

Organdonations- databasen

Årsrapport 2020
1. januar – 31. december



Hvorfra udgår rapporten

I foråret 2019 blev det nye Landspatientregister (LPR3) udrullet, hvilket havde den konsekvens for Organdonationsdatabasen, at det ikke var muligt at udgive årsrapporten 2019. I årsrapporten 2020 indgår resultaterne fra 2019 imidlertid som sammenligningsår - sammen med resultaterne fra 2018. Det skal dertil bemærkes, at det først har været muligt for regionerne at forholde sig til databasens løbende resultater i ledelsesinformationssystemerne fra marts 2021. Rapporten skal derfor tolkes med forsigtighed.

De biostatistiske analyser og de epidemiologiske kommentarer i denne rapport er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Styregruppen for databasen har forestået den faglige kommentering og de anførte anbefalinger. Rapporten er opsat og redigeret af Dansk Center for Organdonation.

- Formand for Organdonationsdatabasen: Centerleder Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation.
- Epidemiolog for Organdonationsdatabasen i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP): Inge Øster, Olof Palmes Allé 15, 8200 Aarhus N, tlf. 21687668, e-mail: ingoe@rkkp.dk.
- Redaktør på årsrapporten: Dansk Center for Organdonation, INCUBA, Skejby
Palle Juul-Jensens Boulevard 82, 8200 Århus N, tlf. 2917 0566 e-mail: skejby.dco@rm.dk
- Kontaktperson i Dansk Center for Organdonation: Udviklingssygeplejerske Lone Bøgh, tlf. 2917 0567, e-mail: loneboeg@rm.dk

Indholdsfortegnelse

1. Konklusioner og anbefalinger	4
2. Oversigt over alle indikatorer	7
3. Resultater for indikatorerne	8
4. Forløbsdiagram	27
Beskrivelse af forløbsdiagrammet	29
Patientgruppen opgjort på nationalt niveau for perioden 2013-2020	31
5. Beskrivelse af sygdomsområdet	32
6. Datagrundlag	35
7. Styregruppens medlemmer	39
8. Appendiks	40
Appendiks I - Actioncard donordetektion	40
Appendiks II – Henvendelse fra Sundhedsstyrelsen til regionerne	41
Appendiks III - Registreringsark	43
Appendiks IV - Kommissorium for styregruppen	46
Appendiks V - Folketingsbeslutning	47
Appendiks VI - Indikatorbeskrivelse	48
Appendiks VII - Forløbsdiagram 2019 og 2018	52
Appendiks VIII - Afslag fra transplantationscentre	54
Appendiks IX - Potentielle donorer på hospitalsniveau	62
Appendiks X – Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne om organdonation	68
9. Regionale kommentarer	69

1. Konklusioner og anbefalinger

Årsrapporten er baseret på data udtrukket fra Landspatientregistret (LPR) og vedrører de patienter, der døde på en intensivafdeling i perioden fra 1. januar til 31. december 2020. Patienterne har modtaget intensiv terapi eller intensiv observation og døde på en intensivafdeling.

Det er første gang Organdonationsdatabasen (ODD) kan præsentere resultater baseret på data fra det nye Landspatientregister (LPR3). Data i dette register bliver indtastet og lagret på en ny og mere patientorienteret måde. Indførelsen af LPR3 kan have betydning for indikatorresultaterne og databasekompletheden. Da afdelingerne ikke har haft mulighed for at validere data forud for udgivelsen af årsrapporten, og de i forvejen relativt få data, skal sammenligning af afdelinger og udvikling over år gøres med stor forsigtighed.

Supplerende opgørelser i årsrapporten

For at kunne formidle et mere komplet billede af anvendelsen af donorpotentialet har styregruppen for ODD rettet henvendelse til styregruppen for Den Danske Donordatabase¹, med henblik på at få indsigt i årsager til afslag fra transplantationscentrene på potentielle donorer eller enkelte organer. Årsagerne fremgår af appendiks VIII.

Yderlige har styregruppen for ODD ønsket at få indsigt i opgørelsen over potentielle donorer på hospitalsniveau. Denne opgørelse fremgår af appendiks IX.

Indikatorresultater - resumé

Antallet af organdonorer registreret i databasen ift. antallet registreret i Scandiatransplant er faldende. Databasekompletheden var i 2020 på 73%, hvor den tidligere har været over 80%. Dette er bekymrende, da fundamentet for databasen er, at databasen er komplet og indeholder data på alle relevante personer. Der opfordres således til at skærpe opmærksomheden på at registrere til databasen.

Af Årsrapporten fremgår det, at andelen af afdelinger, der tager kontakt til et transplantationscenter, stort set har været uforandret de sidste 5 år, hvilket ses i indikator 1. Samme billede ses ved indikator 2: Andelen af afslag blandt de pårørende har ligget stabilt de senere år. I indikator 3, der omhandler intensivafdelingernes opmærksomhed på organdonation, ses opfyldelse af standarden.

I det følgende gengives de væsentligste konklusioner og anbefalinger på baggrund af opgørelsen af indikatorerne i 2020.

Indikator 1. Kontakt til transplantationscentret

Der kan være tilfælde, hvor en potentiel donor ikke kan anvendes af medicinske årsager. Denne beslutning bør træffes af læger på transplantationscentrene, da disse er specialister i at vurdere de enkelte organers anvendelighed til transplantation. Det anbefales derfor, at lægerne på intensivafdelingerne altid kontakter et transplantationscenter, inden det beslutes, at en umiddelbar

¹ Den Danske Donordatabase er transplantationscentrenes database. Databasen er nærmere beskrevet i appendiks VIII.

potentiell donor ikke skal være organdonor. På landsplan var der i 2020 i alt 81 patientforløb, hvor der blev truffet en lægefaglig beslutning om, at en umiddelbart potentiell donor ikke var egnet som organdonor. I 71 (88%) af tilfældene blev beslutningen truffet efter drøftelse med et transplantationscenter. Standarden på mindst 95% for denne indikator blev således ikke nået, men der ses en klar forbedring siden ODD blev etableret i 2011. Dengang blev kontakten til transplantationscentret taget i omkring 30% af patientforløbene, hvor det i 2020 ses i over 85% af tilfældene i fire ud af fem regioner.

Indikator 2. Afslag fra pårørende

På landsplan blev pårørende til i alt 202 patienter informeret om muligheden for organdonation i 2020 og 56 (26%) afslag. Standarden på højst 15 % afslag blev således ikke opnået. Over år har andelen af afslag varieret betydeligt. De seneste tre år har andelen af afslag dog ligget stabilt omkring 26%.

Indikator 3. Manglende opmærksomhed på organdonation

For at organdonation kan blive en mulighed, har det afgørende betydning, at man på intensivafdelingerne konstant har opmærksomhed på potentielle donorer. Indikatoren viser, at lægerne på landsplan i alle de relevante tilfælde havde overvejet muligheden for organdonation. Standarden på højst 5% blev opnået, og standarden har været opfyldt de seneste 6 år.

Anbefalinger fra styregruppen

- Dansk Center for Organdonation (DCO) har udviklet *National Guideline for Organdonation*, og styregruppen for ODD anbefaler, at man på intensivafdelingerne benytter guidelinen i alle donationsforløb. Guidelinen er tilgængelig via DCO's hjemmeside - og i en App version. Guidelinen er et praktisk hjælpeværktøj, som følger kronologien i et donationsforløb, og for hvert punkt er der handlingsanvisninger til, hvad der skal gøres på det pågældende tidspunkt i forløbet. Guidelinen er udarbejdet, så den også understøtter de tre indikatorer. Det fremgår blandt andet, hvornår det er relevant at undersøge muligheden for organdonation, der er præcise kriterier for, hvornår transplantationscentret skal kontaktes og via App'en kan man ringe direkte til transplantationscentret for det område, man befinder sig i. Desuden indeholder Guidelinen en vejledning i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation herunder handlingsanvisninger for strukturering af samtalerne, juridiske betingelser og en vejledning for journalføring.
- Afdelingerne anbefales, at udlevere pjecen *Til Pårørende - om hjernedød og organdonation*, når organdonation er en mulighed.
- På baggrund af *National Handlingsplan for Organdonation* er best practice for organdonation blevet afdækket og beskrevet. Rapporten *Best Practice for Organdonation* skal understøtte afdelingernes opgaver i forbindelse med organdonation, herunder at opnå standarderne for indikatorerne. Best Practice er efterfølgende indarbejdet i *National Guideline for Organdonation*. I forlængelse af rapporten har DCO udarbejdet en håndbog, som styregruppen anbefaler, at afdelingerne benytter, når der er behov for igangsætning af forbedringstiltag.

- DCO udbyder forskellige kurser til læger og sygeplejersker, og det anbefales, at undervisningsindsatsen fortsætter, når COVID situationen gør det muligt.
- Afdelinger, hvor der er observeret en stor variation i afslagsfrekvensen i 2020 sammenlignet med de foregående år, bør være opmærksomme på, om der er sket ændringer på procedurer eller andet, der kan have påvirket afslagsfrekvensen.
- Desuden anbefaler styregruppen, at der på de 4 afdelinger, hvor de neurointensive patienter primært er indlagt, er fokus på at øge andelen af samtaler om organdonation, hvor udrykningssygeplejersken deltager.
- Endelig anbefales det, at DCO sammen med de relevante afdelinger følger op på ovenstående på de årlige møder med hospitalerne.

2. Oversigt over alle indikatorer

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse			
		2020	2019	2018	
		Andel	95% CI	Andel	Andel
Indikator 1: Andel af potentielle donorer, som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter.	≥ 95	88	(78-94)	80	79
Indikator 2: Andel af potentielle donorer, hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog.	≤ 15	26	(20-32)	26	26
Indikator 3: Andelen af potentielle donorer, hvor organdonation ikke blev overvejet.	≤ 5	0	(0-2)	3	0

Sammendrag af det samlede datasæt

I 2020 indberettede intensivafdelingerne i alt 2.275 dødsfald. 285 (13%) var potentielle donorer, hvilket vil sige, at patienternes tilstand umiddelbart opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. 99 blev registreret som organdonorer i Organdonationsdatabasen (ODD) via Landspatientregistret (LPR). Antallet af organdonorer er lavere end i opgørelsen fra Scandiatransplants database, dette er nærmere beskrevet under afsnit 6.

Årsagerne til at de resterende 186 potentielle donorer ikke blev organdonorer fordeler sig inden for følgende kategorier:

- Lægefaglige årsager, i alt 89 tilfælde
- Samtykkebetingede årsager, i alt 64 tilfælde
- Andre årsager, i alt 2 tilfælde
- Årsager ikke angivet, i alt 31 tilfælde

Det samlede datasæt er nærmere beskrevet under afsnit 4.

3. Resultater for indikatorerne

I det følgende gennemgås Organdonationsdatabasens (ODD) 3 indikatorer, opgjort for perioden 2018 til og med 2020. Indikatoropgørelserne for 2018 og 2019 er genberegnet for at tage højde for opdatering af data, og de nuværende resultater kan derfor være forskellige fra de resultater, som findes i tidligere årsrapporter.

I gennemgangen anvendes betegnelsen "en potentiel organdonor". Hermed menes en patient, hvis kliniske tilstand umiddelbart er forenelig med betingelserne for at kunne konstatere hjernedødens indtræden, dvs. patienten er bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs.

Der gøres opmærksom på, at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt ikke må offentliggøres følsomme personoplysninger i en form, hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. Som følge af denne er det besluttet, at alle resultater med persondata vedrørende patientforløb med 1 eller 2 patienter ikke må offentliggøres. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner er derfor erstattet med # i tabellerne. Dansk Center for Organdonation (DCO) kan dog fortsat udlevere de afdelingsspecifikke tal til den enkelte intensivafdeling, og afdelingen har nu også mulighed for at tilgå tallene i regionernes ledelsesinformationssystemer.

Indikator 1. Kontakt til transplantationscenter

Der kan være tilfælde, hvor en umiddelbar potentiel organdonor af lægefaglige årsager, ikke kan blive donor. Intensivafdelingernes læger bør kun træffe denne beslutning efter forudgående kontakt til et transplantationscenter, da det sundhedsfaglige personale på transplantationscentrene har en særlig forudsætning for at vurdere donoregneheden i forhold til recipienterne. Indikatoren belyser i hvilket omfang den lægefaglige beslutning, om at en potentiel organdonor ikke skal være donor, træffes efter forudgående kontakt til et transplantationscenter.

Tabel 1. Andel af tilfælde hvor beslutningen, om at en potentiel organdonor ikke skal være donor, er truffet efter forudgående kontakt til et transplantationscenter.

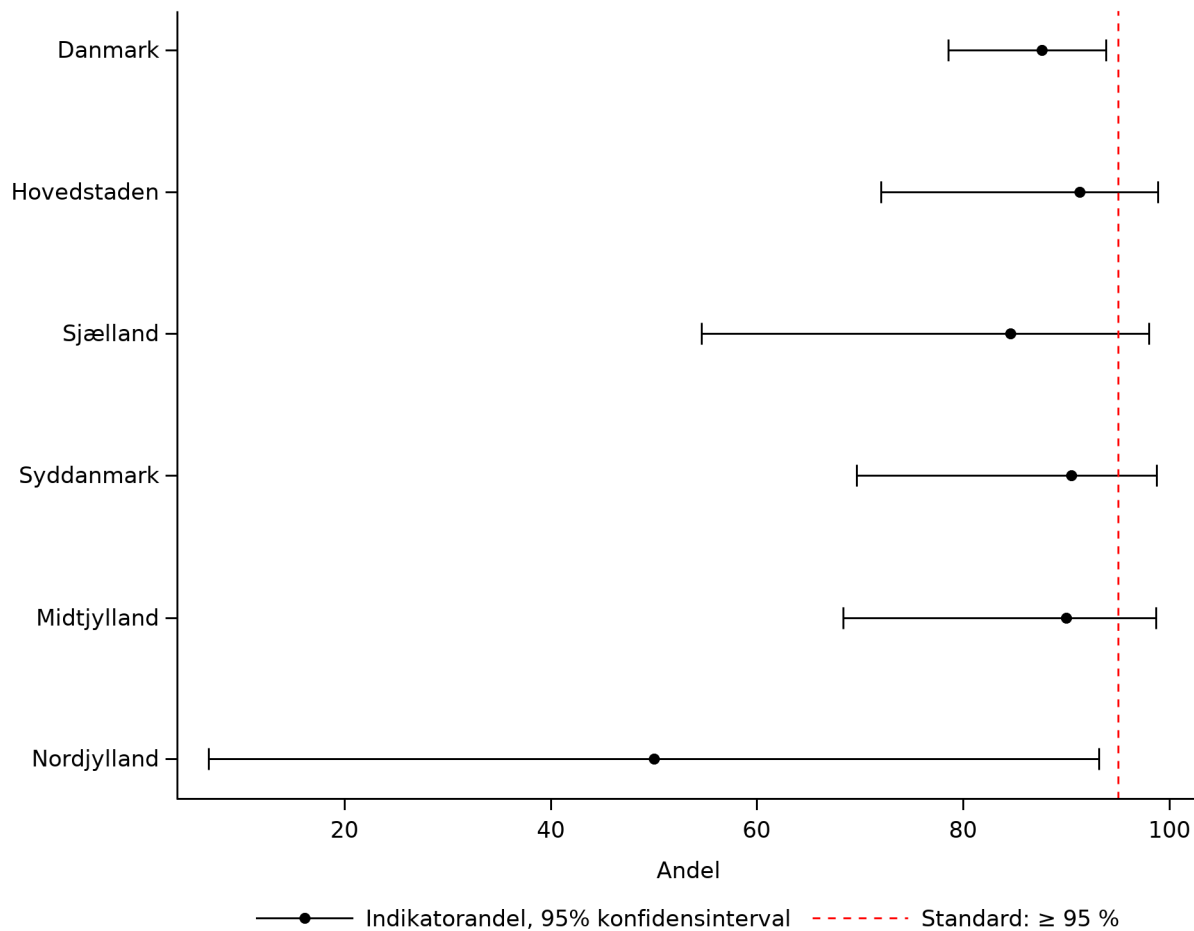
	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt	Tæller/nævner	Andel	2020 95% CI	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	71 / 81	88	(78-94)	80	79
Hovedstaden	Nej	21 / 23	91	(72-99)	76	65
Sjælland	Nej	11 / 13	85	(55-98)	38	88
Syddanmark	Nej	19 / 21	90	(70-99)	95	81
Midtjylland	Nej	18 / 20	90	(68-99)	88	93
Nordjylland	Nej	## / ##	50	(7-93)	80	82
Hovedstaden	Nej	21 / 23	91	(72-99)	76	65
Herlev og Gentofte Hospital, Herlev	Ja	## / ##	100	(16-100)		100
Hvidovre Hospital	Ja	3 / 3	100	(29-100)		
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 2143		0 / 0				100
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131		0 / 0			100	60

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt	Tæller/nævner	Andel	2020 95% CI	2019 Andel	2018 Andel
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141	Nej	5 / 6	83	(36-100)	50	33
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021	Nej	11 / 12	92	(62-100)	79	89
Sjælland	Nej	11 / 13	85	(55-98)	38	88
Holbæk Sygehus	Ja	##/##	100	(16-100)	40	100
Nykøbing Falster Sygehus	Nej	3 / 4	75	(19-99)	0	67
Sjællands Universitetshospital, Køge	Ja	##/##	100	(3-100)	0	100
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Ja	3 / 3	100	(29-100)		
Slagelse Sygehus	Nej	##/##	67	(9-99)	100	100
Syddanmark	Nej	19 / 21	90	(70-99)	95	81
Odense Universitetshospital, Afd. V	Nej	9 / 11	82	(48-98)	100	75
Odense Universitetshospital, NIA	Ja	7 / 7	100	(59-100)	100	75
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg		0 / 0			0	100
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	Ja	##/##	100	(16-100)	100	
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus						100
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	Ja	##/##	100	(3-100)		100
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg		0 / 0				100
Midtjylland	Nej	18 / 20	90	(68-99)	88	93
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord	Nej	9 / 10	90	(55-100)	75	100
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst	Nej	6 / 7	86	(42-100)	100	100
Aarhus Universitetshospital, Operation og Intensiv Nord (NIA)					100	100
Regionshospitalet Herning	Ja	##/##	100	(3-100)	100	100
Regionshospitalet Holstebro		0 / 0				0
Regionshospitalet Randers		0 / 0				100
Regionshospitalet Viborg	Ja	##/##	100	(16-100)		100
Nordjylland	Nej	##/##	50	(7-93)	80	82
Aalborg Universitetshospital, Nord, Intensivt Afsnit 103		0 / 0				100
Aalborg Universitetshospital, Syd, Intensivt Afsnit R	Ja	##/##	100	(3-100)		100
Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA	Nej	##/##	33	(1-91)	75	83
Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA		0 / 0				75
Aalborg Universitetshospital, Thisted		0 / 0			100	
Regionshospitalet Nordjylland, Hjørring		0 / 0				75

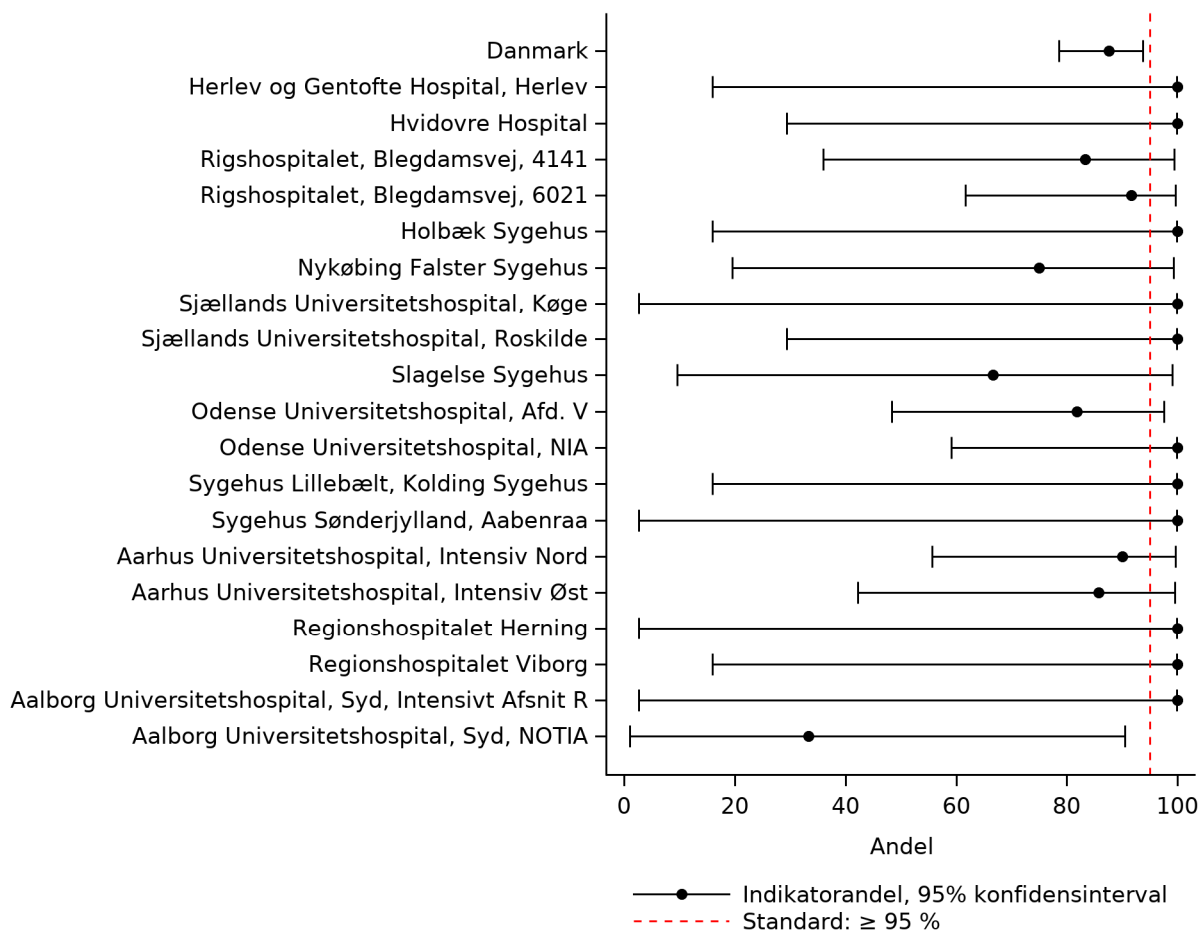
Afdelinger der i perioden 2018 - 2020 ikke har haft data, der indgår i beregningen af indikatoren fremgår ikke af tabellen. Tomme felter er et udtryk for, at afdelingen ikke har data, der indgår i beregningen af indikatoren det pågældende år.

¹Tæller/nævner (antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til et transplantationscenter / antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning med eller uden kontakt til et transplantationscenter)

Figur 1a: Kontakt til transplantationscenter opgjort på regionsniveau for 2020

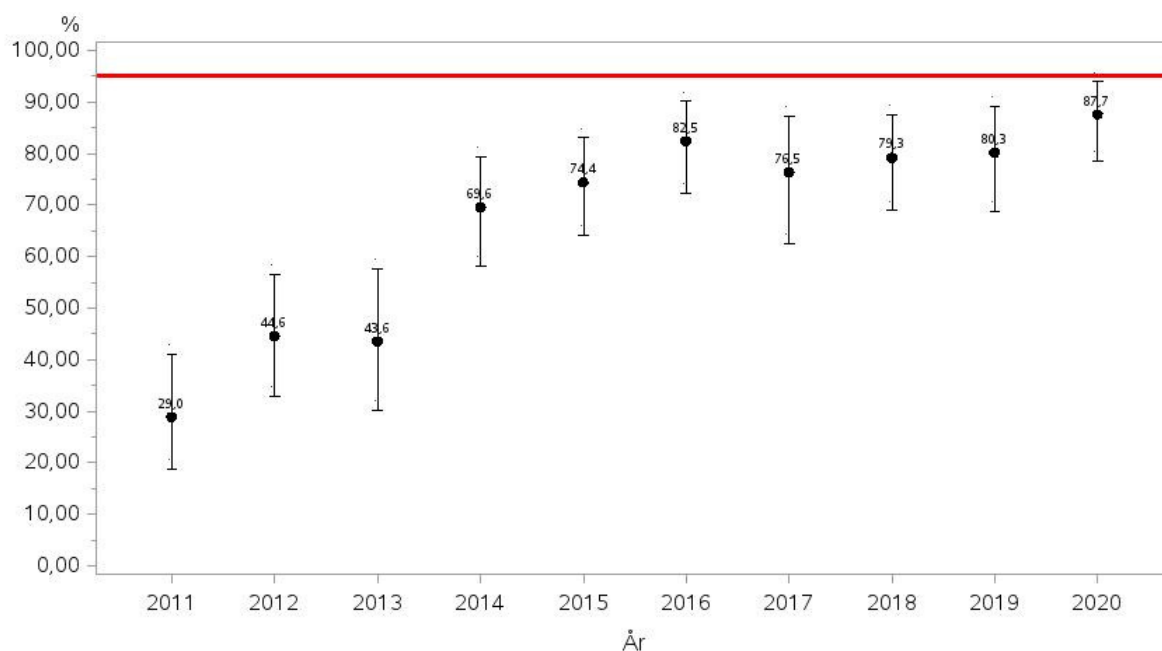


Figur 1b: Kontakt til transplantationscenter opgjort på afdelingsniveau for 2020



Afdelinger der ikke har haft data i 2020, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af figuren.

Figur 1c. Kontakt til transplantationscenter opgjort på nationalt niveau for perioden 2011-2020



Figuren viser punktestimer inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\geq 95\%$) er angivet ved den vandrette linje.

Datagrundlag og beregningsregler

Indikatoren belyser, hvor ofte beslutningen om at en potentiel organdonor, af lægefaglige årsager, ikke skal være donor, er truffet efter forudgående kontakt til et transplantationscenter. En potential organdonor defineres som en patient, hvis kliniske tilstand umiddelbart er forenelig med betingelserne for at kunne konstatere hjernedødens indtræden, dvs. patienten er bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs.

Data til beregningen af indikatoren indhentes fra Landspatientregistret. Se beregningsregler for indikatoren [her](#).

Resultater

På landsplan var der 81 potentielle donorer, som på baggrund af en lægefaglig beslutning blev vurderet ikke-egnede som organdonorer. I 71 (88%) af tilfældene blev den lægefaglige beslutning truffet, efter der havde været kontakt til et transplantationscenter. Den fastsatte standard på minimum 95% blev ikke opfyldt på landsplan. Det samme var tilfældet på regionsniveau, hvor den regionale variation var mellem 50-91%. Dertil skal bemærkes, at Region Nordjylland havde så få patienter, der indgik i beregningen af indikatoren, at der er stor usikkerhed på estimatet, hvorfor resultatet skal fortolkes med forsigtighed.

På afdelingsniveau varierede antallet af patientforløb fra 1 til 12. De 10 indberettede tilfælde, hvor der ikke blev taget kontakt til transplantationscenteret, fordeler sig på 8 afdelinger, der både inkluderer afdelinger på universitetshospitaler og regionshospitaler. Den manglende indikatoropfyldelse på landsplan kan således ikke umiddelbart tilskrives specifikke afdelinger.

Siden indførelsen af indikatoren har indikatoropfyldelsen udviklet sig positivt. Hvor kontakten til transplantationscentret blev taget i omkring 30% af patientforløbene for 10 år siden, ses det nu i over 85% af tilfældene i fire ud af fem regioner. Både på nationalt, regionalt og afdelingsniveau indgår der kun få patientforløb i henholdsvis tæller og nævner, hvorfor sikkerhedsintervallerne er brede og sammenligninger på tværs af år, regioner og afdelinger må gøres med stor forsigtighed.

Diskussion og implikationer

Det sundhedsfaglige personale på transplantationscentrene har en central rolle i donorevalueringen, da de har en særlig forpligtelse til at holde sig ajour på området og har indsigt i de potentielle recipienters aktuelle tilstand. Det har derfor stor betydning, at lægerne på intensivafdelingerne er meget opmærksomme på at kontakte transplantationscentrene om alle potentielle donorer for at få afklaret, om organdonation er en mulighed.

Redskaber til at styrke kvalitetsarbejdet

I DCO's *National Guideline for Organdonation* beskrives det, hvordan man enkelt kan kontakte transplantationscentrene. Guidelinen er et praktisk hjælpeværktøj til læger og sygeplejersker til brug i donationsforløb, og den indeholder alle de dokumenter, man kan få brug for. Guidelinen er tilgængelig via DCO's hjemmeside og via App'en "*Organdonation*" og flere hospitaler har placeret guidelinen som app på skrivebordet på lokale pc'er, for at styrke tilgængeligheden yderligere. Guidelinen er opdelt i ni overordnede punkter, som følger kronologien i et donationsforløb. Under hvert punkt er der konkrete handlingsanvisninger til, hvad der skal gøres på det pågældende tidspunkt i forløbet. Guidelinens første punkter indeholder præcise kriterier for, hvornår transplantationscentret skal kontaktes (appendiks I), og via App'en kan man ringe direkte til transplantationscentret for netop det område, man befinder sig i.

DCO afholder fortsat grundkurser i organdonation for læger og sygeplejersker, hvor undervisningen har stor fokus på donordetektion og afdelingernes kontakt til transplantationscentret. Som al anden kursusafvikling er kursusaktiviteten dog begrænset under COVID-19.

DCO holder hvert år individuelle møder med alle hospitaler, der har intensivafsnit. Møderne anvendes blandt andet til at drøfte Årsrapporten fra organdonationsdatabasen herunder muligheder for at styrke de enkelte indikatorer.

Som hjælp til at kvalitetssikre kontakten til transplantationscentrene om potentielle donorer kan intensivafdelingerne desuden benytte *Håndbog for implementering af Best Practice*², som understøtter igangsætning af forbedringstiltag på donationsområdet.

Desuden samarbejder DCO med neurologerne om at skærpe fokus på donordetektion blandt relevante neurologiske patienter. Som en hjælp til dette er der i 2018 udviklet et grundkursus i organdonation til neurologer, som er skræddersyet til målgruppen.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen anbefaler:

- at personalet på intensivafdelingerne benytter *National Guideline for Organdonation* ved alle potentielle donationsforløb. I forhold til denne indikator er det især relevant at have fokus på de tre første punkter i guidelinen, som vedrører:

² Håndbogen er tilgængelig på DCO's hjemmeside; organdonation.dk

- 1) opmærksomhed på muligheden for organdonation ved døende patienter med omfattende skader i hjernen.
 - 2) vurdering af om patienten er en potentiel donor
 - 3) kontakt til transplantationscentret
- at afdelingerne benytter sig af Grundkursus om Organdonation, når COVID-19 situationen gør det muligt.
 - at afdelingerne anvender *Håndbog for implementering af Best Practice*, når der er behov for igangsætning af forbedringstiltag.
 - at DCO følger op på ovenstående på de årlige møder med de relevante hospitaler.
 - i 2013 blev der foretaget audit i form af journalgennemgang. Formålet var at undersøge, om den fastsatte standard på minimum 95% var sat for højt. Undersøgelsen understøttede den fastsatte standard, men da indikatoren endnu ikke har været opfyldt på landsplan, overvejer styregruppen, om der på sigt er behov for at gentage undersøgelsen for atter at vurdere den fastsatte standard.
 - rent statistisk er det stort set ikke muligt at opfylde indikatoren på afdelings- og regionsniveau på grund af få forløb i nævner. DCO vil drøfte dette på de årlige møder med hospitalerne og styregruppen vil være opmærksom på, om standarden på sigt skal ændres.

Indikator 2. Afslag fra pårørende

Pårørende har mulighed for at afslå organdonation. Denne indikator giver mulighed for at undersøge, hvor ofte dette finder sted.

Tabel 2: Andel af potentielle donorer hvor pårørende afslog organdonation.

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	≤ 15% opfyldt	Tæller/nævner	2020 Andel	95% CI	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	52 / 202	26	(20-32)	26	26
Hovedstaden	Nej	18 / 61	30	(19-43)	21	35
Sjælland	Nej	4 / 17	24	(7-50)	20	30
Syddanmark	Nej	13 / 55	24	(13-37)	26	13
Midtjylland	Nej	13 / 48	27	(15-42)	21	30
Nordjylland	Nej	4 / 21	19	(5-42)	41	27
Hovedstaden	Nej	18 / 61	30	(19-43)	21	35
Bispebjerg Hospital	Ja	##	0	(0-98)	0	
Herlev og Gentofte Hospital, Herlev	Nej	##	25	(1-81)	100	0
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	##	0	(0-98)		0
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 2143		0 / 0				50
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131		0 / 0				20
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141	Ja	0 / 4	0	(0-60)	50	33
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021	Nej	17 / 51	33	(21-48)	19	42
Rigshospitalet, Glostrup						0
Sjælland	Nej	4 / 17	24	(7-50)	20	30
Holbæk Sygehus	Nej	##	50	(7-93)	100	33
Nykøbing Falster Sygehus	Nej	##	40	(5-85)	0	25
Sjællands Universitetshospital, Køge		0 / 0				100
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Ja	0 / 6	0	(0-46)	0	
Slagelse Sygehus	Ja	##	0	(0-84)	0	0
Syddanmark	Nej	13 / 55	24	(13-37)	26	13
Odense Universitetshospital, Afd. V	Nej	4 / 16	25	(7-52)	23	9
Odense Universitetshospital, NIA	Nej	7 / 32	22	(9-40)	27	23
Odense Universitetshospital, Svendborg Sygehus	Nej	##	100	(3-100)		0
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg		0 / 0			50	0
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	Ja	0 / 3	0	(0-71)	0	0
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus					0	
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	Nej	##	33	(1-91)	100	0
Midtjylland	Nej	13 / 48	27	(15-42)	21	30
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord	Nej	10 / 38	26	(13-43)	22	14
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst	Nej	3 / 9	33	(7-70)	11	30
Aarhus Universitetshospital, Operation og Intensiv Nord (NIA)					25	42
Regionshospitalet Herning		0 / 0			0	0
Regionshospitalet Horsens		0 / 0				0
Regionshospitalet Randers		0 / 0				0
Regionshospitalet Viborg	Ja	##	0	(0-98)	100	
Nordjylland	Nej	4 / 21	19	(5-42)	41	27

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	≤ 15%	Tæller/	2020		2019	2018
	opfyldt	nævner	Andel	95% CI	Andel	Andel
Aalborg Universitetshospital, Nord, Intensivt Afsnit 103	Ja	0 / 3	0	(0-71)		0
Aalborg Universitetshospital, Syd, Intensivt Afsnit R	Ja	##	0	(0-98)	25	0
Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA	Nej	4 / 15	27	(8-55)	53	33
Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA	Ja	##	0	(0-84)	0	25
Aalborg Universitetshospital, Thisted		0 / 0			0	100
Regionshospital Nordjylland, Hjørring		0 / 0				0

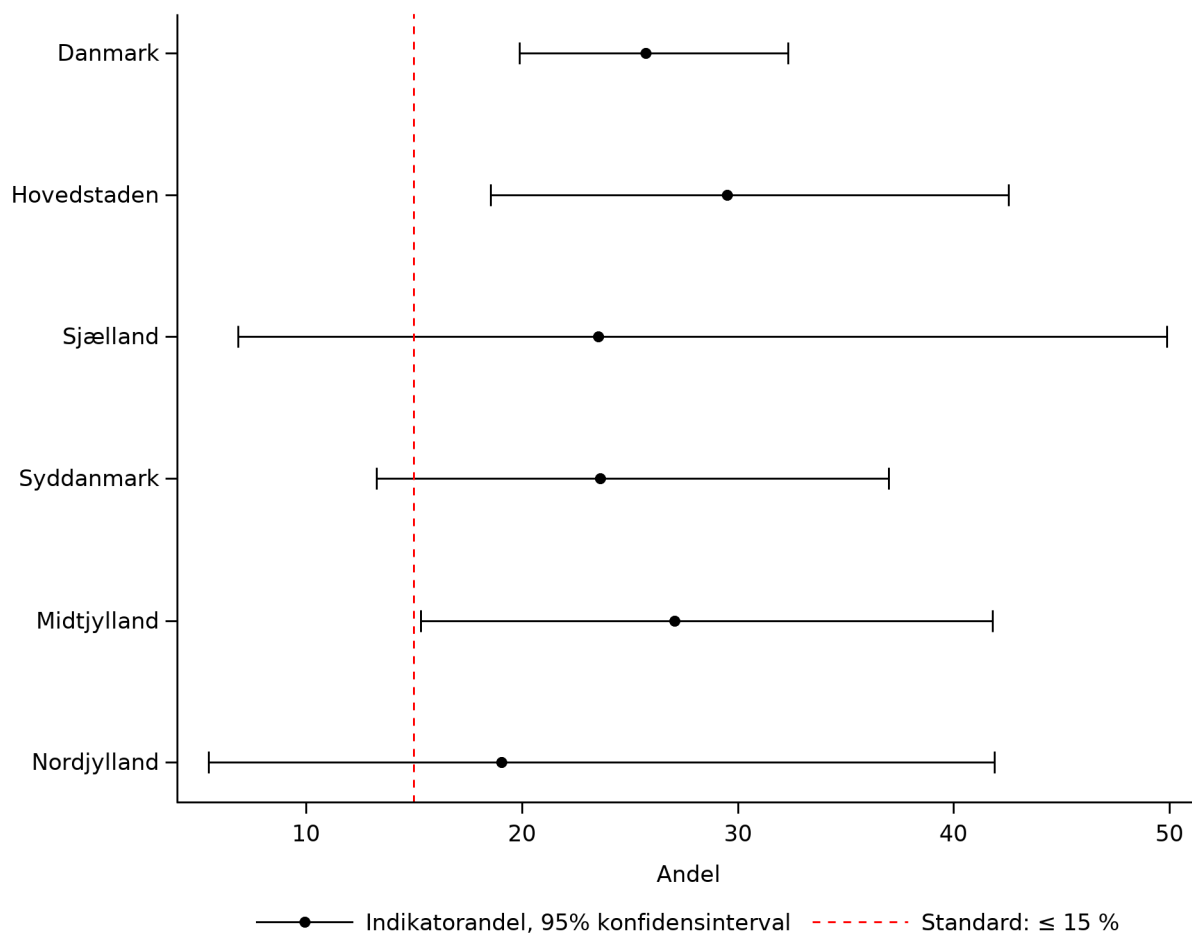
Afdelinger, der i perioden 2018 - 2020 ikke har haft data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Tomme felter er et udtryk for, at afdelingen ikke har data, der indgår i beregningen af indikatoren det pågældende år.

¹ Tæller/nævner (antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse, respiratorbehandlet og hvor de pårørende blev informeret om mulighed en for organdonation, men afslog / antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse, respiratorbehandlet og hvor pårørende blev informeret om muligheden for organdonation).

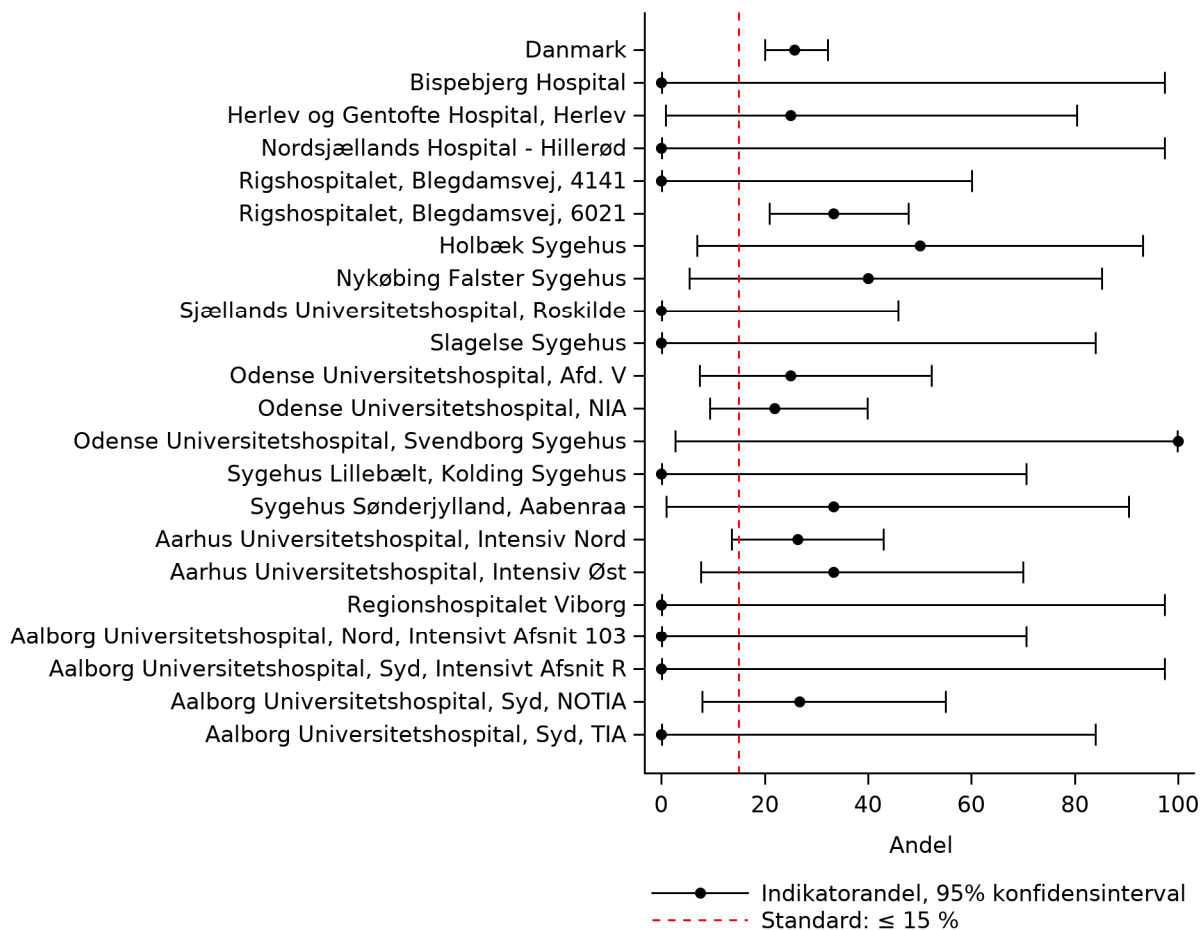
² Neurointensiv afdeling.

³ Siden 2019 har Aarhus Universitetshospital ikke haft en neurointensiv afdeling. Afdelingen der rummer de neurointensive patienter hedder nu Intensiv Nord men behandler også andre patientkategorier.

**Figur 2a: Andel af potentielle donorer hvor pårørende afslog organdonation.
Opgjort på regionsniveau for 2020.**

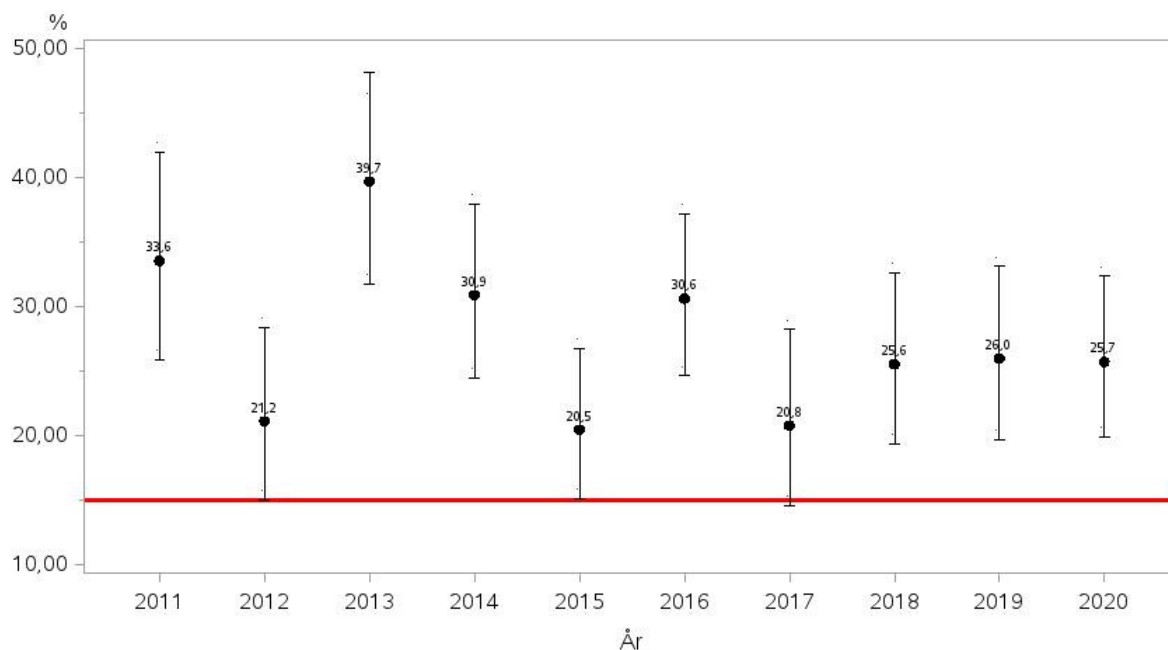


Figur 2: Andel af potentielle donorer hvor pårørende afslog organdonation. Opgjort på afdelingsniveau for 2020.



Afdelinger der ikke har haft data i 2020, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af figuren.

Figur 2c. Andel af potentielle donorer hvor pårørende afslog organdonation. Opgjort på nationalt niveau for perioden 2011-2020



Figuren viser punktestimer inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 15\%$) er angivet ved den vandrette linje.

Datagrundlag og beregningsregler

Indikatoren belyser, hvor ofte pårørende til en potentiel organdonor afslog organdonation, inklusiv de tilfælde hvor patienten selv havde ønsket at være donor.

Data til beregningen af indikatoren indhentes fra Landspatientregistret. Se beregningsregler for indikatoren [her](#).

Resultater

På landsplan blev pårørende til i alt 202 potentielle organdonorer informeret om muligheden for organdonation, hvoraf de afslog organdonation i 52 (26%) tilfælde. Dette er på niveau med de foregående år. Den fastsatte standard på højst 15% blev ikke opfyldt hverken på landsplan eller i de fem regioner. Regionalt varierede andelen mellem 19-30%.

På afdelingsniveau varierede andelen af afslag mellem 0-100%, og 10 ud af 21 intensive afdelinger havde ingen potentielle organdonorer, hvor pårørende afslog organdonation. På de neurointensive afdelinger var andelen mellem 22-33%, og ingen opfyldte standarden.

Over år har andelen af afslag varieret betydeligt. De seneste tre år har andelen af afslag dog ligget stabilt. På landsplan har indikatoropfyldelsen aldrig været under eller lig 15%. Sammenligninger mellem regioner og afdelinger må gøres med stor forsigtighed på baggrund af det meget begrænsede antal patientforløb, og de deraf følgende brede sikkerhedsintervaller.

Diskussion og implikationer

For at organdonation kan gennemføres, skal der altid være samtykke fra patienten og/eller de pårørende. Som udgangspunkt er det patientens vilje, som skal følges. De pårørende skal give samtykke til organdonation når:

- der ikke er en skriftlig eller mundtlig tilkendegivelse fra afdøde selv
- afdøde har tilkendegivet, at tilladelsen forudsætter de pårørendes accept
- afdødes skriftlige samtykke er dateret før 2001
- afdøde er under 18 år

De pårørende har derfor stor indflydelse på, om organdonation bliver en mulighed. Det har stor betydning, at samtalerne med de pårørende foregår ud fra best practice.

Redskaber til at styrke kvalitetsarbejdet

Som en hjælp til at styrke kommunikationen med de pårørende er der udarbejdet en *Vejledning i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation*⁴. Materialet er indarbejdet i *National Guideline for Organdonation*, og det fremgår blandt andet, at det er best practice, at der stilles krav om specifikke kompetencer til de læger, der varetager samtalerne.

For at skabe den bedst mulige baggrund for samtalerne, er der desuden udarbejdet en pjece *Til pårørende – om hjernedød og organdonation*³. Pjecen forsøger på en enkel måde at svare på nogle af de spørgsmål, der kan opstå, når organdonation bliver en mulighed og bygger på erfaringer fra andre pårørende, der har stået i samme situation. Pjecen kan være brugbar, både mens de pårørende er på hospitalet, men også når de er kommet hjem, hvor nye spørgsmål kan melde sig.

Desuden er der udviklet et betydeligt undervisningsmateriale på DCO's webunivers om kommunikation med pårørende (organdonation.dk), og DCO afholder kommunikationskurser om hjernedød og organdonation.

Endvidere er det best practice på de fire afdelinger⁴, hvor de neurointensive patienter primært er indlagt, at der deltager en udrykningssygeplejerske i samtalerne med de pårørende. Disse afdelinger har den største andel af donorerne.

Udrykningssygeplejerskerne indgår i et frivilligt beredskab, som er organiseret i et samarbejde mellem Dansk Center for Organdonation og de fire afdelinger, og sygeplejerskerne kan indgå i alle sygeplejefaglige opgaver i donationsforløbet. For at følge ordningen har styregruppen anbefalet, at afdelingerne registrerer i hvilket omfang, udrykningssygeplejerskerne deltager i de samtaler, hvor de pårørende bliver informeret og tager stilling til organdonation - og de samtaler hvor de pårørende bliver informeret om, hvad der skal ske, fordi afdøde selv har ønsket at være organdonor.

I 2020 har udrykningssygeplejerskerne i gennemsnit deltaget i 76% af samtalerne. På afdelingsniveau varierede andelen mellem 63-100%. Der kan være forskellige årsager til, at det ikke altid er muligt, at der deltager en udrykningssygeplejerske. Det kan f.eks. dreje sig om tilfælde,

⁴ Tilgængelig på Organdonation.dk - National Guideline pkt. 6.

⁴ Afdelingerne ligger på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital

hvor lægen har taget samtalen via telefon, eller hvor det ikke var muligt at finde en udrykningssygeplejerske, der kunne komme på vagt.

Den procentvise opgørelse for hver af de fire afdelinger fremgår af appendiks X.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen anbefaler:

- at afdelingerne benytter National Guideline for Organdonation som forberedelse til samtalerne med pårørende om hjernedød og organdonation. Det anbefales især, at der er fokus på punkt fem i guidelinen, der blandt andet indeholder handlingsanvisninger for strukturering af samtalerne, juridiske betingelser, en vejledning til journalføring samt anbefaling om, at det er læger med specifikke kompetencer, som varetager samtalerne.
- at afdelingerne benytter undervisningsmaterialet om kommunikation på DCO's hjemmeside, og at læger og sygeplejersker, der er involveret i samtalerne med pårørende om hjernedød og organdonation, har deltaget i kommunikationskurset om hjernedød og organdonation.
- at afdelinger, hvor der er observeret en stor variation i afslagsfrekvensen i 2020 sammenlignet med de foregående år, er opmærksomme på, om der er sket ændringer af procedurer eller andet, der kan have påvirket afslagsfrekvensen.
- at der på de 4 afdelinger, hvor de neurointensive patienter primært er indlagt, er fokus på at øge andelen af samtaler om organdonation, hvor udrykningssygeplejersken deltager.
- at registrering af i hvilket omfang, udrykningssygeplejerskerne deltager i samtalerne i egen afdeling fortsættes på de fire neurointensive afdelinger.
- at pjecen, *Til Pårørende - om hjernedød og organdonation* udleveres, når organdonation bliver en mulighed.

Indikator 3. Manglende opmærksomhed på organdonation

Indikatoren viser i hvilket omfang, lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation i de tilfælde, hvor patientens tilstand umiddelbart var forenelig med betingelserne for at kunne konstatere en patient for hjernedød.

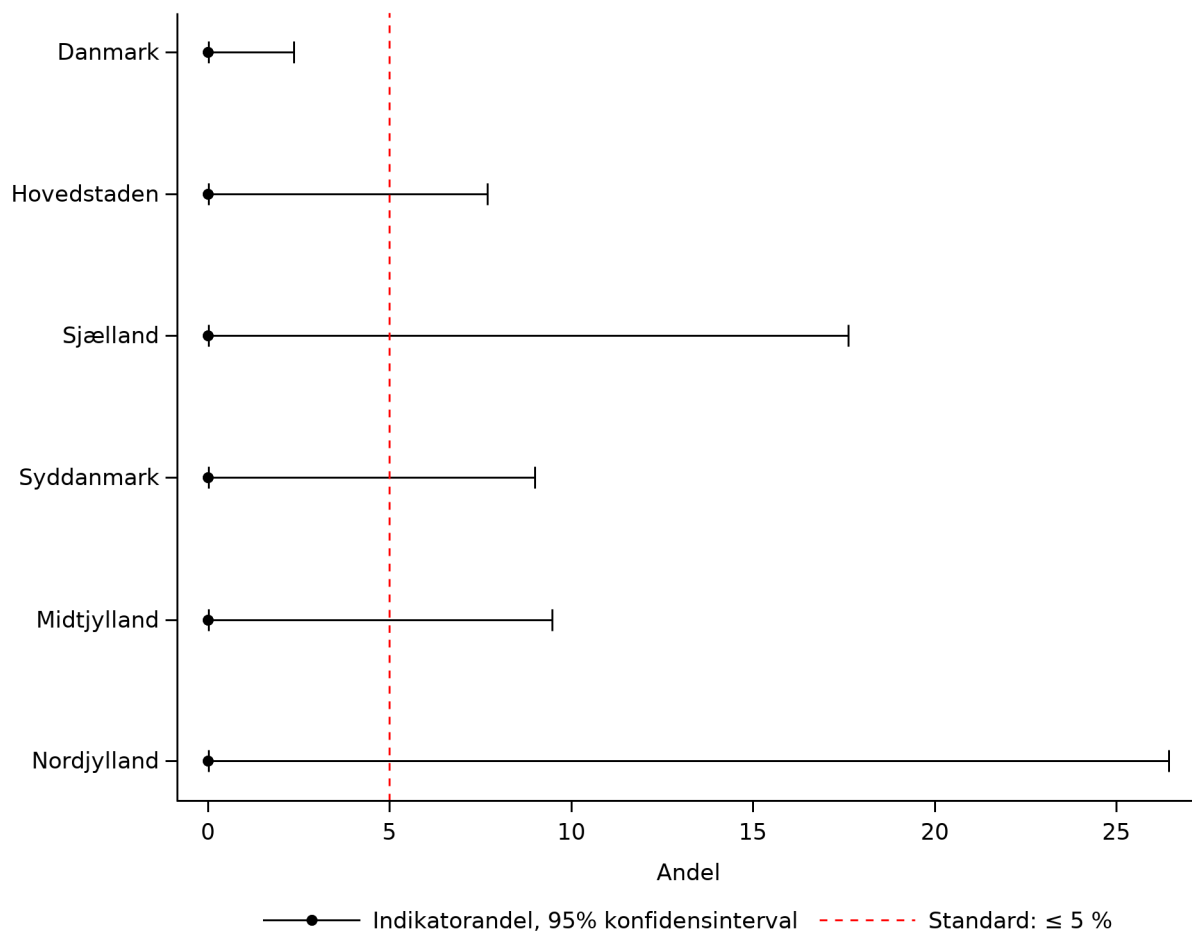
Indikatoren er ikke opgjort på afdelingsniveau, da der i 2020 ikke forekom tilfælde, hvor organdonation ikke var overvejet.

Tabel 3. Andelen af potentielle donorer hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation.

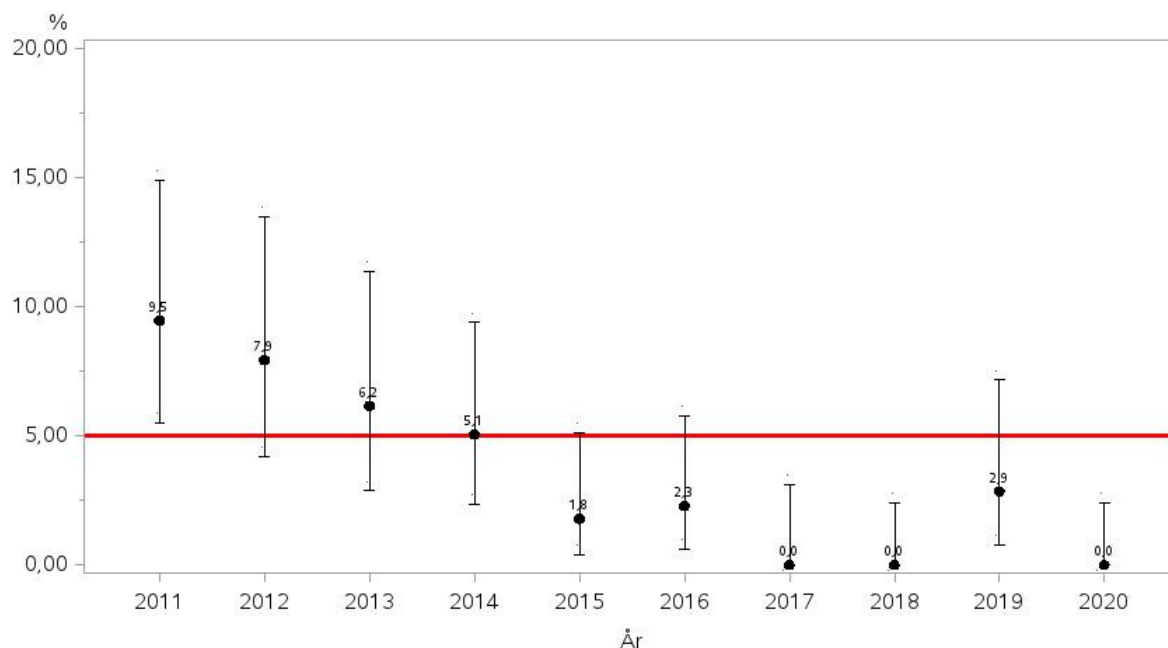
	Standard	Tæller/ nævner ¹	Aktuelle år		Tidligere år	
	≤ 5% opfyldt		Andel	95% CI	2019	2018
Danmark	Ja	0 / 153	0	(0-2)	3	0
Hovedstaden	Ja	0 / 46	0	(0-8)	3	0
Sjælland	Ja	0 / 19	0	(0-18)	0	0
Syddanmark	Ja	0 / 39	0	(0-9)	7	0
Midtjylland	Ja	0 / 37	0	(0-9)	0	0
Nordjylland	Ja	0 / 12	0	(0-26)	0	0

¹ Tæller/nævner (antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men hvor organdonation ikke blev overvejet, og patienten derfor ikke blev erklæret hjernedød / antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men som ikke blev erklæret hjernedøde).

Figur 3a. Andelen af potentielle donorer hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Opgjort på regionsniveau for 2020.



Figur 3b. Andelen af potentielle donorer hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Opgjort på nationalt niveau for 2020.



Figuren viser punktestimer inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 5\%$) er angivet ved den vandrette linje.

Datagrundlag og beregningsregler

Indikatoren belyser, hvor ofte lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation i de tilfælde, hvor patientens tilstand umiddelbart var forenelig med betingelserne for at kunne konstatere en patient for hjernedød

Data til beregningen af indikatoren indhentes fra Landspatientregistret. Se beregningsregler for indikatoren [her](#).

Resultater

På landsplan havde lægerne overvejet muligheden for organdonation i alle relevante tilfælde, svarende til i alt 153 patientforløb. Den fastsatte standard på højst 5% var således opfyldt på landsplan, regionalt og på alle afdelinger.

Over år har indikatoren haft en positiv udvikling, og siden 2015 har standarden været opfyldt på landsplan alle år.

Nedenstående tabel 3a viser aldersfordelingen i patientgruppen for donordetektion (patienter hvor der var mistanke om, eller påvist, en potentiel dødelig hjerneskade) i perioden 2018-2020. I 2020 var medianalderen 68 år (25% kvartil: 56 år og 75% kvartil: 77 år). Alle aldersgrupper er repræsenteret i patientgruppen for donordetektion, og den største andel (knap 29%) findes i aldersgruppen 71–80 år. I den ældste gruppe >80 år er medianalderen 84 år (25% kvartil: 82 år og 75% kvartil: 86 år). Opgørelsen sætter således fokus på, at det er relevant at have fokus på potentielle donorer, uanset alder. Siden 2011 er medianalderen for patientgruppen for donordetektion blevet højere. Fra 2011 til 2020 er medianalderen øget med 4 år, ligeledes er der sket et skifte i hvilken aldersgruppe, der repræsenterer den største andel. Siden 2017 har det

været aldersgruppen 71-80 år, hvor det før var de 61-70 årige. Data fra tidligere år fremgår af tidligere årsrapporter.

Table 3a. Aldersfordelingen for patientgruppen for donordetektion for perioden 2018-2020

	2020		2019		2018	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Alder						
< 10 år	10	1.46	8	1.30	9	1.17
11 - 20 år	11	1.61	10	1.63	15	1.96
21 - 30 år	28	4.09	16	2.61	17	2.22
31 - 40 år	25	3.65	28	4.56	33	4.30
41 - 50 år	48	7.01	48	7.82	62	8.08
51 - 60 år	105	15.33	107	17.43	117	15.25
61 - 70 år	162	23.65	142	23.13	203	26.47
71 - 80 år	198	28.91	174	28.34	213	27.77
> 80 år	98	14.31	81	13.19	98	12.78
Total	685	100	614	100	767	100

Diskussion og implikationer

Resultatet for denne indikator er meget tilfredsstillende og dokumenterer klart, at opmærksomheden på potentielle donorer er særdeles høj.

Redskaber til at styrke kvalitetsarbejdet

Dansk Center for Organdonation (DCO) har løbende iværksat forskellige tiltag for at styrke opmærksomheden på potentielle donorer herunder tilbud om grundkurser om organdonation, hvor undervisningen har et stort fokus på donordetektion. Siden august 2016 har læger og sygeplejersker også haft mulighed for at benytte *National Guideline for Organdonation*, med konkrete handlingsanvisninger i forhold til donordetektion.

Desuden har Styrelsen for Patientsikkerhed revideret *Vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer og til transplantationsrelateret forskning* (vejledning nr. 10099 af 05/12/2019). I vejledningen er det tydeliggjort at læger, forud for ophør af livsforlængende behandling, altid bør undersøge muligheden for organdonation i tilfælde, hvor det kan blive relevant. Vejledningen er indarbejdet i *National Guideline for Organdonation* under punkt 1, og der er en forventning om, at denne tydeliggørelse vil bidrage til at fastholde opmærksomheden på potentielle donorer.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen anbefaler:

- at intensivafdelingerne fortsætter med at overvåge området med henblik på at fastholde opmærksomheden på potentielle donorer.
- at intensivafdelingerne gør brug af *National Guideline for Organdonation* i arbejdet med at fastholde den positive udvikling for indikatoren. Især de første to punkter i guidelinen er

relevante i forhold til denne indikator, idet det uddybes, hvornår det er relevant at undersøge muligheden for organdonation, og det er tydeliggjort, at man altid bør overveje muligheden for donation inden behandlingsophør af døende patienter med omfattende skader i hjernen.

4. Forløbsdiagram

Forløbsdiagrammet på næste side er baseret på samtlige patientdata, der er indberettet fra intensivafdelingerne til Landspatientregistret (LPR) i 2020. Organdonationsdatabasens (ODD) tre indikatorer er baseret på dette datasæt. Forløbsdiagrammet anvendes bl.a. af styregruppen i vurderingen af, om det er de relevante områder, der er udarbejdet indikatorer og standarder for. Hvis der er angivet flere årsager til, at en potentiel donor ikke blev erklæret hjernedød, har vi i forløbsdiagrammet konsekvent kategoriseret patienten under den sidst anførte årsag.

Appendiks VII indeholder tilsvarende forløbsdiagrammer for 2018 og 2019. Opgørelserne for disse år er blevet genberegnet efter årsrapporterne blev udarbejdet, da der efterfølgende er lavet en del korrektioner af afdelingernes indberetninger. Der vil derfor være en mindre variation i disse i forhold til forløbsdiagrammerne fra årsrapporterne for disse år.

Forløbsdiagram for patientgruppen og årsager til at afdøde patienter ikke blev organdonorer

- diagrammet er baseret på data indberettet til LPR for hele landet 1/1 - 31/12 2020



Beskrivelse af forløbsdiagrammet

I 2020 indberettede intensivafdelingerne i alt 2.275 dødsfald til ODD via LPR. Af de 2.275 afdøde var der 696 tilfælde (31%), hvor patienterne havde pådraget sig en anoxisk eller strukturel skade af hjernen. De 696 patienter udgjorde dermed patientgruppen for donordetektion, hvor det er relevant, at personalet på intensivafdelingerne er opmærksomme på muligheden for organdonation. Af de 696 patienter i detektionsgruppen var der 411 tilfælde (59%), hvor patienternes tilstand ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. De resterende 285 var potentielle donorer, hvilket vil sige, at patienterne var bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse, heraf blev 99 organdonorer. Antallet af organdonorer stemmer ikke 100% overens med opgørelsen fra Scandiatransplants database. Dette er nærmere beskrevet under afsnittet om datagrundlag (afsnit 6).

Via LPR blev der indberettet følgende årsager til, at de resterende 186 potentielle donorer ikke blev organdonorer:

Lægefaglige årsager (i alt 89)

- i 67 tilfælde blev der truffet beslutning om, at en potentiel donor, ud fra en lægefaglig vurdering, ikke kunne blive organdonor. Beslutningen blev truffet efter samråd mellem et transplantationscenter og intensivafdelingernes læger
- i 9 tilfælde afstod intensivafdelingerne ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med et transplantationscenter
- 11 patienter hjertedøde pludseligt
- i 2 tilfælde viste hjernedødsundersøgelsen, at patienten ikke kunne erklæres hjernedød

Samtykkebetingede årsager (i alt 64)

- i 47 tilfælde havde den afdøde ikke selv tilkendegivet sin stillingtagen, og de pårørende ønskede ikke, at patienten skulle donere organer
- i 11 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ikke ønskede at være organdonor
- i 4 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ønskede at være organdonor, men pårørende afslog
- i 2 tilfælde var den afdødes indstilling ukendt, og det var ikke muligt at finde de pårørende

Andre årsager

- i 2 tilfælde havde politiet nedlagt forbud mod organdonation

Årsager ikke angivet

- i 31 tilfælde var der ikke angivet årsag til, at patienterne ikke blev accepterede til donation

Ovenstående inkluderer samtlige registrerede årsager til, at potentielle organdonorer ikke blev accepteret til donation. De anførte årsager er således uafhængige af, om de øvrige variable (patientens tilstand var forenelig med diagnosen hjernedød, patienten var erklæret hjernedød og pårørende var informeret om muligheden for organdonation) var indberettet korrekt.

Der kan have været flere konkurrerende årsager til, at patienten ikke blev accepteret til donation, men afdelingerne bliver udelukkende bedt om at indberette den primære årsag.

Foruden ovenstående årsager har det også været muligt at registrere årsagsforklaringer vedrørende:

- andre juridiske forudsætninger for organdonation
- muligheden for hjernedødsdiagnosticering
- om muligheden for organdonation blev overvejet
- kapacitetsproblemer på operationsafdelingen
- kapacitetsproblemer på intensivafdelingen

Ingen af disse årsager har været benyttet i 2020.

Samtlige årsagsforklaringer, der kan angives, fremgår af registreringsarket appendiks III.

Patientgruppen opgjort på nationalt niveau for perioden 2013-2020

Tabel 4a. Antal dødsfald, potentielle organdonorer og organdonorer 2013-2020

	2020 Antal	2019 Antal	2018 Antal	2017 Antal	2016 Antal	2015 Antal	2014 Antal	2013 Antal
Dødsfald på intensivafdelingerne⁵	2.275	2.141	2.579	2.500	2.744	2.614	2.689	2.554
Potentielle organdonorer (patienter hvis tilstand umiddelbart var forenelig med betingelserne for at kunne konstatere hjernedødens indtræden - bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs)	285	241	262	225	296	244	233	179
Organdonorer⁶	124	102	100	103	91	87	80	58

Af tabel 4a fremgår antallet af dødsfald på intensivafdelingerne og antallet af potentielle organdonorer over de seneste 8 år. Antallet af organdonorer har varieret mellem 58 - 124 over årene. Karakteristika for donorerne kan ses på organdonor.dk/Tal og undersøgelser.

Tabel 4b. Andelen af organdonorer ud af de potentielle organdonorer 2013-2020

	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013
Andelen af organdonorer ud af de potentielle organdonorer	44% (285/124)	42% (241/102)	38% (262/100)	46% (225/103)	31% (296/91)	36% (244/87)	34% (233/80)	32% (179/58)

Tabel 4b viser, at i perioden 2013 – 2020 varierede andelen af organdonorer ud af de potentielle donorer mellem 31% og 46%. Da databasekompletheden gennem alle årene har været under 90%, bør opgørelsen tolkes med stor forsigtighed. Antallet af potentielle organdonorer kan således være højere. Lav databasekomplethed kan medføre en kunstig høj andel.

⁵Opgørelserne fra 2013-2019 er genberegnet for at tage højde for opdatering af data, og de nuværende resultater kan derfor være forskellige fra de resultater, som findes i tidligere Årsrapporter

⁶Organdonorer defineres ud fra Scandiatransplants definition af en "actual donor". Definitionen på en "actual donor" har til og med 2015 været: "en donor, hvorfra mindst ét organ er udtaget til transplantation". Fra 2016 har Scandiatransplant ændret denne definition til: "en donor, hvor donoroperationen er påbegyndt eller mindst ét organ er udtaget til transplantation". Ændring i definitionen har en yderst begrænset betydning i forhold til at sammenligne antal donorer over årene.

5. Beskrivelse af sygdomsområdet

Om Organdonationsdatabasen

Organdonationsdatabasen (ODD) er en klinisk kvalitetsdatabase, hvis overordnede formål er at sikre, at der på intensivafdelingerne foretages en vurdering af alle afdødes egnethed som organdonorer. For den enkelte intensivafdeling er databasen et kvalitetsudviklingsredskab, som afdelingen kan bruge til at overvåge, evaluere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på organdonationsområdet. Registreringen til ODD blev påbegyndt den 1. april 2010.

ODD er godkendt af Sundhedsstyrelsen og forankret hos Dansk Center for Organdonation (DCO). Centrets formål og opgaver er fastlagt i et arbejdsgrundlag, som er godkendt i 2009 af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og revideret og godkendt af Sundheds- og Ældreministeriet januar 2016. Centret har en bundet opgave i forhold til at optimere anvendelsen af det foreliggende donorpotentiale, og databasen er etableret med henblik på at opfylde dette mål. Den målrettede indsats foretages under hensyntagen til afdødes og/eller de pårørendes indstilling til organdonation, eventuelle medicinske kontraindikationer samt opfyldelse af de juridiske betingelser. Derudover kan ODD danne grundlag for forskning på området.

DCO finansieres over finansloven, og der er i Centrets budget afsat midler til opbygning og drift af ODD samt opfølgning i forhold til afdelingerne, hvorfor der ikke er søgt anden finansiering.

Organisationen omkring Dansk Center for Organdonation

På hver enkelt intensivafdeling er der udpeget én læge og én sygeplejerske, som er donationsansvarlige nøglepersoner. Sammen med afdelingsledelsen er de ansvarlige for registreringen i ODD. Derudover har DCO tilknyttet læger og sygeplejersker, med særlige specialistkompetencer inden for organdonation, fra fire universitetshospitaler. Disse specialister er med til at styrke hospitalernes arbejde med organdonation yderligere og er med til at sikre, at alle der kan og vil donere deres organer, når de dør, skal have mulighed for det.

Foruden indsatsen rettet mod hospitalerne har DCO siden 1. juni 2015 også varetaget opgaver inden for den befolkningsrettede oplysningsindsats om organdonation og transplantation.

Databasens indikatorer

Indikatorerne, med tilhørende standarder, er primært fastsat på baggrund af erfaringsbaseret viden, idet det er begrænset, hvad der findes af evidens på området. Dette betyder, at styregruppen følger indikatorerne tæt med henblik på at vurdere, om det er de relevante områder, der er udarbejdet indikatorer for, og om standarderne er realistiske.

I 2011 vedtog Folketinget en national målsætning for antallet af organdonorer i Danmark (appendiks V). Den nationale målsætning tager udgangspunkt i ODD's indikator 2 og 3, der vedrører henholdsvis afslagsfrekvensen fra de pårørende og sundhedspersonalets opmærksomhed på potentielle donorer. Standarden for indikator 2 var i databasens første registreringsår fastsat til $\leq 30\%$ afslag fra pårørende, men siden er der foretaget to justeringer. Den første blev foretaget i forbindelse med folketingsbeslutningen i 2011, hvor standarden blev ændret til $\leq 20\%$. Den anden justering fandt sted i 2014, så den følger den angivne målsætning i National Handlingsplan for Organdonation, her blev standarden justeret til $\leq 15\%$. Standarden for indikator 3 er uændret.

I Årsrapporterne 2010 til og med 2014 indgik der 5 indikatorer, men fra 2015 udgik indikator 4 og 5. Disse to indikatorer angav hvor ofte, hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med 4-kars opløbsarteriografi, eller der ikke var mulighed for at stille en speciallæge til rådighed. I de fem år intensivafdelingerne har indberettet data vedrørende disse to indikatorer, har der ikke været registreret tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, og styregruppen for ODD har derfor besluttet, at de to indikatorer udgår. Fremover vil det fortsat fremgå af forløbsdiagrammet, afsnit 4, hvis der registreres tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kan stilles. En nærmere beskrivelse af indikatorerne fremgår af appendiks VI.

Organdonorpotentiale uden for intensivafdelingerne

Den store opmærksomhed på potentielle donorer på intensivafdelingerne har betydet en øget donorrate. Men for at give et mere komplet billede af donorpotentialet på hospitalsniveau har DCO udarbejdet en analyse af potentielle donorerers vej gennem hospitalssystemet. Analysen har afdækket et donorpotentiale, som ikke anvendes, fordi disse patienter ikke er i respiratorbehandling på en intensivafdeling, når de afgår ved døden. Sundhedsstyrelsen har på den baggrund anbefalet, at regionerne sikrer, at disse patienter indlægges på en intensivafdeling, og at hospitalerne har fokus på at skabe kapacitet til behandling af potentielle organdonorer. Anbefalingen er ét af 5 tiltag som Sundhedsstyrelsen udsendte til regionerne i september 2015 (appendiks II).

Med afsæt i disse tiltag pågår der et arbejde med at etablere en kontinuerlig registrering på hospitalsniveau, som kan dokumentere, at bevidstløse patienter med cerebrale skader visiteres til et intensivafsnit med henblik på vurdering af behandlingsniveau og eventuel organdonation. Monitoreringen på hospitalsniveau blev første gang gennemført i 2018 og fremgår af appendiks IX.

National handlingsplan for organdonation

I juli 2014 vedtog regeringen sammen med en række af Folketingets partier *National Handlingsplan for Organdonation*. Handlingsplanen omfatter 23 initiativer, som skal føre til en styrkelse af organdonations- og transplantationsområdet.

I handlingsplanen er det blandt andet angivet, at DCO i samarbejde med hospitalerne skal afdække og udbrede best practice for organdonation. Dette er efterfølgende blevet undersøgt og beskrevet, og i 2015 blev der påbegyndt en indsats for at indarbejde best practice i intensivafdelingerne. Dette arbejde er i foråret 2016 fulgt op af *Håndbog for implementering af Best Practice* som en hjælp til at sætte forandringsprocesser i gang. Implementering af best practice forventes blandt andet at kunne styrke afdelingernes indsats for at opfylde standarderne for databasens indikatorer.

National Handlingsplan for Organdonation og den samlede *Status på handlingsplan for organdonation* er tilgængelig via Sundhedsministeriets hjemmeside, sum.dk.

Nyt organdonorpotentiale - donation efter cirkulatorisk død

For yderligere at styrke transplantationsområdet besluttede et politisk flertal i 2019 at give hospitalerne mulighed for at indføre transplantation af organer fra afdøde, hvor døden er konstateret på baggrund af uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed – donation efter cirkulatorisk død (DCD).

Indførelse af DCD vil give flere mulighed for at donere deres organer, når de dør og dermed øge antallet af organer til transplantation. De potentielle DCD donorer vil være patienter med store skader i hjernen, hvor de behandlende læger på intensivafdelingerne vurderer, at hjernedøds-kriteriet ikke vil kunne opfyldes, men at cirkulatorisk død vil indtræde kort tid efter at respiratorbehandling indstilles.

Sundhedsstyrelsen er ved at udarbejde en rapport med nationale anbefalinger for DCD. Rapporten udarbejdes på baggrund af internationale erfaringer, drøftelser med en national arbejdsgruppe bestående af fagfolk på organdonations- og transplantationsområdet samt med Det Ethiske Råd. Anbefalingerne forventes efterfølgende at blive sendt i høring, og vil herefter udgøre den nationale ramme for implementering af DCD i regi af specialeplanen og understøtte ensartede procedurer på tværs af landet.

Når DCD indføres i Danmark, vil der blive behov for at monitorere det nye indsatsområde, og det vil være relevant at undersøge mulighederne for at indarbejde nye registreringer i Organdonationsdatabasen.

6. Datagrundlag

Årsrapporten er baseret på data udtrukket fra Landspatientregistret (LPR) og vedrører de patienter, der døde på en intensivafdeling i perioden fra 1. januar til 31. december 2020. Patienterne har modtaget intensiv terapi eller intensiv observation og døde på en intensivafdeling.

I årsrapporten 2020 indgår 2018 og 2019 som sammenligningsgrundlag. Siden årsrapporten 2018 blev udarbejdet, har nogle afdelinger korrigeret deres indberetninger til LPR. I den aktuelle årsrapport er indikatorerne genberegnet, hvorfor resultaterne kan variere en smule i forhold til opgørelserne, der fremgik af årsrapport 2018. Helt konkret steg databasekompletheden fra 82% (79/96) i årsrapporten 2018 til 84% (81/96) i den nuværende rapport, efter data blev genberegnet.

Registreringsprocedure

I forbindelse med etableringen af Organdonationsdatabasen (ODD) er der udviklet et registreringsark, jf. appendiks III, med tilhørende koder i LPR. Dette skal udfyldes for alle patienter, der dør på en intensivafdeling.

Dækningsgrad på afdelingsniveau

På baggrund af LPR data er det muligt at se, hvilke intensivafdelinger der i 2020 har indberettet organdonationsdata til LPR. Nedenstående tabel viser, at 34 ud af 38 afdelinger, der potentielt har patienter, der skal indgå i ODD, har indberettet organdonationsdata. Dækningsgraden for de indberettende afdelinger er således 89%.

Afdelinger der bør indberette organdonationsdata i de patientadministrative systemer i 2020

Region	Afdelingsnavne
Nordjylland	Aalborg Universitetshospital, Nord, Intensivt Afsnit 103
	Aalborg Universitetshospital, Syd, Intensivt Afsnit R
	Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA
	Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA
	Regionshospital Nordjylland, Hjørring
	Aalborg Universitetshospital, Thisted
Midtjylland	Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord
	Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst
	Regionshospitalet Herning
	Regionshospitalet Holstebro
	Regionshospitalet Horsens
	Regionshospitalet Randers
	Regionshospitalet Silkeborg (ingen indberetninger i 2020)
	Regionshospitalet Viborg
Syddanmark	Odense Universitetshospital, Afd. V
	Odense Universitetshospital, NIA
	Odense Universitetshospital, Svendborg Sygehus

Region	Afdelingsnavne
	Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
	Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus
	Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus (ingen indberetninger i 2020)
	Sygehus Sønderjylland, Aabenraa
	Sygehus Sønderjylland, Sønderborg
Hovedstaden	Bornholms Hospital (ingen indberetninger i 2020)
	Bispebjerg Hospital
	Herlev og Gentofte Hospital, Herlev
	Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte (ingen indberetninger i 2020)
	Hvidovre Hospital
	Nordsjællands Hospital - Hillerød
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 2143
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021
	Rigshospitalet, Glostrup
Sjælland	Holbæk Sygehus
	Nykøbing Falster Sygehus
	Sjællands Universitetshospital, Køge
	Sjællands Universitetshospital, Roskilde
	Slagelse Sygehus

Data- og databasekomplethed

Basispopulationen for årsrapporten er i alt 2.275 patienter, for hvem der er udfyldt et registreringsark (appendiks III).

Der vil altid være risiko for, at der kan blive foretaget registreringsfejl, dette vil typisk dreje sig om manglende angivelse af procedurekoder, tillægs- eller bidiagnoser samt registrering af irrelevante data for patienter. Det betyder blandt andet, at der ikke er fuld overensstemmelse mellem indikatoropgørelserne og forløbsdiagrammet i afsnit 4, fordi der i indikatoropgørelsen udelukkende medregnes korrekt kodede data i Landspatientregistret.

Databasekomplethed

Databasekompletheden af patientregistreringen i ODD kan vurderes ved følgende andel:

$$\frac{\text{Antallet af organdonorer, som er registreret både i LPR og i Scandiatransplants database}^7}{\text{Antal organdonorer registreret i Scandiatransplants database}}$$

⁷Scandiatransplant er en nordisk organisation for organudveksling, der består af alle 11 nordiske transplantationscentre. Organisationen dækker 28,2 mio. indbyggere i 6 lande: Danmark, Finland, Island, Norge, Estland og Sverige. Scandiatransplants database har til formål at fungere som venteliste, sikre udveksling af organer efter gældende regler samt matche donor med recipienter.

I nedenstående tabel sammenlignes antal 'actual donors'⁸ registreret i Scandiatransplant med antal organdonorer registreret i LPR⁹ .

Antal organdonorer registreret henholdsvis i LPR og Scandiatransplant

Registreringssted	2020	2019	2018
Registreret som organdonor i Scandiatransplant, men ikke som organdonor i LPR	13	8	1
Registreret som organdonor i Scandiatransplant, men findes ikke i LPR	20	17	14
Registeret som organdonor i LPR men IKKE i Scandiatransplant	11	6	1
Registeret som organdonor i BÅDE LPR og Scandiatransplant	88	76	81
I alt registreret som organdonor i Scandiatransplant	121	101	96
Datakomplethed for antal organdonorer i LPR	73%	75%	84%

I 2020 var der i alt 124 organdonorer registreret i Scandiatransplant, 121 danske og 3 udenlandske. I 2019 var der 102 organdonorer, 101 danske og 1 udenlandsk og i 2018 var der i alt 100 organdonorer, 96 danske og 4 udenlandske. Udenlandske statsborgere, der bliver organdonorer i Danmark, fremgår ikke af årsrapporten, da patientbehandling af udenlandske statsborgere ikke kan registreres i LPR med et CPR-nummer. Scandiatransplants data kan i denne sammenhæng betragtes som "den sande værdi", da det antages, at alle organdonorer er registreret i denne database. Databasekompletheden, for antallet af donorer i ODD, er således 73% (88/121) i 2020.

Generelt må en databasekomplethed under 90% medføre, at der tages konkrete initiativer til at forbedre registreringspraksis. De manglende registreringer har indflydelse på præcisionen af resultaterne for indikatorerne og på databasekompletheden. På grund af dette og de meget brede sikkerhedsintervaller på indikatorresultaterne skal sammenligninger af afdelinger og udvikling over år gøres med stor forsigtighed.

Det skal bemærkes, at det er første gang databasens databasekomplethed opgøres ift. LPR3-data, og herunder første gang data præsenteres. Der er ikke foretaget en systematisk validering af data, hvorfor der også på den baggrund tages forbehold for den præsenterede databasekomplethed. I knap to år, siden indførelsen af det nye Landspatientregister (LPR3) i foråret 2019, har det ikke været muligt at følge data grundet behov for omlægning af databasen. Afdelingerne har således ikke haft mulighed for selv at kunne reagere på eventuelle fejl og mangler i 2019 og 2020, hvilket kan have haft indflydelse på databasekompletheden.

En gennemgang af data, for de organdonorer hvor der er fejlregistreringer, viser følgende:

Registreret som donor i Scandiatransplant, men IKKE i LPR:

- De 13 fejl er fordelt på 6 hospitaler og 5 afdelinger. Det drejer sig om fejkodninger foretaget af de indberettende afdelinger, således at de ikke bliver talt som organdonorer i LPR opgørelsen

⁸ "Actual donor": A donor where an operative incision was made with the intent of organ recovery for the purpose of transplantation or at least one organ was retrieved for the purpose of transplantation.

⁹ "Registreret som organdonor i LPR", betyder at der er indberettet en organdonationskode til LPR, der angiver følgende: En hjernedød person hvor der hverken er medicinske eller juridiske kontraindikationer mod organdonation, og som er transporteret til operationsstuen med henblik på organdonation.

Registreret som donor i LPR, men IKKE i Scandiatransplant:

- De 11 tilfælde er fejkodninger foretaget af den indberettende afdeling, således at de fejlagtigt fremgår som donorer i LPR.

Registreret som donor i Scandiatransplant, men findes ikke i LPR:

- I 2020 var der 20 donorer registreret i Scandiatransplant, som ikke fremgår af LPR dataudtrækket, enten fordi de ikke er registreret i LPR, eller fordi de ikke er registreret med en kode for intensiv terapi eller intensiv observation (NABB eller NABE) og dermed ikke opfylder inklusionskriterierne for ODD.

Dansk Center for Organdonation (DCO) vil rette henvendelse til de pågældende afdelinger med henblik på, at fejlregistreringerne kan blive rettet.

På de årlige møder mellem DCO og de enkelte intensivafdelinger vil der fortsat være fokus på at styrke datakvaliteten. Desuden har afdelingerne, efter overgangen til LPR3, nu mulighed for at følge op på registreringerne i egen afdeling via Ledelsesinformationssystemet. Hospitalernes lokale kvalitetsafdelinger kan være behjælpelige med rapportudtræk til disse kvalitetsopfølgninger.

Indikatoropgørelser

Alle indikatorer er opgjort nationalt som proportioner med tilhørende 95% sikkerhedsintervaller (95 % CI). For hver indikatoropgørelse er henholdsvis tæller og nævner anført på landsplan. Alle indikatorer er desuden opgjort på afdelings- og regionalt niveau. Alle indikatoropgørelser er baseret på et meget lille antal observationer både på nationalt niveau og i særdeleshed på afdelingsniveau. Dette afspejler sig i sikkerhedsintervallerne, som er et udtryk for den statistiske præcision af estimerne. De anførte proportioner på afdelingsniveau, med de tilhørende brede sikkerhedsintervaller, må derfor vurderes med stor forsigtighed, og sammenligninger mellem afdelinger, inden for afdelingerne og mellem år kan derfor ikke anbefales.

7. Styregruppens medlemmer

Styregruppen for Organdonationsdatabasen, juni 2021

- Formand, centerleder Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation
- Klinisk Epidemiolog, Inge Øster, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram ⁵
- Kvalitetskonsulent Julie Andersen, databaseansvarlig myndighed, Region Midtjylland ⁴

- Overlæge Preben Sørensen, Region Nordjylland
- Ledende overlæge Lars Bo Ilkjær, Region Midtjylland
- Overlæge Birgit Wolff, Region Syddanmark
- Specialeansvarlig overlæge David Levarett Buck, Region Sjælland ⁸
- Region Hovedstaden har ikke ønsket at være repræsenteret i styregruppen

- Overlæge Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab
- Overlæge Lars Kjærsgaard, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin ⁶
- Intensivsygeplejerske Ann-Sophi Jappe, Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker ¹
- Overlæge Pernille Bundgaard Koefoed-Nielsen Dansk Transplantationsselskab ²
- Intensivsygeplejerske Nina Lennert, Fagligt Selskab for Anæstesi-, Intensiv og Opvågningssygeplejersker ³

- Overlæge Christina Rosenlund Sørensen, Dansk Center for Organdonation ⁷
- Udviklingssygeplejerske Lone Bøgh, Dansk Center for Organdonation

Ændringer i styregruppens sammensætning siden nedsættelse af styregruppen den 31. august 2009

1. Ann-Sophi Jappe afløste Dorte Holdgaard februar 2011
2. Pernille Bundgaard Koefoed-Nielsen afløste Søren Schwartz Sørensen juni 2016
3. Nina Lennert afløste Jytte Pedersen marts 2020. Jytte Pedersen afløste Nina Lennert maj 2017. Nina Lennert afløste Mette Ring juni 2014.
4. Kvalitetskonsulent Annette Weis afløste Anne Gammelgaard marts 2019. Anne Gammelgaard afløste Hans Peder Graversen februar 2017
5. Inge Øster afløste Jane Nautrup Østergaard april 2019. Jane Nautrup Østergaard afløste Ellen M. Mikkelsen februar 2018
6. Lars Kjærsgaard afløste Inge Krogh Severinsen januar 2019
7. Christina Rosenlund Sørensen afløste Tina Meltzer Rørholm november 2020
8. David Levarett Buck afløste Jørn Bo Madsen juni 2020

Styregruppens kommissorium fremgår af appendiks IV.

8. Appendiks

Appendiks I - Actioncard donordetektion

National Guideline for Organdonation



2 Er patienten potentiel donor?

Transplantationscentret inddrages altid i beslutningen af, om patienten er medicinsk egnet som organdonor. Kontakt transplantationscentret, når patienten opfylder følgende kriterier:

Hjerneskode

Patienten har en hjerneskode, der er betinget af f.eks.:

- Hjerneblødning
- Hovedtraume
- Infektion i centralnervesystemet
- Hjernesvulst
- Hjertestop
- Hængning
- Drukning
- Kvælning
- Hjernestammelæsion
- Lungeemboli
- Forgiftning

Respirator

Patienten ligger i respirator

Ikke flere behandlingsmuligheder

Alle behandlingsmuligheder er udtømte

Incarceration

Der er kliniske tegn på, at patienten kan incarcerere, idet der er progression af coma og aftagende reaktioner på trods af fuldt behandlingsniveau.

Hjernestammereflekserne forsvinder. Vær opmærksom på:

- Pupilrefleks og størrelse
- Cilie- og cornearefleks
- Hosterefleks
- Smertereaktion

Appendiks II – Henvendelse fra Sundhedsstyrelsen til regionerne



Til:

Region Nordjylland
Region Midtjylland
Region Syddanmark
Region Sjælland
Region Hovedstaden

Vedr. den præ- og intrahospitale visitation og behandling af bevidstløse patienter ift. potentielle organdonorer

Hovedparten af Folketingets partier vedtog i 2014 National Handlingsplan for Organdonation, som skal sikre mulighed for organtransplantation til mennesker med behov for et nyt organ.

Som et led i handlingsplanen har Dansk Center for Organdonation afdækket, om der er et uudnyttet donorpotentiale udenfor de intensive afdelinger, herunder blandt bevidstløse patienter behandlet præhospitalt af akutlægebil. Udgangspunktet har bl.a. været at afdække årsager der kan forklare den lavere donorråde i Danmark sammenlignet med f.eks. Norge, samt komme med anbefalinger til indsatser der kan forbedre donorpotentialet.

Med udgangspunkt i en undersøgelse af samtlige bevidstløse patienter, der i en 2-års periode blev indbragt til Aalborg Universitetshospital med akutlægebil, er der gennemført en analyse af forhold, der har betydning for patientens primære behandling og behandlingens konsekvens for mulighederne for organdonation.

Resultaterne fremgår af rapporten "Organdonorpotentialet præhospitalt og på et dansk universitetshospital" som vedlægges.

Undersøgelsen viser at et antal patienter med dødelig hjernelæsion ikke er blevet intuberet, og derved er mistet som potentielle donorer. Rapporten viser endvidere et stort fratæle af potentielle donorer i det videre behandlingsforløb på universitetshospitalet, primært fordi mange potentielle donorer dør udenfor intensivafdeling. I undersøgelsesperioden drejede det sig om i alt 38 patienter ud af 85, hvoraf 25 ikke på noget tidspunkt var indlagt på intensivafdeling.

Den hidtidige indsats ift. organdonation i Danmark har været fokuseret på de intensive afdelinger, hvorfor disse 25 patienter falder udenfor det beredskab, der er etableret. Det påpeger et behov for en oplysningsindsats, der er rettet imod de personalegrupper, der moder patienterne i den initiale fase, for at sikre at alle relevante patienter indlægges på intensivafdeling og respiratorbehandles.

25. september 2015

Sagsnr. 4-1010-89/1/
Reference BJK
T 72227821
E syb

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S
Danmark
T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

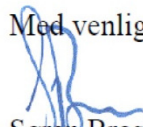
Rapportens konklusioner har været drøftet i styregruppen for Dansk Center for Organdonation, hvor der var bred tilslutning til en forstærket indsats på området.

På baggrund af rapporten og denne drøftelse vil Sundhedsstyrelsen anbefale regionerne følgende tiltag:

- at de præhospitale organisationer sikrer fokus på intubation af patienter med mulig cerebral skade og et bevidsthedsniveau under 9 på Glasgow Coma Scale, hvor hensyn til afstand til hospital, intensivkapacitet m.v. ikke får afgørende indflydelse på beslutning om intubation på skadestedet
- at visitationen i akutmodtagelser og intrahospitalt prioriterer indlæggelse af disse patienter på intensivafdeling, og at hospitalerne har fokus på at skabe kapacitet på intensivafdelingerne til behandling af potentielle organdonorer
- at regionerne overvejer muligheder for prospektiv dataopsamling vedr. præ- og intrahospitale forløb for bevidstløse patienter, med udgangspunkt i eksisterende præhospitale journalsystemer
- at det sikres at hospitalerne følger ”Best Practice for Organdonation” og initiativer beskrevet i ”National Handlingsplan for Organdonation”, således at mulighederne for organdonation skal være undersøgt inden kurativ behandling ophører og at samtaler med pårørende varetage af særligt kvalificeret personale
- at regionerne overvejer forsøgsordninger med en ”hospitalsnøgleperson”, der kan bistå intensivafdelingerne i donordetektion, pårørende-samtaler og andre dele af donationsprocessen.

Sundhedsstyrelsen har bedt Dansk Center for Organdonation om at følge udviklingen nationalt. Centret kan bistå regionerne på området og indgår gerne i et fælles arbejde om at sikre en koordineret indsats. Vi skal samtidig bede regionerne om en tilbagemelding vedr. indsatser ud fra ovenstående indsatser senest 1. september 2016 mhp. drøftelse på næste møde i styregruppen for Dansk Center for Organdonation.

Med venlig hilsen,



Søren Brostrøm
Enhedschef
Sygehuse og Beredskab

Appendiks III - Registreringsark

Gældende pr. 1. april 2013.

Registrering af dødsfald

Hver registrering har en kode. Koden er skrevet ud for de spørgsmål de passer til. Koden registreres i det patientadministrative system (PAS).

Udfyldes af læge efter dødsfald i intensivafdelingen - uanset om der var tale om hjerte- eller hjernedød. Besvarelsen skal danne baggrund for en optimal anvendelse af donorpotentialet.

1. Patientens cpr. nr. eller erstatningspersonnummer: _____

2. Hospitalets navn og afdelingskode: _____

3. Dødsdato: _____ (dag-måned-år) (f.eks. 01-03-2013)

4. Havde patienten en anoxisk eller strukturel skade af hjernen i det aktuelle sygdomsforløb?

- Nej (Gå til punkt 11) **AVAX01** tillægskodes aktionsdiagnosen
- Ja (Gå til punkt 5) **ZDW57** tillægskodes aktionsdiagnosen

5. Har patienten været respiratorbehandlet på intensivafdelingen?

- Nej (Gå til punkt 11) **AVAX02** registreres som procedurekode
- Ja (Gå til punkt 6) Benyt en af følgende procedurekoder: **BGDA0**,
BGDA00, **BGDA01**, **BGDA02**

6. Var patienten uden nogen reaktioner og uden sedationsbehov og derfor mistænkt for at være hjernedød?

- Nej (Gå til punkt 11) **AVAX03** tillægskodes aktionsdiagnosen
- Ja (Gå til punkt 7) **DR940B** registreres som bidiagnose

7. Blev de pårørende informeret om muligheden for organdonation?

- Ja (Gå til punkt 8) **BVAA5A** procedurekode
- Nej (Gå til punkt 8) **AVAX04** registreres som procedurekode

Fortsæt næste side →

8. Blev patienten erklæret hjernedød?

- Nej →
- Ja **DR991** bidiagnose



(Gå til punkt 9)

Patienten blev ikke erklæret hjernedød.

Afkryds vigtigste årsag - kun ét kryds i hele boksen.
Gå herefter til punkt 11. Registreres som procedurekoder

Lægefaglig vurdering

- 8.1** Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen **AVAA02**
- 8.2** Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen **AVAA03**
- 8.3** Pludseligt hjertestop **AVAA07**
- 8.4** Hjernedødsundersøgelsen viste reflekser eller intrakraniell cirkulation **AVAA16**

Samtykkebetinget årsag

- 8.5** Patientens ønskede ikke at være donor **AVAA10**
- 8.6** Patientens ønskede at være donor, men pårørende afslog **AVAA11**
- 8.7** Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation **AVAA12**
- 8.8** Patientens indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende **AVAA13**
- 8.9** Patientens ikke identificeret **AVAA14**
- 8.10** Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet **AVAA15**

Kapacitets- eller ressourceproblemer

- 8.11** Ikke kapacitet på intensivafdelingen **AVAA04**
- 8.12** Ikke muligt at få en speciallæge til at udføre hjernedødsundersøgelsen **AVAA05**
- 8.13** Ikke muligt at anvende cerebral 4-kars arteriografi som supplerende diagnostisk metode **AVAA06**

Andre årsager

- 8.14** Organdonation ikke overvejet **AVAA08**
- 8.15** Politiet nedlagde forbud mod donation **AVAA09**



(Gå til punkt 11)

9. Blev den kliniske hjernedødsundersøgelse suppleret med cerebral 4-kars arteriografi?

- Ja (Gå til punkt 9)
- Nej (Gå til punkt 9)

Benyt en af følgende procedurekoder: **UXAB25, UXAA30, UXAA32**

AVAX05 registreres som procedurekode

Fortsæt næste side →

10. Blev afdøde kørt til operationsstuen med henblik på donoroperation?

- Nej —————▶
- Ja (Gå til punkt 11)

(Denne information skal ikke registreres, da informationen er tilgængelig via anden database.)

Afdøde blev ikke kørt til operationsstuen.

**Afkryds for vigtigste årsag - kun ét kryds i hele boksen.
Gå herefter til punkt 11.** Registreres som procedurekoder

Lægefaglig vurdering

10.1 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen **AVAB02**

10.2 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen **AVAB03**

10.3 Pludseligt hjertestop **AVAB06**

Samtykkebetinget årsag

10.4 Afdøde ønskede ikke at være donor **AVAB08**

10.5 Afdøde ønskede at være donor, men pårørende afslog **AVAB09**

10.6 Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation **AVAB10**

10.7 Afdødes indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende **AVAB11**

10.8 Afdøde ikke identificeret **AVAB12**

10.9 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet **AVAB13**

Kapacitets- eller ressourceproblemer

10.10 Ikke kapacitet på intensivafdelingen **AVAB04**

10.11 Ikke kapacitet på operationsafdelingen **AVAB05**

Andre årsager

10.12 Politiet nedlagde forbud mod donation **AVAB07**

▼
(Gå til punkt 11)

11. Udfyldt af: _____
(til internt brug i afdelingen)

Det udfyldte skema afleveres til: _____

I tvivlstilfælde vedr. registreringen kontaktes intensivafdelingens donationsansvarlige nøgleperson:

Tak for din medvirken til registreringen

Appendiks IV - Kommissorium for styregruppen

Kommissorium for styregruppen for Organdonationsdatabasen

Styregruppens opgave er at sikre en forsvarlig udvikling, drift og vedligeholdelse af Organdonationsdatabasen (ODD).

Dette indebærer:

- at opstille og videreudvikle rammer og mål for databasens indhold (herunder indikatorerne)
- at drive og vedligeholde databasen
- at sikre overholdelse af de retningslinjer som er gældende for landsdækkende kliniske databaser
- at sikre at databasen er godkendt efter Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning
- at sikre at data er valide, og at analyse af data sker efter anerkendte klinisk epidemiologiske og statistiske principper
- at afrapportere, offentliggøre og udbrede resultaterne af de gennemførte analyser for at fremme kvalitetsudvikling, forskning og aktivitetsregistrering
- at sikre kontinuerlig afrapportering til de involverede offentlige myndigheder, herunder de 5 regioner, Sundhedsstyrelse, sygehuse samt de enkelte kliniske afdelinger
- at forestå faglig fortolkning af de indsamlede data og i det omfang det er relevant forestå sundhedsfaglig audit
- at offentliggøre årsrapporter med forslag til hvor og hvordan kvaliteten kan forbedres
- at sikre forankring af rapporter og resultater i egne videnskabelige/faglige selskaber samt andre faglige fora

Udarbejdet den 31. august 2009

Sidst revideret den 30. april 2019

FOLKETINGSTIDENDE C

FOLKETINGET



Til beslutningsforslag nr. **B 32**

Folketinget 2010-11

Vedtaget af Folketinget ved 2. (sidste) behandling den 22. februar 2011

Folketingsbeslutning

om en national målsætning for antal organdonorer

Folketinget opfordrer regeringen til at udarbejde en national målsætning for antal organdonorer. Målsætningen skal styrke den nationale indsats, sådan at det inden for en overskuelig fremtid bliver muligt at fjerne ventelisterne til organtransplantation.

Målsætningen skal føre til følgende resultater:

- 1) Vedtagelse af en realistisk, men samtidig tilstrækkeligt ambitiøs handlingsplan til at løse ventelisteproblematikken. Fastsættelse af nationale målsætninger for afdelingernes opmærksomhed på organdonation og for andel af tilfælde, hvor de pårørende siger nej til donation, vil op-
- 2) En klarlægning af det eksisterende donorpotentiale i Danmark.
- 3) En minimering af tabet af egnede donororganer.
- 4) En styrkelse af det arbejde, der allerede udføres af Dansk Center for Organdonation.

fyldte disse kriterier. Målsætningerne fastsættes med udgangspunkt i de af Dansk Center for Organdonation fastsatte mål om, at det i højst 5 pct. af tilfældene accepteres, at afdelingene overser, at en patients tilstand kan føre til hjernedød, og om, at 80 pct. af de pårørende giver tilladelse til organdonation.

AX012950

Appendiks VI - Indikatorbeskrivelse

Indikatorer for Organdonationsdatabasen

Organdonationsdatabasen (ODD) er opbygget omkring 3 kvalitetsindikatorer, der er relevante for at sikre størst mulig anvendelse af donorpotentialet på intensivafdelingerne. Indikatorerne er målepunkter, der både viser den aktuelle status på området samt udviklingen over tid, og sammen med en supplerende analyse af årsagsforholdene afdækkes, hvorfor potentielle donorer ikke bliver donorer. Hensigten med monitoreringen er, at den skal danne baggrund for en målrettet indsats, således at donorpotentialet bliver anvendt optimalt.

Fra 2010 til og med 2014 indgik der 5 indikatorer, men fra Årsrapport 2015 udgik indikatorerne 4 og 5. Indikator 4 og 5 angav hvor ofte, hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi det enten ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med 4 kars opløbsarteriografi, eller det ikke var muligt at stille en speciallæge til rådighed. I årene 2010 - 2014 har der ikke været registreret tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, og styregruppen for ODD anbefalede derfor, at indikator 4 og 5 udgik. Det er fortsat muligt at følge, om der registreres tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kan stilles, dette vil fremgå af forløbsdiagrammet, afsnit 4.

Hvilken kvalitet vil vi opnå?

Sikre at der på alle intensivafdelinger i forbindelse med dødsfald foretages en vurdering i forhold til den uafvendeligt døendes egnethed som organdonor.

Effektmål

Optimal anvendelse af donorpotentialet under hensyntagen til afdødes og/eller de pårørendes indstilling til organdonation, eventuelle medicinske kontraindikationer samt opfyldelse af de juridiske betingelser.

Særlig karakteristika for donationsområdet

Hjernedød er en forudsætning for, at organdonation kan finde sted, og antallet af hjernedøde bliver derfor bestemmende for antallet af donorer. Intensivafdelingerne har alene indflydelse på, om donorpotentialet detekteres og anvendes optimalt.

Monitorering

Den nationale monitorering af donorområdet skal kunne anvendes som et væsentligt kvalitetssikringsinstrument inden for donationsområdet. For den enkelte intensivafdeling er databasen et kvalitetsudviklingsredskab, som afdelingen kan bruge til at overvåge, evaluere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på organdonationsområdet. Indikatorerne beskriver hver for sig enkelte dele af donationsforløbet, så afdelingerne kan se, hvor i forløbet, der eventuelt bør ske forbedringer.

For hver indikator er der angivet et kvalitetsmål (en standard) som primært er fastsat på baggrund af erfaringsbaseret viden suppleret med data fra enkelte studier og rapporter. Det er yderst

begrænset, hvad der findes af litteratur på dette område, og de undersøgelser der foreligger, har divergerende definitioner af donorpotentialen, hvilket vanskeliggør en sammenligning. Kvalitetsmålene vil blive justeret, efterhånden som der indsamles data på området.

Særlige forhold for monitorering af organdonationsområdet

Generelt for kliniske kvalitetsdatabaser måles der på kvaliteten af behandlingen for konkrete patientgrupper. Monitorering på organdonationsområdet adskiller sig ved, at der måles på det, man ikke gør. Eksempelvis registreres årsagen, hvis en umiddelbar potentiel organdonor ikke får stillet hjernedødsdiagnosen.

Indikatorer

På de følgende sider er indikatorerne for ODD beskrevet. Efter de enkelte tæller- og nævnerdefinitioner henvises til de relevante koder fra Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS koder).

Med betegnelsen en potentiel donor, menes en patient hvis kliniske tilstand er forenelig med betingelserne for at kunne konstatere hjernedødens indtræden, dvs. patienten er bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs og åndedrættet og hjertekredsløbsfunktion er kunstigt opretholdt i respirator jf. BEK nr. 1249 af 06/12/2006, Bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

1) Kontakt til transplantationscenter

Der kan være tilfælde hvor en potentiel organdonor, af lægefaglige årsager, ikke kan blive donor. Intensivafdelingernes læger bør kun træffe denne beslutning efter forudgående samråd med et transplantationscenter, idet transplantationscentrene har en særlig forpligtigelse til at holde sig ajour på området.

Indikator type: Procesindikator.

Beskrivelse: Denne indikator belyser i hvilket omfang den lægefaglige beslutning, om at en potentiel organdonor ikke skal være donor, træffes efter forudgående samråd med et transplantationscenter.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: Antal potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter. **DR940B og AVAA02 eller AVAB02**

Nævner: Antal potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning med eller uden kontakt til transplantationscentret. **DR940B og AVAA02 eller AVAA03 eller AVAB02 eller AVAB03**

Datakilde: Data der vedrører tælleren registreres i hospitalernes patientadministrative systemer (PAS) og overføres til Landspatientregistret (LPR).
Data der vedrører nævneren registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Standard: $\geq 95\%$

Her accepteres at intensivafdelingerne i maksimum 5% af tilfældene selv træffer den lægefaglige beslutning, der ligger til grund for ikke at indlede og gennemføre et organdonationsforløb.

Reference

- Donationsrådet, 25/06 2008. Möjliga donatorer i Sverige. En nationell kartläggning av dödsfall inom intensivvården. Tilgængelig fra:
http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_900.aspx
- Norsk Intensivregister, 10/04 2008. Registrering av potensielle organdonores 2007. Rapport frå Norsk Intensivregister. Tilgængelig fra:
<http://www.intensivregister.no/LinkClick.aspx?fileticket=fMkjLshTOTg%3D&tabid=37&mid=425>

2) Afslag fra pårørende

Pårørende har mulighed for at afslå organdonation, jf. LBK nr. 913 af 13/07/2010, Sundhedsloven, afsnit IV, § 53, Transplantation fra afdøde personer.

Indikator type: Procesindikator.

Beskrivelse: Denne indikator afspejler, hvor ofte pårørende afslår organdonation.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: Antal potentielle donorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog. **DR940B og BVAA5A og AVAA11 eller AVAA12 eller AVAB09 eller AVAB10**

Nævner: Antal potentielle organdonorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation. **DR940B og BVAA5A**

Datakilde: Data der vedrører tælleren registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR. Data der vedrører nævneren registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Standard: $\leq 15\%$ *

Målet er, at mindst 85% af de pårørende giver tilladelse til organdonation.

Referencer:

- Donationsrådet, 25/06 2008. Möjliga donatorer i Sverige. En nationell kartläggning av dödsfall inom intensivvården. Tilgængelig fra:
http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_900.aspx
- Norsk Intensivregister, 10/04 2008. Registrering av potensielle organdonores 2007. Rapport frå Norsk Intensivregister. Tilgængelig fra:
<http://www.intensivregister.no/LinkClick.aspx?fileticket=fMkjLshTOTg%3D&tabid=37&mid=425> (8.9)
- Aarhus Universitetshospital, Skejby, januar 2004. Projekt indsats for organdonation - et tværfagligt udviklingsprojekt. Rekvireres via: loneboeg@rm.dk

* Standarden for indikator 2 var i databasens første registreringsår, fastsat til $\leq 30\%$ afslag, men siden er der foretaget to justeringer. Den første justering blev foretaget i forbindelse med en folketingsbeslutning for dette område, hvorfor standarden i 2011 blev ændret til $\leq 20\%$ (bilag 1). Den anden justering fandt sted i 2014, hvor standarden blev justeret til

≤ 15%, så den følger den angivne standard i Den Nationale Handlingsplan for Organdonation fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2014.

3) Manglende opmærksomhed på organdonation

For at organdonation kan blive en mulighed, er det af afgørende betydning, at der er stor opmærksomhed på om potentielle donorer kan blive organdonorer.

Indikator type: Procesindikator.

Beskrivelse: Denne indikator afspejler, i hvilket omfang lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation blandt potentielle donorer.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: Antal potentielle donorer hvor organdonation ikke blev overvejet, og patienten derfor ikke blev erklæret hjernedød. **DR940B og AVAA08**

Nævner: Antal potentielle donorer som ikke blev erklæret hjernedøde. **DR940B og AVAA02 eller AVAA03 eller AVAA04 eller AVAA05 eller AVAA06 eller AVAA07 eller AVAA08 eller AVAA09 eller AVAA10 eller AVAA11 eller AVAA12 eller AVAA13 eller AVAA14 eller AVAA15 eller AVAA16**

Datakilde: Data der vedrører tælleren registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR. Data der vedrører nævneren registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Standard: ≤ 5%

I ≤5% af tilfældene må det accepteres at overse at patientens tilstand kunne føre til hjernedød.

Referencer:

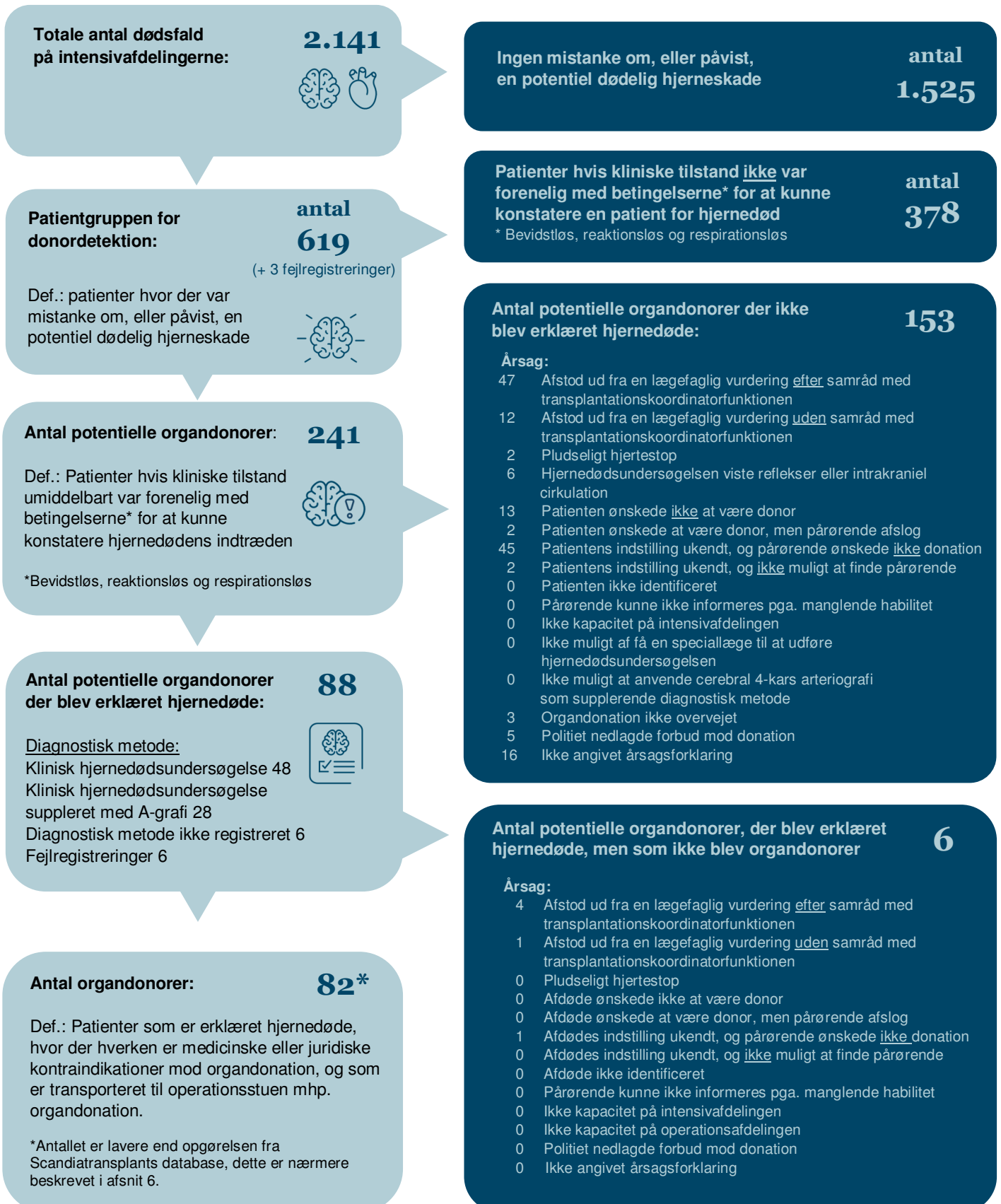
- Norsk Intensivregister, 10/04 2008. Registrering av potensielle organdonores 2007. Rapport frå Norsk Intensivregister. Tilgjengelig fra: <http://www.intensivregister.no/LinkClick.aspx?fileticket=fMkjLshTOTg%3D&tabid=37&mid=425>

Revideret april 2016

Appendiks VII - Forløbsdiagram 2019 og 2018

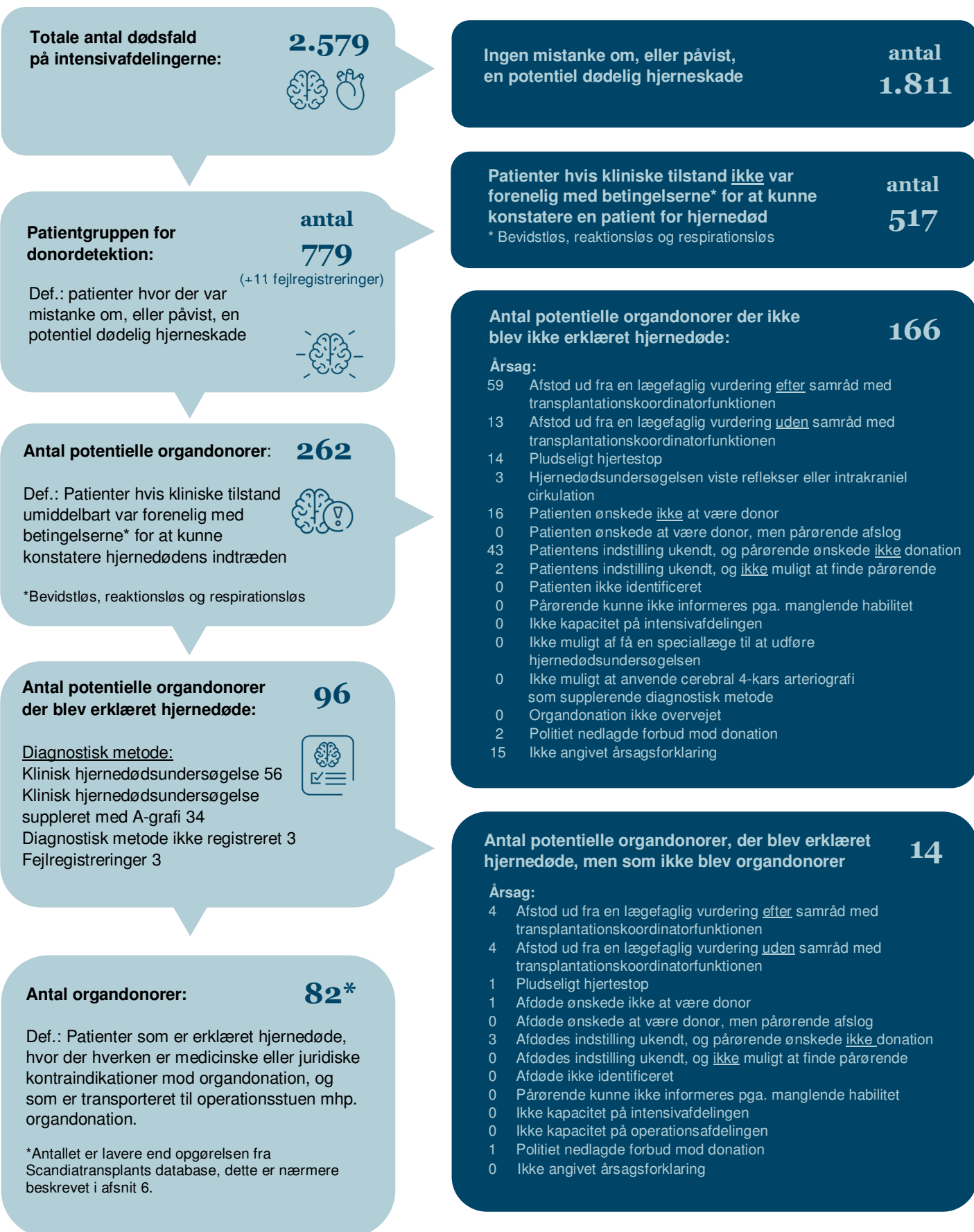
Forløbsdiagram for patientgruppen - og årsager til at afdøde patienter ikke blev organdonorer

Diagrammet er baseret på data indberettet til LPR for hele landet 1/1 - 31/12 2019.



Forløbsdiagram for patientgruppen - og årsager til at afdøde patienter ikke blev organdonorer

Diagrammet er baseret på data indberettet til LPR for hele landet 1/1 - 31/12 2018.
Data fra 2018 er genberegnet siden udarbejdelse af Årsrapport 2018.



Appendiks VIII - Afslag fra transplantationscentrene

Via Organdonationsdatabasen (ODD) opgøres årligt det samlede antal tilfælde af potentielle donorer, som ikke bliver organdonorer, på baggrund af afslag fra transplantationscentrene. Denne gruppe udgjorde i 2020 i alt 67 tilfælde, som er fordelt på intensivafdelinger over hele landet¹⁰. I Organdonationsdatabasen defineres en potentiel organdonor som en patient, hvis kliniske tilstand umiddelbart er forenelig med betingelserne for at kunne konstatere hjernedødens indtræden, dvs. patienten er bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs.

Med afsæt i anbefalingerne i *National Handlingsplan for Organdonation* har Styregruppen for Organdonationsdatabasen bedt styregruppen for Den Danske Donordatabase (DDDB) om at få indsigt i årsager til, at transplantationscentrene afviser denne andel af de potentielle donorer. Formålet er at kunne formidle et mere komplet billede af anvendelsen af donorpotentialet.

Den Danske Donordatabase blev etableret i 2017. Databasen er ikke inkluderet i regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), men er forankret i de tre transplantationscentre. Databasen omfatter bl.a. alle henvendelser om potentielle organdonorer til landets transplantationskoordinationer i Århus, Odense og København, samt information om generelle og organspecifikke afvisningsårsager til, hvorfor de enkelte tilfælde ikke har ført til organdonation.

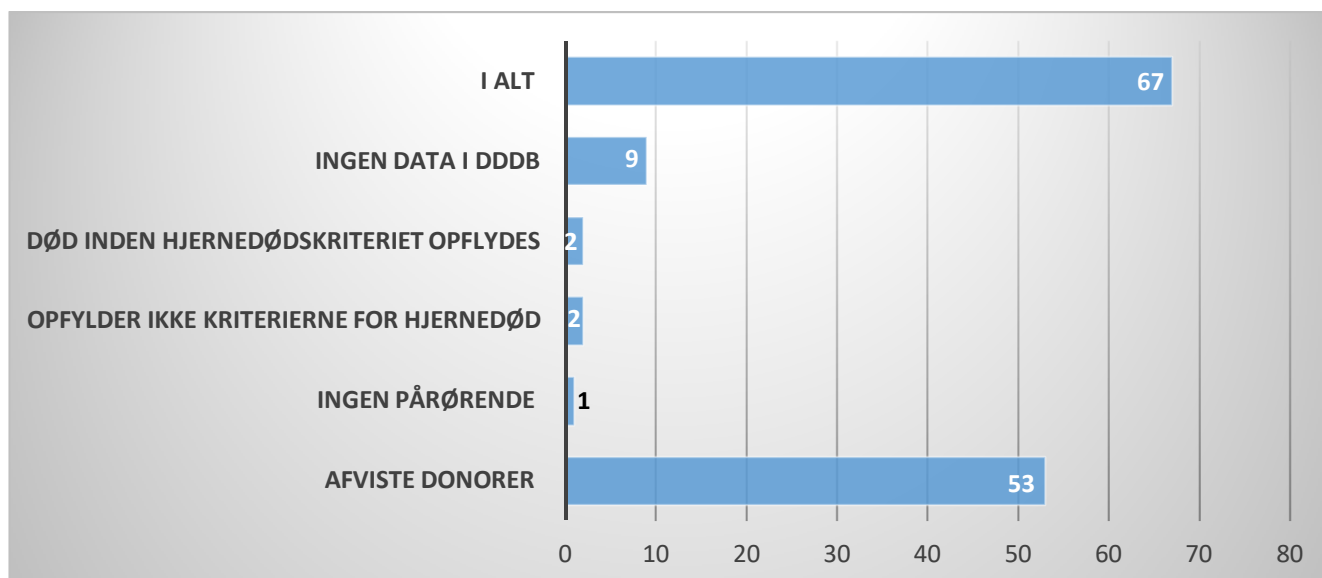
Cpr-numrene på de potentielle organdonorer fra Organdonationsdatabasen er i dette appendiks sammenholdt med de tilsvarende cpr-numre i Den Danske Donordatabase. Forinden er der søgt om tilladelse til denne samkøring af cpr-numre i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) forskningsansøgningssystem, og der er indgået en databehandleraftale mellem Organdonationsdatabasen (i regi af Region Midtjylland) og Den Danske Donordatabase (i regi af Region Hovedstaden).

Opgørelsen i dette appendiks er udarbejdet af transplantationskoordinator Carina Lund Sørensen på baggrund af indberetninger i Den Danske Donordatabase i 2020. Opgørelsen er udarbejdet på vegne af de tre transplantationscentre på Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet.

I det følgende er der redegjort for de primære årsager til, at de 67 potentielle organdonorer ikke blev donorer.

Som anført ovenfor var der jf. ODD 67 patienter, som var indlagte på intensivafdelingerne med en strukturel eller anoksisk hjerneskade, som medførte et klinisk donorpotential, men hvor patienten ikke blev organdonor på grund af afslag fra et transplantationscenter. Af disse 67 potentielle donorer blev 53 erklæret ikke egnet til donation af transplantationscenteret. Ud af de 67 var der to tilfælde, hvor den potentielle donor afgår ved døden før hjernedøds-kriteriet opfyldes og to tilfælde hvor den potentielle donor ikke opfyldte alle kriterierne for hjernedød. Af de 67 potentielle donorer var der et enkelt tilfælde, hvor man ikke kunne opspore pårørende og der var ikke afgivet samtykke i Organdonorregistret. Ud af de 67 tilfælde var der 9 potentielle donorer, som ikke kunne genfindes i DDDB. Det kan skyldes enten, at transplantationscentret ikke blev kontaktet, dvs. at der er tale om en fejlregistrering i ODD, eller at kontakten ikke blev registreret i DDDB. Når et af landets transplantationscentre bliver kontaktet med det formål at vurdere donorpotential for en patient, bliver henvendelsen registreret i DDDB, allerede ved opslaget i Organdonorregistret, hvorefter årsagen til hvorfor donation ikke er en mulighed registreres. Se figur 1.

¹⁰ Jf. forløbsdiagrammet side 28.

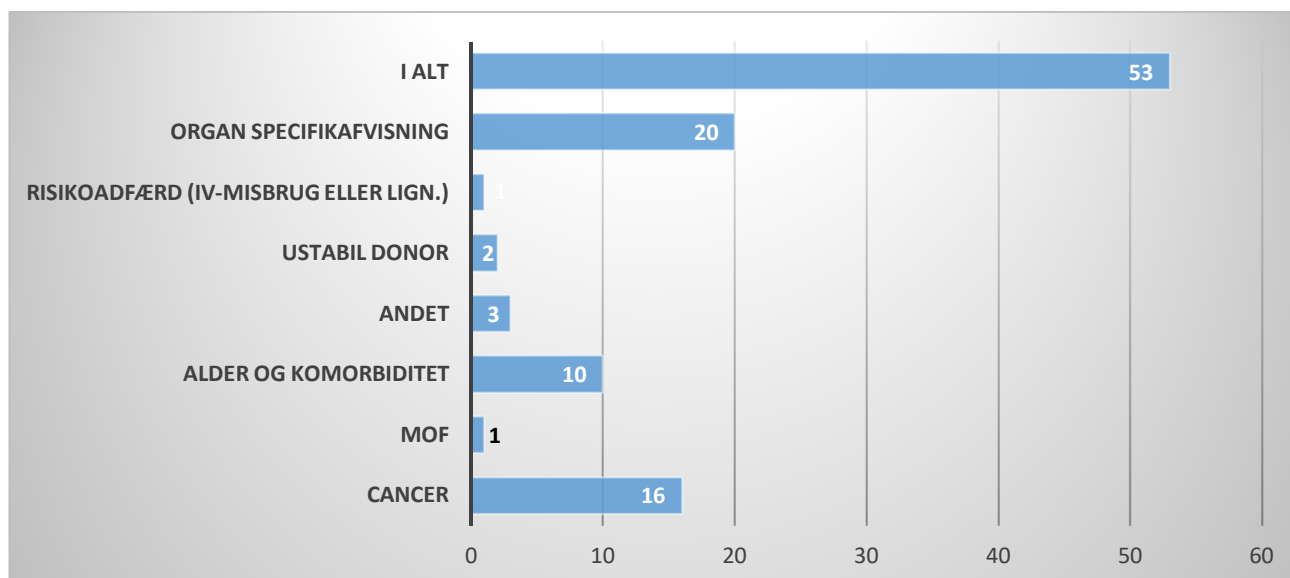


Figur 1. Oversigt over årsag til manglende donation på de 67 tilfælde potentielle donorer fra Organdonationsdatabasen. Data udtrukket fra Den Danske Donordatabase.

Ud af de 67 potentielle donorer på landets intensivafdelinger blev 33 generelt afvist, størstedelen på grund af en kræftdiagnose, dvs. at den potentielle donor enten er kendt med kræftsygdom eller ved at man, eksempelvis ved CT-scanning, finder cancersygdom. Ved visse kræftsygdomme kan der være risiko for overførelse af malign sygdom ved at transplantere organerne. Det er derfor altid vigtigt at afdække om potentielle donorer har eller har haft cancer, når der konfereres med transplantationscentrene. Der er dog visse kræfttyper, hvor risikoen for overførelse af sygdom ikke er til stede. Kræftdiagnosen kan være af ældre dato eller der kan være tale om en lavmalign diagnose, hvor risikoen for overført sygdom er minimal. Derfor bør de potentielle donorer med kræft drøftes på lige fod med andre potentielle donorer. I øjeblikket er der nedsat en arbejdsgruppe via Dansk Transplantationsselskab, som skal udarbejde nationale guidelines for, hvornår og hvilke organer der kan accepteres på donorer med kræftsygdomme. Dette arbejde forventes færdig i 2021.

10 ud af de 33 generelle afviste potentielle donorer, er afvist pga. komorbiditet i kombination med høj alder. Transplantationscentrene afviser aldrig potentielle donorer udelukkende på alder eller komorbiditet, men summen af disse faktorer gør, at de enkelte potentielle donorer kan blive afvist generelt.

3 potentielle donorer er afvist med årsagen "andet", i disse tilfælde var der tale om ét langt og kompliceret forløb med begyndende multiorgansvigt, én potentiel donor med organsystemisk sygdom og det sidste tilfælde var én potentiel donor med ekstrem højt BMI (>55). Ligeledes blev der afvist én potentiel donor grundet risikoadfærd. Risikoadfærd indebar i dette tilfælde et aktivt IV-misbrug og én potentiel donor blev afvist grundet svær instabilitet. Se figur 2.



Figur 2. Oversigt over afvisningsårsager på de 53 tilfælde potentielle donorer udtrukket fra Organdonationsdatabasen og sammenholdt med Den Danske Donordatabase fra 2020.

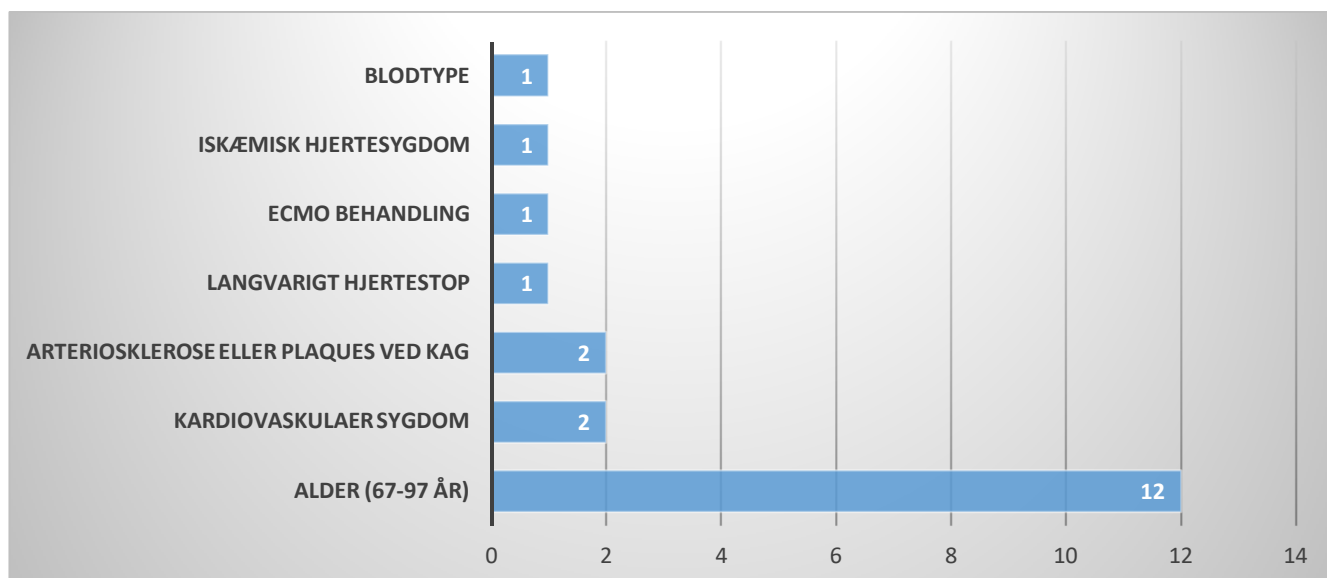
Organspecifikke afvisningsårsager

Når transplantationskoordinatorerne bliver kontaktet angående en potentiel donor, bliver der i første omgang foretaget en generel vurdering af den potentielle donors egnethed til donation og herefter en organspecifik egnethedsvurdering.

Forskellige faktorer har betydning for de forskellige organer og årsager til afvisninger vil derfor også være organafhængige. I 2020 blev 20 tilfælde af potentielle donorer afvist pga. organspecifikke årsager.

Hjerteafvisninger

Langt størsteparten af afvisningsårsagerne på hjerter er alder. Det er velkendt, at hjertets funktion falder med alderen og risikoen for kransåreforkalkning øges. For at transplantationscentre kan acceptere hjerter på donorer over 50 år, kræver det, at donorhospitalet kan udføre KAG på donorer, og da det ikke er alle donorhospitalet, som har mulighed for dette, afvises hjertet i disse tilfælde, da risikoen for kransåreforkalkning er for høj. Transplantationslægerne er ved at undersøge, hvorvidt en hjerte-CT-scanning i visse tilfælde kan erstatte en KAG. Se figur 3 for illustration af afvisningsårsager på hjerter i 2020.



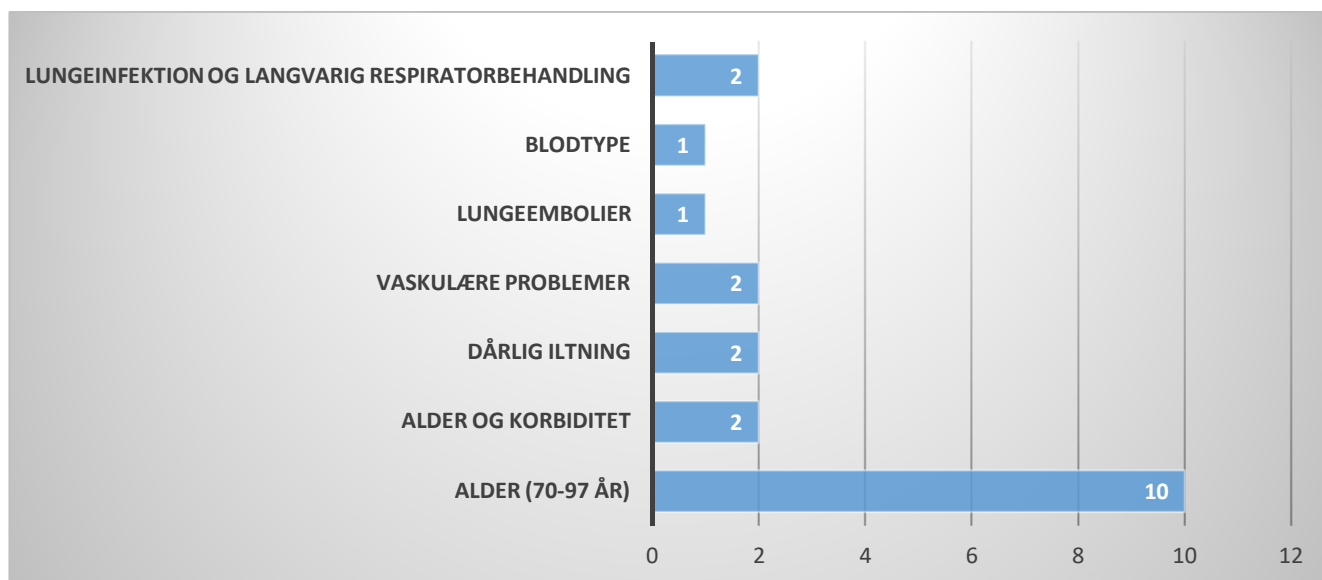
Figur 3. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til hjertedonation.

Lungeafvisninger

Ud af de 20 potentielle donorer som blev vurderet organspecifikt, blev lungerne afvist alene pga. alder i 10 tilfælde. Årsagen til dette er, at lungefunktionen falder markant med alderen. Dette betyder, at de fleste donorer over 71 år bliver afvist udelukkende pga. alder. Potentielle donorer over 65 år vil i tilfælde, hvor summen af komorbiditeter bliver for høj og i kombination med relativ høj alder, ligeledes blive afvist. I 2020 udgjorde denne andel to tilfælde af afviste lunger.

Tilbage i 2018 diskuterede transplantationslægerne på Rigshospitalet muligheden for at anvende lunger fra organdonorer som lå på ECMO, som ellers hidtil har været en klar afvisningsårsag. Lungefunktionen kunne tidligere ikke vurderes sufficient, når ECMO-behandling foregik, men ved at udtage lungerne og koble dem på en Ex Vivo perfusionsmaskine, kan man i dag acceptere lunger fra organdonorer på ECMO-behandling, da lungefunktion nu kan afprøves inden selve transplantationen. ECMO-behandling blev i 2019 fjernet som enkeltstående afvisningsårsag for lunger. Rigshospitalet har siden benyttet sig af muligheden for at vurdere lungefunktionen efter udtagelsen ved at teste dem på Ex Vivo perfusionsmaskinen, også kaldet lungevaskemaskine, som også benyttes til optimering af lungerne ved insufficient iltning, atelektaser eller aspiration.

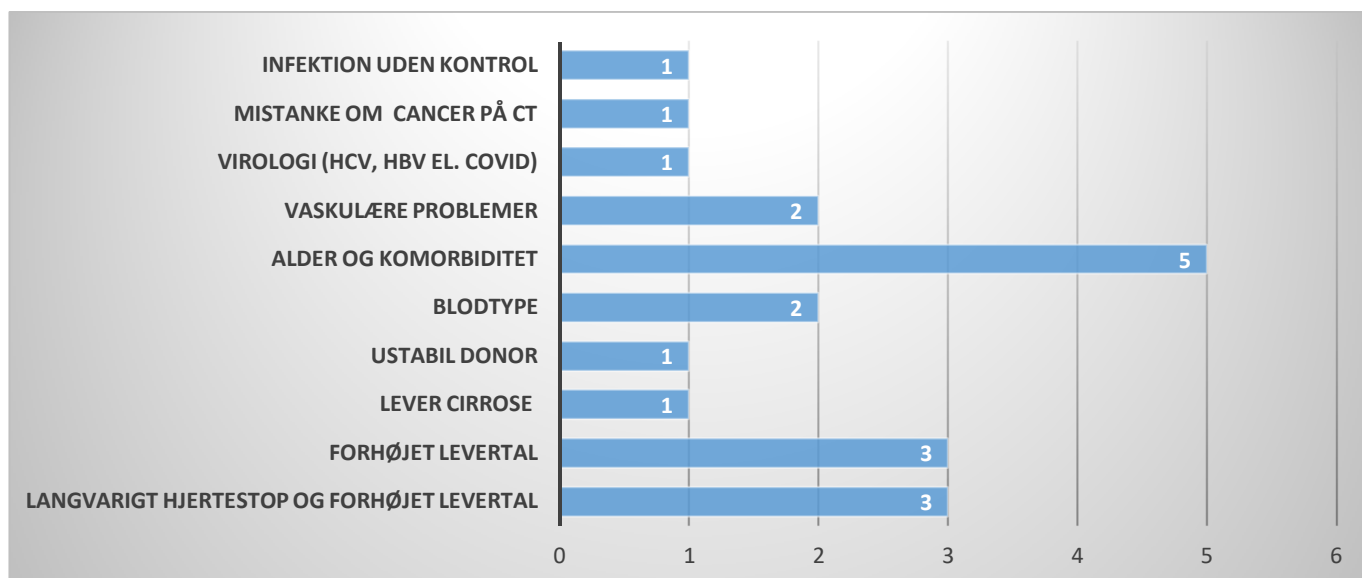
I to tilfælde blev potentielle donorer afvist grundet dårlig iltning, i disse tilfælde var iltningen så dårlig, at man vurderede at lungerne ikke kunne optimeres på lungevaskemaskinen. Det er sjældent at insufficient iltning står alene, i begge tilfælde var der også svær lungeinfektion. Se figur 4 for oversigt over organspecifikke afvisninger på lunger i 2020.



Figur 4. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til lungedonation i 2020.

Leverafvisninger

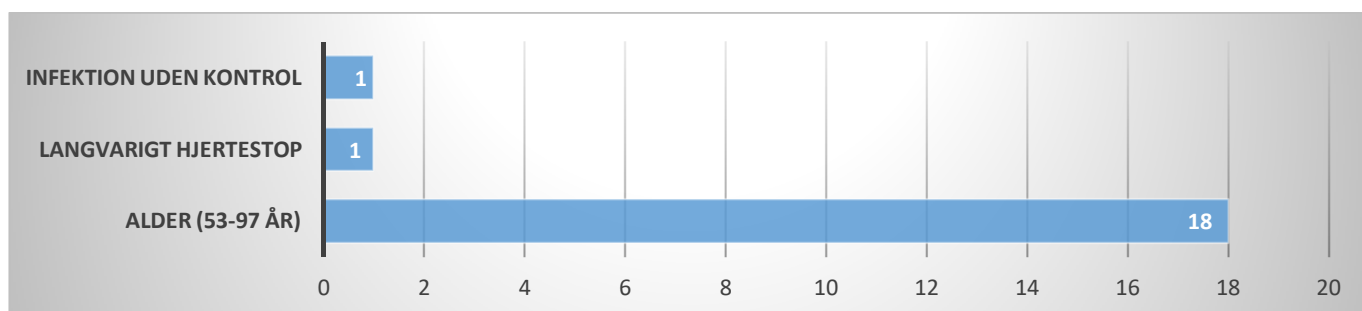
Ser man på leverafvisningsårsagerne udgør alder og komorbiditet igen en større andel, her er det vigtigt at pointere, at det er summen af komorbiditeter sammenholdt med en relativ høj alder, som gør, at leveren bliver afvist. Der er i dag ingen øvre aldersgrænse for, hvornår man kan anvende en lever fra en organdonor. Internationale studier viser, at en større andel af afvisningsårsager af levere i fremtiden vil kunne elimineres ved at indføre en lever-perfusionsmaskine, ligesom man har gjort ved lungerne. Årsagen til, at denne perfusionsmaskine kan være så afgørende, er at man fremadrettet kan teste og optimere leverens funktion, inden man transplanterer en patient. Det kan være svært at afgøre leverfunktionen hos en patient, som f.eks. har været udsat for et stort traume eller længerevarende hjertestop, som i sig selv kan påvirke leverbiokemien. Flere transplantationscentre i udlandet har allerede implementeret en lever-perfusionsmaskine og har opnået anvendelse af organer, man ellers ville have afvist pga. usikkerhed om leverfunktionen. En lever-perfusionsmaskine vil medføre, at man før transplantation vil kunne teste en andel af de levere, man afviser i dag. I dag skal man være 100% sikker på leverens funktion, da det ellers kan være livstruende for recipienten. Ud af de organspecifikke afviste levere i 2020, vurderes det til at være 8-10 levere, som kunne have været egnede til at teste på en lever-perfusionsmaskine. Rigshospitalet planlægger implementering af en lever-perfusionsmaskine inden for det kommende år.



Figur 5. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til leverdonation i 2020.

Pancreas afvisninger

De specifikke pancreas afvisningsårsager i 2020 var fordelt som vist i figur 6. Her er alder den mest afgørende afvisningsårsag. I Danmark accepterer man ikke pancreasgrafter fra donorer over 55 år, da det er videnskabeligt vist, at graffunktionen falder markant, når donator er ældre end 50 år. Og med en median alder på 65 år for alle henvendelser til landets tre transplantationscentre er det svært at undgå. Der er ligeledes internationale guidelines for ikke at anvende pancreasorganer fra organdonorer med et langvarigt hjertestop og BMI over 30



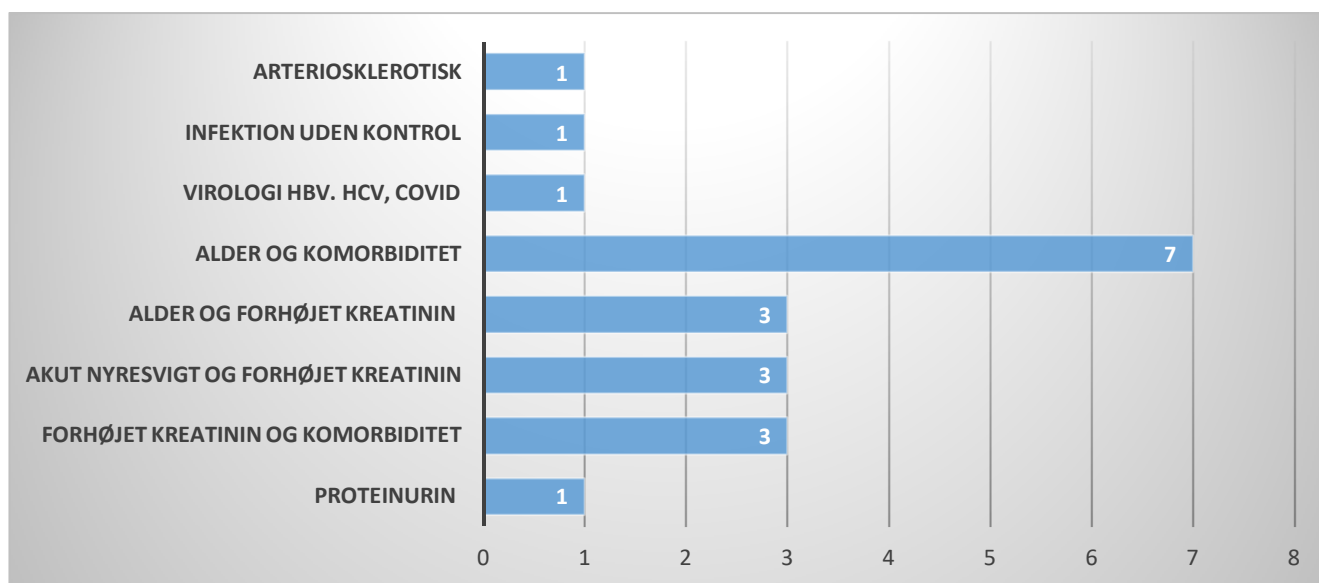
Figur 6. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til pancreasdonation i 2020.

Nyrefafvisninger

Ved den organspecifikke vurdering af nyrerne er det ofte en kombination af flere parametre, som er udslagsgivende for, om nyrerne bliver afvist. Høj alder vil aldrig stå alene som afvisningsårsag for anvendelse af nyrer til transplantation, derfor bør alle potentielle donorer uanset alder, konfereres med det enkelte transplantationscenter. Summen af alder og komorbiditet vil blive vurderet mhp. donationsegnethed. I 2020 udgjorde alder og komorbiditet den største andel af afviste nyrer. Der er

dog en enkelt parameter, som har markant betydning for nyrernes funktion, nemlig protein i urinen, som alene kan være årsag til, at nyrerne bliver afvist til transplantation. Det betyder, at transplantationskoordinatorerne altid anmoder om en urinstix, og hvis der er protein i denne, vil en spoturinanalyse for kreatinin/albumin-ratio blive efterspurgt, denne har stor betydning for, om nyrerne vurderes egnet til donation.

Diabetes og hypertension har også en stor betydning for nyrernes egnethed til donation og transplantationscenteret er derfor generelt interesseret i den potentielle organdonors vanlige medicin til brug for en samlet vurdering. Se figur 7. Transplantationscentrene har de senere år implementeret perfusionsmaskiner på nyreområdet, resultater for denne implementering er endnu ikke endeligt opgjort.



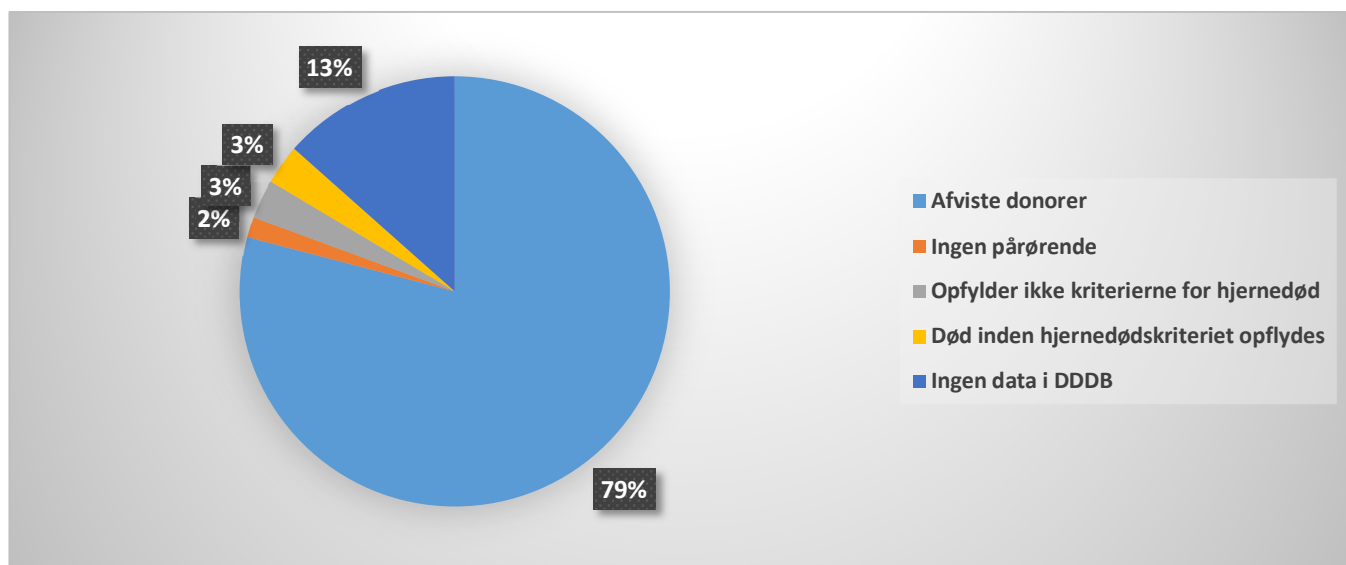
Figur 7. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til nyredonation i 2020.

Opsummering

I Organdonationsdatabasen var der 67 tilfælde af potentielle organdonorer på intensivafdelinger i 2020, hvor dødsårsagen enten er strukturel eller anoksisk hjerneskade og hvor de potentielle donorer ikke er endt med et organdonationsforløb på grund af afslag fra et transplantationscenter.

Ifølge nationale tal fra Den Danske Donordatabase blev 33 (49%) af tilfældene afvist på grund af en generel klinisk årsag, oftest cancer, og i 20 (30%) tilfælde blev der foretaget organspecifikke afvisninger. I alt blev 53 (79%) potentielle donorer afvist som organdonorer af transplantationscentrene.

9 (13%) tilfælde har ikke været muligt at genfinde i Den Danske Donordatabase. Dette må enten skyldes, at transplantationscentrene ikke er blevet kontaktet med henblik på vurdering om organdonation, eller at transplantationscentret, af en eller anden årsag, ikke har fået registreret henvendelsen. Dette kan muligvis afspejle, at transplantationskoordinatorerne ikke har fået oplyst cpr-nummeret ved selve henvendelsen.



Figur 8. Oversigt over 67 potentielle donorer som er udtrukket fra Organdonationsdatabasen, som ikke er endt med et organdonationsforløb sammenholdt med data fra Den Danske Donorbase i 2020.

Styregruppen for Den Danske Donordatabase:

Lars Ilkjær, overlæge, Aarhus Universitetshospital
 Pia Lauenborg, transplantationskoordinator, Aarhus Universitetshospital
 Else-Marie Tram, transplantationskoordinator, Aarhus Universitetshospital
 Francois Baudier, overlæge, Odense Universitetshospital
 Lone Busch, transplantationskoordinator, Odense Universitetshospital
 Allan Rasmussen, overlæge, Rigshospitalet
 Jens Hillingsø, Klinikchef og overlæge, Rigshospitalet
 Carina Lund Sørensen, transplantationskoordinator, Rigshospitalet

Appendiks IX - Potentielle donorer på hospitalsniveau

Årsrapporten fra Organdonationsdatabasen er baseret på registreringer på patienter, der døde på en intensivafdeling. For at give et mere komplet billede af donorpotentialet på hospitalsniveau er der i dette appendiks redegjort for monitorering fra 4 universitetshospitaler suppleret med en samlet opgørelse for hospitalerne i Region Syddanmark. Det er hensigten, at hospitalsmonitoreringen på sigt skal udbredes til de øvrige universitetshospitaler og udvalgte regionshospitaler.

Monitoreringen på hospitalsniveau blev første gang gennemført i 2018, og opgørelserne i dette appendiks skal fortsat betragtes med stor forsigtighed. Desuden gøres der opmærksom på, at data ikke er undersøgt for, om de er komplette.

Baggrund for monitoreringen på hospitalsniveau

Målet for indsatsen for organdonation i Danmark er, at alle som kan og vil donere deres organer, når de dør på hospitalet, får mulighed for det. Den nationale strategi for organdonation har derfor fokus på at sikre, at patienter med potentiel dødelig hjerneskade vurderes med henblik på organdonation, inden kurativ behandling ophører. For at organdonation kan blive en mulighed, skal patienten være i respiratorbehandling, når hjernedøden indtræder. Potentielle donorer skal derfor indlægges på en intensivafdeling.

For at monitorere hospitalernes indsats på dette område har Dansk Center for Organdonation (DCO), Sundhedsstyrelsen og ledelsesrepræsentanter for Aalborg Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet været enige om at indsamle ensartede data, uanset hvilke registreringssystemer hospitalerne anvender. Udviklingen af denne monitorering foregår, i et samarbejde mellem DCO og de involverede hospitaler, ved de donationsansvarlige læger i DCO. Afrapportering af hospitalernes initiativer sker løbende på DCO's styregruppemøder.

Formål

Formålet med monitoreringen på hospitalsniveau er at belyse omfanget af patienter med potentiel dødelig hjerneskade, som afgår ved døden, uden at muligheden for organdonation er vurderet. Samtidig undersøges det, om patienterne er afgået ved døden på et sengeafsnit eller et intensivafsnit. De indhentede data kan anvendes på de enkelte hospitaler til at målrette indsatserne på donationsområdet.

Metode

Data i dette appendiks er indsamlet for perioden 1/1 2020 – 31/12 2020 på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet og for perioden 1/1 2020 – 30/6 2020 på Odense Universitetshospital og de øvrige hospitaler i Region Syddanmark. Fremover vil opgørelsen for Region Syddanmark også være for et helt kalenderår.

Opgørelserne er udarbejdet på baggrund af en søgning i de patientadministrative systemer ud fra følgende kriterier:

- patienter som er afgået ved døden på hele hospitalet
- og som har fået foretaget enten en CT eller MR-scanning af hjernen under sidste indlæggelse
- og som ikke har en kendt cancer diagnose

De fremsøgte scanninger af hjernen er for hvert hospital vurderet af en speciallæge i neurokirurgi med henblik på at undersøge, om patienterne havde en potentiel dødelig hjerneskade. Vurderingen er udelukkende foretaget på baggrund af scanningerne og ikke ud fra en klinisk vurdering. Efterfølgende er der suppleret med journalaudit for at undersøge, om der er journalført overvejelser om muligheden for organdonation. Dette er vurderet ud fra, om der har været kontakt til et transplantationscenter, og/eller om der har været samtale med pårørende om organdonation. Ved journalaudit er det også vurderet, om den endelige dødsårsag var direkte eller indirekte forårsaget af hjerneskaden, der var blevet vurderet som dødelig på scanningerne. Desuden er der indsamlet forskellige karakteristika for patientgruppen som alder, afdeling og diagnose.

I vurderingen af resultaterne skal der tages højde for, at selv om der ikke har været journalført overvejelser om donationsmulighed, er det ikke ensbetydende med, at patienterne ville have haft mulighed for at donere organer. Vi ved fra monitorering på intensivafdelingerne i Organdonationsdatabasen, at der er et stort frafald eksempelvis på grund af medicinske kontraindikationer eller manglende samtykke til organdonation fra den afdøde eller dennes pårørende.

Opgørelser for hvert af de fire universitetshospitaler

Odense Universitetshospital:

Tabel 1. Opgørelse for Odense Universitetshospital

Antal afdøde på hospitalet, som forinden har fået foretaget CT/MR-scanning af hjernen, og som ikke har en cancer diagnose	139
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	58
Heraf antal hvor der ikke er journalført overvejelser om muligheden for organdonation (vurderet ud fra, om der har været kontakt til transplantationscenter og/eller pårørende samtale)	4

Karakteristika for de 4 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 79 år (min. og max. alder 69-80 år).
- Diagnoseme fordeler sig inden for postoperativt hæmatom (1), intracerebral blødning (2) og traume (1).
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (2) – sengeafsnit (2).
- Stamafdeling: neurokirurgisk afdeling (2), neurologisk afdeling (2).

- I alle 4 tilfælde formodes det, at dødens indtræden er direkte forårsaget af hjerneskaden

Aarhus Universitetshospital:

Tabel 2. Opgørelse for Aarhus Universitetshospital

Antal afdøde på hospitalet, som forinden har fået foretaget CT/MR-scanning af hjernen, og som ikke har en cancer diagnose	376
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	141
Heraf antal hvor der ikke er journalført overvejelser om muligheden for organdonation (vurderet ud fra, om der har været kontakt til transplantationscenter og/eller pårørende samtale)	38

Karakteristika for de 38 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 78 år (min. og max alder 50 - 93 år).
- Diagnoseme fordeler sig indenfor intracerebral blødning (22), hjertestop (3), traume (2) og infarkt (9), subarachnoidal blødning (2).
- Fra patienterne fik konstateret en dødelig hjernelæsion til døden indtraf, gik der i gennemsnit 33 timer (min og max. tid 0 - 176 timer)
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (8) – sengeafsnit (30). Heraf havde 4 været på et intensivafsnit på et tidspunkt under indlæggelsen.
- Stamafdeling: neurologisk afdeling (26), hjerteafdeling (4), akutafdeling (1), hjerne- og rygkirurgiskafdeling (4), ældresygdomme (2) og mave- og tarmkirurgisk afdeling (1).
- I 29 af de 38 tilfælde formodes det, at dødens indtræden er direkte forårsaget af hjerneskaden

Aalborg Universitetshospital:

Tabel 3. Opgørelse for Aalborg Universitetshospital

Antal afdøde på hospitalet, som forinden har fået foretaget CT/MR-scanning af hjernen, og som ikke har en cancer diagnose	329
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	31
Heraf antal hvor der ikke er journalført overvejelser om muligheden for organdonation (vurderet ud fra, om der har været kontakt til transplantationscenter og/eller pårørende samtale)	17

Karakteristika for de 17 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 75,4 år (min. og max. alder 61 - 89 år)

- Diagnoseerne fordeler sig indenfor subarachnoidal blødning (3), intracerebral blødning (8), traume (2), infarkt (4)
- Fra patienterne fik konstateret en dødelig hjernelæsion til døden indtraf, gik der i gennemsnit 40,9 timer (min og max. tid 4-96 timer)
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (3) – sengeafsnit (14). Heraf havde 6 været på et intensivafsnit på et tidspunkt under indlæggelsen.
- Stamafdeling: neurologisk afdeling (7), neurokirurgisk afdeling (5), kardiologisk afdeling (2) og medicinsk afdeling (3)
- I alle 17 tilfælde formodes det, at dødens indtræden er direkte forårsaget af hjerneskaden

Rigshospitalet:

Tabel 4. Opgørelse fra Rigshospitalet

Antal afdøde på hospitalet, som forinden har fået foretaget CT/MR-scanning af hjernen, og som ikke har en cancer diagnose	456
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	143
Heraf antal hvor der ikke er journalført overvejelser om muligheden for organdonation (vurderet ud fra, om der har været kontakt til transplantationscenter og/eller pårørende samtale)	27

Karakteristika for de 27 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 62,6 år (min. og max. alder 1 - 95 år)
- Diagnoseerne fordeler sig indenfor hjertestop (11), hjernehindeblødning (2), intracerebral blødning (9), traume (1) og infarkt (4)
- Fra patienterne fik konstateret en dødelig hjernelæsion til døden indtraf, gik der i gennemsnit 31 timer (min og max. tid 2 - 142 timer)
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (16) – sengeafsnit (11). Heraf havde 18 været på et intensivafsnit på et tidspunkt under indlæggelsen.
- Stamafdeling: neurokirurgisk afdeling (8), neurologisk afdeling (6), hjerteafdeling (7), intensivafdeling (2) og thoraxkirurgisk afdeling (4)
- I 21 af de 27 tilfælde formodes det, at dødens indtræden er direkte forårsaget af hjerneskaden

Samlet konklusion for de fire universitetshospitaler

Opgørelserne for de fire universitetshospitaler viser, at der er patienter med potentielt dødelige hjernelæsioner, der afgår ved døden, uden at det er journalført, om organdonation er overvejet (vurderet ud fra om det er journalført, om der har været kontakt til et transplantationscenter og/eller om der har været samtale med pårørende om muligheden for organdonation).

Opgørelsen siger ikke noget om, hvorvidt patienterne ville være blevet organdonorer. Vi ved fra monitorering på intensivafdelingerne i Organdonationsdatabasen, at der er et stort frafald,

eksempelvis på grund af medicinske kontraindikationer eller manglende samtykke til organdonation fra den afdøde eller dennes pårørende.

På baggrund af journalgennemgangene vil der fremover blive holdt fokus på, at holdning til alder, comorbiditet og baggrund for den dødelige hjernelæsion ikke hindrer, at det undersøges, om patienten har taget stilling til organdonation og er medicinsk egnet som donor. Desuden vil der være øget fokus på at de overvejelser, der er gjort om organdonation, fremover fremgår af journalføringen, også i de tilfælde, hvor man har konkluderet, at donation ikke kunne komme på tale.

Opgørelse for regionshospitalerne i Region Syddanmark

Følgende er en samlet opgørelse for hospitaler med intensivafdeling i Region Syddanmark, frasat Odense Universitetshospital. Opgørelserne for de enkelte hospitaler er ikke medtaget her, men vil i stedet blive gennemgået med de relevante hospitaler på møderne med Dansk Center for Organdonation i efteråret 2021. Metode for indsamling og behandling af data er identisk med den, der er anvendt for universitetshospitalerne, se side 1. Data er indsamlet for perioden 1/1 2020 – 30/6 2020, men fremover vil opgørelsen for Region Syddanmark være for hele kalenderåret.

Tabel 5. Region Syddanmarks sygehuse (excl. OUH)

Antal afdøde på hospitalet, som forinden har fået foretaget CT/MR-scanning af hjernen, og som ikke har en cancer diagnose	151
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	38
Heraf antal hvor der ikke er journalført overvejelser om muligheden for organdonation (kontakt til transplantationscenter og/eller pårørende samtale)	9

Karakteristika for de 9 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 81 år (min. og max. alder 67-94 år)
- Diagnoseme fordeler sig inden for infarkt (1), intracerebral blødning (6) og subarachnoidalblødning (2).
- 1 patient døde på intensiv, mens de øvrige døde på et sengeafsnit. I alle tilfælde havde en neurolog/neurokirurg været involveret i forløbene.
- Stamafdeling: neurologisk afdeling (8), medicinsk afdeling (1).
- I alle 9 tilfælde formodes det, at dødens indtræden er direkte forårsaget af hjerneskaden.

Konklusion

Opgørelsen for de 6 regionshospitaller viser, at der er patienter med potentielt dødelige hjernelæsioner, der afgår ved døden, uden at det er journalført, om organdonation er overvejet. Af organdonationsdatabasen fremgår det, at der ikke overses potentielle donorer på intensivafdelingerne, men af denne monitorering kan det imidlertid ses, at der stadig er en gruppe af patienter, som har læsioner, der gør det indiceret at notere overvejelser vedrørende organdonation. Opgørelsen viser også, at en neurolog eller neurokirurg i langt de fleste tilfælde involveres i vurderingen af, om en patients tilstand gør videre behandling udsigtsløs, også selv om der ikke er neurologisk speciale på sygehuset.

Det er vigtigt at understrege, at de oversete potentielle donorer ikke nødvendigvis ville være blevet donorer og at vurderingen af donorpotentialet og detektion udelukkende er baseret på journalnotater, som sjældent præsenterer alle de overvejelser, der er gjort. Fortolkning af data skal derfor gøres med forsigtighed.

Journalaudit på de 9 afdøde, som ikke er blevet detekterede som potentielle donorer anvendes til at skabe øget fokus på:

- At også hospitaler uden neurologiske afdelinger har potentielle donorer
- At holdning til alder, comorbiditet og baggrund for den dødelige hjernelæsion ikke hindrer, at det undersøges, om patienten har taget stilling til organdonation og er medicinsk egnet som donor.
- At patienter, som har skader i hjernen og bliver bevidstløse på sengeafdelingerne potentielt kan være donorer, hvorfor dette bør undersøges og patienten i så fald indlægges på intensivafdelingen.

Appendiks X – Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne om organdonation

På de fire afdelinger¹¹ hvor de neurointensive patienter primært er indlagt, er det best practice, at der deltager en udrykningssygeplejerske i samtalerne med de pårørende om organdonation. Udrykningssygeplejerskerne indgår i et frivilligt beredskab, som er organiseret i et samarbejde mellem Dansk Center for Organdonation og de fire 4 afdelinger. Hvis der ikke er en udrykningssygeplejerske i vagt i egen afdeling, tilkaldes der en fra udrykningsholdet. Dette gælder dog ikke afdeling 6021 på Rigshospitalet, hvor der altid er en udrykningssygeplejerske i vagt. Følgende er en opgørelse for hver af de fire afdelinger.

Andelen af samtaler om organdonation med deltagelse af en udrykningssygeplejerske – andelen opgjort for hver af de fire afdelinger 2017-2020

	2020	2019	2018	2017
Aalborg Universitetshospital, NOTIA	63% (12/19)	83% (19/23)	80% (4/5)	73% (11/15)
Odense Universitetshospital, NIA	72% (33/46)	94% (34/36)	74% (17/23)	61% (19/31)
Rigshospitalet, 6021	100% (71/71)	100% (47/47)	100% (35/35)	100% (35/35)
Aarhus Universitetshospital, intensiv nord *	69% (18/26)	72% (21/29)	47% (14/30)	52% (12/23)

I 2020 har udrykningssygeplejerskerne i gennemsnit deltaget i 76% af samtalerne. På afdelingsniveau varierede andelen mellem 63-100%. Der kan være forskellige årsager til, at der ikke altid deltager en udrykningssygeplejerske.

Det kan f.eks. dreje sig om tilfælde, hvor:

- samtalen med de pårørende fandt sted, inden udrykningssygeplejersken ankom i afdelingen
- familien gjorde selv opmærksom på, om patienten skulle være donor, inden den formelle samtale om organdonation
- samtalen var foretaget tidligere i forløbet, inden patienten blev overflyttet til en NIA afdeling
- det ikke var muligt, at finde en udrykningssygeplejerske, der kunne komme på vagt
- lægen har taget samtalen via telefon
- det ikke har været journalført, om udrykningssygeplejersken deltog i samtalen

¹¹ Siden 2019 har Aarhus Universitetshospital ikke haft en neurointensiv afdeling. Afdelingen der rummer de neurointensive patienter hedder nu Intensiv Nord og behandler også andre patientkategorier. Men da beredskabet med udrykningssygeplejerskerne er forankret i intensiv nord og best practice følges, indgår afdelingen på lige fod med de øvrige neurointensive afdelinger i opgørelsen.

9. Regionale kommentarer

Region Sjælland

Det ville være relevant at SUH/Region Sjælland var med i opgørelsen i app IX. Monitorering for region Sjælland er nødvendig for et samlet billede af evt. oversete donationsforløb.

Svar fra RKKP:

Der følges op på dette i samarbejde med Dansk Center for Organdonation.

Region Midtjylland

Høringssvar til årsrapport 2020 for organdonationsdatabasen fra Regionshospitalet Horsens.

Vedr. indikator 1. Kontakt til transplantationscenter.

Indikatoren belyser i hvilket omfang den lægefaglige beslutning om at en potentiel organdonor ikke skal være donor, træffes efter forudgående kontakt til et transplantationscenter.

Ifølge Tabel 1 skulle Regionshospitalet Horsens ikke have haft data til beregning af indikatoren helt tilbage til 2018. Det er ikke et rigtigt billede af virkeligheden, da vi har haft flere telefoniske kontakter til transplantationscenter bare i 2020. Ved vores årlige møder med den regional ansvarlige donationslæge og -sygeplejerske, får vi hvert år (også i 2020) tilbagemeldinger på at vi ringer rigtig ofte. Telefonkontakten bliver dog ikke altid registreret i MidtEPJ. Ifølge nøgleperson i Intensiv Afsnit, Regionshospitalet Horsens, registrerer transplantationscentret telefonkontakten, men i rapporten fremgår det at data trækkes fra LPR. Hvis der er ændret praksis for datatræk vil det være hensigtsmæssigt at det defineres specifikt, hvor disse data trækkes fra regionalt, da datagrundlaget ellers bliver fejlagtigt. Tallet på de 71 tilfælde med kontakt til transplantationscenter er sandsynligvis reelt noget højere.

Vedr. organdonorpotentiale uden for intensivafdelingerne og organdonorpotentiale ved cirkulatorisk død (s. 33).

I rapporten fremgår det, at der i en analyse af DCO er afdækket et større organdonorpotentiale i Akutafdelingerne. Der pågår en kontinuerlig undervisning af personalet i Akutafdelingerne, hvilket kræver ressourcer. Samtidig vil et nyt tiltag vedr. DCD også kræve ekstra ressourcer. Dette hænger ikke sammen med at tilskuddet til området er halveret.

Vedr. appendiks III – Registreringsark

Registreringsarket skal udfyldes af en læge efter dødsfald i intensivafdelingen – uanset om det er hjerte- eller hjernedød. Dette bliver registreret elektronisk i CIS (Critical Information System) og koderne derfra overføres manuelt til MidtEPJ. Der er en potentiel fejlkilde i forhold til at data ikke umiddelbart kan trækkes fra CIS.

Svar fra RKKP:

Der følges op på dette i samarbejde med Dansk Center for Organdonation.

Region Syddanmark:

Ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Hovedstaden:

Ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Nordjylland:

Ingen kommentarer til årsrapporten.



**Dansk Center
for Organdonation**

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

+45 30922420
skeby.dco@rm.dk
Organdonor.dk