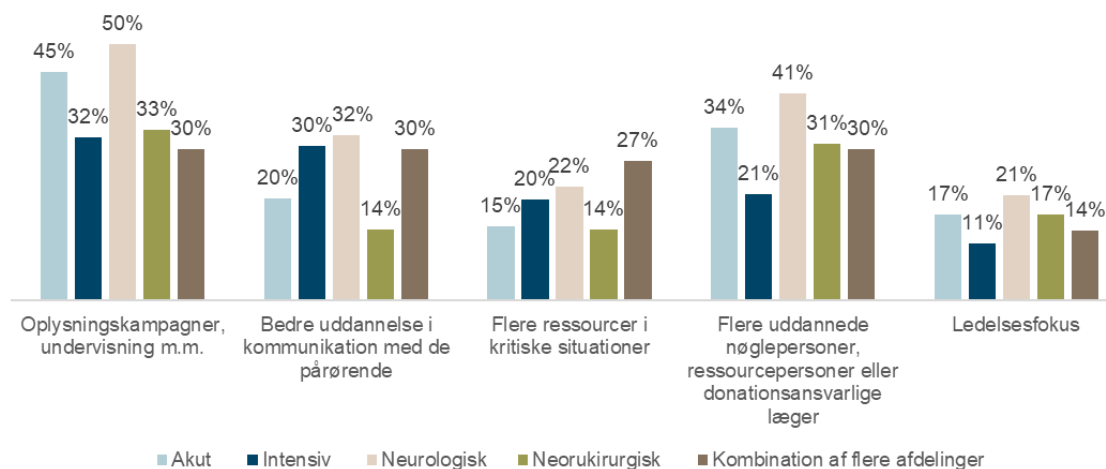
Spørgeskemaundersøgelsen peger på løsningsforslagene vist i figur 2 i forhold til, hvad der kan gøre det lettere at gennemføre organdonationsforløb på sygehuset. Oplysning og uddannelse ligger højest blandt svarene, dernæst flere særligt uddannede og på tredjepladsen bedre uddannelse i kommunikation med de pårørende. Flere ressourcer i kritiske situationer og ledelsesfokus svares af henholdsvis 19 og 15 %.

FIGUR 2: HVAD ER DIT/DINE BEDSTE BUD PÅ, HVAD DER KAN GØRE DET LETERE, AT ORGANDONATION KAN GENNEMFØRES PÅ DIT SYGEHUS? - PROCENT (N=1.172)



Kigger vi på, hvem der angiver løsningsforslagene, er der signifikant variation i forhold til afdelingstyper på de seks første løsningsforslag. Disse er illustreret grafisk på figur 3.S

FIGUR 3: HVAD ER DIT/DINE BEDSTE BUD PÅ, HVAD DER KAN GØRE DET LETTERE, AT ORGANDONATION KAN GENNEMFØRES PÅ DIT SYGEHUS? – KRYDSET MED AFDELINGSTYPE. -



Det er især på de neurologiske afdelinger og akutafdelingerne, at oplysningskampagner fremhæves som løsningsforslag. Ved en logistisk regression som medtager baggrundsvariablene region, afdelingstype, universitetshospital eller ej, beredskabstype, undervisning, erfaring, profession og anciennitet (det er de samme baggrundsvariable som anvendes i alle analyserne) viser analysen, at der er forskel på region, afdelingstype og erfaring. Medarbejdere fra Region Midtjylland har større sandsynlighed for at svare oplysningskampagner end medarbejdere fra Region Hovedstaden. Neurologiske afdelinger har større sandsynlighed end intensive afdelinger og medarbejdere med kortere anciennitet har ligeledes større sandsynlighed for at angive denne løsning.

For løsningerne *bedre uddannelse og flere uddannede centrale personer* (nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige neurologer) er det kun afdelingstyperne som adskiller sig, hvor en større andel ønsker bedre uddannelse på neurologiske afdelinger end på neurokirurgiske afdelinger, og flere på neurologiske afdelinger i forhold til intensive afdelinger ønsker flere uddannede centrale personer.

Løsningen *flere ressourcer i kritiske situationer* nævnes især blandt respondenter, der arbejder på tværs af flere afdelinger. Den logistiske regressionsanalyse afslører dog, at i en samlet model, med alle baggrundsvariablene tænkt ind, har afdelingstypen ikke betydning. Der er forskel i regionerne, hvor en større andel i regionerne Syddanmark og Sjælland svarer dette i forhold til Region Midtjylland. Flere læger svarer dette end sygeplejersker og flere med højere anciennitet peger ligeledes på denne løsning.

Ledelsesfokus bliver ikke nævnt af så mange, men ses som en løsning på især de neurologiske afdelinger og i mindre grad på intensivafdelingerne. Flere i Region Midtjylland ønsker dette end i regionerne Nord, Syd og Hovedstaden. Flere med høj erfaring inden for organdonation ønsker dette, hvilket ligeledes gælder dem, der har fået undervisning i det for nylig (inden for seneste år).

For de tre sidste løsningsforslag på figur 2 (samarbejde transplantationscentre, reducere i antal sygehuse og skift i holdningen til organdonation) er der forholdsvis få der har svaret dette, og der er ingen signifikante forskelle mellem afdelingstyperne.

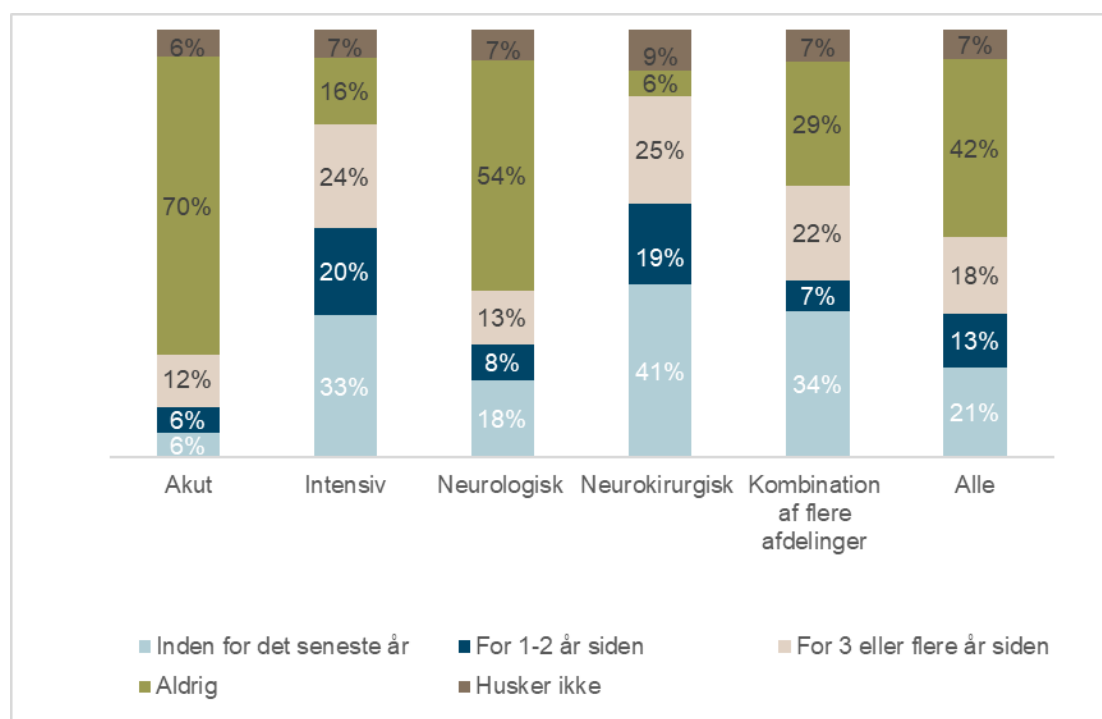
Ovenfor er de overordnede spørgeskemasvar om hindringer og løsninger præsenteret. I de følgende afsnit uddybes resultaterne om hindringer for anvendelsen af donorpotentialet på sygehusene og mulige løsninger i seks temaer. Der indgår her referencer til datakilderne.

TEMA 1: Manglende viden og kompetencer

Undervisning i organdonation

I spørgeskemaundersøgelsen er der spurgt til deltagelse i undervisning om organdonation, defineret som fx kurser udbudt af Dansk Center for Organdonation, undervisning om hjernedød eller organdonation på sygehuset eller undervisning i forbindelse med konferencer eller specialuddannelse/-kurser. Figur 4 viser, at andelen, der har deltaget i undervisning, ligger på 21 % inden for det seneste år, mens 42 % af respondenterne aldrig har deltaget i undervisning om organdonation.

FIGUR 4: DELTAGET I UNDERVISNING OM ORGANDONATION KRYDSET MED AFDELINGSTYPE - PROCENT (N=1.142)



Ser vi på afdelingstyperne er det tydeligt, at akut- og neurologiske afdelinger har en højere andel der svarer, at de aldrig har deltaget i undervisning i organdonation, blandt akutafdelinger ses, at 70 % aldrig har haft undervisning i organdonation. Se uddybende opdelinger i bilag. Generelt er der flere, der har modtaget undervisning i intensivafdelingerne, som også figuren afspejler. De udfordringer, som skitseres i tekstsvarene i spørgeskemaundersøgelsen og interviewene handler om manglende viden og erfaring hos især yngre læger. Mange svarer, at de ikke ved, hvad de skal være opmærksomme på i forhold til muligheden for organdonation. En læge fra en neurologisk afdeling, der ikke selv har deltaget i organdonationsforløb inden for seneste år svarer fx:

Manglende viden om kandidater og procedurer. (Spørgeskemasvar, regionssygehus)

Eller en læge fra en akutafdeling, som har deltaget i flere forløb indenfor seneste år:

Manglende opmærksomhed og uvidenhed om hvem der er kandidater. (Spørgeskemasvar, universitetshospital)

En faktoranalysetest¹ viser, at temaet viden/kompetencer yderligere kan grupperes. Analysen viser, at der fremkommer to dimensioner som kan forklare 64 % af den samlede varians.

1) Viden og erfaring

1. Vi ved generelt for lidt om organdonation i afdelingen
2. Jeg ved ikke, hvilke retningslinjer eller instrukser, der er for organdonation i afdelingen
3. Jeg mangler viden om, hvad jeg skal være opmærksom på i forhold til, om en patient kan være organdonor
4. Jeg mangler erfaring med organdonation
5. Jeg ved ikke, hvem der er vores donationsansvarlige nøglepersoner (intensiv), ressourcepersoner (akut) eller donationsansvarlige læger (neurologisk afd.)

2) Anvendelsen af centrale personer med særlig organdonationsfokus

1. De donationsansvarlige nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige læger er ikke tilgængelige i tilstrækkelig grad
2. De donationsansvarlige nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige læger bliver ikke kontaktet i tilstrækkelig grad

For viden og erfaringsdimensionen er der en signifikant sammenhæng med afdelingstype, erfaring, undervisning, profession og anciennitet. Medarbejdere fra neurologiske afdelinger, har sammenlignet med medarbejdere, der kommer på intensivafdelinger og neurokirurgiske afdelinger, større sandsynlighed for at betragte manglende viden og erfaring som hindringer. Logisk nok er der også en sammenhæng mellem mindre erfaring med konkrete donationsforløb og større sandsynlighed for at vælge viden/erfaring som hindringer. Jo mere nyligt, medarbejderen har deltaget i undervisning om organdonation, des størres sandsynlighed for, at medarbejderen ikke betragter viden/erfaring som en hindring. Sygeplejersker har større sandsynlighed for at angive dimensionen viden/erfaring som hindring end læger, ligesom medarbejdere med kortere anciennitet.

For dimensionen *anvendelsen af centrale personer defineret ved donationsansvarlige nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige læger* gælder, at neurologiske afdelinger i forhold til intensivafdelinger har større sandsynlighed for at se dette som en hindring, hvilket samtidig også gælder for medarbejdere med kortere anciennitet. Sammenhængen er dog udtryk for en svag sammenhæng.

Det foreslås i workshoppen, at nøglepersoner (herunder ressourcepersoner og donationsansvarlige neurologer) får ansvaret for at koordinere og planlægge hyppig undervisning, ugentlig eller endog hyppigere undervisning nævnes, og at denne undervisning rettes mod både sygeplejersker og læger. Selve undervisningen kan med fordel foretages af flere forskellige, lyder det endvidere. I workshoppen efterspørges desuden, at organdonation indgår i grunduddannelserne og akut- og intensivuddannelserne.

I workshoppen drøftes, hvordan det kan være svært at bevare motivationen som ene nøgleperson/ressourceperson/donationsansvarlige neurolog. Det påpeges, at hyppig udskiftning af læger sammen med manglende ledelsesfokus gør positionen skrøbelig. Dette fremgår også af interview med neurologiske og akutafdelinger, som fortæller, at rollen som donationsansvarlig neurolog/ressourceperson ofte skifter. For at reducere ensomhedsfølelsen foreslås på workshoppen, at den ansvarlige ikke har opgaven alene; at der etableres makkerpar i afdelingerne sammen med tydeligere ledelsesansvar, støtte og tid til nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige neurologer

I spørgeskemaundersøgelsen nævnes løsningen *flere uddannede nøglepersoner/ressourcepersoner eller donationsansvarlige læger* især blandt de neurologiske afdelinger, mens det knapt så ofte nævnes på intensiv. En samlet logistisk regressionsmodel bekræftet dette, når der tages højde for de andre baggrundsvariable.

1 Der er foretaget faktoranalyse for alle fire temaer i spørgeskemaet, men kun viden/kompetencer og pårørendetemaet er medtaget i hver deres faktoranalyse. De to andre temaer har ikke god nok datakvalitet tjekket i forhold til: KMO, Bartlett's test, stabilitet, styrken på loadings, communalities, items-loadings på flere faktorer, eigenvalue niveau og samlet forklaringskraft.

I forhold til deltagelse i undervisningen (figur 4) er tendensen, fordelt på læger og sygeplejersker, at flere læger har deltaget i undervisning i forhold til sygeplejersker, fx har 18 % af sygeplejerskerne deltaget i undervisning inden for seneste år, mens andelen af lægerne er 29 %.

De kvalitative interview bekræfter, at sygeplejersker sjældnere deltager i undervisning i organdonation. I flere neurologiske afdelinger vurderes, at sygeplejerskerne aldrig deltager i undervisning i organdonation, mens en sygeplejerske dog nævner, at de en sjælden gang kan deltage i den undervisning, som foregår, når de er på vagt. En anden sygeplejerske, også fra en neurologisk afdeling, fortæller under interviewet, at det kan være udfordrende at have "pakken klar" til kollegerne i forhold til de nødvendige undersøgelser i et potentielt organdonationsforløb. Det nævnes i nogle interview, at både læger og sygeplejersker bør deltage i undervisning i organdonation. På de intensive afdelinger er der flere steder, hvor interview-personerne fortæller, at sygeplejerskerne spiller en stor rolle i teamet om organdonationsforløbene og donorplejen. Samtidig kan nogle sygeplejersker være i tvivl om, hvad deres rolle er/skal være, se uddybning under tema 4. I forhold til lægerne kan kompetencerne være vanskelige at opretholde, da der er mange uddannelseslæger og vagter på tværs af afdelinger. Udfordringen med, at have læger udefra, som ikke nødvendigvis har fået undervisning i organdonation, illustreres ved dette uddybende tekstsvaret i spørgeskemaet om, hvorfor organdonation ikke overvejes:

Selv om vi gør meget ud af at undervise vores personale i at huske på muligheden, dækkes funktionen af lægeansvarlige for [intensivafdelingen] nogle gange af læger, der ikke har fast tilknytning til [intensivafdelingen, regionssygehus]. (Spørgeskemasvar, hvorfor organdonation ikke overvejes)

Der henvises under interview i akutafdelingerne til, at de som medarbejdere i akutafdelinger ikke får undervisning på linje med intensiv-afsnittene, og at de eksempelvis ikke deltager i årsmøder. Fra den kvantitative del så vi, at 70 % af respondenterne fra akutafdelingerne ikke har deltaget i uddannelse om organdonation.

Viden om komorbiditet og alder

Undersøgelserne viser, at patientens alder og komorbiditet ofte spiller en rolle i forhold til, at der ikke gås videre med at afdække muligheder for organdonation. Dette fremstår som hindringer, ikke kun for respondenterne selv, men også hos kolleger. Her ses eksempler fra spørgeskemaundersøgelsen fra såvel regionssygehuse som universitetshospitaler på, hvad der angives som begrundelse for, at organdonation ikke overvejes:

Grund til ikke overvejes: de fleste er multimorbide og gamle. (Spørgeskemasvar, regionssygehus, læge som har deltaget i flere forløb)

Alder på afdøde som ofte er multisyg, derfor tanke om, at organer ikke er optimale til andre. (Spørgeskemasvar, regionssygehus, sygeplejersker uden erfaring inden for seneste år)

Patienter med multiorgansvigt (børn) er ikke egnet til donation. (Spørgeskemasvar, universitetshospital, sygeplejerske som har deltaget i flere forløb)

Respondenter nævner ofte alder og komorbiditet som hindringer, selvom de godt ved og i flere tilfælde selv underviser i, at alder og komorbiditet ikke er en hindring. Fortællinger om ældre patienter, der bliver organdonorer, nævnes under interviewene som vigtig viden at få udbredt.

For hindringen *Patienten er for syg* (komorbiditet), hvor figur 1 viste, at 42 % har angivet det som hindring, viser en logistisk regressionsmodel, at der er signifikant sammenhæng med region og afdelingstype. Der er taget udgangspunkt i en samlet model med inklusion af de valgte baggrundsvariable (se bilag 2 for yderligere detaljer).²

Det betyder, at er du fra Region Midtjylland, er der større sandsynlighed for at angive hindringen sammenlignet med Region Syddanmark. Har du regelmæssige arbejdsfunktioner i en neurologisk afdeling er der større sandsynlighed for at angive denne hindring i forhold til dem, der regelmæssigt arbejder i en

² Profession er reduceret til to kategorier, hvorved de 4 % med anden baggrund ikke er medtaget.

akutafdeling, på intensiv, neurokirurgisk eller i en kombination af afdelinger. Hvis en medarbejder opfylder begge ovennævnte kriterier samtidig (Region Midtjylland og neurologisk afdeling), er der større sandsynlighed for at angive, at patienten er for syg som hindring, end hvis vedkommende blot opfylder et af kriterierne. Modellen er signifikant, men forklaringskraften forholdsvis lav, hvilket indikerer, at modellen kan forbedres og der kan være andre faktorer i spil, som modellen ikke inddrager.

For hindringen *Patienten er for gammel til organdonation giver mening* (30 %) viser analysen, at følgende variable er signifikante i en samlet model: Region, afdelingstype og undervisning. Medarbejdere fra Region Midtjylland har større sandsynlighed for at angive denne hindring end Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Medarbejdere fra neurologisk afdeling har større sandsynlighed for at svare dette end medarbejdere fra akutafdelingerne, intensive afdelinger eller neurokirurgiske afdelinger. Har man aldrig fået undervisning i organdonation, er der større sandsynlighed for at angive dette svar, end hvis man har fået undervisningen inden for seneste år. Modellen er signifikant, men forklaringskraften forholdsvis lav, hvilket indikerer, at modellen kan forbedres, og der kan være andre faktorer i spil, som modellen ikke inddrager.

Undersøgelserne, særligt interview og tekstsvarene i spørgeskemaundersøgelsen, viser, at det for mange ikke opleves naturligt at tænke organdonation ved ældre mennesker. En intensivlæge fra et regionssygehus forklarer i et interview:

I mit tilfælde, så er det, at tanken slet ikke præsenteres, fordi patienterne er så komorbide, som de er. Det lyder jo mærkeligt, men i min verden, hvis det havde været en 25-årig, så havde jeg fået tanken instantly. Men jeg gør det simpelthen ikke på en 96- eller 74-årig eller noget i den stil. Det ligger ikke til højrebenet, hvor meget man har gavn af deres organer. Jeg ved det jo godt, når jeg tænker mig om. Men det kommer bare ikke som sådan en åbenbaring. Hvor man tænker, øj, det skal jeg lige huske at blande ind i samtalen. (Interview, intensivafdeling)

En neurolog fra et universitetshospital fortæller tilsvarende:

Vi har slet ikke det fokus, der hedder, at når man er på en sengeafdeling og har stor blødning og er ældre, så kommer man ikke nødvendigvis på intensiv. Fordi man tænker ikke organdonation. Hvis det havde været et menneske født i 74, kunne det være, at der havde været nogle andre overvejelser. Så alder betyder også meget. (Interview, neurologisk afdeling)

Fra en akutafdeling på et regionssygehus henvises til, at de for få år siden tænkte anderledes om alder og komorbiditet som en hindring for organdonation, end de gør i dag. Alligevel nævnes alder og komorbiditet i såvel interview som i spørgeskemaet som en væsentlig hindring for organdonation. I interviewene nævnes, at det ikke findes relevant at bringe organdonation på banen, når der ud over alder og sygdomme også er lav temperatur, manglende urinproduktion, rygning, misbrug eller andet. Det nævnes som et ønske, at der udvikles overordnede kriterier for hurtige til- og fravalg af organdonation og tillid til, at medarbejderne udvælger de væsentligste patienter og fravælger dem, hvor sandsynligheden for organdonation er meget lille.

Under workshoppen drøftedes, hvordan der ses fastlåste holdninger og viden om ældre patienters mulighed for at blive organdonorer.

Viden om kommunikation med pårørende

Af undersøgelserne, herunder drøftelserne i workshoppen fremgår, at der mangler viden om den vanskelige kommunikation med pårørende. I spørgeskemaet ligger løsningsforslaget med bedre uddannelse i kommunikation lavest i de neurokirurgiske afdelinger og akutafdelingerne sammenlignet med de neurologiske afdelinger, hvilket en logistisk regressionsanalyse med baggrundsvariablene bekræfter. De andre baggrundsvariable er ikke signifikante.

En neurolog fortæller under et interview om et eksempel på, at patientforløbets udvikling kan vanskeliggøre introduktionen af organdonation som en mulighed. I eksemplet fører en behandling foreslået

af neurologen ikke til patientens bedring, og vedkommende forklarer, at det i sådanne tilfælde er svært at "hente den hjem" i forhold til at nævne organdonation. Lægen er bekendt med, at patienten ikke ønsker at overleve, ligesom forværringen opstår om natten. Lægen beskriver i interviewet, at de faktisk ikke overvejede organdonation i det beskrevne tilfælde. Konkret undlod de at gennemføre flere undersøgelser, og lægen kender ikke præcist til komplikationen, der førte til patientens død. I workshoppen konstateres i tråd hermed, at forværring hos patienten og beslutningsprocessen om organdonation ofte opstår om natten.

I interviewene kommer det til udtryk, at der især tidligere har været en anden måde at tilgå pårørendes sorgproces og ønsker om ikke at ville forstyrre dem i deres sorg. Tiden, det tager at omstille kulturen til en ny, har betydning og er en proces, hvor den generelle samfundsmæssige udvikling samtidig spiller ind. Der er generelt 12 %, som i spørgeskemaundersøgelsen svarer, at det er synd for de pårørende. I forhold til de nuværende erfaringer med DCD nævnes under interviewene, at ventetiden til planlægning og undersøgelser kan være særlig vanskelig for de pårørende, og medarbejderne i disse forløb har oplevet, at ventetiden kan få de pårørende til at bakke ud.

Bud på løsninger vedrørende manglende viden og kompetencer

På baggrund af forslag fra de fagpersoner, der har deltaget i DEFACTUMs kvantitative og kvalitative undersøgelser kan udledes følgende løsningsforslag inden for temaet om manglende viden og kompetencer med henblik på at øge anvendelse af potentialet for organdonation på sygehusene.

Bud på løsninger – Manglende viden og kompetencer

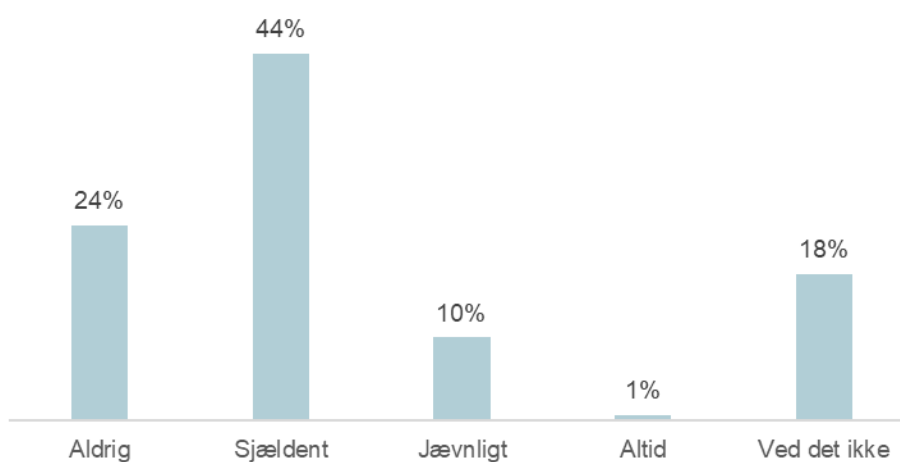
- Hyppig undervisning om organdonation til og på tværs af intensiv-, neurologisk- og akutafdelinger, til både læger og sygeplejersker og med øget brug af undervisningsmaterialet fra DCO om bl.a.:
 - Alder og komorbiditet ikke er hindringer, herunder positive fortællinger om ældre patienter, der bliver organdonorer
 - Kommunikation med pårørende, herunder om, hvad der siges til pårørende på neurologisk afdeling
- Organdonation som en del af generelle sundhedsuddannelser (KBU og sygeplejerskeuddannelser), intensiv- og akut-uddannelser
- Tværgående casegennemgange, både hvor organdonation bliver og ikke bliver til noget, så der sker systematisk læring og videndeling mellem sengeafdelinger og intensiv, hvor arbejdsangangene fremstår ukendte og nærmest skjulte.
- Undervisning og kompetenceudvikling planlægges og koordineres af nøgleperson/ressourceperson/donationsansvarlig neurolog, men flere forskellige undervisere inddrages
- Ledelsesopbakning, støtte og tid til nøgleperson/ressourceperson/donationsansvarlig neurolog
- For at reducere skrøbeligheden og ensomhedsfølelsen sikres, at den ansvarlige ikke har opgaven alene; der kan således etableres makkerpar i afdelingerne
- Overordnede kriterier for hurtige til- og fravalg af organdonation og tillid til, at medarbejderne udvælger de væsentligste patienter og fravælger dem, hvor sandsynligheden for organdonation er meget lille, for bedre at lægge indsatsen der, hvor der er størst sandsynlighed for succes

TEMA 2: Arbejdsgange uden fokus på organdonation

Når organdonation ikke overvejes

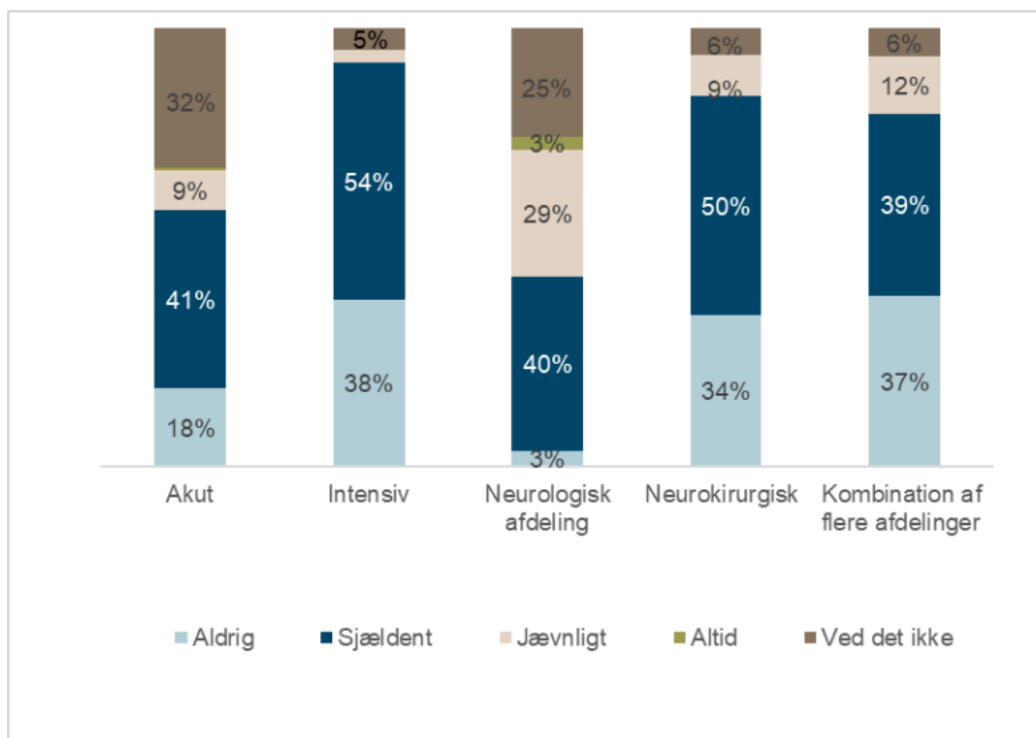
Det er interessant at vide, om medarbejderne har en oplevelse af, om der faktisk dør patienter med skader i hjernen uden organdonation overvejes, og om de derved tænker, der kan være et forbedringspotentiale eller ej. Medarbejderne er i spørgeskemaet blevet bedt om at vurdere, hvor ofte patienter med hjerneskader dør uden organdonation overvejes i deres afdeling.

FIGUR 5: HVOR OFTE VIL DU MENE, AT DER DØR PATIENTER MED HJERNESKADER PÅ DIN AFDELING, UDEN AT ORGANDONATION OVERVEJES? – PROCENT (N=1.125)



Generelt er der cirka en fjerdedel, som mener, at der på deres afdeling aldrig dør patienter med hjerneskade uden organdonation overvejes, 44 % vurderer, at det sjældent sker. Hver tiende vurderer, at det jævnligt finder sted, og knapt en femtedel (18 %) svarer, at de ikke ved det.

FIGUR 6: HVOR OFTE VIL DU MENE, AT DER DØR PATIENTER MED HJERNESKADER PÅ DIN AFDELING, UDEN AT ORGANDONATION OVERVEJES? KRYDSET MED AFDELINGSTYPE – PROCENT (N=1.124)



Tallene varierer dog efter afdelingstype (jf. figur 6), således at 3 % af respondenterne på neurologiske afdelinger svarer *aldrig* til spørgsmålet om, hvor ofte de mener, der dør patienter med hjerneskader hos dem uden at organdonation overvejes, mens tallet er 38 % på de intensive afdelinger. Samtidig er der på akutafdelingerne 9 % og på de neurologiske afdelinger 29 %, som svarer *jævnligt* på spørgsmålet. Der er en signifikant forskel mellem svarene fra læger og sygeplejersker, hvilket skyldes forskel i andelen, der svarer *ved ikke*, da forskellen forsvinder, når *ved ikke* sorteres fra.

Hvis vi skelner mellem beredskabstyper (uden, med neurologisk og fuldt beredskab) ses en tendens til at jo højere beredskab, des større sandsynlighed for, at der svares *aldrig* (ikke vist).

Vi har i et åbent spørgsmål spurgt til, hvad medarbejderne tror det skyldes, at der dør patienter med hjerneskader i deres afdeling uden organdonation overvejes.³ På tværs af alle afdelingstyper er det, der oftest nævnes, patientens alder, komorbiditet eller, at patientens tilstand er for dårlig til, at organerne kan anvendes til organdonation. Dernæst svares ofte, at "tanken ikke tænkes", for nogle udspecificeres, at det er lægen, der ikke har fokus på det. Manglende viden nævnes ligeledes af en del som begrundelse, og det samme gør på forskellige måder de pårørende, hvilket især gælder for intensivafdelingerne. Aspekterne, der beskrives omkring de pårørende, kan være, at de pårørende er i tvivl, ikke ønsker organdonation eller hensyntagen til de pårørende. For både akut- og intensivafdelingerne nævnes, at tingene sker hurtigt, som eksempelvis uddybes med, at det, der sker nogle gange, er voldsomt, og at patientens tilstand kan være meget ustabil. I akutafdelingerne er der nogen som nævner, at patienterne typisk ikke dør i deres afdeling, men overflyttes. Frygt for at tage samtalen og forbehold hos lægen nævnes af nogle, og på tværs af afdelingstyperne. Blandt de neurokirurgiske og kombination af afdelinger er der kun henholdsvis 8 og 11 svar, og de fleste minder i hovedtræk om svarene fra de andre afdelinger.

³ Det åbne spørgsmål om begrundelsen for, at organdonation ikke overvejes, er stillet, før medarbejderne har fået afkrydsningslister med mulige hindringer. Således har medarbejderne fået mulighed for at notere deres umiddelbare oplevelse af hindringer for, at organdonation ikke gennemføres/detekteres.

I et interview drøftes, hvordan det undgås, at pårørende skal kontaktes af et nyt team, fx i DCD-forløb, hvor afskeden er forlænget, og den afgivende afdeling er interesseret i, at der holdes det, der er blevet lovet de pårørende.

Selv om andelen der angiver hindringen *travlheden, der ikke lævner plads til organdonation* i spørgeskemaundersøgelsen, ligger forholdsvis lavt, ser vi under et interview, at det nævnes i såvel neurologiske, intensiv og akutafdelinger som en grund til, at organdonation ikke bliver en bevidst overvejelse. Travlhed handler både om at skulle holde fokus på mange samtidige ting – hvor behandling og holde folk i live kommer før tiltag, der handler om døde patienter. Der nævnes overbelægning og et højt tempo både i forhold til behandling af patienter/udvikling i deres stadie og generelt i forhold til indlæggelser/udskrivelser. I spørgeskemasvarene, fra særligt intensiv og akutafdelinger, nævnes travlhed også hyppigt, som en grund til, at organdonation ikke overvejes. Organdonation ligger ”ikke hele tiden i baghovedet”, for, som en neurolog fra et universitetshospital forklarer, har de mere fokus på at redde liv og vurdere behandlingsmuligheder end at overveje organdonation:

Det er svært at stå med et menneske, man gerne vil holde i live. Samtidig skal organdonation ligge i baghovedet hele tiden, og det gør det ikke hos mig. Tror måske heller ikke det skal være sådan. (Interview, neurologisk afdeling)

I de kvalitative interview og i tekstsvarene i spørgeskemaundersøgelsen beskrives på flere forskellige måder, hvordan ”tanken ikke tænkes” når det kommer til mulig organdonation.

På workshoppen bekræftes, at det halter med fokus på organdonation mange steder på sygehusene, og at det er få mennesker, der har fokus på det. Der efterspørges ledelsesopbakning og også her nævnes, at nøglepersoner skal sikres rammerne og kompetencerne til at understøtte velfungerende arbejdsgange. Det fremhæves, at fokus skal være fælles på tværs af de involverede afdelinger, og at fokus skal have en fælles agenda. Særligt drøftes akutafdelingernes væsentlige rolle for detektion. Der er gennemført få interview med akutafdelinger, men disse tyder på, at akutafdelingens fokus på organdonation i særdeleshed beror på medarbejderes særlige interesse og viden. I workshoppen suppleres med, at det manglende fokus på organdonation i akutafdelingen kan betyde, at potentielle donorer i stigende grad hjælpes til at dø i hjemmet, hvilket umuliggør organdonation. I forhold til problematikken om, at borgere pallieres i eget hjem, nævnes denne næsten sloganagtige kommentar under workshoppen: ”Ingen palliation uden organdonation”.

Uklarhed om overflytning til intensivafdelingen

Deltagerne i de kvalitative dele af undersøgelserne (Spørgeskemasvar, interview og workshop) beskriver, at der i sengeafdelingerne (akut og neurologisk) kan være uklarhed om, hvornår en patient skal på intensivafdelingen, og om det sker med henblik på behandling eller mulig organdonation. I fasen, hvor de i en neurologisk afdeling oplever, at patientens bevidsthedsniveau svækkes, beskrives det eksempelvis som uforudsigeligt, hvordan forløbet vil arte sig. De forsøger at vente i hvert fald et døgn, før de vurderer, om behandlingsmuligheder er udtømte, de vender muligheder med kirurger og holder tværfaglig konference. Dette til trods kommer organdonation ofte ikke på tale, fortæller interviewpersonerne, og de skifter spor til palliation. Tilsvarende overvejelse fremgår af nedenstående begrundelse i spørgeskemaet om, hvorfor organdonation ikke overvejes på neurologisk afdeling:

Muligvis ældre med mange komorbiditeter og dårlig outcome, hvor der ikke er indikation til neurokirurgisk intervention for ICH, hvor man hurtig initierer palliativ behandling uden at man fra begge sider lugter tanken om mulighed for organdonation. (Spørgeskemasvar, regionssygehus, læge med erfaring inden for seneste år).

Det fremgår, at ved patienter med stroke, hvor der viser sig neurologisk forværring, bliver patienten ofte på sengeafdelingen, og der overvejes ikke organdonation. Der beskrives flere årsager såsom, at tanken ikke opstår, at det vurderes for hårdt for de pårørende, eller at intensiv ikke er interesseret i at tage patienten. Sidstnævnte begrundelse har flere facetter, idet det også omfatter, at sengeafdelingen ikke ønsker at forstyrre intensivafdelingen eller kirurgerne med et patientforløb, hvor det er svært at vurdere, hvilken vej det går, samt om patientens organer vil være anvendelige.

Samtidig kan der også være et kollegialt hensyn, som spiller ind. I interviewene nævnes, at det kan være lidt svært, hvis der har været kaldt læger fra andre afdelinger, som konstaterer, at de ikke kan gøre noget for patienten og så igen at skulle kalde de samme læger. Det kan opleves lidt som at forstyrre andre og spilde travle kollegers tid, herunder transplantationscentrets tid. Derfor kan den enkelte stå med et dilemma i forhold til, hvornår det er okay at kontakte (forstyrre), og hvornår det ikke er, især hvis det i mange tilfælde alligevel ikke vil føre til organdonation.

Som en sygeplejerske fra en akutafdeling udtrykker det i et svar på, hvorfor organdonation ikke overvejes i afdelingen:

Pludseligt opstået dødsfald og lægerne tør ikke tage samtalen, når pt lægges til 'kærlig pleje'. Sidstnævnte sker hver anden til hver tredje dag og pt dør ofte i afd. Jeg har på 15 år kun oplevet TO gange at donation skulle være en mulighed. (Spørgeskemasvar, regionssygehus, sygeplejerske uden erfaring inden for seneste år)

Og en læge fra neurologisk afdeling:

Høj alder og komorbiditet med patienter, der er i livsforlængende behandling, hvor man ofte ikke tænker et intensivt forløb ind på den baggrund til trods af at nogle organer godt kunne bruges, og hvilket samtidig nok ville kunne afklares ved et hurtigt opkald til TX- Lidt en følelse at intensiv er for de "levende". (Spørgeskemasvar, universitetshospital, læge uden erfaring inden for seneste år)

Der er ikke en formel arbejdsgang eller italesat arbejdsgang for disse samtaler, hvilket kan føre til en form for berøringsangst, som forklaret af en sygeplejerske i spørgeskemaet:

Derudover er det tit ældre mennesker, som dør, og man kan hurtigt tænke, at man ikke kan bruge "gamle" organer. Derudover tror jeg, at der kan opstå berøringsangst, fordi at de pårørende i forvejen står i en meget sårbar og overvældende situation. (Spørgeskemasvar, hvorfor organdonation ikke overvejes, universitetshospital, sygeplejerske uden erfaring inden for seneste år)

Der er også et eksempel på et forløb, hvor der sker fejl i kommunikationen mellem afdelinger, og det er tydeligt, at det betyder noget for lægen ikke at kunne overholde det, der er sagt til de pårørende.

Fra akutafdelingernes side nævnes, at arbejdsgangen ikke fremgår tydeligt af deres instruks, så det kan opleves uklart, om det er den yngre eller den mere erfarne læge, der forventes at overveje mulig organdonation. Særligt beskrives dette som en udfordring i de tilfælde, hvor de i første omgang har vurderet, at patienten ikke skal på intensiv, men når stamafdelingen vurderer en skade som dødelig og overvejer organdonation, kan lægerne være tilbageholdende med at kontakte intensiv igen i forhold til overflytning med henblik på organdonation, forklarer en sygeplejerske fra en akutafdeling.

Fra universitetshospitalsside bemærkes under et interview, at det er vigtigt, at alle læger kender til deres pligt ift. organdonation. Samtidig er der en opmærksomhed på, at det er vanskeligt at bevare en kontinuitet i erfaringen, hvor potentielle organdonorer ses sjældent. Her har medarbejderne brug for faglig backup til håndteringen af trinene til organdonation i den tidlige fase, hvor patienten ikke er stabil. Der er således resultater, der peger på udfordringer i samarbejdet med intensivafdelingerne. I et åbent spørgeskemasvar gives som begrundelse for, at organdonation ikke overvejes, at intensivafdelingen ikke er interesseret i at modtage patienten, eller at akutlægerne ikke tænker på organdonation:

Ofte skyldes det [at organdonation ikke overvejes], at intensivafdelingen (dvs. bagvagten) ikke er interesseret i at modtage patienten på [intensivafdelingen] med henblik på organdonationsforløb. Nogle gange tænker akutlægerne ikke på organdonation. (Spørgeskemasvar, regionssygehus, læge i akutafdeling uden erfaring inden for seneste år)

I forhold til afhjælpning af uklarheden i overflytning til intensiv gengiver en interviewperson fra et universitetshospital, at de har en opmærksomhed på akutafdelingernes udfordringer med kommunika-

tionen til intensiv i de meget tidlige faser af et muligt organdonationsforløb og overvejer en form for hotline mellem akutafdelingernes vurdering af patientens tilstand og til samarbejdet med intensivafdelingen.

På tværs af undersøgelserne og i workshoppen ses forslag om lommekort, tjeklister, flowcharts og procesbeskrivelser med de vigtigste trin som en støtte i hverdagen til at huske på organdonation og opmærksomhedspunkterne. Pointen, som fremhæves, er at holde det simpelt, selv om området er komplekst.

Det foreslås under workshoppen, at patientflow skal ses som dynamiske, og at patientforløb monitoreres med henblik på løbende læring og afklaring af problematikker, herunder fx opklaring af "myten" om, at intensivafdelingerne mangler kapacitet.

Under interviewene og workshoppen er forskellige overvejelser om scanninger, herunder om akut kan gennemføre scanningen ved patienter med lavt bevidsthedsniveau, så disse patienter med blødning kommer direkte på intensiv, hvor muligheden, for at patienten bliver organdonor, er større.

Arbejdsgangene kan styrkes gennem øget opmærksomhed på og brug af materialet på Dansk Center for Organdonations hjemmeside og app, lyder det fra deltagerne i interview og workshop. En sygeplejerske roser under et interview, at der under hvert organ står grænseværdier.

Livs-/behandlingstestamentets rolle i organdonation

De kvalitative interview viser, at der nogle steder er en forståelse af, at et evt. livs-/behandlingstestamente (at patienten ikke ønsker livsforlængende behandling og ikke vil forsøges genoplivet ved hjertestop, hvis vedkommende ikke er i stand til selv at give udtryk for sine ønsker) spiller ind på, om patienten ses som potentiel organdonor. I et tekstsvar i spørgeskemaet giver en læge fra en akutafdeling det eksempelvis som begrundelse for, at organdonation ikke overvejes:

Ældre medborgere, der har fravalgt fx genoplivning og respiratorbehandling inden den akutte sygdom opstår. (Spørgeskemasvar, hvorfor organdonation ikke overvejes, universitetshospital, læge som har deltaget i flere forløb)

I et kvalitativt interview beskriver en medarbejder det som en "udbredt misforståelse", at fravalg af livsforlængende behandling betyder, at patienten ikke må overflyttes til intensiv, og at det er to helt forskellige ting. Det anerkendes, at forholdene omkring et behandlingstestamente kan give tvivl, fx i akutmodtagelsen, og at det kan bidrage til, at det i nogle tilfælde er svært at overtale intensivlægerne til at overtage en patient. Under workshoppen drøftes behovet for læring om livs-/behandlingstestamentets rolle i afklaring og beslutninger om organdonation.

Sygeplejerskernes rolle i detektionen af organdonorer

Der er i interviewene variation i, hvilken rolle sygeplejerskerne spiller i detektion af mulige organdonorer. Generelt beskrives, at det er sygeplejerskerne, der i nogle patientforløb monitorerer patienten tæt og vil observere forandringer først, hvor lægen kan tilkaldes for derved at lede tanken hen på organdonation.

På neurologiske afdelinger ses en forskel på, hvor stærkt samarbejdet med sygeplejerskerne er i forhold til, at de inviteres til at bidrage til detektionen af potentielle organdonorer. Nogle steder beskriver sygeplejersker, at de spiller en stor rolle i forhold til at minde særligt de yngre læger om organdonation som en mulighed, andre neurologiske afdelinger giver sygeplejerskerne udtryk for en højere grad af tilbageholdenhed over for at nævne organdonation som en mulighed. En sygeplejerske forklarer, at vedkommende er nervøs for, at det kan fremstå af journalen, at sygeplejersken har foreslået organdonation (se mere i afsnit 3).

Fra lægeside foreslås, at det måske skal systemiseres som en fast ting, eksempelvis på lommekortet, at en vis patientscore automatisk udløser overvejelse om organdonation, så også de yngre sygeplejersker bidrager. Det forklares med, at de yngre sygeplejersker har travlt med at gøre det påkrævede, og i endnu mindre grad end de mere erfarne sygeplejersker kan forventes at byde ind med mere end det, de skal. I de åbne svar i spørgeskemaet om, hvorfor organdonation ikke overvejes, nævnes også, at sygeplejerskerne ikke har organdonation som en del af deres arbejdsgang, fx:

Det er ikke en italesat arbejdsgang, at man tager stilling til det, så som ny sygeplejerske, så glemmer jeg at indtænke det. (Spørgeskemasvar, hvorfor organdonation ikke overvejes, universitetshospital, sygeplejerske uden erfaring inden for seneste år)

En interviewperson fra en akutafdeling foreslår, at det fremgår tydeligt, hvad sygeplejerskens rolle er. Om det så er et lommekort eller en form for tjekliste, ved vedkommende ikke, men det skal være noget, der på en simpel lavpraktisk måde guider en til, hvad opgaven er. Det gælder om, at det ikke fremstår besværligt, og den enkelte ved, hvad der skal gøres. I et åbent svar i spørgeskemaet ses oplevelsen hos en sygeplejerske, som ikke længere vil nævne organdonation, fordi lægerne ikke går videre med det. Sygeplejersken, som er fra et universitetshospital, efterspørger ledelsesmæssig bevågenhed i forhold til alle personalegrupper:

Jeg har stået med patienter, som kunne være potentielt donorer. Jeg er holdt op med at nævne det for vores læger i given situationer, da der ikke bliver taget stilling. Ligeledes er der meget lidt fokus på organdonorer på vores afdeling, og måske det ville være en god ide, hvis der ledelsesmæssigt, på et højere plan, blev sat mere fokus på det i forhold til alle personalegrupper. Som sygeplejerske kan man italesætte det, men det er ikke vores beslutning at gå videre, og derfor ender den lidt der. (Spørgeskemasvar, universitetshospital, sygeplejerske uden erfaring inde for seneste år)

En sygeplejerske nævner i et interview, at der fx hos nye sygeplejersker kan være en tilbageholdenhed med at foreslå organdonation på grund af bekymring om at tage fejl og risikere at føle sig flod over at sige noget forkert og blive rettet af ens kollega.

I forhold til sygeplejerskens rolle er der flere forslag i interviewene om, at sygeplejerskerne får det som en systematisk opgave at minde om organdonation, når patienten ligger under en vis score i målingerne. De mere automatiserede processer imødegår sygeplejerskernes frygt for at sige noget forkert i de vanskelige situationer i en travl hverdag.

På en intensivafdeling beskrives den stærke tværfaglighed omkring donationsforløben og; at sygeplejerskerne spiller en væsentlig rolle i detektion af patienterne til mulige organdonationsforløb. En intensivsygeplejerske siger:

Vi hjælper hinanden med at huske det, huske mulighederne. Det er et teamsamarbejde, der er ikke nogen, der står alene. (Interview, intensivafdeling)

Bud på løsninger vedrørende arbejdsgange

Opsummerende er der i undersøgelserne fremkommet følgende bud på løsninger fra de deltagende fagpersoner:

Bud på løsninger – Arbejdsgange uden fokus på organdonation

- Nøglepersoner skal sikres rammerne, kompetencerne og ledelsesopbakningen til at understøtte velfungerende arbejdsgange for organdonation blandt andet gennem flowcharts, lommekort, apps og undervisningsmateriale
- Fælles fokus på tværs af de involverede afdelinger med en fælles agenda, så alle afdelingers herunder akutafdelingers fokus på detektion af potentielle organdonorer styrkes
- Sygeplejersker skal understøttes i deres roller i organdonationsforløbet, der kræver teamsamarbejde, for at lykkes
- Der skal ske monitorering af flow og arbejdsgange på tværs af afdelinger og løbende læring om fx:

- Overflytning fra sengeafdelinger til intensivafdelinger mhp. afklaring af myter om manglende kapacitet
- Livs- og behandlingstestamentets rolle i beslutninger om organdonation
- Afklaring af behovet for hurtig støtte fra videnspersoner til dialogen
- Afklaring af, om der er forløb, hvor scanning bør ske i akutafdelingen med henblik på detektion og overflytning af potentielle organdonationsforløb til intensiv
- Sikring af aftaler og kommunikation med pårørende i arbejdsgangene

TEMA 3: Hvor og hvordan forklares tiltag med henblik på organdonation

Svært at forklare organdonation for pårørende

For temaet **pårørende**⁴ fremkommer ved en faktoranalyse to bagvedliggende dimensioner, som forklarer 49 % af variansen af svarene. De kan grupperes i følgende to emner:

- 1) **Usikkerhed og manglende viden**, 3 hindringer;
 1. Vi ved ikke nok om, hvordan man taler med de pårørende om organdonation
 2. Vi ved ikke nok om organdonationsprocessen til at forklare de pårørende om den
 3. Vi kan ikke præcist fortælle de pårørende, hvad et samtykke til organdonation indebærer
- 2) **Frygt og følelser** i samtalen med de pårørende, 5 hindringer:
 1. Ubehag ved at skulle tale med de pårørende om organdonation
 2. Svært at samarbejde med de pårørende
 3. Frygt for at forstyrre de pårørendes afsked og fratage dem tid og ro til at tage ordentligt afsked
 4. De pårørende risikerer, at den døende skal overflyttes til et andet sygehus, hvis de giver samtykke til organdonation
 5. Det er synd for de pårørende

For usikkerhed og manglende viden er der signifikant sammenhæng⁵ med baggrundsvariablene *profession* og *afdelingstype*. Sygeplejersker har større sandsynlighed for at angive usikkerhed og manglende viden som hindring end læger. Medarbejdere i neurologiske afdelinger har sammenlignet med medarbejdere fra intensivafdelinger og neurokirurgiske afdelinger større sandsynlighed for at betragte usikkerhed og manglende viden over for de pårørende som en hindring. Forklaringskraften er dog svag, hvilket tyder på at andre faktorer kan spille ind.

For frygt og følelser er der signifikant sammenhæng med baggrundsvariablene *afdelingstype*, *beredskabstype* og *erfaring*. For erfaring gælder, at jo mere erfaring des mindre sandsynlighed for at se frygt og bekymringer som en hindring. Blandt medarbejdere fra sygehuse med fuldt beredskab, er der, i forhold til medarbejdere fra sygehuse uden neurologiske afdelinger, mindre sandsynlighed for at frygt og følelsesdimensionen betragtes som hindring. Medarbejdere fra neurologiske afdelinger, har i forhold til medarbejdere fra akutafdelinger, intensivafdelinger og neurokirurgiske afdelinger større sandsynlighed for at betragte den følelsesmæssige dimension som en hindring. Modellens forklaringskraft er dog svag.

I interviewene berøres dimensionen også. En læge nævner Carina-sagen, som kan være med til at understrege frykten for at gøre eller få sagt noget forkert til de pårørende. Eller som det udtrykkes i et andet interview:

Vi har ikke rutiner, vi bliver ikke bange, men kan ikke li' det, det er ikke rutine. (Interview, neurologisk afdeling)

I de kvalitative interview og i workshoppen berøres ligeledes timing og tidsperspektivet i forhold til de pårørende, hvor medarbejderne dels skal sikre omsorg for de pårørende og samtidig være sikre i deres sag. Samtalen kan tages for tidligt eller for sent. Lægerne er de primære aktører, mens sygeplejerskerne indtager en deltagende rolle. Lægerne er klar over, at det er deres ansvar at forklare, at videre behandling er udsigtsløs, og introducere muligheden for organdonation. En læge fra en neurologisk afdeling siger for eksempel:

⁴ For temaet pårørende er inkluderet hindringen: Det er synd for de pårørende fra blokken af spørgsmål: "Generelle holdninger".

⁵ Testet ved regressionsanalyse.

Det er rigtigt svært at hive i land igen og sige, at nu prøver vi intensiv med henblik på organdonation. Den vej rundt kan man ikke tage den dialogmæssigt. (Interview, neurologisk afdeling)

Et synspunkt er, at det er lettere at gå fra beskeden om, at livsforlængende behandling er udsigtsløs til at tale om mulig organdonation, når patienten ligger på intensiv, og der er mere ro på. Mens det kan føles som en barriere at skulle fortælle de pårørende, at patienten ikke overlever på en neurologisk afdeling for så bagefter at skulle forklare, at patienten skal flyttes til intensiv for mulig organdonation, og hvad det indebærer af donorpleje, herunder intubation.

Skiftet fra behandling med henblik på overlevelse til mulig organdonation

Nogle deltagere fra sengeafdelingerne præsenterer ovenstående som meget dilemmafyldt; de vil helst ikke, og vurderer desuden, at de heller ikke bør tage samtalen på eksempelvis neurologisk afdeling, men vente til, at der er mere ro omkring situationen og patienten er stabiliseret på intensiv. I visse tilfælde vil det dog betyde, at patienten samtidig overflytter til intensiv med henblik på organdonation. Desuden sættes i nogle tilfælde undersøgelser i gang med henblik på afklaring af organdonation, før de pårørende er orienteret. For nogle af de interviewede har det relevans, at patientens samtykke er givet, og at de på det grundlag finder det i orden at påbegynde undersøgelser og overflytte til intensiv med henblik på organdonation, uden de informerer de pårørende om, at det er begrundelsen. Andre fremhæver det som dilemmapræget, at de i en neurologisk eller akutafdeling står med en patient, hvor der er brug for overflytning til intensiv med henblik på at afklare organdonation, men hvor det ikke behandlingsmæssigt er meningsfuldt. I de tilfælde kan udfordringen være at skulle tilbageholde oplysningerne for ikke at risikere et nej fra pårørende, der på dette tidspunkt er i en krisepreget tilstand. I spørgeskemaundersøgelsen nævnes tilsvarende dilemma som en hindring; at det er svært at sige, at tiltag sker med henblik på organdonation, fordi opgaven starter med at afklare muligheden i samarbejde med transplantationskoordinatoren, førend samtykke er endeligt. En læge på en neurologisk afdeling efterlyser fokus på, hvordan de pårørende oplyses om skiftet fra forsøg på overlevelse til organdonation. Vedkommende skriver i et tekstsvaret følgende (som svar på andre videnskabelige hindringer for organdonation):

Jeg synes generelt fokus på, hvordan man kommunikerer med pårørende i denne situation, ikke er nok i fokus. Bl.a. i situationer, hvor de pårørende godt kan se, at dette går den forkerte vej, pt. har takket nej til genoplivning, men fortsat ligger vedkommende på intensiv med en svær hjerneskade, som de ikke overlever. Jeg føler således ikke, at jeg fra start af kan være fuldt ærlig over for de pårørende i disse situationer, da vi jo ikke må nævne organdonation i første samtale med dem, men samtidig laver tiltag, som alene bliver foretaget grundet mulig organdonationsforløb. (Spørgeskemasvar, universitetshospital, læge som har deltaget i flere forløb)

Nogle interviewpersoner er på deres side klare i mælet om, at det er forkert at foretage undersøgelser eller overflytte en patient til intensiv uden at gøre formålet klart, og at intensiv også informeres om årsagen til overflytningen. Fra nogle neurologiske afdelinger lyder det, at de kan tage samtalen om såvel stop for livsforlængende behandling, som forklaring om, at overflytning til intensiv sker med henblik på afklaring af muligheden for organdonation. De formår at gøre dette på en "blød" måde, så intensiv kan tage samtalen om pårørendes ønske om organdonation, når patienten er stabiliseret. Interviewene og spørgeskemaundersøgelsen udpeger således visse steder en form for gråzonefelt og særligt, hvad angår patienter, hvis tilstand forværres i en sengeafdeling, og hvor overflytningen til intensiv ikke tydeligt kan formidles til de pårørende.

I workshoppen påpeges, hvor meget der er brug for viden og kompetencer samt teamsamarbejde på tværs af fag og afdelinger, hvor fraser og vendinger kan drøftes og indøves, så man sikrer den rette timing i informationer og de rette formuleringer over for de pårørende. Øvelse i samtaleteknik skal føre til, at de undgår hindringer fx i fht. behandlingsgrænsen og ærlig tale om, at intubation er nødvendig nu for ikke at forbigå en senere mulighed for organdonation. I workshoppen beskrives også frygten for, at patienten overlever med et stort handicap, måske hvor denne ikke har haft ønske om intubering. Risikoen for, at

patienten kommer til live, beskrives også i spørgeskemaet som en begrundelse for at organdonation ikke overvejes på en neurologisk afdeling:

For di vi ikke ønsker at intervenere hos en gammel døende pt, som kan "risikere" at overleve, hvis vi laver ekstra understøttende behandling. (Spørgeskemasvar, regionshospital, læge uden erfaring inden for seneste år)

Der er i nogle interview og også på workshoppen opfordring til åbenhed over for pårørende, så de ikke oplever, at noget går hen over hovedet på dem. Andre påpeger, at de pårørende ikke skal informeres om organdonation inden intubation, men at intubation sker med henblik på at give tid til de pårørendes ankomst og afsked, og at det er dette, de pårørende informeres om.

Der henvises til øget uddannelse (EDHEP) og brug af app og samtaleguider fra Dansk Center for Organdonation, så der bruges konkrete formuleringer, der "lader døre stå åbne", som det blandt andet formuleres. Under workshoppen udpeges et behov for tydelighed om, hvordan og hvorvidt det sikres, at ekstraomkostninger ved overflytning til universitetshospitalet dækkes, herunder hjemtransport af den afdøde efter organdonationen. Usikkerheden omkring sådanne forhold påvirker kommunikationen med de pårørende, fremgår det.

Mange er i interviewene inde på, at samtalen, hvor organdonation præsenteres som en mulighed og samtykket afklares, skal foregå på intensivafdelingen. De er bedre til det end sengeafdelingen, lyder det generelt fra både intensiv- og sengeafdelingerne. Her forklarer en neurolog fra et universitetshospital udfordringen med formidlingen om mulig organdonation til de pårørende:

Den samtale, den er megasvær, den skal vi være bedre til at kunne tage i sengeafdelingen [...]. Fordi man kan ikke nævne donation for pårørende, som ikke er fuldstændig med på, at din kære kommer til at dø, uanset hvad. Vi kan ikke få vedkommende til at overleve. Det er virkelig virkelig svært det der. Når man taler om det, kan det godt lyde nemt, men det er virkelig svært. Fordi ingen ved overhovedet, om det bliver en patient, der kan donere. (Interview, neurologisk afdeling)

Medarbejderen fortæller endvidere om flere eksempler på afdøde patienter, som potentielt kunne have været donorer, men som ikke kom på intensiv:

Det er også noget af det, DCO har fokus på, kan man finde donorer i sengeafdelinger, som kunne være donorer, hvis man lige husker at ringe til intensiv. Når først de er på intensiv, så er man tilkoblet respirator, og lægerne er supergode til at huske at få spurgt, i hvert fald komme omkring muligheden for donation. På sengeafdelingen er vi rigtig dårlige til det. Der er noget at hente, tror jeg... Det er ikke fordi, man skal gå bagom ryggen på de pårørende, det er aldrig en god idé. Men jeg tror, hvis vi siger, patienten er faldet i bevidsthedsniveau – så vi får ham akut på intensiv, tror jeg alle pårørende vil sige, det er en god ide. (Interview, neurologisk afdeling)

Det nævnes blandt sygeplejerskerne, at der kan være en vis tilbageholdenhed og påpasselighed med, hvad der journalføres i forhold til overvejelser om organdonation, i frygt for at de pårørende ønsker at se journalen og for ikke at få det til at fremstå som en beslutning, der allerede er truffet. Opgaven med at nævne organdonationsmuligheden virker til i udbredt grad at foregå mundtligt og med skriftliggørelse relativt sent i processen. En mulighed kunne være at arbejde med sproget, så der ikke direkte står, at patienten kunne være kandidat til organdonation, men en reformulering. Et løsningsforslag fra workshoppen handler om afmystificering af det "farlige" journalnotat. At gøre det muligt at skrive om tiltag og kontakt til transplantationskoordinatoren, herunder en opmærksomhed på regionale forskelle i praksis.

Pårørende overraskes over organdonations-processen

Forskellige steder i den kvalitative og kvantitative dataindsamling nævnes, at befolkningen, det vil sige patienterne og de pårørende, ved for lidt om, hvad organdonation egentlig vil sige, og hvad processen indebærer, herunder hvor lang den kan være. Det er svært at formidle, og problemet er, at processen og

ventetiden kommer som en overraskelse for mange pårørende, som "kører trætte". Det fremgår blandt andet af citatet her fra en intensivafdeling på et universitetshospital:

De pårørende er møre efter et døgn. For behandling afsluttes ikke. For lang tid går med undersøgelser. Og få fat i de mange specialister, som skal vurdere om organer har iltmangel eller er brugbare. (Interview, intensivafdeling)

I spørgeskemaet beskriver en medarbejder tilsvarende, at der synes at være brug for mere information om processen (som svar på andre typer af hindringer for organdonation):

Det virker ikke som om, at det er svært at samarbejde med de pårørende, men snarere et informationsproblem, som burde tages i rolig fase, måske nok mere generelt i samfundet, omkring hvad et donationsforløb er. Så tror jeg, at samtalerne bliver nemmere, når vi står i situationen, hvor snakken skal tages. (Spørgeskemasvar, regionssygehus, sygeplejerske uden erfaring inden for seneste år)

DCD-forløbene beskrives som særligt langvarige, og at det kan være svært at formidle processen. Det nævnes, at ud over, at de pårørende mangler viden, så er der også kollegerne i plejepersonalet, som ikke ved, hvor lange og hårde forløbene kan blive med ventetid. Nogle oplever, at pårørende af sig selv italesætter organdonation og har kendskab til patientens holdning til organdonation, og at særligt yngre mennesker har fortalt deres forældre om det. Det kan i mange tilfælde være lettere at gå til organdonation på sygehuset, når der i familien har været åbenhed om det. Som en medarbejder siger, er det mere ligetil på en neurointensiv, hvor familien henviser til, at patienten gerne vil være organdonor:

Hvor dem, der kommer på neurointensiv, hvor familien er med og nået at blive kaldt ind. Og de står og siger, vi ved, at tante Oda gerne vil organdoneres. Dem fanger vi jo fint, det er bare alle andre steder og alle andre patienter end lige tante Oda, der tilfældigvis har fået en kæmpe hjerneblødning, vi også gerne vil fange. Og hvor man måske tænker det tidligere i forløbet. (Interview, akutafdeling)

Bud på løsninger om forklaring på tiltag med henblik på organdonation

Følgende tabel opsummerer løsningsforslagene, der er fremkommet fra deltagerne i de kvantitative og kvalitative undersøgelser:

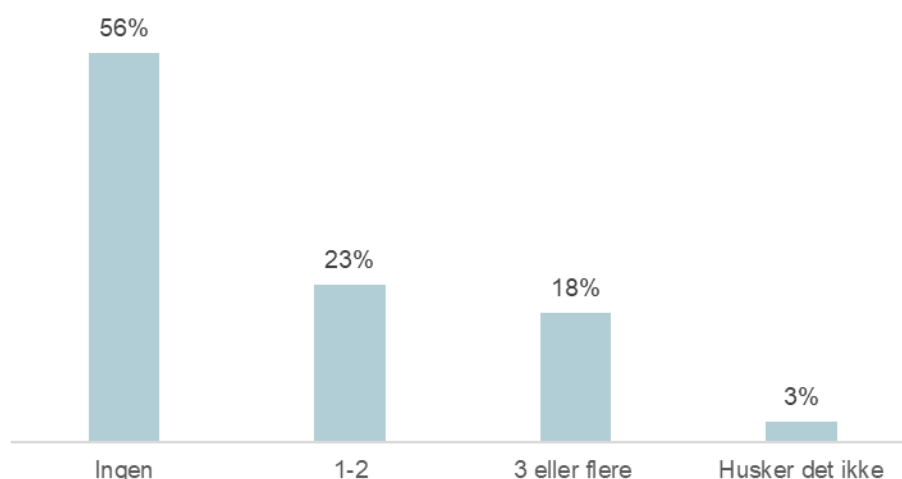
Bud på løsninger – Hvor og hvordan forklares tiltag med henblik på organdonation
• Åbenhed og teamsamarbejde med sparring, evt. mere fokus på forsamtaler i teams og klar retorik, hvor medarbejderne kan forberede sig på konkrete formuleringer og øvelse i samtaleteknik, så muligheden for organdonation står åben
• Uddannelse (EDHEP) i kommunikation med pårørende og øget brug af DCO's samtaleguide samt app til modvirkning af usikkerheder i kommunikation med pårørende, blandt andet om konkrete forhold såsom dækning af udgifter til hjemtransport af afdøde efter organdonation
• Afklaring af balance mellem på den ene side ærlig tale om, at intubation er nødvendig nu for ikke at forbigå en senere mulighed for organdonation og på den anden side, at de pårørende ikke informeres om organdonation inden intubation, men at intubation sker med henblik på, at give de pårørende tid til afskeden
• Afklaring af, hvordan journalføring omkring mulig organdonation kan ske på en "ufarlig" måde
• Større viden i befolkningen om organdonationsprocessen og tidsperspektivet

Tema 4: Når organdonation er en sjældenhed

Variation i erfaring med organdonation

Data fra de kvantitative og kvalitative undersøgelser viser, at det for lægerne på regionssygehuse samt i neurologiske og akutafdelinger, er svært at opretholde kompetencer, herunder til at tage samtalen om organdonation, når de oplever det så sjældent. De er afhængige af erfarne enkeltpersoner, som kan træde til med mod og kompetencer til at tage samtalen, når behovet opstår. I spørgeskemaundersøgelsen er respondenterne blevet spurgt om, hvor mange organdonationsforløb de har deltaget i inden for det seneste år. (Der er spurgt til både gennemførte og afbrudte forløb, dvs. om de fx har været med til at foretage donordetektion, overflytning af patienten, kontakt til TX centret/pårørende, organbevarende behandling, undersøgelser eller andre opgaver i forbindelse med et organdonationsforløb). Hvordan respondenternes svar fordeler sig ses i figur 7.

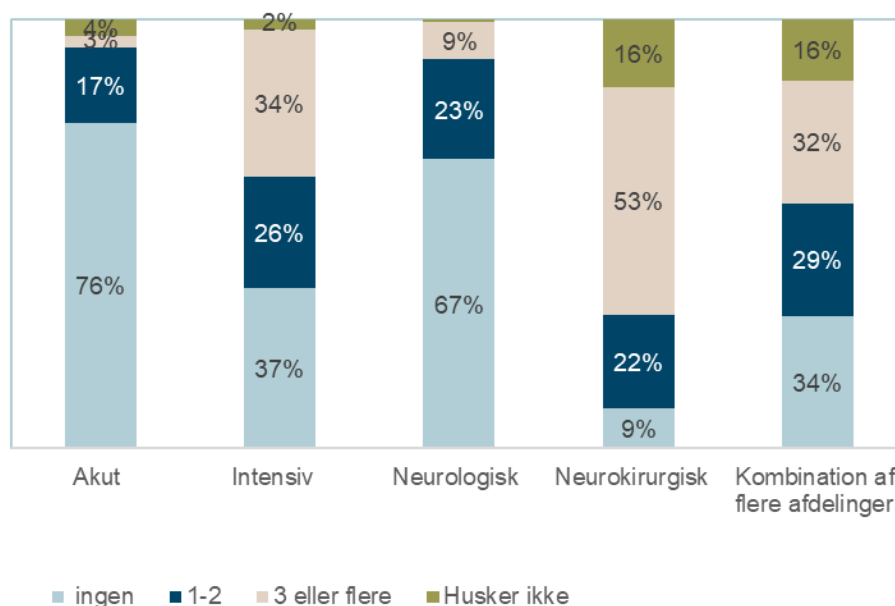
FIGUR 7: DELTAGET I ANTAL ORGANDONATIONSFORLØB INDEN FOR DET SENESTE ÅR – PROCENT (N=1.143)



Lidt over halvdelen af respondenterne (56 %) har ikke deltaget i organdonationsforløb inden for det seneste år. 18 % har været med til tre eller flere, mens 23 % har deltaget i et eller to forløb det seneste år. Fordelt på læger og sygeplejersker er tendensen blandt respondenterne, at flere læger har deltaget i organdonationsforløb end sygeplejersker. Hvor fx 63 % af sygeplejerskerne ikke har deltaget i et forløb inden for seneste år, mens tilsvarende tal for lægerne er 36 %.

Der er stor forskel på afdelingstyperne jf. nedenstående figur 8. Blandt de akutte- og neurologiske afdelinger har henholdsvis 76 % og 67 % af respondenterne svaret *ingen*, mens tallene for neurokirurgiske afdelinger ligger på 9 % for *ingen* og lidt over halvdelen (53 %) svarer *tre eller flere* forløb.

FIGUR 8: DELTAGET I ANTAL ORGANDONATIONSFORLØB INDEN FOR DET SENESTE ÅR – KRYDSET MED AFDELINGSTYPE – PROCENT (N=1.142)



Yderligere analyser viser samtidig signifikant sammenhæng med beredskabstype, hvor antal stiger fra laveste beredskabstype (sygehuse uden neurologisk afdeling) over sygehuse med neurologisk afdeling til universitetshospitalerne med fuldt beredskab.

Hvorvidt den enkelte har deltaget i et forløb for nylig eller ej, betyder ikke nødvendigvis, at denne hindring automatisk er krydset af. Ser vi nærmere på hvem, der angiver hindringen *erfaring*, er der generelt 39 %, som betragter det som en hindring (næst hyppigst nævnte hindring). Kigger vi på krydsfordelingen mellem hindringen og baggrundsvariablene, er der forskel på svarene fordelt efter region, hvor Region Hovedstaden ligger lavest med 32 %, mens Region Midtjylland ligger højest på 46 %. I en samlet model, der indeholder test af de otte baggrundsvariable, er der stadig signifikant sammenhæng med region, erfaring, undervisning, profession og anciennitet.⁶ Jo mindre erfaring des større er procentandelen generelt. Blandt dem, der aldrig har deltaget i undervisning, svarer 55 % denne hindring, mens det kun er 28 % blandt dem, der har deltaget inden for seneste år, som angiver hindringen. Region Midtjylland adskiller sig signifikant fra Region Hovedstaden (som den nævnte krydsfordeling antyder) med at have en højere andel, der angiver denne hindring. Samtidig med at mindre erfaring med forløb logisk nok, giver større sandsynlighed for at vælge denne hindring. Svarer man *aldrig* til undervisning, er der større sandsynlighed for at vælge hindringen, end hvis man har deltaget i undervisning inden for seneste år eller 3 år+ (kategorien 1-2 år er ikke signifikant). Sygeplejersker har ca. 1,5 gange så stor sandsynlighed, som læger, for at svare dette og jo lavere anciennitet des større sandsynlighed for at vælge hindringen.

Få erfaringer med organdonation i akutafdelinger

I de kvalitative interview beskrives, at ikke-erfarne læger under uddannelse, især i akutafdelingerne, udgør en udfordring. Samtidig har akutafdelingerne en anden historik på området end intensiv, hvor organdonation har været i fokus i meget længere tid og hvor arbejdsopgaver samtidig er anderledes. Dog siger nogle, at de tidligere var mere involverede i samtalerne om organdonation, mens andre nævner, at de ikke plejer at have med organdonationssamtaler at gøre i akutafdelingen. Erfaring blandt akutpersonalet, som tidligere har været på intensivafdelinger nævnes ligeledes som en faktor, der kan

⁶ Styrken på denne sammenhæng er middel.

højne sandsynligheden i forhold til at huske at tænke på donationsmuligheden. Der peges i interviewene også på udfordringen med ressourcepersonernes manglende mulighed for at påtage sig yderligere opgaver i en travl hverdag.

Kendskab til egen rolle

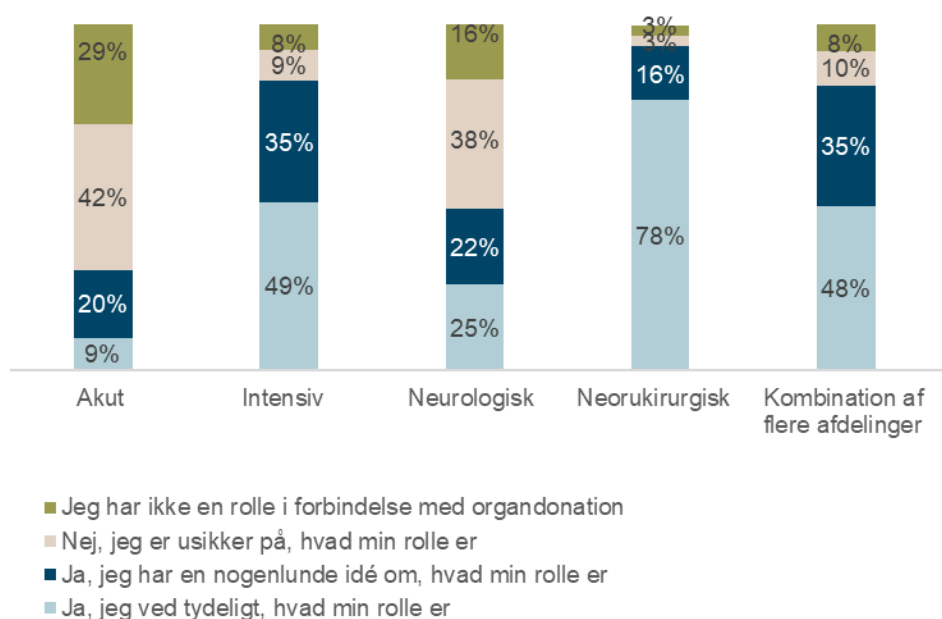
Det er tydeligt, at der blandt de interviewede på universitetshospitalerne er medarbejdere, som går meget op i organdonationsområdet, og hvor hele medarbejdergruppen, synes det er spændende og gerne tager imod nye ideer. Det øger chancen for anvendelsen af donorpotentialet, og det, at hele medarbejdergruppen på tværs af professioner går op i det, højner ifølge interviewpersonerne fra en sådan afdeling sandsynligheden for, at potentielle organdonationsforløb detekteres og gennemføres. På regionssygehuse, hvor erfaringen med organdonation er sjælden, fortælles på forskellige måder om, at det er vanskeligt at have kompetencerne til at gribe processen an, herunder samtalen med de pårørende:

Men det er alligevel det der med, at fordi det sker så sjældent, så er det mange steder, man skal huske, at best practice det er, at akutafdelingen, de bare ringer til os, og så tuber vi og kører scanneren op til os, og så siger man ikke noget til de pårørende. Og så tager vi kontakten til neurokirurgerne. Særligt fordi vi ikke står med det særlig tit. Så er der rigtig mange steder, der kan begås den fejl at snakke med de pårørende. I god tro. Det kan gøre, at hvis de bliver præsenteret for det for tidligt, så takker de nej til den mulighed. (Interview, intensivafdeling)

På trods af, at vi har stort flow af patienter med hjerneskader – har vi alligevel ikke flow af patienter, som er potentielle donorer... 4-5 samtaler om året. (Interview, neurologisk afdeling)

I spørgeskemaundersøgelsen er medarbejderne spurgt til deres rolle ift. organdonation. Generelt set mener 31 %, at de tydeligt ved, hvad deres rolle er, mens 16 % svarer, at de ikke har en rolle.

FIGUR 9: KENDER DU DIN EGEN ROLLE ELLER OPGAVER I FORHOLD TIL ORGANDONATION PÅ DIN AFDELING? - PROCENT (N=1.138)



Svarene varierer dog signifikant mellem afdelingstyperne. Det er således tydeligt, at neurokirurgisk afdeling har en højere andel, der svarer, at de tydeligt ved, hvad deres rolle er (78 %). Samtidig ses også,

at flere fra akutafdelingerne svarer, at de ikke har en rolle i forbindelse med organdonation. 58 % af lægerne svarer, at de tydeligt ved, hvad deres rolle er, mens tilsvarende andel hos sygeplejerskerne er 21 %. 19 % af sygeplejerskerne svarer, at de ikke har en rolle i forbindelse med organdonation, mens tilsvarende andel hos lægerne er 6 %.

De store forskelle på afdelingernes viden og erfaringsgrundlag gør det svært at forvente, at neurologiske og akutafdelinger til enhver tid kan bidrage med ekspertise i alle potentielle organdonationsforløb. Intensive og neurokirurgiske afdelinger er oftere involveret i organdonationsforløb og har derfor også større erfaringsgrundlag. I interviewmaterialet fremkommer det synspunkt, at der nogle steder er tæt på at være fuld anvendelse, så forbedringspotentialet er minimalt og aldrig vil nå 100 %. På workshoppen fremhæves manglende rutine som hindring og manglende ledelsesopbakning, der er forbundet med, at organdonation er en sjældenhed. Regionssygehusene har svært ved at opøve erfaringer og aflærer nemt kompetencer, når det sker så sjældent, også da potentielle organdonorer overflyttes til universitetshospitalet. Det drøftes på workshoppen, hvordan regionssygehusene har brug for en organisering præget af en netværkstankegang og generøsitet fra erfarne fagpersoner fra de centrale sygehuse, herunder udrykningssygeplejerskerne. Det beskrives bl.a. som en vidensbank, der er til rådighed ved behov. I spørgeskemaundersøgelsen nævner enkelte vigtigheden af, at der er ledelsesopbakning til udrykningssygeplejerskerne, så de involveres tidligt i de organdonationsforløb, der er på egen afdeling, så de kan bevare og udvikle deres kompetencer på området.

Bud på løsninger når organdonation er en sjældenhed

Følgende tabel beskriver løsningsforslaget, som kan udledes af de kvantitative og kvalitative undersøgelser blandt fagpersoner på landets sygehuse.

Bud på løsninger – Når organdonation er en sjældenhed

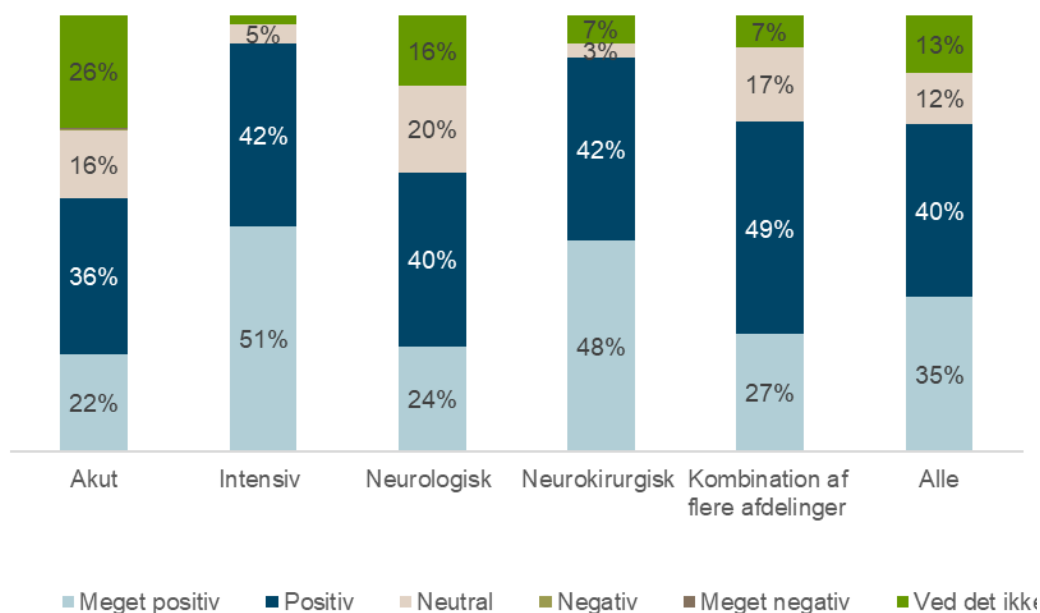
- Centrale vidensbanker med ressourcepersoner, som kan kontaktes af regionssygehuse og afdelinger, der sjældent har organdonationspotentiale

TEMA 5: Ingen eller demotiverende feedback

Generel positiv opfattelse af organdonation på sygehusene

Opfattelsen af organdonation er generelt positiv blandt spørgeskemaundersøgelsens respondenter. 75 % svarer enten meget positiv eller positiv, 12 % neutral og 13 % ved det ikke. 0 procent svarer negativ (der er et individ, der svarer negativt og et andet som svarer meget negativ, men omregnet til procent er det lig nul). Figur 10 viser fordelingen opdelt på afdelingstyper.

FIGUR 10. HVORDAN VURDERER DU, HOLDNINGEN ER TIL ORGANDONATION BLANDT PERSONALET I DIN AFDELING? – KRYDSET MED AFDELINGSTYPE - PROCENT (N=1.080)



Analysen viser signifikant forskel mellem afdelingerne, hvor intensiv og neurokirurgisk har en stor andel der svarer meget positiv (henholdsvis 51 % og 48 %), mens ca. hver fjerde på akutafdelingerne svarer, at de ikke ved, hvad holdningen er, hvilket kan være udtryk for, at emnet ikke er så meget i fokus som på de andre afdelinger. I neurologiske afdelinger er det omkring hver sjette, der svarer *ved ikke* (16 %) og hver femte (20 %) svarer neutral i deres vurdering af holdningen til organdonation blandt personalet på afdelingen. Lægerne har tendens til at svare lidt mere positivt end sygeplejerskerne. Højere beredskabstype har tendens til at svare mere positivt. I interviewene optræder tilsvarende forskelle mellem afdelingerne.

I spørgeskemaet ses, at tidsfaktoren i den første akutte fase har meget at sige. Således lyder begrundelsen for, at organdonation ikke overvejes i en akutafdeling:

*Tidsfaktor, fra ank. til død hvor der arbejdes på overlevelse og ikke organdonation.
(Spørgeskemasvar, universitetshospital, sygeplejerske uden erfaring inden for seneste år)*

En læge fra en intensiv afdeling skriver tilsvarende, at begrundelsen for ikke at overveje organdonation er fokus på overlevelse:

Fokus på overlevelse og ubevidst indre modstand mod at tænke død. (Spørgeskemasvar, regionssygehus, læge som har erfaring med flere forløb)

Spørgsmålet er, hvordan den ovennævnte "ubevidste indre modstand mod at tænke død" kan overkommes. I forlængelse heraf nævnes på workshoppen, at ikke alle brænder for området.

Demotiverende fortællinger

I interviewene ses eksempler på demotiverende fortællinger om påbegyndte organdonationsforløb, hvor indsatsen viste sig at være spildt, og de involverede ikke blev anerkendt for ekstra arbejde. Det påvirker motivationen i en afdeling, hvis der er ydet en ekstra indsats, men den viser sig nytteløs på grund af andre forhold. Et eksempel, der nævnes, er en akutafdeling, der fik nej fra intensivafdelingen, fordi kirurgerne angiveligt ikke kunne sige, hvornår patienten indlægs. De oplevede, at de gjorde alt arbejdet, løb stærkt – og så gik det ikke. På de neurologiske afdelinger nævnes eksempler på, at den svære vurdering af patientens bevidsthedstilstand og vejtrækning har skabt situationer, hvor overflytning har været drøftet med intensiv på måder, som har været svære at stå i. Ved DCD-forløb opleves i en afgivende afdeling en manglende mulighed for at følge forløbet til dørs og give feedback efterfølgende. Dette fremstår som en demotiverende faktor sammenlignet med de øvrige forløb, og de håber i afdelingen at kunne følge de pårørende bedre ved fremtidige DCD-forløb. I nogle af de afdelinger, hvor man gennemfører hele organdonationsforløbet til udtagning af organer, sætter man stor pris på at kunne orientere de pårørende om donationsforløbet og både give og få feedback igennem denne opfølgning.

Der ses i interviewmaterialet en tendens til, at de dårlige historier sætter sig fast og genfortælles. Tilsvarende drøftes i workshoppen, at der kan opstå negativ feedback i det skjulte.

Begrænset feedback

I flere tilfælde nævnes i de kvalitative interview, at der mangler feedback om afdelingens forsøg på at bidrage til organdonation, også hvor forløbet ikke fører til organdonation. Grundene er 1) de arbejder med hjertet og i nogle tilfælde er de kommet tæt på pårørende og vil gerne følge op, 2) gjorde de det godt nok, fx donorpleje, faglig læring 3) engagement ift. næste donordetektion – at selv om det ikke blev til noget, så bidrog de. I interviewene nævnes et ønske om feedback på, hvordan de pårørende oplever afdelingens tilgang til dem, og hvordan de oplever at blive spurgt til organdonation. Ønsket om feedback fra de pårørende handler om såvel forløb, der bliver til organdonation, og forløb, der ikke bliver til organdonation, ud fra en interesse i, hvad der ligger i et nej fra de pårørende.

Interviewpersoner efterspørger mere lærende og tværorganisatorisk feedback på forløb, de har bidraget til. Som det er nu, er det kun forløb, der i den sidste ende fører til organdonation, som de hører om, når transplantationscentret vender tilbage med oplysninger om, hvilke organer, der har været anvendt. Det hindrer motivationen, at de ikke hører om, hvad deres indsats bidrog til, også selv om patientens organer ikke førte til transplantation. I workshoppen beskrives i tråd hermed, at det kan opleves ensomt ikke at få feedback, og at det påvirker fagpersonens energi i forhold til området. Der opfordres til feedback blandt de involverede kan bidrage til en afmystificering af DCD-forløbene og den "lukkede dør" der kan opleves i de forløb.

De steder, hvor afdelingen har været involveret i Dansk Center for Organdonations monitorering af missede forløb, betegnes denne af nogle som offensiv, og det beskrives at denne form for feedback bidrager mindre til anerkendende læring. Der foreslås en mere læringsorienteret og nysgerrig tilgang. I afdelinger, hvor de selv gennemfører audits og opfølgninger, beskrives disse som givende, samtidig med, at det også fremgår, at det hovedsageligt er nøglepersonen/ressourcepersonen/donationsansvarlig neurolog, der har med disse tilbagemeldinger at gøre. En interviewperson får på baggrund af interviewet lyst til at vende flere af erfaringerne med de missede forløb med sine kolleger i afdelingen.

I interviewene nævnes et ønske om at få feedback om, hvordan de pårørende oplever afdelingens tilgang til dem og at blive spurgt til organdonation. Ønsket om feedback fra de pårørende handler om såvel forløb, der bliver til organdonation, og forløb, der ikke bliver til organdonation ud fra en interesse i, hvad der ligger i et nej fra de pårørende, og hvordan de oplever kommunikationen, timingen, forløbet.

Workshoppen peger tilsvarende på behov for feedback, og pointerer på deres side motivationen ved at sikre, at de gode fortællinger spredes til alle involverede parter. Casegennemgange og debriefing af forløb bør inddrage alle de involverede parter og optimalt set ske sammen (jævnfør tema 1 om viden og kompetencer). Workshoppen tydeliggør et ønske om afklaring af, hvad der præcist ønskes feedback på og, hvem der skal give feedbacken, herunder ønske om tidlig feedback inden for 1-2 uger efter forløb og efter bestemt struktur. Der gives samtidig udtryk for et ønske om at tydeliggøre, hvad feedbacken bliver anvendt til og hvordan andre kan have gavn af den for at skabe forsat motivation for at give den.

Bud på løsninger vedrørende ingen eller demotiverende feedback

Følgende tabel opsummerer løsningsforslagene, som er fremkommet fra deltagerne i de kvantitative og kvalitative undersøgelser.

Bud på løsninger – Ingen eller demotiverende feedback
• Læringsfeedback på egne forløb – ikke kun ekstern opgørelse af missede donationer – fordi det motiverer, også selv om forløbene ikke bliver til transplantation. Herunder samtidig indsamling af feedback fra pårørende.
• Struktureret hurtig feedback/debriefing
• Afdækning af, hvilken type feedback der har betydning, hvem der har ansvar for at give den og sikring af, at den sker forholdsvis tæt på forløbet, herunder afdækning af mulighed for feedback fra pårørende om deres oplevelse af at blive spurgt til organdonation
• Del fortællinger om gode forløb og anerkendelse af, hvordan parterne har forsøgt at bidrage for at imødegå dårlige fortællinger i det skjulte
• Teambaseret og fælles debriefing og feedback på organdonationsforløb med inddragelse af de involverede parter

Tema 6: Kapacitet på transplantationscentrene

Transplantationskoordinatorens rolle

Spørgeskemaundersøgelse og interview viser, at der er ganske stor tilfredshed med transplantationskoordinatorens indsats, når de kontaktes; at de er hjælpsomme og tilgængelige. I spørgeskemaet angiver kun 2 % *Transplantationscentrene yder for lidt hjælp og rådgivning* som en hindring for organdonation. I interviewene er der dog *både* udsagn om, at der er en relativ lang periode, hvor der ventes på resultater af undersøgelser, og transplantationskoordinatorer skal have fat i de mange specialister, der skal udtale sig om organernes brugbarhed og udsagn om, at transplantationskoordinatoren ganske hurtigt, og nogle gange inden for en halv time, nedbringer tvivlen om vurderingen af patienten og organernes egnethed. Interviewede neurologer beskriver dertil, at transplantationscentret kan bistå i forbindelse med behov for støtte til hjernedødsundersøgelsen.

Kontakt til transplantationscentret indebærer ud over dialog med transplantationskoordinatoren, også adgang til nationale støttefunktioner. Det gælder blandt andet mulighed for faglig bistand fra udrykningsfunktionen - både til hjernedødsundersøgelsen og til hele forløbet i form af en udrykningssygeplejerske. Udrykningsfunktionen er organisatorisk forankret i Dansk Center for Organdonation, men rekvireres via transplantationskoordinatoren og aktiveres i tilknytning til det konkrete donationsforløb.

I forhold til detektion af patienter henviser enkelte af de interviewede læger til, at de i afdelingen har mulighed for at slå op og se, om der er noget registreret om patientens stillingtagen til bl.a. behandlings-/livstestamente og organdonation. Disse læger forklarer, at de udelukkende kan se, om patienten har taget stilling, ikke patientens svar. Hvis der er en registrering, får de svaret fra transplantationskoordinatoren. Ingen registrering betyder imidlertid, at de i afdelingen kan tage afsæt i, at patienten ikke har taget stilling, og at det derfor er de pårørende, der skal tage stilling til organdonation. Det fremgår af interviewene, at det er forskelligt, hvor meget muligheden for at se, om der er noget registreret om patientens stillingtagen er kendt og benyttes. Det fremgår ikke af interviewene, hvordan disse opslag præcis foretages.

I interviewene beskrives fra forskellige afdelinger, at der kan være en tilbageholdenhed med kontakt til transplantationskoordinatoren, som hænger sammen med, at lægerne kan opleve det som tidskrævende. I citatet nedenfor ses overvejelserne hos en sygeplejerske på en akutafdeling, også om lægernes tilbageholdenhed i forhold til ikke at ville spille transplantationscentrets tid:

[D]et virker besværligt nogle gange. 'Aj, så skal jeg ind i journalen igen. Og jeg skal også lige finde det livstestamente. Og er der overhovedet lavet det. Åh, så skal jeg have fat i TX, og forstyrrer jeg nu dem?' Det tror jeg er meget meget vigtigt, den her tanke om, jeg vil ikke forstyrre folk. (Interview, akutafdeling)

Den enkelte medarbejder kan stå med et dilemma i forhold til, hvornår det er okay at kontakte (forstyrre) såvel kolleger og transplantationscentret, og hvornår det ikke er, især hvis det i mange tilfælde alligevel ikke vil føre til organdonation. I nogle af interviewene vurderes, at transplantationscentret bør benyttes mere, end det er tilfældet. I den forbindelse siger en sygeplejerske fra en intensivafdeling på et universitetshospital:

Lige så snart, man har kontaktet TX, så kører det egentligt. Men det er det der med at få taget det skridt der med at tage kontakt til dem. Og der kan jeg godt mærke nogle gange, at det fremstår ved lægerne som om det er bøvlet alt det her, at det tager tid. Det er på en eller anden måde noget, man ikke har lyst til, det her med organdonation, fordi det simpelthen er... De føler, det er en langsommelig proces. Jeg tror der er et eller andet stigma der, man også bare har brug for at få brudt ned. Fordi, når først det er, det kører, man har en kontakt til TX, så står de jo for rigtig meget af arbejdet. Så er der jo egentlig ikke så meget, lægerne de skal gøre. (Interview, intensiv)

I en akutafdeling præciserer en sygeplejerske, at det er vigtigt, at det gøres enkelt at kontakte transplantationscentret, og så hjælper de med resten. I en neurointensivafdeling udpeger en læge det i tråd hermed som centralt, at TX kontaktes ofte. Disse steder nævnes det, at TX også bør kontaktes ved en cancerdiagnose hos patienten, da det kan være, at andre organer er egnede, og at det er TX, der har ekspertisen i den vurdering. Som løsningsforslag i forhold til anvendelse af donorpotentialet nævnes under interviewene således øget brug af transplantationscentre, så de altid kontaktes, også i tvivlstilfælde, og at enkle tjeklister kan hjælpe hertil. Af workshoppen fremgår, at transplantationskoordinatorerne ønsker at gøre mere ud af at tydeliggøre deres del af arbejdsgangen og undersøge mulighederne for optimering. For eksempel vil de sikre, at de hurtigt får fyldestgørende anamneser. På workshoppen drøftes endvidere muligheden for hurtigere beskrivelser af billedmateriale og afklaring af organdonationspotentialet gennem bedre billedudveksling mellem hospitaler, regioner og lande. Der er et ønske om at få beskrevet undersøgelser på et andet sygehus, end hvor den er udført.

Kapacitetsudfordringer i langvarige forløb

For særligt DCD-forløb (som der særligt kommenteres på i to af de kvalitative interview), kan langvarige forløb blive en hindring og særligt svære at forsvare og forklare for de pårørende. Nogle afdelinger beskriver under interviewene, at det er svært at vurdere, om patienten vil dø inden for tre timer. Det kommer frem, at de to første kriterier om, hvorvidt patienten er en DCD-kandidat ikke volder problemer, mens kriteriet om, at patienten skal dø inden for tre timer efter ekstubation, er mere vanskeligt, og at mange patienter ikke lever op til dette kriterium. Det overvejes i en almen intensivafdeling på et universitetshospital derfor, om potentialet er så stort, som det kommunikeres fra DCO's side, da forløbene er svære at være sikre på. En intensivsygeplejerske siger, at udpegningen af potentielle organdonationsforløb i deres afdeling stiller krav til sygeplejerskernes opmærksomhed, da skiftende læger ikke kender patientgruppen så godt, som de gør. For dem er det desuden nemmere at udpege patienterne til DBD-forløb, hvor patienten incarcererer:

Det vil jo klart være nemmere, hvis vi har en patient, der incarcererer, fordi det ved alle.. altså, den er lidt mere lige til, så at sige. Så er man ligesom kandidat, hvis ens pårørende ønsker det. Men det kræver meget af sygeplejerskerne i vagt og weekender, at det er dem, der er opmærksomme på det. (Interview, intensiv)

Under interview efterspørges opfølgning og læring på baggrund af gennemførte DCD-forløb, og under workshoppen efterspørges tilsvarende læring og debriefing af forløbene med de involverede. I forbindelse med DCD opstår udfordring med pårørendes afsked, når patienten skal flyttes – enten mellem sygehuse eller afdelinger. Det fremgår af et interview med en intensivafdeling, at de oplever sig dygtige til og sætter ære i at sikre afskedsprocessen, og at kontakten til pårørende kan mistes ved DCD-forløb, når patienten skal overflyttes til neurointensiv. Den geografiske afstand i køretid og eventuelle omkostninger for de pårørende er en faktor. Andre steder fremgår dette ikke som en tilsvarende udfordring, eventuelt på grund af en organisering, som gør, at neurointensiv, kirurgi og afgivende intensivafdeling ikke er adskilt på samme måde. I forhold til DCD-kandidater fra regionssygehusene er erfaringerne på dette tidspunkt ganske få, men det ses som betydningsfuldt, at der skal skabes så god sikkerhed som muligt for, at patienten er en DCD-kandidat, inden overflytningen sker. På et af universitetshospitalerne nævnes, at det prioriteres at sikre, at kapaciteten med et hold af specialister kan sættes, så de kan holde, hvad de lover såvel regionssygehuset som de pårørende. I forhold til bemanning nævnes ligeledes, at hjernedødsundersøgelserne kan foregå hele døgnet, mens DCD-processen er allokert til kun at kunne foregå i dagtid i hverdagene. I interviewene forklares, at det er en ledelsesbeslutning, at operation i forbindelse med DCD-forløb ikke kan foregå i weekenden. Det mindsker chancen for et gennemført forløb, hvis patienten kommer ind op til weekenden, da de pårørende har svært ved at udholde ventetiden. Derudover nævnes, at medarbejderne skal møde op i deres fritid for at udføre deres funktioner, eller at de er sat til andre funktioner den dag, hvor deres assistance er påkrævet, hvilket kan give udfordringer i forhold til at erstatte dem i deres planlagte arbejde.

Transplantationskapacitet

På workshopen drøftes kapacitetsproblemer som en potentiel og i nogle tilfælde reel hindring for gennemførelse af organdonation. Kirurgerne beskrives som en flaskehals, og der efterspørges et styringsværktøj. Det foreslås på workshopen, at transplantationssiden får mere bevågenhed gennem etablering af et videnscenter på linje med Dansk Center for Organdonation; et "powercenter", som kan være med til at løfte kapacitetsproblematikkerne fra den enkelte afdeling til Sundhedsstyrelsen, ministeriet og Danske Regioner.

Det påpeges som hindringer, at teamet til DCD-forløb skal tilkaldes i deres fritid, og det fremgår, at det nogle steder sker uden ekstra honorering. Desuden nævnes, at den længerevarende proces lægger ekstraordinært beslag på operationsstuer/lægeteam. Det beskrives under interview og i workshopen, hvordan der skal friholdes en operationsstue i måske seks timer og skaffes et relevant operationsteam. Der nævnes i et interview på en intensivafdeling, at problemerne med operationskapaciteten også kan være, at kirurgerne måske hellere opererer de patienter, der overlever. På workshopen drøftes "kampen" om operationsstuer og det beskrives, at den manglende kapacitet kan betyde aflyste elektive operationer eller afbrudte organdonationsforløb. Det bidrager til demotivation, og der efterspørges på workshopen en afklaring af hvordan DCD-forløbene kan løftes i organisationerne. Som løsninger foreslås separate stuer og personale til DCD-organdonationsforløbene. DCD kræver et ekstra vagthold på alle personalefronter, beskrives det endvidere. I interview såvel som på workshopen efterlyses flere uddannede kirurger til donoroperationer.

Bud på løsninger vedrørende kapacitet på transplantationscentrene

Nedenfor opsummeres bud på løsninger på baggrund af deltagernes forslag vedrørende transplantationscentrene og kapacitet med henblik på øget anvendelse af donorpotentialet på sygehusene.

Bud på løsninger – Kapacitet på transplantationscentrene

- Tidlig kontakt til transplantationscentret ved overvejelse eller tvivl
- Tydeliggørelse af arbejdsgange hos transplantationskoordinatorer og hurtigere afklaring. Forklaring af ventetid samt undersøge muligheder for optimering gennem blandt andet hurtigere beskrivelse af scanninger på universitetshospitaler eller i udlandet
- Opfølgning, debriefing og læring af DCD-forløb vedrørende dialog mellem afdelinger og med de pårørende samt om kriteriet om, at patienten dør inden for tre timer
- Ekstra honorering af teamet i DCD-forløb
- Øget kapacitet med flere uddannede kirurger
- Et videnscenter for transplantation, der kan sikre national bevågenhed og prioritering

Metode

Den kvalitative og kvantitative dataindsamling er foregået fra oktober til december 2025. Spørgeskemaet er udsendt af to omgange fra 10. oktober. Der er udsendt én påmindelse.

Der er udsendt spørgeskemaer til 3.649 respondenter. Heraf har 62 ikke har modtaget mailen pga. ugyldig mailadresse, fx ved fratrædelse eller andet langvarigt fravær. Der er kontaktet 40 afdelinger fordelt i hele landet, hvor af 36 indgår. 1.177 personer har svaret, heraf 156 med delvis besvarelse. I alt en svarprocent på 33.

Designet har taget udgangspunkt i at afdække problematikken fra forskellige metodiske vinkler. Vi har spurgt i bredden for at få flertallets opfattelse med, vel vidende at der derved også indgår respondenter, som har lidt eller ingen erfaring med organdonation. Vi har valgt denne tilgang, fordi, hvis der skal arbejdes med hindringer i hverdagen, så fungerer afdelingerne som teams, der kræver samarbejde, og på nogle dage vil der være medarbejdere på vagt uden særlig ekspertise for området. Det er præmissen, når organdonation involverer 26 forskellige sygehuse og en lang række forskellige afdelinger og specialer. Det er også relevant, når der skal arbejdes med forbedringsindsatser at kende til den gængse opfattelse, og hvad flest ser som en hindring. Der kan i udvælgelsen af, hvad der ønskes at arbejdes videre med derved tages udgangspunkt i, om det fx er 5 % eller 50 %, som mener, at det pågældende tema er en hindring.

Dem med meget erfaring, viden og funktioner inden for områder har en særlig viden, som er meget relevant og derfor har de fået meget plads i resten af afdækningen via interview og workshop.

Nogle udsagn vil bero på mindre viden og erfaring inden for området, og der er derfor i rapporten søgt at redegøre for forskellige vinkler på problematikkerne, nogle steder er selv erfarne medarbejdere uenige. Det vigtige for denne afdækning har været at fastslå, hvilke holdninger og opfattelser der findes ude på sygehuse og i afdelingerne, også når de har haft modstridende karakter.

For alle hindringer og løsningsforslag, som er fremkommet i spørgeskemaundersøgelsen, er der, som første afsnit beskriver, kørt regressionsanalyser for at teste om fx erfaring, anciennitet, undervisningserfaring, profession, afdelingstype mv. har betydning for det, der svares. Er det eksempelvis dem, med mindre erfaring, der ser noget som en hindring? Når dette har været tilfældet, er det fremhævet i teksten. Når der ikke har været signifikant forskel ud fra erfaring, er det ikke nævnt, og det er derved ikke muligt at konkludere, at hindringen skyldes manglende viden/erfaring. I stedet er nævnt de baggrundsvARIABLE, der har betydning, når der i modellerne tages højde for alle de otte baggrundsvARIABLE. I de kvalitative svar er fremhævet, hvilke afdelinger svarene kommer fra og, hvor relevant og muligt inden for kravene til anonymisering, er nævnt sygehustype og informantens baggrund.

Kvantitativ spørgeskemaundersøgelse

Respondenternes karakteristika

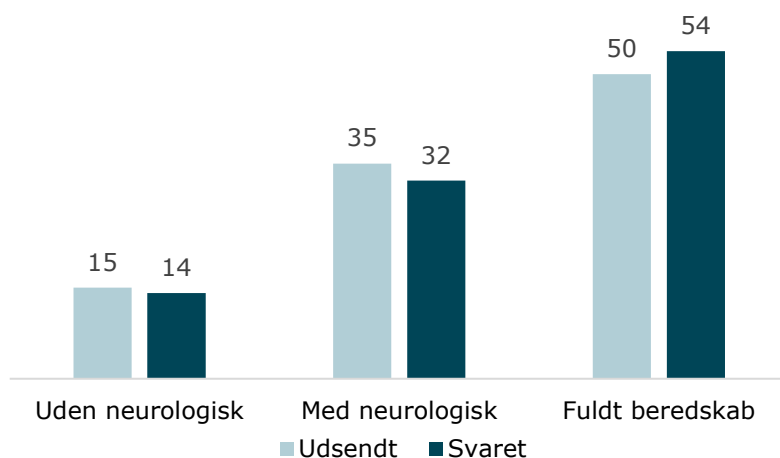
Først vises fordelingerne for udsendte skemaer, og hvem der har svaret. I bilag 1 er vedlagt spørgeskemaet, hvor den fulde ordlyd på alle spørgsmål fremgår.

Der er udvalgt 40 sygehusafdelinger fordelt på tre typer af afdelinger jf. figur 11. 36 afdelinger har meldt mailadresser tilbage indenfor fristen. Disse er fordelt på 21 forskellige sygehuse. Afdækningen har i udvælgelsen af sygehuse haft fokus på, at forudsætningerne for anvendelse af donorpotentialet og organiseringen, samt afledte arbejdsgange heraf, er forskellige alt afhængig af, om det er et sygehus med fuldt beredskab (de fire universitetshospitaler) et sygehus med egen neurologisk afdeling eller et sygehus uden.

Der er altid en risiko for, at dem der svarer på et spørgeskema adskiller sig væsentlig fra dem, der vælger ikke at gøre det (selektionsbias). For at undersøge dette lidt nærmere har vi undersøgt fordelingen på

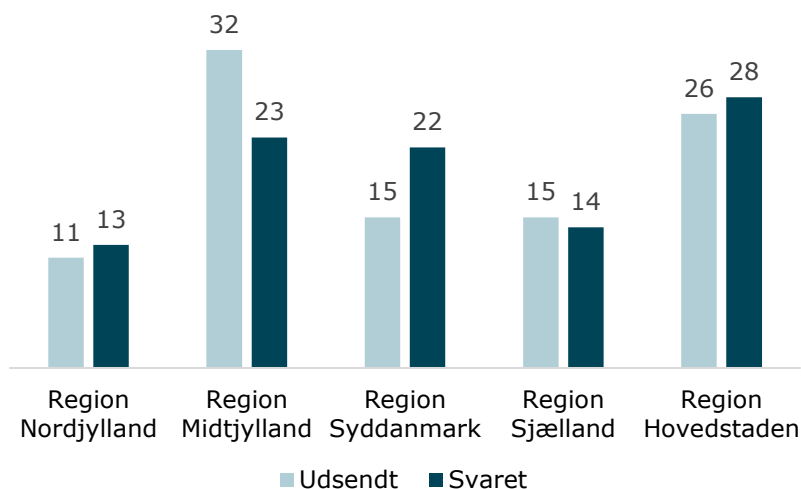
nogle relevante og tilgængelige baggrundsvariable. Figurene 11 og 12 viser data baseret på allerede kendte baggrundsoplysninger i forbindelse med indhentning af e-mailadresser, mens de efterfølgende figurer er baseret på respondenternes svar.

FIGUR 11 TYPE AF SYGEHUS – PROCENT (N= 3.587/1.177)



Respondenterne har nogenlunde samme fordeling på de tre typer sygehuse, som blandt samtlige kontaktede.

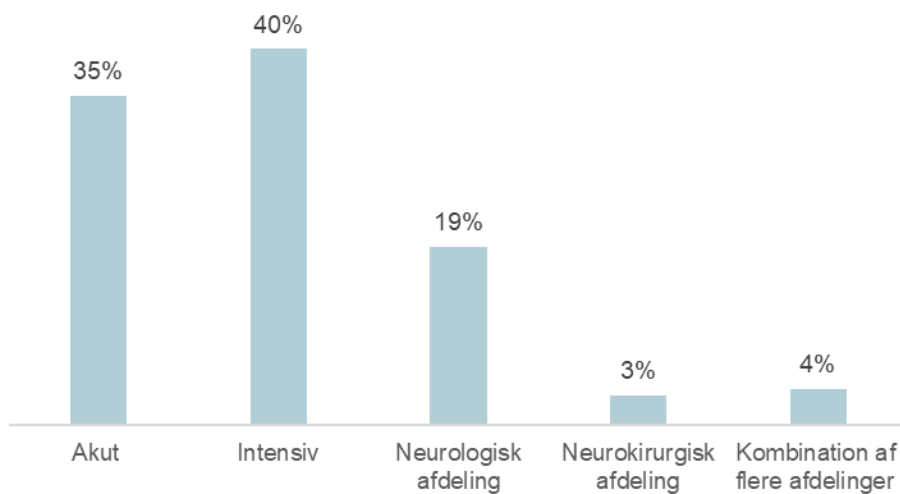
FIGUR 12- REGIONER – PROCENT (N= 3.587/1.177)



Den regionsmæssige fordeling stemmer pænt overens for tre af regionerne, mens Region Midtjylland har en lidt lavere svarandel, mens Region Syddanmark har en noget højere svarandel i forhold til andelen, der er udsendt til.

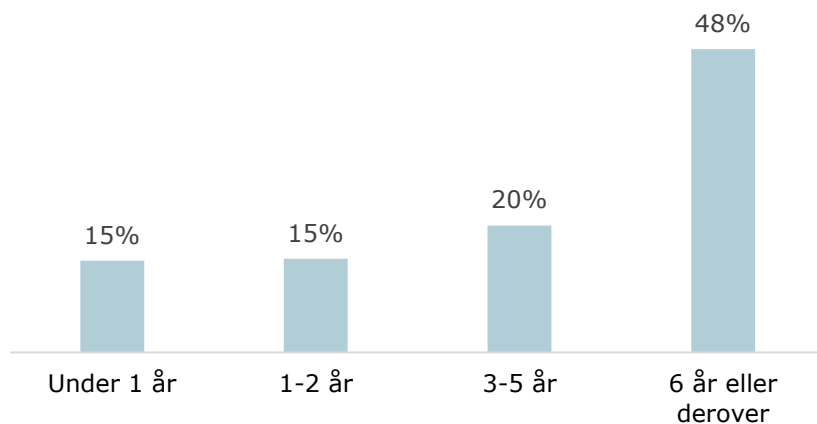
De efterfølgende figurer viser svar fra spørgeskemaundersøgelsen. Tidligere i rapporten er vist figur 7, 4 og 9, hvor vi ser, at lidt over halvdelen af respondenterne (56 %) ikke har deltaget i organdonationsforløb inden for det seneste år. 42 % har aldrig fået undervisning heri, og 16 % mener ikke de har en rolle i organdonationsforløb. Det vil sige, at undersøgelsen også rummer, de medarbejdere som ikke nødvendigvis har en særlig funktion eller rolle i forbindelse med organdonationsforløb.

FIGUR 13: ARBEJDSMÆSSIGE FUNKTIONER I DISSE AFDELINGER – PROCENT (N=1.171)



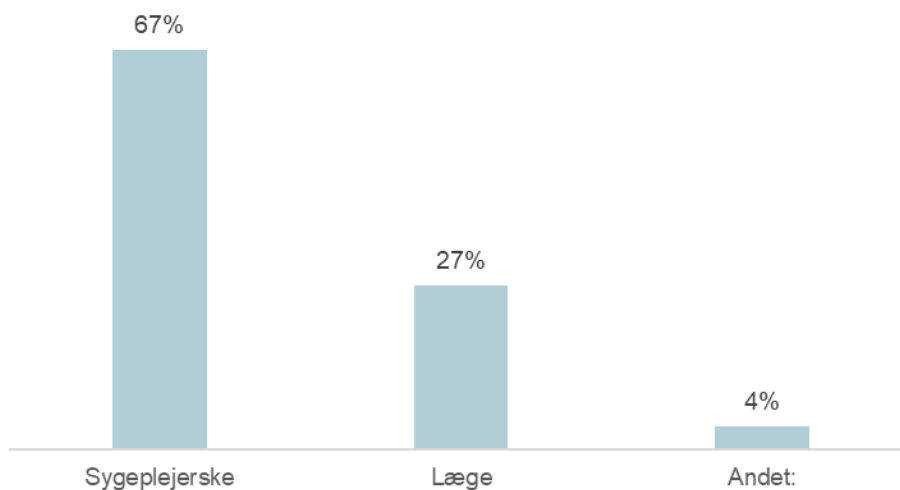
Figuren viser, at de fleste respondenter arbejder i intensiv (40 %), dernæst akut, efterfulgt af neurologiske og neurokirurgiske afdelinger (3 % svarende til 36 medarbejdere). 4 % har svaret, at de regelmæssigt har arbejdsmæssige funktioner i flere af de nævnte afdelingstyper.

FIGUR 14: ANCIENNITET I NUVÆRENDE STILLING – PROCENT (N=1.140)



Næsten halvdelen af respondenterne har været ansat 6 år eller længere. 15 % har været i nuværende stilling under 1 år.

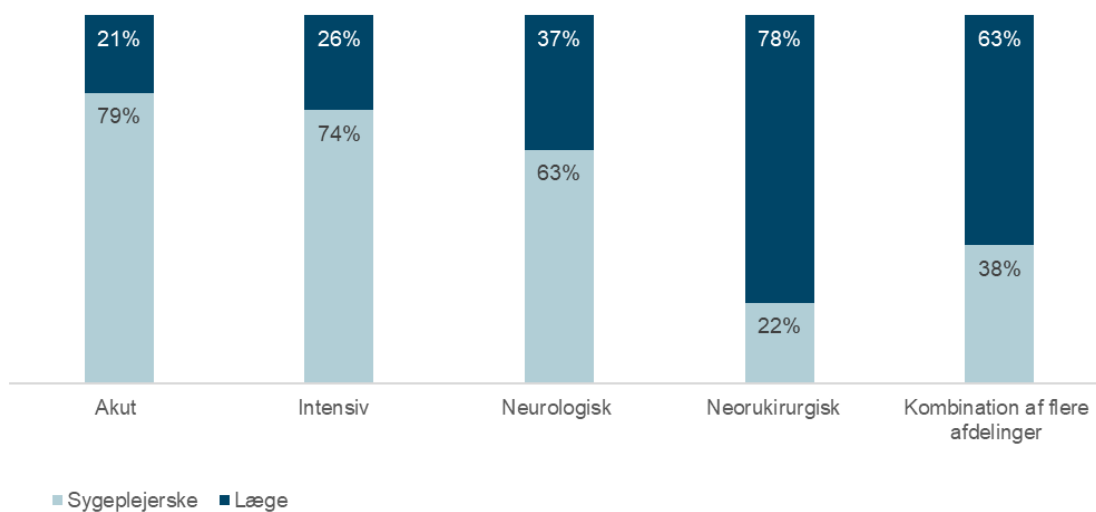
FIGUR 15. FORDELING PROFESSION – PROCENT (N=1.143)



67 % af respondenterne er sygeplejersker, 27 % læger og 4 % har anden profession, herunder er nævnt eksempelvis SOSU eller leder.

Splittes afdelingstyper op på læger og sygeplejersker ser fordelingen således ud:

FIGUR 16: AFDELINGSTYPE - PROCENT (N= 1.098)



Sygeplejerskernes andel udgør således mellem 63 % - 79 % på akut, intensiv eller neurologiske afdelinger, mens andelen er noget lavere med henholdsvis 22 % på neurokirurgiske afdelinger og 38 % blandt dem, der svarer kombination af flere afdelinger.

Kvalitative interview

Beskrivelse af interviewdatakilder

Der er gennemført 11 interview med i alt 22 medarbejdere, fordelt på 12 sygeplejersker og 10 læger. Der har været mellem en og fem deltagere i hvert interview. Interviewene er gennemført på syv forskellige sygehuse, der repræsenterer de daværende fem regioner. I alt 10 afdelinger har bidraget til interviewene. I to afdelinger er gennemført to interview, mens otte afdelinger har indgået i ét interview. Seks afdelinger er på universitetshospitaler, fire på regionssygehuse. De 10 afdelinger fordeler sig således på afdelingstyper:

TABEL 1

Afdelingstype	Antal interview	Antal interviewpersoner
Akut	2	5
Intensiv, heraf 1 neurointensiv	5	11
Neurologi	3	6
(I et interview indgår to afdelinger)		
Beredskabstype		
Universitetshospital	7	11
Hospitaler med neurologi	2	3
Hospitaler uden neurologi	2	8

Udvælgelse af afdelinger og interviewpersoner

Udgangspunktet for udvælgelsen af interviewdeltagere var at tage afsæt i konkrete patientforløb. Dette er lykkedes i enkelte tilfælde, og har, hvor det er lykkedes, fungeret godt. Fremgangsmetoden har dog vist sig at være juridisk vanskelig og tidskrævende. For at nå dataindsamlingen inden for tidsrammen med udgangen af 2025, indgår der således også anonyme patientforløb, hvor nøglepersonen på afdelingen har kendt til forløbet. Derudover indgår der generelle overvejelser fra deltagerne i interview, som har taget afsæt i deltagerens generelle tidligere erfaringer med organdonation.

Interviewpersonerne har været udpeget gennem nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige neurologer, hvor det nogle steder har været mere vanskeligt at få regionshospitalerne, og måske især steder med sjældne organdonationsforløb, til at indgå. Flere regionssygehuse vurderer, at de ikke har haft potentielle organdonationsforløb, og har derfor været tilbageholdende med at deltage i interview. Dette kan muligvis hænge sammen med rapportens tema 4 Når organdonation er en sjældenhed. I spørgeskemaundersøgelsen er der svar fra regionssygehuse såvel som fra universitetshospitaler, og i rapporten er medtaget tekstvar fra spørgeskemaundersøgelsen som supplement til de kvalitative interview – også ud fra en betragtning om at dække regionssygehuses perspektiver fyldestgørende.

Workshop

Der er afholdt en faglig workshop 12. januar 2026 med deltagelse af 35 medarbejdere fra transplantationscentre, neurologiske, neurokirurgiske, akutte, og intensivafdelinger fra regionale sygehuse og universitetshospitaler samt regionale organdonationskoordinatorer. På workshopen blev de foreløbige fund og seks temaer for hindringer præsenteret og drøftet. Foruden individuel refleksion foregik det som gruppedrøftelser med opsamling i plenum, hvor deltagerne kunne kommentere på de andre grupper

overvejelser. To af grupperne var allokeret til hovedsageligt deltagere fra transplantationscentrene, hvor transplantationscentrene var i fokus for drøftelserne, mens de resterende grupper var blandet på tværs af afdelingstyper og professioner og havde frit valg i forhold til, hvilke af temaerne de ønskede at drøfte. Deltagerne afleverede referatnotater, og der blev foretaget opsamling i plenum på plancher.

Bilag 1 - Spørgeskema

Tak fordi du hjælper os med dette spørgeskema, hvor vi gerne vil høre om de hindringer, du oplever i forhold til at indlede og gennemføre organdonation - og om dine bud på, hvad der kan gøre processen lettere.

Spørgeskemaet handler kun om de situationer, hvor patienter indlægges med dødelige skader i hjernen.

DEFACTUM behandler dine svar fortroligt, og enkeltpersoner vil ikke kunne blive genkendt i opgørelserne af resultaterne. Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte Pernille Bjørnholt på: Perbjoe@rm.dk

Du giver samtykke til at deltage i undersøgelsen ved at trykke "Næste".

Dette spørgeskema sendes bredt ud på tværs af akutte, neurologiske, neurokirurgiske og intensive afdelinger.

I har alle en vigtig rolle i forhold til detektion og gennemførelse af organdonation, men rollerne er forskellige fra fag til fag og fra afdeling til afdeling. Derfor vil du opleve, at nogle af spørgsmålene måske ikke vedrører dit arbejde. Hvis dette er tilfældet, kan du springe det over eller vælge "ikke relevant/ingen af disse".

Dine svar på de spørgsmål, som faktisk er relevante for dig, er meget værdifulde for os.

Hvilken type afdeling har du arbejdsmæssige funktioner i?

(Hvis du jævnligt kommer i flere typer af afdelinger, sæt da gerne flere krydser)

- ☐ Akutafdeling
- ☐ Intensivafdeling
- ☐ Neurologisk afdeling
- ☐ Neurokirurgisk afdeling

Hvor længe har du været ansat i din nuværende stilling?

- ☐ Under 1 år
- ☐ 1-2 år
- ☐ 3-5 år
- ☐ 6 år eller derover

Hvad er din profession?

- ☐ Sygeplejerske
- ☐ Læge
- ☐ Andet: _____

Hvor mange organdonationsforløb har du deltaget i inden for det seneste år? (Både gennemførte og afbrudte. Dvs., om du fx har været med til at foretage donordetektion, overflytning af patienten, kontakt til TX centret/pårørende, organbevarende behandling, undersøgelser eller andre opgaver i forbindelse med et organdonationsforløb)

- ☐ Ingen
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3 eller flere
- ☐ Husker det ikke

Hvornår har du sidst deltaget i undervisning om organdonation? (Fx kurser udbudt af Dansk Center for Organdonation, undervisning om hjernedød eller organdonation på sygehuset eller undervisning i forbindelse med konferencer eller specialuddannelse/-kurser)

- ☐ Aldrig
- ☐ Inden for det seneste år
- ☐ For 1-2 år siden
- ☐ For 3 eller flere år siden
- ☐ Husker det ikke

Kender du din egen rolle eller opgave i forhold til organdonation på din afdeling?

- ☐ Ja, jeg ved tydeligt, hvad min rolle er
- ☐ Ja, jeg har en nogenlunde idé om, hvad min rolle er
- ☐ Nej, jeg er usikker på, hvad min rolle er
- ☐ Jeg har ikke en rolle i forbindelse med organdonation

Du bedes besvare de følgende spørgsmål om din oplevelse ud fra, hvad du selv oplever.

Hvis du arbejder i flere afdelinger, og du mener, dine svar er væsentlig forskellige, alt efter hvilken afdeling du tænker på, så har du mulighed for at benytte det åbne tekstfelt til sidst i spørgeskemaet eller kommentarfeltene undervejs for nogle af spørgsmålene.

Hindringer i forbindelse med donordetektion

Hvor ofte vil du mene, at der dør patienter med hjerneskader på din afdeling, uden at organdonation overvejes?

- ☐ Aldrig
- ☐ Sjældent
- ☐ Jævnligt
- ☐ Altid
- ☐ Ved det ikke

Hvad tror du, grunden er til, at organdonation ikke overvejes?

Holdningsmæssige hindringer

Hvordan vurderer du, holdningen er til organdonation blandt personalet i din afdeling?

- ☐ Meget positiv
- ☐ Positiv
- ☐ Neutral
- ☐ Negativ
- ☐ Meget negativ
- ☐ Ved det ikke

Hvilke holdninger, mener du, kan påvirke, om man vælger at gå videre med beslutningen om organdonation?

(Vælg kun dem, som du genkender i din afdeling)

- ☐ Den mulige organdonor tager en intensiv sengeplads fra en patient, der forventes at overleve
- ☐ Patienten er for gammel til organdonation giver mening
- ☐ Det er synd for de pårørende
- ☐ Der skal tages mange andre vigtige hensyn i hverdagen
- ☐ Det er besværligt og belastende med organdonationsforløb
- ☐ Sygehuse uden neurologiske afdelinger har svært ved at løfte opgaven
- ☐ Patienten er for syg (har komorbiditet)
- ☐ Det er svært at skifte fra behandling til organdonation
- ☐ Det er svært at skifte fra palliation til organdonation
- ☐ Procedurerne for donation efter cirkulatorisk død besværliggør organdonationsforløbene
- ☐ Vores ledelse opfordrer ikke til, at vi skal være opmærksomme på organdonorer
- ☐ Andre holdninger, beskriv her: _____
- ☐ Ingen af disse

På nogle afdelinger kan der være nogle af de efterfølgende hindringer i spil. Vi vil gerne vide, hvorvidt det er noget, du genkender.

Hindringer relateret til viden og kompetencer

Hvilke udfordringer oplever du med manglende viden og kompetencer?

(Afkryds kun dem, som du mener er relevante),

- ☐ Vi ved generelt for lidt om organdonation i afdelingen
- ☐ Jeg ved ikke, hvilke retningslinjer eller instrukser, der er for organdonation i afdelingen
- ☐ Jeg mangler viden om, hvad jeg skal være opmærksom på, i forhold til om en patient kan være organdonor
- ☐ Jeg mangler erfaring med organdonation
- ☐ Jeg ved ikke, hvem der er vores donationsansvarlige nøglepersoner(intensiv), ressourcepersoner (akut)eller donationsansvarlige læger (neurologisk afd.)
- ☐ De donationsansvarlige nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige læger er ikke tilgængelig i tilstrækkelig grad

- ☐ De donationsansvarlige nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige læger bliver ikke kontaktet i tilstrækkelig grad
- ☐ Andre typer hindringer relateret til manglende viden/kompetencer, uddyb gerne her: _____
- ☐ Ingen af disse

Organisatoriske og samarbejds-mæssige hindringer

Hvilke udfordringer oplever du med organisatoriske eller samarbejds-mæssige vilkår i forhold til organdonation?

(Afkryds kun dem, som du mener er relevante)

- ☐ Kapacitetsudfordringer i egen afdeling
- ☐ Kapacitetsudfordringer i andre afdelinger
- ☐ Travlhed som ikke levner plads til organdonationsprocessen
- ☐ Rettidig hjælp fra kolleger på eget sygehus, udrykningssygeplejersker eller samarbejdende sygehuse
- ☐ Neurologerne/neurokirurgerne får ikke patienterne overflyttet til intensiv
- ☐ Patienterne er ikke intuberede ved ankomst fra præhospitalet
- ☐ Vi kan ikke få patienter, der er potentielle organdonorer, intuberet (fx hvis det er svært at få fat på anæstesen)
- ☐ Kapacitetsudfordringer på transplantationscentre
- ☐ Transplantationscentre yder for lidt hjælp og rådgivning
- ☐ Manglende hjælp fra neurokirurger/neurologer til samtaler, hjernedødsundersøgelse m.m.
- ☐ Manglende hjælp fra intensiv til overflytning
- ☐ Andre typer organisatoriske eller samarbejds-mæssige hindringer, uddyb gerne her: _____
- ☐ Ingen af disse

Pårørende

Hvilke udfordringer oplever du i forhold til de pårørende?

(Afkryds kun dem, som du mener er relevante)

- ☐ Ubehag ved at skulle tale med de pårørende om organdonation
- ☐ Svært at samarbejde med de pårørende
- ☐ Frygt for at forstyrre de pårørendes afsked og fratage dem tid og ro til at tage ordentligt afsked
- ☐ De pårørende risikerer, at den døende skal overflyttes til et andet sygehus, hvis de giver samtykke til organdonation
- ☐ Vi ved ikke nok om, hvordan man taler med de pårørende om organdonation
- ☐ Vi ved ikke nok om organdonationsprocessen til at forklare de pårørende om den
- ☐ Vi kan ikke præcist fortælle de pårørende, hvad et samtykke til organdonation indebærer
- ☐ Andre typer hindringer relateret til pårørende, uddyb gerne her: _____
- ☐ Ingen af disse

Hvad er dit/dine bedste bud på, hvad der kan gøre det lettere, at organdonation kan gennemføres på dit sygehus?

(Vælg op til tre, brug også gerne feltet "andet")

- ☐ Oplysningskampagner, undervisning m.m.
- ☐ Bedre uddannelse i kommunikation med de pårørende
- ☐ Flere ressourcer i kritiske situationer
- ☐ Flere uddannede nøglepersoner, ressourcepersoner eller donationsansvarlige læger
- ☐ Ledelsesfokus
- ☐ Skift i holdninger til organdonation blandt personalet
- ☐ Bedre samarbejde med transplantationscentre
- ☐ Reducering af antal sygehuse som har opgaven
- ☐ Andet, uddyb gerne her: _____
- ☐ Det ved jeg ikke

Har du yderligere kommentarer vedrørende hindringer for organdonation eller løsningsforslag kan du skrive det her:

Tusind tak fordi du tog dig tid til at svare.

Bilag 2 - Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

Første afsnit viser frekvensfordelinger for temaerne om hindringer herefter følger et afsnit med resultaterne fra regressions- og faktoranalyserne.

Frekvensfordelinger

Holdninger generelt

TABEL 1. HOLDNINGSMÆSSIGE HINDRINGER (N=1.172)

Hvilke holdninger, mener du, kan påvirke, om man vælger at gå videre med beslutningen om organdonation?	Procent
Patienterne er for syge (har komorbiditet)	42
Patienten er for gammel til organdonation giver mening	30
Det er svært at skifte fra palliation til organdonation	13
Det er synd for de pårørende	12
Det er svært at skifte fra behandling til organdonation	10
Der skal tages mange andre vigtige hensyn i hverdagen	9
Det er besværligt og belastende med organdonationsforløb	7
Procedurerne for donation efter cirkulatorisk død besværliggør organdonationsforløbene	7
Vores ledelse opfordrer ikke til, at vi skal være opmærksomme på organdonorer	7
Sygehuse uden neurologiske afdelinger har svært ved at løfte opgaven	6
Den mulige organdonor tager en intensiv sengeplads fra en patient, der forventes at overleve	6
Andre holdninger, beskriv her:	8
Ingen af disse	23

Det skal bemærkes, at svarene ikke nødvendigvis afspejler respondenternes egne holdninger, men de holdninger, som de mener kan påvirke, at man generelt vælger at gå videre med beslutningen om organdonation. 42 % (n = 1.172) svarer, at sygdom og komorbiditet spiller ind, dernæst svarer knap en tredjedel, 30 %, at alder har betydning. Blandt de beskrevne kommentarer om andre holdninger, end de listede, handler knap en tredjedel om pårørende. Det kan fx være, at de pårørende ikke er enige i, at patienten skal være donor, at samtalen er svær eller timingen i forløbet. Derudover er der kommentarer som vedrører, at tanken ikke bliver tænkt, eller at organdonation ikke er drøftet på afdelingen, samt at det forekommer for sjældent.

Viden/kompetencer

TABEL 2. HVILKE UDFORDRINGER OPLEVER DU MED MANGLENDE VIDEN OG KOMPETENCER? (N=1.172)

Hvilke udfordringer oplever du med manglende viden og kompetencer?	Procent
Jeg mangler erfaring med organdonation	39
Vi ved generelt for lidt om organdonation i afdelingen	26
Jeg mangler viden om, hvad jeg skal være opmærksom på, i fht. om en patient kan være organdonor	25
Jeg ved ikke, hvilke retningslinjer eller instrukser, der er for organdonation i afdelingen	24
Jeg ved ikke, hvem der er vores donationsansvarlige nøglepersoner, ressourcepersoner eller donationsansvarlige læger	24
De donationsansvarlige nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige læger bliver ikke kontaktet i tilstrækkelig grad	6
De donationsansvarlige nøglepersoner/ressourcepersoner/donationsansvarlige læger er ikke tilgængelig i tilstrækkelig grad	5
Andre typer hindringer relateret til manglende viden/kompetencer, uddyb gerne her:	5
Ingen af disse	31

Blandt kommentarerne om andre typer af hindringer handler de fleste om informationsmateriale. Få nævner ligeledes sygeplejerskernes rolle, kapacitet, ledelse og at det sker for sjældent.

Eksempelvis:

"Et nemt tilgængeligt flowchart med hvad man initielt gør i stamafdeling og de første timer INDEN man begynder at snakke organdonation." (spørgeskema, læge, intensiv, Syd)

"Oplever manglende viden om cirkulatorisk død" (spørgeskema, sygepl.)

Samarbejde

TABEL 3: SAMARBEJDE (N=1.1712)

Hvilke udfordringer oplever du med organisatoriske eller samarbejds-mæssige vilkår i forhold til organdonation?	Procent
Travlhed som ikke levner plads til organdonationsprocessen	15
Kapacitetsudfordringer i egen afdeling	13
Kapacitetsudfordringer i andre afdelinger	10
Neurologerne/neurokirurgerne får ikke patienterne overflyttet til intensiv	8
Patienterne er ikke intuberede ved ankomst fra præhospitalet	7
Kapacitetsudfordringer på transplantationscentrene	6
Rettidig hjælp fra kolleger på eget sygehus, udrykningssygeplejersker eller samarbejdende sygehuse	5
Manglende hjælp fra neurokirurger/neurologer til samtaler, hjernedødsundersøgelse m.m.	5
Vi kan ikke få patienter, der er potentielle organdonorer, intuberet (fx hvis det er svært at få fat på anæstesen)	3
Manglende hjælp fra intensiv til overflytning	2
Transplantationscentrene yder for lidt hjælp og rådgivning	2
Andre typer organisatoriske eller samarbejds-mæssige hindringer, uddyb gerne her:	7
Ingen af disse	39

Blandt de andre typer hindringer, som er uddybet i kommentarerne, er der klart flest, som skriver noget, der handler om manglende erfaring (27 %). Dernæst er der få der nævner kapacitet (DCD fremhæves), manglende viden og fokus på organdonation.

Pårørende

TABEL 4: PÅRØRENDE (N=1.172)

Hvilke udfordringer oplever du i forhold til de pårørende?	Procent
Frygt for at forstyrre de pårørendes afsked og fratage dem tid og ro til at tage ordentligt afsked	19
Vi ved ikke nok om organdonationsprocessen til at forklare de pårørende om den	18
Vi ved ikke nok om, hvordan man taler med de pårørende om organdonation	14
Ubehag ved at skulle tale med de pårørende om organdonation	14
De pårørende risikerer, at den døende skal overflyttes til et andet sygehus, hvis de giver samtykke til organdonation	12
Vi kan ikke præcist fortælle de pårørende, hvad et samtykke til organdonation indebærer	11
Svært at samarbejde med de pårørende	3
Andre typer hindringer relateret til pårørende, uddyb gerne her:	7
Ingen af disse	35

Blandt de andre typer hindringer, som er uddybet i kommentarerne, er især tidsperspektivet, manglende erfaring og religion/etnicitet. Sidstnævnte er emner, der sporadisk også nævnes i de åbne besvarelser under de andre typer af hindringer. Dernæst nævner få sygeplejerskernes rolle og timingen.

De fleste hindringer vedrørende tidsperspektivet handler om at tiden trækker ud, men det modsatte kan også være tilfældet, eksempelvis:

"Der er ikke nok tid til at informere de pårørende ordentligt." (spørgeskematekstsvare)

"Forløbet bliver tit meget forlænget til stor pine for de pårørende. Vi har oplevet ptt der er blevet klinisk bedre i respirator og derfor taget ud af respirator for derefter at inkarcerere døgnnet efter." (spørgeskematekstsvare)

Gruppering i temaer

Kigger vi på de fire temaer (tabel 1-4 ovenfor) og muligheden for at gruppere nogle af disse, viser test via faktoranalyser, at for to af temaerne er det muligt. De to andre har ikke god nok datakvalitet tjekket i forhold til: KMO, Bartlett's test, stabilitet, styrken på loadings, communalities, items-loadings på flere faktorer, eigenvalue niveau og samlet forklaringskraft. For temaet pårørende er inkluderet hindringen: det er synd for de pårørende fra blokken af spørgsmål: "generelle holdninger". Resultaterne heraf indgår i rapporten.

Resultater fra regressionsanalyserne

Baggrundsvariablenes sammenhæng med oplevelse af hindringer er vist efterfølgende. Der tages udgangspunkt i de tre svar flest har angivet, dernæst på gruppering i temaer som præsenteret for respondenterne i spørgeskemaet.

Først testes spørgsmålet binært med en række udvalgte baggrundsvariable, herefter testet spørgsmålet i en samlet model med alle baggrundsvariablene.⁷ De variable, der stadig er signifikante, fremgår i kolonnen yderste til højre i efterfølgende tabel.⁸

Sammenhæng mellem baggrundsvariable og hindringen: *Patienten er for syg* (komorbiditet), som 42 % har angivet som hindring.

Baggrundsvariable			
Hindring	Binær test - signifikant	Binær test – ikke signifikant	Logistisk regression – signifikant
Patienten er for syg	• Region • Afdelingstype • Erfaring	• Universitetshospital eller ej • Undervisning • Beredskabstype • Profession • Anciennitet	• Region • Afdelingstype

Nagelkerke R Square:0,047

Region, afdelingstype samt erfaring viser en forskel i forhold til sandsynligheden for at vælge hindringen *patienten er for syg*. Regressionstesten viser dog, at kun region og afdelingstyper er signifikante ved en samlet model.

Det betyder, at er du fra Region Midtjylland er der større sandsynlighed for at angive hindringen sammenlignet med Region Syddanmark. Har du regelmæssige arbejdsfunktioner i en neurologisk afdeling er der større sandsynlighed for at angive denne hindring i forhold til dem, der regelmæssigt arbejder i en akutafdeling, på intensiv, neurokirurgisk eller i en kombination af de nævnte afdelinger. Hvis en medarbejder opfylder begge ovennævnte kriterier samtidig, er der større sandsynlighed, end hvis vedkommende blot opfylder et af kriterierne.

Sammenhæng mellem baggrundsvariable og hindringen: *Jeg mangler erfaring med organdonation* som næstflest har svaret (39 %).

Baggrundsvariable			
Hindring	Binær test - signifikant	Binær test – ikke signifikant	Logistisk regression – signifikant
Jeg mangler erfaring med organdonation	• Region • Afdelingstype • Universitetshospital eller ej • Erfaring • Undervisning • Beredskabstype • Profession • Anciennitet		• Region • Erfaring • Undervisning • Profession • Anciennitet

Nagelkerke R Square; 0,255

Kigger vi på krydsfordelingen mellem hindringen og baggrundsvariablene, er der forskel på svarene fordelt efter region, hvor Region Hovedstaden ligger lavest med 32 %, mens Region Midtjylland ligger på 46 %.

⁷ Profession er reduceret til to kategorier, hvorved de 4 % med anden baggrund ikke er medtaget.

⁸ *Der er anvendt et 0,05 signifikansniveau for alle analyser.

Akut og neurologisk afdelinger ligger på 49 % og 47 %, universitetshospitalerne på 34 %, mens de resterende sygehuse ligger på 44 %. Jo mindre erfaring des større procentandel generelt og dem der aldrig har deltaget i undervisning ligger på 55 %.

I en samlet model (logistisk regressionsanalyse), som medtager alle de nævnte variable og derved kontrollerer for flere samtidige faktorer, er der fem variable, der er signifikante; Region, erfaring, undervisning, profession og anciennitet.

Region Midtjylland adskiller sig signifikant fra Region Hovedstaden med at have en højere andel, der angiver denne hindring. Samtidig med at mindre erfaring med forløb logiske nok, giver større sandsynlighed for vælge denne hindring. Svarer man aldrig til undervisning, er der større sandsynlighed for at vælge hindringen, end hvis man har deltaget i undervisning inden for seneste år eller 3 år+ (kategorien 1-2 år er ikke signifikant). Sygeplejersker har ca. 1,5 gange så stor sandsynlighed som læger for at svare dette og jo lavere anciennitet des større sandsynlighed for at vælge hindringen.

Den tredje største hindring er patientens alder, hvor 30 % angiver dette.

Baggrundvariable			
Hindring	Binær test - signifikant	Binær test – ikke signifikant	Logistisk regression – signifikant
Patientens alder	• Region • Afdelingstype • Universitetshospital eller ej • Erfaring • Undervisning • Beredskabstype	• Profession • Anciennitet	• Region • Afdelingstype • Undervisning

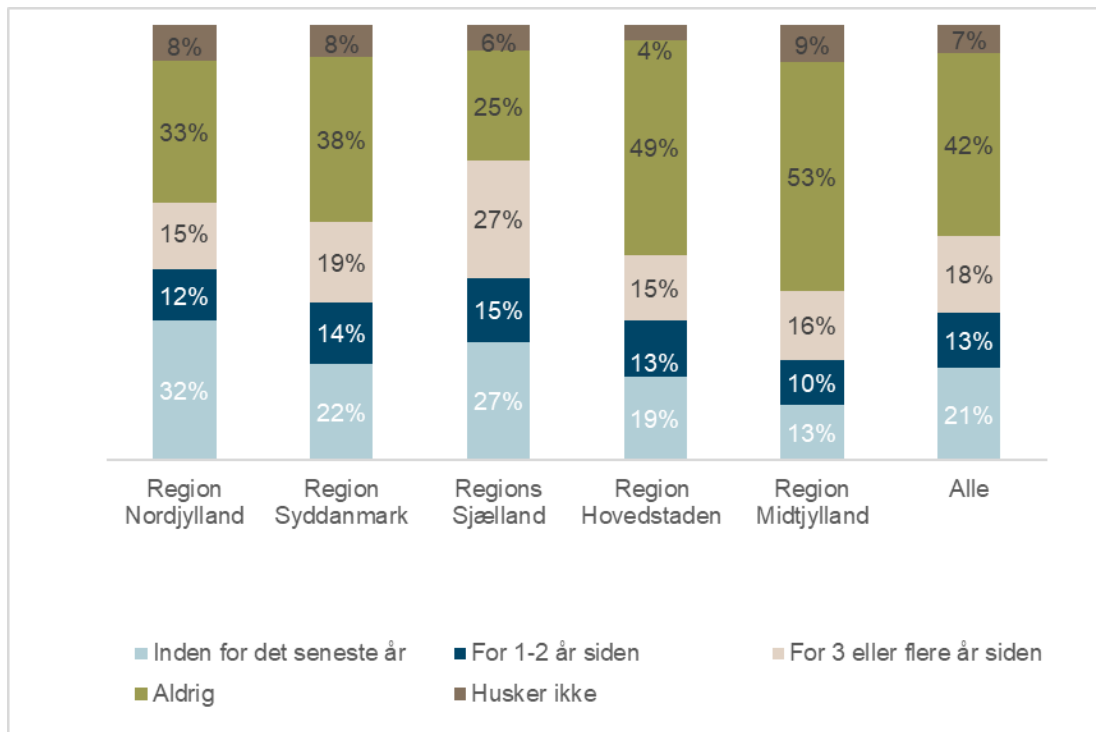
Nagelkerke R Square:0,100

Analysen viser, at følgende variable er signifikante i en samlet model: Region, afdelingstype og undervisning. Medarbejdere fra Region Midtjylland har større sandsynlighed for at angive denne hindring end Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Medarbejdere fra neurologisk afdeling har større sandsynlighed for at svare dette end medarbejdere fra akutafdelingerne, intensive afdelinger eller neurokirurgiske afdelinger. Har man aldrig fået undervisning i organdonation er der større sandsynlighed for at angive dette svar, end hvis man har fået undervisningen inden for seneste år.

Uddybende grafer om undervisning

I supplerung til figur 4 i rapporten, er undervisningserfaringen her vist på regionsniveau.

FIGUR 1: DELTAGET I UNDERVISNING OM ORGANDONATION KRYDSET MED REGION - PROCENT (N=1.143)



Ovenstående graf kan yderligere opdeles på afdelingstyper indenfor regionerne

	Akut	Intensiv	Neurokirurgisk afdeling	Neurologisk	Kombination af afdelinger
Region Nordjylland					
Inden for det seneste år	0%	50%	50%	24%	50%
For 1-2 år siden	6%	20%	0%	3%	0%
For 3 eller flere år siden	14%	13%	50%	15%	50%
Husker det ikke	11%	9%	0%	6%	0%
Aldrig	69%	9%	0%	52%	0%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%
Region Syddanmark					
Inden for det seneste år	0%	35%	50%	17%	38%
For 1-2 år siden	3%	23%	13%	9%	19%
For 3 eller flere år siden	11%	22%	25%	17%	25%
Husker det ikke	6%	8%	13%	9%	6%
Aldrig	80%	12%	0%	47%	13%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%
Region Sjælland					
Inden for det seneste år	26%	26%	0%	30%	33%
For 1-2 år siden	17%	16%	0%	10%	0%
For 3 eller flere år siden	9%	41%	0%	17%	33%
Husker det ikke	4%	6%	0%	10%	0%
Aldrig	44%	11%	0%	33%	33%
I alt	100%	100%	0%	100%	100%
Region Hovedstaden					
Inden for det seneste år	7%	30%	46%	9%	39%
For 1-2 år siden	4%	20%	23%	14%	0%
For 3 eller flere år siden	14%	19%	15%	7%	15%
Husker det ikke	4%	3%	0%	5%	8%
Aldrig	71%	28%	15%	65%	39%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%
Region Midtjylland					
Inden for det seneste år	2%	30%	14%	16%	0%
For 1-2 år siden	5%	21%	29%	5%	0%
For 3 eller flere år siden	12%	29%	29%	9%	0%
Husker det ikke	8%	10%	29%	5%	25%
Aldrig	73%	10%	0%	64%	75%
I alt	100%	100%	100%	100%	100%

