

Markant økning av pasienter på venteliste

Ved utgangen av 2018 sto flere pasienter på venteliste for et nytt livreddende organ enn noen gang før. Spesielt har ventelisten på nyre økt de siste årene. Men er enhver økning av ventelisten kun et negativt signal, eller kan noe forklares?



Hege Lundin Kuhle
daglig leder

I Stiftelsen Organdonasjon følger vi nøye med på tall og statistikker som leveres fra Oslo Universitetssykehus (OUS). OUS, Rikshospitalet, er det eneste sykehuset i Norge som foretar alle transplantasjoner, og er et av de største transplantasjonssentra i Europa. Dette senteret har kompetanse i verdensklassen, men uten tilstrekkelig donerte organer kan ikke virksomheten ivareta godt nok alle de som venter.

Den viktige, livreddende samtalen

Vårt mål og vår visjon er at alle skal få et nytt organ i tide. Vi arbeider for at befolkningen skal ha god kunnskap om organdonasjon, føle seg trygge på temaet og velge et ja. Vi har kommet langt i dette arbeidet. I dag er 8 av 10 positive til å donere, for slik å kunne redde alvorlig syke pasienters liv – den dagen man selv ikke trenger sine organer. Andelen som sier nei holder seg stabilt lav og er blant Europas laveste. Vi har en trygg og opplyst befolkning hvor organdonasjon er blitt et tema vi alle kan snakke om.

Likevel er problemet at vi ikke gjør det. Vi deler ikke vårt standpunkt med våre nærmeste. Det er faktisk slik at en ganske enkel samtale, noen viktige ord, kan være det som avgjør om det blir organdonasjon eller ikke etter et brått og uventet dødsfall. At noen har sagt «jeg er organdonor» til sine nærmeste, kan redde inntil syv menneskeliv. Det er dine pårørende som skal bekrefte din vilje hvis spørsmålet skulle komme opp. Da er det viktig at de kjenner ditt standpunkt. Er ikke avdødes vilje kjent, må de nærmeste bestemme.

Donorkortet bekrefter samtalen

I Norge har vi et flott system som antar alle som potensielle organgivere, og hvor våre nærmeste blir bedt om å bekrefte vår vilje. Slik er det i de fleste land, uansett lovverk og systemer. I tillegg kan vi bekrefte denne samtalen i donorkortet. Høsten 2018 ble det også mulig å fylle ut sitt donorkort i kjernejournalen på helsenorge.no. Men uansett om du velger å ha donorkort i lommeboken, på telefonen eller i kjernejournalen, er samtalen med dine nærmeste det aller viktigste.

Det er denne samtalen som kan redde de som venter, alvorlig syke pasienter hvor deres eneste håp er at noen har sagt ja til organdonasjon. At noen har sagt ja til å redde andre menneskers liv den dagen man selv ikke lever lenger. For noen kommer hjelpen aldri frem i tide, og de dør på venteliste.

Lengre ventelister – men var det uventet?

Ventelistene har aldri vært så lange som i dag, men dette har ikke vært uventet. Vi vet at stadig flere behøver et nytt organ for å kunne leve videre. Stadig flere utvikler nyresykdommer og nyresvikt, barn med alvorlige hjerte- og lungesykdommer når voksenalder og kan behøve nye organer for å få muligheten til å fortsette sitt liv, og færre dør på den måten at de kan donere organer. Samtidig har vi blant verdens mest liberale ventelister. Vi gir stadig flere muligheten til å komme på listen.

Derfor har vi lengre ventelister i dag enn noen gang. Den eneste løsningen er å øke donorpotensialet, for uten donasjon blir det ingen transplantasjon. Vi må sikre tilstrekkelige ressurser til alle donorsykehusene, slik at enhver potensiell donor blir oppdaget og ivaretatt. Vi må innføre metoder som øker donorpotensialet, slik de gjør i andre europeiske land, ved å akseptere organdonasjon også fra de som dør av varig hjerte- og åndedrettsstans og vi må sørge for en trygg og opplyst befolkning.

Stiftelsens formål og organisasjon

Vi jobber for å informere befolkningen om organdonasjon. Vårt formål er å få befolkningen til å si ja til organdonasjon, og dele dette standpunktet med sine nærmeste. Vi er også pådrivere overfor helsevesen og myndigheter for å sikre at nødvendige ressurser stilles til disposisjon for å redde liv.

Vår visjon er at «Alle som trenger det skal få et organ».

Stiftelsen Organdonasjon ble opprettet 6. mars 1997. Bak stiftelsen står følgende pasientorganisasjoner:

- Landsforeningen for hjerte- og lungesyke transplantert (LHL transplantert)
- Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)
- Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB)
- Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF)
- Voksne med medfødt hjertefeil (VMH)

Styret

Stiftelsen ledes av et styre på åtte medlemmer. Ved utgangen av 2018 besto styret av Gisle Nødtvedt (styreleder), Nina Roland, Bente Ridder-Nielsen, Marte Jystad, Kari Anne Pedersen, Ingvar Frøyland, Lise Toubro Bratberg og Astrid Giskegjerde. Styret har hatt 4 styremøter i 2018, hvorav et møte var en del av et styreseminar over to dager.

Representantskap

Representantskapet møtes to ganger årlig. De velger styre, styreleder og revisor, og diskuterer satsningsområder og strategier. Representantskapet utgjør et viktig ledd mellom pasientorganisasjonene og stiftelsen.

Styreseminar

I slutten av november gjennomførte vi et todagers seminar med deltakere fra styret, representantskapet, valgkomiteen og administrasjonen på Gardermoen. Dr. Bjørn Lien (OUS, Rikshospitalet) deltok i debatten om hvordan transplantasjonsvirksomheten bør ivaretas gjennom et eller to sentra. Martin Gustavsen fra Frivillighet Norge holdt et foredrag om styret og administrasjonens rolle. Seminaret ble avsluttet med en omvisning på LHL-sykehuset.

Informasjonskontoret

Stiftelsens daglige drift ivaretas av vårt informasjonskontor som holder til på Frognerstranda 4 i Oslo. Kontoret besto ved utgangen av 2018 av syv faste medarbeidere og 6,5 årsverk.

Hege Lundin Kuhle, daglig leder. Aleksander Sekowski, informasjonssjef. Anniken Lundgaard prosjektleder/HR-ansvarlig. Annette Halvorsen, Cathrine Kildal (permisjon deler av året), Linda Øiehaug og Linda McMahon (prosjektledere). Jeanette Reistad har vært ansatt som vikar.

Her arbeider vi med prosjekter, besvarer henvendelser og produserer innhold til sosiale medier og andre kanaler. En viktig og tidkrevende del er å alltid være til stede, og besvare og moderere i en digital verden som aldri tar pause. Ved vaktordninger ivaretar vi dette behovet. Det er ikke kun egne kanaler som overvåkes, men alle kanaler der temaet blir omtalt. Organdonasjon er et tema svært mange mener noe om, og det er derfor viktig å følge med på ytringer for å fange opp ting som er feil eller behøver kommentarer og besvarelser.

«Alle veier fører til Rom»

Dette ordtaket er gammelt og vel brukt. Det brukes i alminnelighet i situasjoner hvor man mener alle løsninger er like gode, eller alle fremgangsmåter vil gi et godt resultat. Det er mange måter å tilkjenne sin positive holdning til organdonasjon. Man kan undertegne donorkortet og ha det i lommeboka. Man kan også laste det ned på sin egen smarttelefon. Nå kan man også si et tydelig og klart ja til organdonasjon i kjernejournalen. Dette er alle fine måter å si at man vil være organdonor. Tydelige og enkle å benytte.

Likevel er vi opptatt av at man forteller sine nærmeste hvilken stilling man har tatt til organdonasjon. Skulle organdonasjon bli aktuelt, vil de pårørende bli spurt om å bekrefte avdødes holdning. Har man samtalt om dette og man vet at avdøde var positiv, så vil alle tvil og usikkerheter være borte.



Gisle Nødtvedt

styreleder





Aleksander Sekowski
informasjonssjef

I 2018 kom donorkortet inn i kjernejournalen. Løsningen, som vi har vært med på å utvikle sammen med direktoratet for E-helse, har allerede blitt tatt i bruk av nærmere 200 000 nordmenn. Men organdonasjon dreier seg ikke bare om teknologi. Først og fremst er det snakk om mennesker. Om de som ga organer, de som fikk, deres nære og kjære, og ikke minst de hvitkledde som møtte dem i en svært tung og sårbar situasjon.

«Si det for å bli det»

Samtalen er det viktigste budskapet i all vår kommunikasjon. «Du må si det for å bli det». Fortell dine nærmeste at du er organdonor, så vet de det. Legene vil alltid spørre etter avdødes vilje, og de pårørende blir bedt om å bekrefte. Kjenner de denne, er det din vilje som blir fulgt, og dine nærmeste slipper å ta avgjørelsen for deg.

Alle vet hva organdonasjon er og befolkningen forstår betydningen av å si ja. Nesten åtte av ti nordmenn sier ja til organdonasjon, men bare halvparten av disse har fortalt det til noen. Da vil ingen vite hva den avdøde ønsket hvis organdonasjon en gang skulle bli aktuelt. Familien sier kanskje nei – av frykt for å ikke handle i overenstemmelse med det deres kjære ønsket. Slik blir et stumt ja til et nei. Et nei som kan frata opp til syv mennesker en ny sjanse.

«Si det for å bli det» i all kommunikasjon

Derfor har temaet «Si det for å bli det» fortsatt en sentral plass i all vår kommunikasjon. Begrepet har blitt godt innarbeidet i befolkningen, og vi møter stadig oftere på stand de som sier at «det holder jo å si det for å bli det». Denne samtalen redder menneskeliv.



Donorkort – bekreftelsen på samtalen

Donorkortet er blitt et viktig symbol på organdonasjon i Norge og beviset på ditt positive standpunkt som du har delt med dine nærmeste. Kortet kan du legge i din lommebok, på din telefon eller i din kjernejournal.

Høsten 2018 ble det mulig å legge donorkortet i din elektroniske kjernejournal, et viktig symbol på at du sier ja til organdonasjon. Derfra kan du sende en melding til dine nærmeste at du har opprettet et digitalt donorkort. Ved årets slutt hadde omtrent 100 000 opprettet et donorkort i kjernejournalen, men dessverre var det svært få av disse som hadde informert sine nærmeste. Dette underbygger viktigheten av å fortsatt kommunisere hvor viktig samtalen er og budskapet «Si det for å bli det».

Både kort, applikasjon og kjernejournal vil være helt likestilte måter å dele sitt standpunkt skriftlig på. Men samtalen med de pårørende må tas – uansett. De pårørende vil alltid bli konferert av donorpersonell på sykehuset, hvis donasjon blir aktuelt.

Donorkortet skal være gratis for alle, og brosjyrene med kort finnes på apotek og legekontorer. Donorkort-brosjyren er også et viktig element på stands, og en fin måte å komme i kontakt med folk på.

Vi har innarbeidet et godt og langsiktig samarbeid med apotekkjedene (Norsk Medisinaldepot/NMD, Boots Norge AS og Apokjeden) som bidrar med distribusjon av donorkortbrosjyrer til sine apotek, kostnadsfritt for oss. Dette er et verdifullt samarbeid som gjør donorkortet godt tilgjengelig.



Cathrine Kildal
prosjektleder

Organdonasjon handler ikke om bare død. Det handler om liv, og dette er gjennomgående i vår kommunikasjon. Vi ønsker å kommunisere håpet, drømmen og ikke minst ønsket om å leve videre blant de som venter på et nytt organ. Samtidig vil vi også hedre de donorene som har reddet noen med sitt ja. Denne type kommunikasjon vekker følelser og skaper engasjement.

Sosiale medier og digital kommunikasjon

Vår nettside og våre sosiale medier er våre viktigste plattformer for å nå ut til befolkningen. Her engasjerer vi våre følgere med informasjon om aktivitetene vi jobber med og med egenprodusert innhold.

Ikke minst deler vi de sterke historiene som publiseres i norske nettaviser, men det er en utfordring å skape engasjement når stadig flere av de gode historiene er skjult bak lukkede nyhetsportaler. Egenprodusert innhold vil derfor bli enda viktigere i tiden fremover.

Tilstedeværelse kveler myter

Organdonasjon er et tema som mange mener noe om, og kan medføre kommentarfelt med lange diskusjoner og innlegg med bastante påstander som ikke har rot i virkeligheten. Det gjør vår tilstedeværelse desto viktigere. Det er viktig å fange opp de trådene hvor organdonasjon diskuteres, slik at vi kan belyse problemstillinger fra flere sider, og rette opp i den informasjonen som er feil.

Engasjement

Vi ser at innleggene som vekker mest engasjement er de historiene som berører emosjonelt. TV2-saken om 19 år gamle Stian, som døde av hjernehinnebetennelse og ble organdonor, er en av de sakene som fikk best spredning på våre Facebooksider i 2018. Også enkle grafiske fremstillinger med en tydelig oppfordring til handling, skaper mye engasjement.



Faksimile av saken om Stian.

Donorkortapplikasjon

13 636 nedlastinger i 2018, eller 37 pr. dag. Spesielt utslagsgivende for perioden er Donasjonsuka. Introduksjonen av Donorkort i kjernejournalen har ikke påvirket nedlastningstallene for app-versjonen nevneverdig i perioden. Totalt er det nå over 200.000 som har lastet ned appen.

Nettsider

Mest besøkt er som tidligere år donorkort-siden (29 %) og spørsmålskategorien «Hvem og hva». Mest leste nettsak på organdonasjon.no er «Donorkort nå også i kjernejournalen» (4 479 sidevisninger). Over 60 % ser nå sidene våre på mobilen, rundt 30 % på desktop, og resten på andre plattformer, som for eksempel nettbrett.

Facebook

I snitt så 50 520 unike Facebookbrukere innholdet vårt daglig. Dette er gode tall. Vi jobber stadig med å engasjere våre følgere. Den mest effektive måten å gjøre dette på er med historier som berører, men også konkurranser skaper mye engasjement. Netto økning i antall fans i perioden er 1308 mennesker. I utgangen av 2018 hadde siden vår 281 349 følgere.

Instagram

Innen utgangen av 2018 hadde vi nesten 10 000 følgere på Instagram. På Instagram deler vi bilder og korte historier.

Publisitet og synlighet på flere arenaer

Pressearbeid

Betydningen av den redaksjonelle dekningen dette temaet får er meget stor. Ukentlig er temaet omtalt, og vi har gode systemer for å overvåke dekningen. Gode, sterke historier blir formidlet, og ved våre kommentarer får vi tydeliggjort betydningen av å «Si det for å bli det». Resultatene av pressearbeidet ser vi umiddelbart, i form av økt trafikk til våre nettsider, økning i antall nedlastinger av donorkort-appen, og ikke minst en befolkning som er stadig mer bevisst organdonasjon. Stiftelsen Organdonasjon ble omtalt i 214 nyhetssaker og organdonasjon og transplantasjon ble nevnt i 2147 i 2018.

Reklamefrie dager

Langfredag, 1. påskedag, 1. pinsedag og 1. juledag er reklamefrie dager. Vi har vært heldige og fått verdifull sendetid både på radio og TV disse dagene. På TV2 og TvNorge har filmen «Fem på gaten» blitt vist, hvor folk oppfordres til å si «jeg er organdonor» til sine nærmeste. Radiospotten «Si ja til organdonasjon» har blitt sendt på flere radiokanaler.

Våre ambassadører – kjente ansikter for organdonasjon

Dette er kjente sports- og kulturpersonligheter som er ansikter utad for Stiftelsen Organdonasjon. Ambassadørene skal bidra til å spre bevissthet og velvilje i befolkningen til organdonasjon. Våre ambassadører har bredt nedslagsfelt og de representerer både musikk, tv, blogg og sport. Våre ambassadører er: Hege Bøkkø, Walter Trout, Trude Dybendahl, Annette Hoff, Nico & Vinz og Kristin Gjelsvik.

Bloggere – historiefortellere

I vår gjesteblogg deler personer med god formidlings-evne sine sterke historier og tanker knyttet opp til organdonasjon og transplantasjon. Disse blogginnleggene deles i sosiale medier og blir lest av svært mange. Deres historier viser på en nær og oppriktig måte hva organdonasjon og transplantasjon virkelig dreier seg om. En av de som delte sin historie i 2018 var Eliann Jensvoll. Da hun brått mistet sin mann var organdonasjon det eneste meningsfylte i en fullstendig absurd situasjon.



Eliann Jensvoll med familie.

Gratis annonsering

Våre midler strekker ikke til betalt annonsering, men vi får stadig helsides annonser kostnadsfritt i en rekke aviser. Vi sender ut «annonsepakker» til alle avisene og oppfordrer dem til å sette inn annonsene når de har ledig plass. Verdien av all denne gratisannonseringen er formidabel og gjør at vi får spredd budskapet bredt ut.



Gisle Nødtvedt (t.v.) og Hege Kuhle (t.h.), her sammen med, Beatriz Domínguez-Gil leder for ONT (National Transplant Organisation i Spania).

Erfaringsutveksling med andre land

Utfordringene knyttet opp til organdonasjon og transplantasjon likner mye på hverandre, uansett hvilke europeiske land vi er i kontakt med. Men valgte løsninger kan variere. Derfor er det nyttig å ha en god dialog og erfaringsutveksling. Styreleder og daglig leder hadde en interessant og lærerik studietur til Spania, og møtte der øverste ledelse på regionalt og lokalt nivå innen organdonasjon og transplantasjon. Det var flott å se den sterke dedikasjonen de alle hadde til sitt arbeid og sitt fagfelt. Nøkkelen til Spanias suksess ligger nok i flere år med god styring, nasjonal koordinering, oppfølging og motivering av virksomheten.



Annette Halvorsen
prosjektleder

Jeg er så heldig å få knytte nære relasjoner til bl.a. pasientorganisasjoner, følgere på Facebook og andre gjennom mitt arbeid. Frivillige over hele landet bidrar på våre arrangementer og imponerer med sin innsats for saken! Tusen takk til alle dere som bidrar på stands, deler ut donorkort og gir håp til alle de som venter på et nytt livgivende organ. Fokus på saken gir resultater!

Arrangementer og frivilligheten

Donasjonsuka 2018

17.–23. september gikk Donasjonsuka av stabelen, med markering av Donasjonsdagen lørdag 22. september. Sentralt i årets Donasjonsuke stod budskapet om at alle kan si ja til organdonasjon. Vi ønsket å få frem at absolutt alle i dag kan si ja til å donere sine organer – uansett helsetilstand, alder eller livssyn.

Stands og frivillighet

I hele landet arrangeres stands som bemannes av frivillige. Disse frivillige rekrutteres primært via vår Facebook side, fra pasientorganisasjonene og fra **Frivillig.no**. Dessverre var det i år noen færre stands enn tidligere, men det ble like fullt skapt mye oppmerksomhet om saken. Over 100 engasjerte frivillige deltok på over 60 stands rundt om i landet.

I Oslo konsentrerte vi oss hovedsakelig om én stand, sentralt plassert utenfor Nationaltheatret stasjon. Der nådde vi til gjengjeld veldig mange. Her hadde vi byttet ut det tradisjonelle standteltet og disken med en egen «donorportal», der forbipasserende kunne velge å gå på «rødt» eller «grønt», og med det vise sin støtte til organdonasjon.

Tall fra Donasjonsuka

- Nærmere 1200 personer lastet ned donorkort-appen.
- Over 50 000 donorkort ble delt ut av frivillige på stands over hele landet
- Nærmere 1,7 millioner norske Facebook-brukere så innhold om organdonasjon
- Over 11 000 besøkte vår hjemmeside organdonasjon.no



Annette Halvorsen og Hege Kuhle i «donorportalen» utenfor Nationaltheatret.

Donorkort i kjernejournalen

Under donasjonsuka ble også donorkortet i kjernejournalen lansert med en kampanje i regi av Helse Sør-Øst. At donorkortet nå kan legges i kjernejournalen har skapt mye oppmerksomhet om saken.

Jeg vil leve – historier om organdonasjon

Tirsdag i Donasjonsuka på Hvaskjer på Torshov, gjennomførte vi arrangementet «Jeg vil leve – historier om organdonasjon». Fire kortfilmer ble vist på storskjerm av transplanterte som forteller sin historie. Etter hver film hadde historiefortelleren en dialog om filmen med psykolog Krister Fjermestad.

Filmene ble produsert i samarbeid med Global Thought Leader som var med på prosjektet fra start til slutt pro bono for oss. Filmene er vakkert formidlet med sterke historier om kjærlighet, død, glede, sorg, og håp. Filmene ligger nå tilgjengelig på Youtube med engelsk tale og teksten til norsk.



Psykolog Krister Fjermestad, med transplanterte André Tøgersen, Emilie Mikalsen og Mona Askmann. Stian Gulliksen var ikke tilstede.

Hyllest til organdonasjon – foredrag og kirkekonsert

Torsdagen gjennomførte vi et arrangement i samarbeid med Bragernes menighet og pasientforeningene. I menighetshuset fikk man mulighet til å møte mennesker som har blitt stilt ansikt til ansikt med døden og få kunnskap om et livsviktig tema.

Det ble en inderlig og varm samtale om liv, død og neste-kjærlighet da domprost Kjetil Haga intervjuet Monica Fuglesang, som lever med sitt tredje hjerte, og Inger og Gunnar Holmen, som mistet sin 18 år gamle sønn i en ulykke. Han reddet fem mennesker etter sin død gjennom organdonasjon.

Haga åpnet senere konserten i Bragenes kirke som han omtalte som en hyllest til livet. Stjernekamp-vinner Knut Anders Sørum, pianist og komponist Erlend Skomsvoll og Bragernes kirkes jentekor ga oss en nydelig musikalsk opplevelse, og sørget for en uforglemmelig kveld.



Pianist og komponist Knut Anders Sørum spilte vakkert i Bragernes kirke.

Melafestivalen – mangfold og kulturelt fellesskap

Melafestivalen – som arrangeres på Rådhusplassen i Oslo hvert år – er en møteplass for alle deler av et mangfoldig kulturelt fellesskap. Vår deltakelse på Melafestivalen er en fin anledning til å spre informasjon om organdonasjon til en flerkulturell gruppe. Vi hadde stand der for tredje år på rad. I år kunne de besøkende delta på ulike aktiviteter, konkurranser, og få informasjon om organdonasjon på flere måter. De ulike aktivitetene skapte stort engasjement og standen var meget godt besøkt gjennom helgen.

Linda Øiehaug fra Stiftelsen Organdonasjon sørger for at alt går riktig for seg på stand.



Donorsykkkel

Donorsykkelen, som var ny i 2018, er en oppsiktsvekkende «reklameplakat» og fungerer veldig bra når vi er ute på arrangementer. Da fyller vi den med donorkort og får tydelig ut det viktige budskapet om at alle må snakke med sine nærmeste. Sykkelen har sin faste plass på brygga på Frognerstranda, utenfor våre lokaler. Der er den godt synlig for alle forbigående og gjester på utestedene i underetasjen. Sykkelen er også til utlån for frivillige som vil sykle rundt og dele ut donorkort.



Donorsykkelen er vår rullende stand og vekker mye oppmerksomhet.

Valentinsdagen – Si de tre magiske ordene

Valentinsdagen ble markert 14. februar, med 40 stands og andre aktiviteter rundt om i landet. Over 100 frivillige meldte sin interesse. Også butikker, firmaer og idrettslag ønsket å bidra. Flere kjøpesentre i Oslo sørget for utdeling av donorkortbrosjyrer. Butikker i Oslo City, Byporten, Arkaden, Gunerius og CC Vest takket ja til å ha donorkort tilgjengelig på disk til sine kunder. Kampanjen «Si de tre magiske ordene» – jeg er organdonor – til dine nærmeste, skapte en flott ramme rundt dagen.





Linda Melling Øiehaug
prosjektleder

Noen av mine ansvarsområder er frivillighet, kommunikasjon og undervisning. Det er motiverende å se de resultatene vi oppnår og alle de menneskene vi når med vårt viktige budskap. Ikke minst er jeg utrolig stolt av alle våre frivillige som er med å spre informasjon om organdonasjon, og som bidrar til at enda flere velger å si ja.

Undervisning og foredrag

Selv om organdonasjon er en sak som majoriteten støtter, er det mange som ikke vet hva som skal til for å bli organdonor. For at folk skal bli trygge på temaet er det viktig med god og riktig informasjon.

Vårt undervisningsopplegg som tilbys gratis til skolene, består av historieformidling og informasjon om temaet. De personlige historiene skaper stort engasjement og gir et større perspektiv på temaet.

Undervisning på skoler

Gjennom våre skolebesøk når vi en gruppe mennesker som nødvendigvis ikke har så god kunnskap om temaet. Målet med undervisningen er å styrke bevisstheten om organdonasjon blant unge, og at de også formidler denne kunnskapen til familie og venner. Organdonasjon står på læreplanen i biologi 1 og er et populært tilbud for de som underviser i faget.

Undervisningstilbudet har vi hatt siden 2009. Siden da har nærmere 270 skoler fått besøk av våre frivillige undervisningskonsulenter. I 2018 besøkte vi 17 skoler og nådde nærmere 800 elever.

Foredrag

Ved siden av undervisningstilbudet til skoler, reiser også noen av våre frivillige undervisningskonsulenter til bedrifter og foreninger som ønsker å lære om organdonasjon. I 2018 besøkte vi 11 foreninger. I 2018 nådde vi totalt rundt 1500 mennesker gjennom vårt tilbud om undervisning og foredrag.

Våre frivillige undervisningskonsulenter

For å kunne drive med undervisning og foredragsvirksomhet er vi avhengig av frivillige som kan

reise rundt. Vi får stadig henvendelser fra folk som ønsker å engasjere seg for saken og som ønsker å bli undervisningskonsulenter.

I september kunne vi nok en gang samle våre frivillige til høstseminar, som denne gangen ble arrangert på Østmarka konferansesenter. 20 deltakere var samlet denne helgen, hvorav 11 var nye frivillige. På programmet stod innføring i temaet organdonasjon og transplantasjon, presentasjonsteknikk og hvordan Stiftelsen Organdonasjon jobber. I 2018 hadde vi 22 aktive undervisningskonsulenter, men vi vil fortsette å rekruttere nye frivillige. I 2019 vil vi også jobbe for å få frivillige fra flere steder i landet slik at vi kan ha bredere dekning. Vi setter utrolig pris på våre frivillige undervisningskonsulenter og det arbeidet de gjør for oss.

Digital læringsplattform

Det hender vi blir kontaktet av skoler hvor vi ikke har tilgjengelige undervisningskonsulenter. Det er en utfordring at vi ikke kan imøtekomme alle henvendelser vi får. I 2018 fikk vi midler fra Extrastiftelsen til å utvikle en digital læringsplattform. Med en digital læringsplattform kan alle skoler i hele landet få tilbud om et ferdig undervisningsopplegg hvor elevene kan lære om organdonasjon. Plattformen vil også fungere som en del av opplæringen av nye frivillige undervisningskonsulenter. Arbeidet med den digitale læringsplattformen igangsettes i 2019.

Barneboka «Pappas hjerte»

Boka som ble gitt ut i 2011 med støtte fra Extrastiftelsen og BarnsBeste, informerer om organdonasjon til barn og pårørende. Boka forteller to parallelle historier, en om organdonasjon og en om transplantasjon. Boka er beregnet på barn i skolealder, og som hjelp og støtte for både helsepersonell og foresatte i samtalen om temaet.



En av våre undervisningskonsulenter underviste denne biologiklassen på Hans Nielsen Hauge VGS i 2018.



20 undervisningskonsulenter var på seminar på Østmarka konferansesenter oktober 2018.

Boka finnes som en digital versjon på pappashjerte.no. Her kan man lytte til historiene, samt gjøre oppgaver og fargelegge. Når noen har opplevd organdonasjon eller transplantasjon er dette et godt formidlingsverktøy for familier og skoler. Barneboka er oversatt til både dansk og svensk.

Elever og studenter

Vi blir stadig kontaktet av elever og studenter som ønsker å fokusere på organdonasjon som tema for oppgaver. Det er viktig for oss å bidra og følge opp disse henvendelsene, slik at de får god og riktig informasjon om temaet. Tilbake får vi innsikt, ideer og løsninger.



Linda McMahon
prosjektleder

Bedrifter og organisasjoner ønsker i økende grad å bruke ressurser på å gi noe tilbake til samfunnet. Dette er gull verdt for ideelle organisasjoner. Slike samarbeid skaper nye muligheter for spredning av vårt budskap i eksterne nettverk, slik at vi når ut til enda flere.

STIFTELSEN



Logodonasjon – næringslivet støtter opp

Tirsdag 10. april forsvant én bokstav fra logoen til 13 kjente, norske merkevarer på Facebook. De 13 bokstavene ble «donert» til Stiftelsen Organdonasjon sin jubileumslogo, som en del av kampanjen «Logodonasjon».

Livreddende dugnad

Det er første gang Stiftelsen Organdonasjon har jobbet frem et slikt samarbeid på tvers av norsk næringsliv, og resultatet ble en fantastisk kampanje og et samarbeid som

skapte mye oppmerksomhet. Store aktører har muligheten til å bruke sin posisjon til å nå ut til mange, og det var dette vi ønsket å utnytte i denne kampanjen.

I kampanjeperioden snakket «donorene» om organdonasjon til kunder og i sine nettverk. Vi gjennomførte en quiz på våre Facebooksider som fikk god deltagelse. Quizen gikk ut på å gjette hvilke logoer de forskjellige bokstavene i jubileumslogoen kom fra. Ca. halvparten av aktørene i kampanjen delte denne på sine egne Facebooksider. Den skapte mye engasjement, og totalt var det over 8000 som deltok.

Stor eksponering

Landingssiden, logodonasjon.no, fikk nesten 7 000 sidevisninger i perioden. Et anslag viser at vi samlet nådde over en million nordmenn med kampanjen. Dette inkluderer også visning på JCDecaux sine skjermer. Vi fikk gratis eksponering til en verdi av over en halv million kroner av sistnevnte, som har vist kampanjevideoen vår på digiboards over hele landet.

Disse donerte en bokstav

Stormberg – Radio Norge – Grandiosa – Aller – Narvesen – Diplom-Is – NITO – DNB – Altibox/Viken Fiber – Solo – Jarlsberg – Soft Flora – Jordan. I tillegg donerte JCDecaux annonsering på digiboards over hele landet. Kampanjen ble utviklet sammen med Dinamo, og var en forlengelse av Stiftelsen Organdonasjon sitt 20-årsjubileum.



Slik så det ut på Stormbergs facebookside da de «donerte» bort sin «O» til kampanjen.

På tandem sykkel for organdonasjon

I sommer syklet hjertetransplanterte Jeanette Reistad fra Lindesnes til Moss på tandem sykkel sammen med venninnen Janne Korneliussen. Det gjorde de for å sette fokus på det samarbeidet som skal til for å redde liv gjennom organdonasjon og transplantasjon. De fikk tilgang til vår Snapchat- og Instagramkonto, hvor de la ut daglige oppdateringer fra turen. Det var til sammen rundt 2 000 som fulgte dem på ferden gjennom våre sosiale medier.



Hjertetransplanterte Jeanette Reistad og venninnen Janne Korneliussen syklet fra Lindesnes til Moss på tandem sykkel for å sette fokus på organdonasjon. Foto: Jeanette Reistad.

Pasientorganisasjonene

Gjennom vårt samarbeid med pasientorganisasjonene, når vi ut til en målgruppe hvor mange er direkte berørt av temaet. Disse organisasjonene er med på å styrke og dele budskapet i sine kanaler, samt at de deltar på arrangementer og andre aktiviteter. Vi utvikler materiell som er tilgjengelig for spredning samt bidrar med informasjon gjennom artikler, foredrag osv. Deres medlemmer er en viktig ressurs for oss.



Daglig leder Hege Kuhle, her sammen med Eirik Møklegård, leder for VMH.

Fastleger og kunnskap om organdonasjon

Undersøkelser viser at mange ønsker å snakke med fastlegen sin om organdonasjon, men vi opplever at fastleger har begrenset kunnskap om temaet. Det er viktig at de vet nok til å kunne svare på enkle spørsmål om organdonasjon. Dette er bakgrunnen for kampanjen vi hadde rettet mot fastleger og ventende på venteværelse på legekontorer.

Fastlegen er en viktig kilde til informasjon om organdonasjon, og det er viktig at de er oppdatert dersom de får spørsmål om temaet fra pasienter. Det er spesielt viktig at de vet at man nå også kan fylle ut donorkort i kjernejournalen. Vi har ofte fått innspill fra personer som har fått feilaktig eller utdatert informasjon om organdonasjon. Mange tror også det er vanskelig og omfattende å si ja.

Kampanjen gikk ut på å informere fastlegene om hvordan man blir organdonor og de vanligst stilte spørsmålene om organdonasjon. Det ble sendt ut 50 donorkortbrosjyrer, 2 plakater og et informasjonsskriv til 500 legekontorer. I tillegg ble legene oppfordret til å sette frem donorkort godt synlig på venteværelset og på eget legekortor.

På venteværelsene ble det på TV-skjermer vist en 20-sekunders animasjonsfilm om organdonasjon. Mange tror de er for syke, for gamle eller at de bruker for mye medisiner til å kunne si ja til organdonasjon, og på den måten utelukker de seg selv uten grunn. Filmen hadde fokus på å avlive disse mytene og oppfordret alle til å dele sitt standpunkt med sine nærmeste. Kampanjen ble gjennomført i perioden februar til april, og filmen ble vist gjennom hele kampanjeperioden.



Bilde fra animasjonsfilmen som ble vist på legekontorer over hele landet i forbindelse med kampanjen.



OsloMila 2018 – Løp for organdonasjon

2. juni ble OsloMila arrangert for første gang i Frognerparken. Stiftelsen Organdonasjon var med som veldedig samarbeidspartner. Målet var å skape bevissthet om, og vise de positive sidene ved organdonasjon. Det ble en dag full av løpeglede med distansene «3 for alle» og 10 km gjennom Frognerparken.

I forbindelse med løpet solgte vi startnummer for de som ønsket å løpe for oss. De som løp for organdonasjon fikk en grønn t-skjorte slik at vi ble godt synlige i løypa. Vi solgte i overkant av 40 startnummer, og blant de påmeldte var det både tidligere transplanterte, nyredonorer og andre engasjerte. Lungetransplanterte Benedicte Abelló var en av de som løp. I forkant av arrangementet publiserte vi flere saker på sosiale medier om Benedicte og hennes opptrapping til løpet.

Vår ambassadør, Hege Bøkkø, stilte også opp denne dagen. Etter gjennomføringen av løpet ble både Abelló og Bøkkø intervjuet på scenen, hvor de fortalte om sine historier om organdonasjon og hva det har betydd for dem. Hege Bøkkø ble intervjuet av TV2 Nyheter som produserte en sak om organdonasjon og mosjonsløp.



Vår ambassadør, Hege Bøkkø, stilte opp og løp for organdonasjon i OsloMila. Her sammen med lungetransplanterte Benedicte Abelló og Aleksander Sekowski, informasjonssjef i Stiftelsen Organdonasjon.



Anniken Lundgaard
prosjektleder

For å få realisert gode informasjonstiltak, som gjør at enda flere sier ja til organdonasjon, kreves det finansiering. Vi får årlig et beløp over statsbudsjettet, men dette er ikke tilstrekkelig for det arbeidet vi ønsker å gjøre. Derfor betyr den støtten vi får fra befolkningen og næringslivet så enormt mye.

Inntektsbringende arbeid

Det finnes ulike muligheter å gi en gave på, og på våre nettsider finner man informasjon om dette. I 2018 kunne vi se en gledelig økning av innsamlede midler, og spesielt gjennom innsamlingsaksjoner.

I mars 2018 tok vi i bruk Facebook sin innsamlingsaksjon som gjør det mulig å gi penger til et valgt formål. I 2018 kom 59 % av innsamlede midler fra innsamlingsaksjoner på Facebook. Vi så også en økning i inntekter fra faste givere, som er en viktig og forutsigbar inntektskilde for oss. Videre hadde vi også en økning i minnegaver.

Det gode testament – la ditt hjerte banke videre for din hjertesak

Sammen med 35 andre organisasjoner deltok Stiftelsen Organdonasjon i en felleskampanje om arv og testamente. Norges Innsamlingsråd stod som avsender og målet var å endre folks holdninger til det å skrive testament. Kampanjen ble lansert i mars og bestod blant annet av en kampanjefilm, annonser og felles nettside. Vi ser på testamentariske gaver som et langsiktig arbeid, og vi har valgt å bli med på videreføring av kampanjen i 2019.

GDPR/Personvern

I 2018 trådte den nye personvernforordningen i kraft i Norge. Stiftelsen Organdonasjon har utarbeidet nye rutiner, samt en personvernerklæring som redegjør for hvordan vi behandler personopplysninger og sikrer at de er i tråd med personvernforordningen.

Fond til forskning og fagutvikling

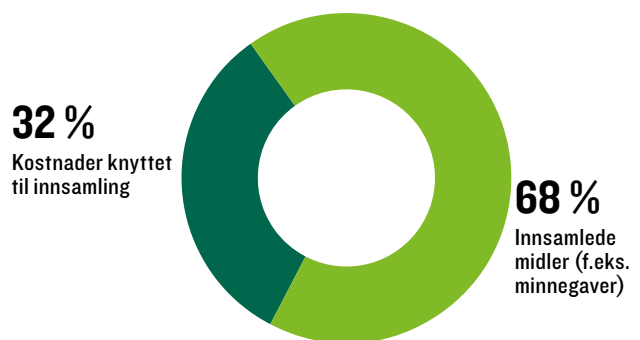
I 2018 etablert vi et fond til forskning og fagutvikling. Formålet er å inspirere til nye studier, samt å fremme forskning og utvikling som bidrar til økt innsikt og kunnskap innen organdonasjon. Vi ønsker med dette å stimulere til prosjekter som vil bidra til å oppfylle vår visjon om at alle som trenger det skal få et organ.

Prosjektets tema/ problemstilling må være innenfor Stiftelsen Organdonasjons formål og virksomhetsområde.

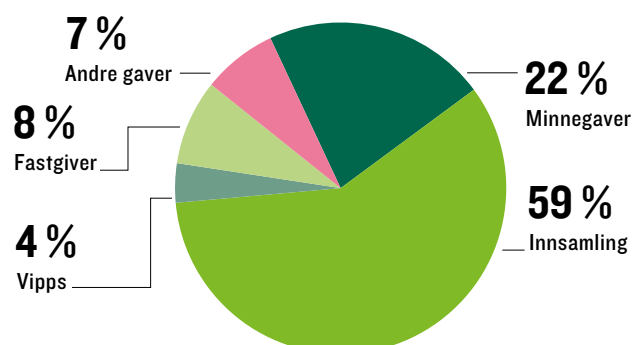
Retningslinjer og et fagråd er etablert. Fagrådet består av kvalifisert helsepersonell, samt representanter fra vår administrasjon og styre. Det er to søknadsfrister i året, 1. mars og 1. oktober.

Fondet vil ikke kunne dekke større prosjekter og forskerstillinger, men vil kunne bidra å finansiere med en andel.

Innsamlingsprosent



Fordeling av innsamlede midler



Økonomi

I 2018 mottok Stiftelsen Organdonasjon et driftstilskudd på kr 6 000 000,-, tilsvarende året før. Midlene bevilges over statsbudsjettet og fordeles av Helsedirektoratet, som vi også rapporterer til. Statstilskuddet utgjør vår grunnfinansiering.

Vårt aktivitetsregnskap for 2018 viser et resultat på kr 1 023 990,-. Grunnen til overskuddet er at vi har mottatt et større beløp både fra DNB stiftelsen og fra innsamlingsaksjoner på Facebook. Dette er midler vi vil fordele på kommende år for å kunne realisere prosjekter vår grunnfinansiering ikke gir rom for. Kr 300 000 av overskuddet er avsatt til et nyopprettet fond for forskning og fagutvikling. Resten blir overført til 2019.

Regnskapet viser videre at kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet er på 86,0 %. Dette viser hvor mye midler som er anvendt på formålsaktivitet i forhold til de totale kostnader. For å måle om vår bruk av midler på formålet har gitt effekter, kan vi se på effekten av informasjonsarbeidet blant annet ved å måle engasjement i sosiale medier, aktivitet på våre nettsider, antall nedlastninger av donorkort-appen, samt pressedekning. Tallene viser en positiv utvikling.

Styret bekrefter grunnlaget for fortsatt drift

Av stiftelsens formålskapital pr. 31.12.2018 på kr 3 697 502,- er iht. vedtektene kr 50 000,- bundet stiftelseskapital. Det er for 2018 utbetalt lønn, honorar og annen godtgjørelse til daglig leder og styret på kr 956 333,-. Stiftelsen forurensrer ikke det ytre miljø.

Det er ikke blitt rapportert om skader eller ulykker på arbeidsplassen. Stiftelsen Organdonasjon leier lokaler av Heggedal og Hollie ANS på Frognerstranda 4. Arbeidsmiljøet anses som godt. Sykefraværet var på 3,7 %.

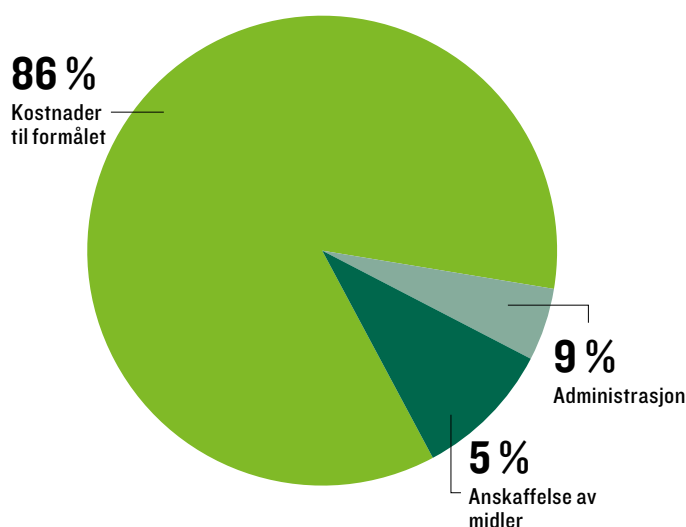
Likestilling

Det bestrebes likestilling mellom kjønnene i bedriften både ved ansettelse og ellers. Administrasjonen består av seks kvinner og en mann. Styret består av fem kvinner og tre menn. Det er ikke iverksatt tiltak eller planlagt tiltak for å fremme likestilling og for å forhindre forskjellsbehandling i strid med lov om likestilling mellom kjønnene.

Regnskapsavleggelse

Regnskapet gir et riktig bilde av selskapets økonomiske situasjon.

Kostnadsfordeling 2018



Stiftelsen Organdonasjon er medlem av innsamlingskontrollen.

Tiltak som vil øke donasjonsraten

Befolkningsrettet arbeid

Organdonasjon avgjøres av befolkningens villighet til å donere. Stiftelsen Organdonasjon bidrar til at temaet stadig er fremme i forskjellige sammenhenger i samfunnet, og at befolkningen er trygge og positive til temaet.

Undersøkelser viser at tilnærmet alle vet hva organ-donasjon er. Problemet er at store deler av befolkningen ekskluderer seg selv som donor blant annet pga. helse og alder, og at alt for få har delt sitt standpunkt med sine nærmeste (ref. YouGov, okt 2018). Dette kan avgjøre utfallet i en donasjonssamtale.

Kjernejournaler er blitt innført som et tiltak for å øke donasjonsraten. Kjernejournalen er blitt godt mottatt i befolkningen, men det viser seg at de fleste ikke fører opp pårørende når de fyller ut sitt donorkort der. Av de som har lagt sitt donorkort inn i kjernejournalen (ca. 200 000 pr. mars 19), har ca 40 % ført opp pårørende og kun rundt 10 % sendt melding til sine nærmeste. Dermed glipper den livreddende samtalen, og pårørende vil da ikke kunne bekrefte avdødes vilje.

For at befolkningen skal forstå viktigheten av samtalen, må de få god kunnskap og god forståelse for organ-donasjon. Mange samtaler blir ikke tatt da folk allerede har ekskludert seg som donor. Derfor må informasjon om at alle kan si ja til organdonasjon samt betydningen av å dele sitt standpunkt med sine nærmeste, styrkes og nå frem til en stadig bredere målgruppe.

Tiltak:

- Forutsigbare og tilstrekkelige midler til informasjonsvirksomheten.
- Gi kunnskap om at alle kan si ja, slik at de ikke ekskluderer seg selv.
- Kommunisere samtalen som viktig – ikke systemer.

DCD (Donasjon etter varig hjerte- og åndedrettsstans)

Antall potensielle donorer går ned, noe som gjelder hele verden. Bedre nevrokirurgi, bedre trafiksikkerhet osv. fører til at færre dør på en slik måte at de kan bli organdonorer. Flere donorer er også eldre, noe som fører til at det kan doneres færre organer. Samtidig øker ventelistene i takt med eldre befolkning, helse/livsstil og retransplantasjoner.

DCD (Donasjon etter varig hjerte- og åndedrettsstans) kan øke donasjonsraten med rundt 20 %. Mens Norge står på stedet hvil, løfter andre land seg ved blant annet å ha innført DCD.

Lovverket om organdonasjon og transplantasjon hjemler organdonasjon både etter tap av hjernesirkulasjon (DBD) og etter varig tap av hjerte- og åndedrettsstans (DCD). I 2017 ble DCD gjennomført som en pilot ved OUS. Resultatene var meget gode, og førte til en økning i antall donerte organer. Samtidig viste undersøkelser at pårørende opplevde prosess og avskjed etter denne metoden som meget god.

Prosedyren er nå til evaluering i Beslutningsforum. Med erkjennelsen om at antall som dør av hodeskader reduseres, blir DCD et viktig tiltak for å ivareta den stadig økende ventelisten.

Tiltak:

- DCD bør innføres som et nasjonalt tilbud.
- Det er din rett å donere organer, og denne retten må bli ivaretatt uansett hvor du bor.

Organisering av virksomheten

Norge har lenge vært et av de beste land i verden på organdonasjon, men flere land går nå forbi oss. Nasjonal koordinering og innføring av DCD er hovedårsaken til dette. I Norge savnes nasjonale retningslinjer, styringsfunksjoner og en overordnet strategi. Vi frykter at potensielle donorer går tapt pga. manglende retningslinjer og oppfølging.

Stillingen som donoransvarlig lege (DAL) inngår i vanlig drift og mangler ofte funksjonsbeskrivelse, dedikert tid og tilstedeværelse ved donorforløp. Oppgaven er sjelden synlig på organisasjonskartet, og mangler derfor påvirkningsmulighet. De fleste intensivavdelinger/donor-sykehus har donoransvarlige sykepleiere (DAS). Disse har organdonasjon som interessefelt, men mangler definerte oppgaver, ansvar og dedikert tid.

Da organdonasjon er sjeldent forekommende, vil involvert personell ofte ha lite erfaring og kompetanse på området. Det må på derfor på plass tilstrekkelig med bemanning på alle donorsykehus med nok tid og kapasitet til å bedrive

virksomheten. Funksjonsbeskrivelse må utarbeides og funksjonene må forankres i ledelsen. Det må obligatorisk opplæring til ved å følge opp Norks Ressursgruppe for organdonasjons (NOROD) opplæringstrinn, årlige motivasjonsseminarer, fagutveksling, og det må settes av nok midler dette.

Det behøves spesialtrent personell som kan rykke ut og følge opp donorforløpet på de enkelte sykehus – personell med nasjonal forankring. Samtidig må det utarbeides nasjonale retningslinjer, og virksomheten må kontrolleres og følges opp. Det behøves dedikerte personer fra sentralt hold som kan følge opp, kontrollere og motivere donorpersonell. Et viktig tiltak er å opprette et Nasjonalt kompetansesenter for organdonasjon slik våre naboland har.

Tiltak:

- Tilstrekkelig bemanning på alle donorsykehus med funksjonsbeskrivelse forankret i ledelsen.
- Nasjonale retningslinjer samt oppfølging og koordinering som ivaretas av nasjonalt kompetansesenter.

Oslo, 31.12.2018/10.5.2019 styret i Stiftelsen Organdonasjon

Gisle Barlaup Nødtvedt
Styreleder

Marte Arnhild Jystad
styremedlem

Bente Ridder-Nielsen
styremedlem

Astrid Giskegjerde
styremedlem

Ingvar Frøyland
styremedlem

Kari Anne Pedersen
styremedlem

Lise Toubro Bratberg
styremedlem

Nina Roland
styremedlem