



Dansk Center  
for Organdonation

2021

# Organdonations- databasen

**Årsrapport 2021**  
1. januar – 31. december



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

National Klinisk Kvalitetsdatabase

## Hvorfra udgår rapporten

De biostatistiske analyser og de epidemiologiske kommentarer 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, Hedeager 3, 8200 Aarhus N, tlf. 21687668, e-mail: [ingoe@rkkp.dk](mailto: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](mailto:skejby.dco@rm.dk)
- Kontaktperson i Dansk Center for Organdonation: Udviklingssygeplejerske Lone Bøgh, tlf. 2917 0567, e-mail: [loneboeg@rm.dk](mailto:loneboeg@rm.dk)

# Indholdsfortegnelse

---

<b>1. Konklusioner og anbefalinger</b>	<b>4</b>
<b>2. Oversigt over alle indikatorer</b>	<b>6</b>
<b>3. Resultater for indikatorerne</b>	<b>7</b>
<b>4. Forløbsdiagram</b>	<b>29</b>
Beskrivelse af forløbsdiagrammet	31
<b>5. Beskrivelse af sygdomsområdet</b>	<b>33</b>
<b>6. Datagrundlag</b>	<b>36</b>
<b>7. Styregruppens medlemmer</b>	<b>40</b>
<b>8. Appendiks</b>	<b>41</b>
Appendiks I - Actioncard donordetektion	41
Appendiks II – Henvendelse fra Sundhedsstyrelsen til regionerne	42
Appendiks III - Registreringsark	44
Appendiks IV - Kommissorium for styregruppen	48
Appendiks V - Folketingsbeslutning	49
Appendiks VI - Indikatorbeskrivelse	50
Appendiks VII - Forløbsdiagram 2020 og 2019	54
Appendiks VIII - Afslag fra transplantationscentre	56
Appendiks IX - Potentielle donorer på hospitalsniveau	64
Appendiks X – Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne om organdonation	70
<b>9. Regionale kommentarer</b>	<b>72</b>

## 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 2021. Patienterne havde modtaget intensiv terapi eller intensiv observation og døde på en intensivafdeling.

### Supplerende opgørelser i årsrapporten

For at kunne formidle et mere komplet billede af anvendelsen af donorpotentialet har styregruppen for Organdonationsdatabasen (ODD) rettet henvendelse til styregruppen for Den Danske Donordatabase<sup>1</sup>, med henblik på at få indsigt i årsager til afslag fra transplantationscentrene på potentielle donorer eller enkelte organer. Årsagerne fremgår af appendiks VIII.

Yderligere 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 der er registreret i Organdonationsdatabasen er faldende ift. antallet i Scandiatransplants database<sup>2</sup>. Databasekompletheden var således i 2021 på 75%, 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.

I det følgende gengives de væsentligste konklusioner og anbefalinger på baggrund af opgørelsen af indikatorerne i 2021.

#### Indikator 1. Kontakt til transplantationscentret

På landsplan blev 68 potentielle donorer vurderet ikke-egnede som organdonorer, og i 81% af tilfældene blev beslutningen herom truffet efter, der havde været kontakt til et transplantationscenter. Standarden på en indikatoropfyldelse på mindst 95% blev således ikke nået. Efter 4 år med positiv udvikling i opfyldelsen af indikatoren ses i 2021 et fald i andelen med kontakt til et transplantationscenter.

#### Indikator 2. Afslag fra pårørende

På landsplan blev pårørende til i alt 171 potentielle organdonorer informeret om muligheden for organdonation, hvoraf de afslog organdonation i 46 (27%) tilfælde. Dette er på niveau med de foregående år.

---

<sup>1</sup> Den Danske Donordatabase er transplantationscentrenes database. Databasen er nærmere beskrevet i appendiks VIII.

<sup>2</sup> Scandiatransplant er en nordisk organisation for organudveksling, der består af alle 11 nordiske transplantationscentre. Organisationen dækker 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 og recipienter

### Indikator 3. Manglende opmærksomhed på organdonation

På landsplan var muligheden for organdonation ikke overvejet i 3 af de i alt 139 relevante tilfælde (svarende til 2%). Standarden på højst 5 % blev opfyldt på landsplan og i fire ud af fem regioner. Indikatorresultatet har ligget stabilt under standarden siden 2015.

#### 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 om journalføring.
- Afdelingerne anbefales at udlevere pjecen *Til Pårørende - om hjernedød og organdonation*, når organdonation er en mulighed.
- DCO udbyder forskellige kurser til læger og sygeplejersker, og det anbefales, at undervisningsindsatsen fortsætter.
- Afdelinger, hvor der er observeret en stor variation i afslagsfrekvensen i 2021 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		
		2021	2020	2019
		Andel (95% CI)	Andel	Andel
<b>Indikator 1:</b> Andel af potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter	≥ 95	81 (70-89)	89	80
<b>Indikator 2:</b> Andel af potentielle donorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog	≤ 15	27 (20-34)	25	25
<b>Indikator 3:</b> Andelen af potentielle donorer hvor organdonation ikke blev overvejet.	≤ 5	2 (0-6)	0	3

### Sammendrag af det samlede datasæt

I 2021 indberettede intensivafdelingerne i alt 2.000 dødsfald. 249 (12%) var potentielle donorer, hvilket vil sige, at patienternes tilstand umiddelbart opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. 80 blev registreret som organdonorer i ODD via LPR. Antallet af organdonorer er lavere end i opgørelsen fra Scandiatransplants database, dette er nærmere beskrevet under afsnit 6.

Årsagerne til, at de resterende 169 potentielle donorer ikke blev organdonorer, fordeler sig inden for følgende kategorier:

- Kliniske årsager, i alt 89 tilfælde
- Samtykkebetingede årsager, i alt 57 tilfælde
- Kapacitets- eller ressourceproblemer, i alt 1 tilfælde
- Andre årsager, i alt 3 tilfælde
- Årsager ikke angivet, i alt 19 tilfælde

Det samlede datasæt er nærmere beskrevet under afsnit 4.

### 3. Resultater for indikatorerne

I det følgende gennemgås Organdonationsdatabasens 3 indikatorer, opgjort for perioden 2019 til og med 2021. Indikatoropgørelserne for 2019 og 2020 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 umiddelbart 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 donoregnetheden i forhold til recipienterne. 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.

**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	Tæller/ nævner <sup>1</sup>	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt		2021 Andel	95% CI	2020 Andel	2019 Andel
Danmark	Nej	55 / 68	81	(70-89)	89	80
Hovedstaden	Nej	16 / 20	80	(56-94)	93	76
Sjælland	Nej	10 / 12	83	(52-98)	85	38
Syddanmark	Nej	7 / 10	70	(35-93)	91	95
Midtjylland	Nej	20 / 22	91	(71-99)	90	88
Nordjylland	Nej	#/#	50	(7-93)	50	80
Hovedstaden	Nej	16 / 20	80	(56-94)	93	76
Herlev og Gentofte Hospital, Herlev	Nej	4 / 5	80	(28-99)	100	

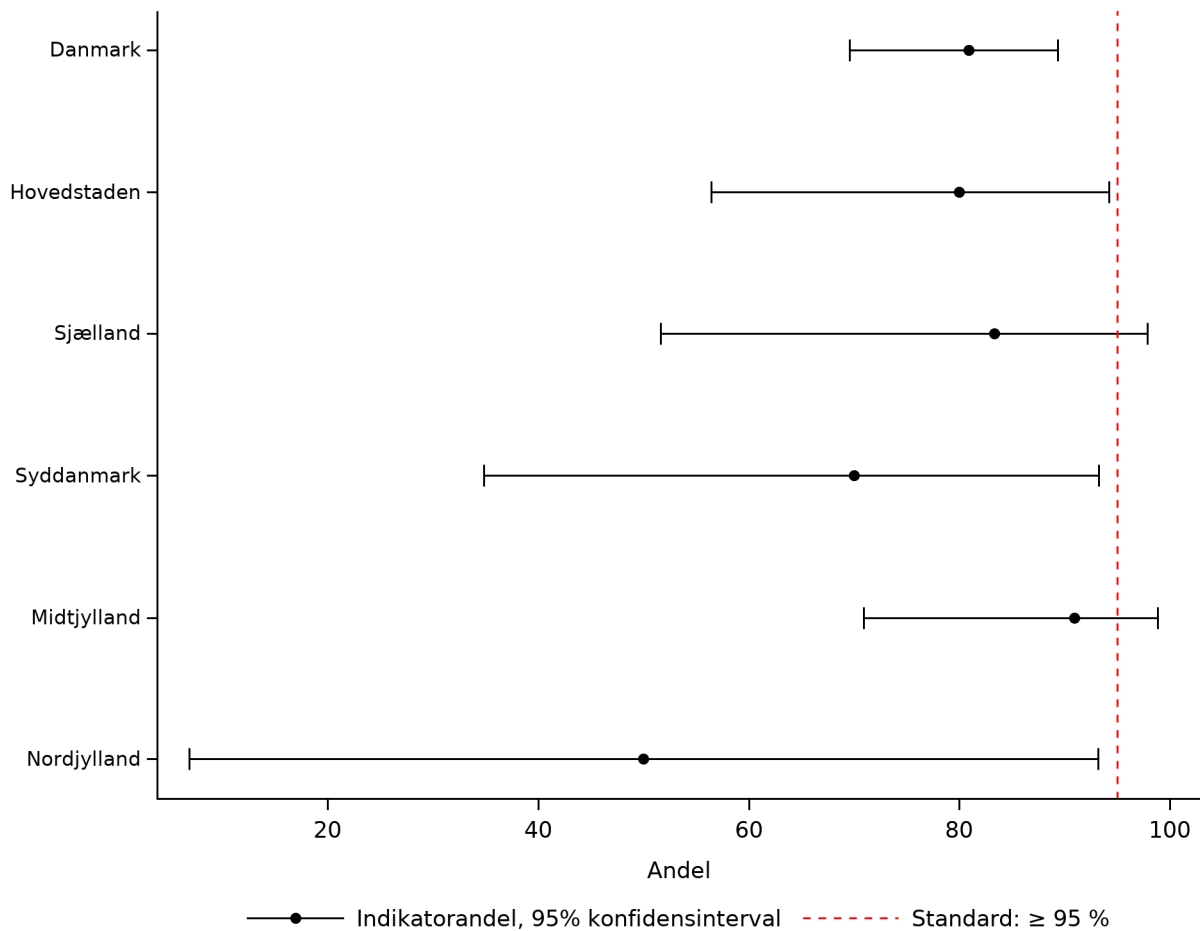
	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt	Tæller/nævner <sup>1</sup>	2021 Andel	95% CI	2020 Andel	2019 Andel
Hvidovre Hospital	Ja	3 / 3	100	(29-100)	100	
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131		0 / 0				100
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141	Nej	3 / 5	60	(15-95)	83	50
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021	Nej	6 / 7	86	(42-100)	94	79
<b>Sjælland</b>	Nej	10 / 12	83	(52-98)	85	38
Holbæk Sygehus	Nej	##	50	(7-93)	100	40
Nykøbing Falster Sygehus	Ja	6 / 6	100	(54-100)	75	0
Sjællands Universitetshospital, Køge	Ja	##	100	(3-100)	100	0
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Ja	##	100	(3-100)	100	
Slagelse Sygehus		0 / 0			67	100
<b>Syddanmark</b>	Nej	7 / 10	70	(35-93)	91	95
Odense Universitetshospital, Afd. V	Ja	##	100	(3-100)	83	100
Odense Universitetshospital, NIA	Ja	4 / 4	100	(40-100)	100	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Nej	##	50	(1-99)		0
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	Ja	##	100	(3-100)	100	100
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	Nej	##	0	(0-84)	100	
<b>Midtjylland</b>	Nej	20 / 22	91	(71-99)	90	88
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord	Ja	14 / 14	100	(77-100)	100	75
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst	Nej	4 / 5	80	(28-99)	80	100
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord 1						100
Regionshospitalet Herning		0 / 0			100	100
Regionshospitalet Holstebro	Ja	##	100	(3-100)		
Regionshospitalet Horsens	Nej	##	50	(1-99)		
Regionshospitalet Viborg		0 / 0			100	
<b>Nordjylland</b>	Nej	##	50	(7-93)	50	80
Aalborg Universitetshospital, Syd, R		0 / 0			100	
Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA	Nej	##	50	(7-93)	33	75
Aalborg Universitetshospital, Thisted		0 / 0				100

Afdelinger der i perioden 2019 - 2021 ikke har haft data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Tomme felter er et udtryk for, at afdelingen ikke har indberettet data til databasen det pågældende år. 0/0 i et felt er et udtryk for, at afdelingen ikke har data, der indgår i beregningen af indikatoren det pågældende år, men der er indberettet data, der indgår andre steder i årsrapporten.

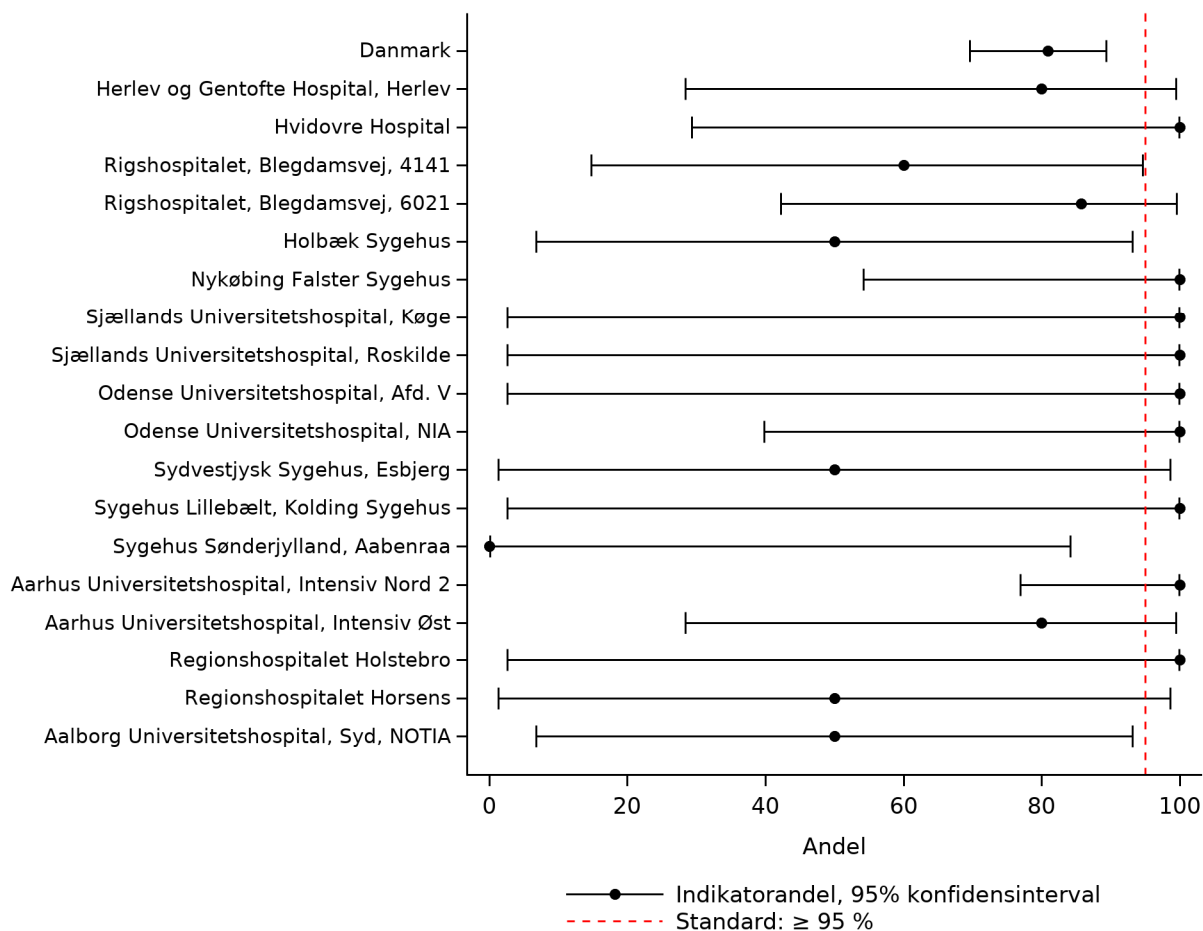


<sup>1</sup>Tæller/nævner (antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til et transplantationscenter / antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, 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 2021**

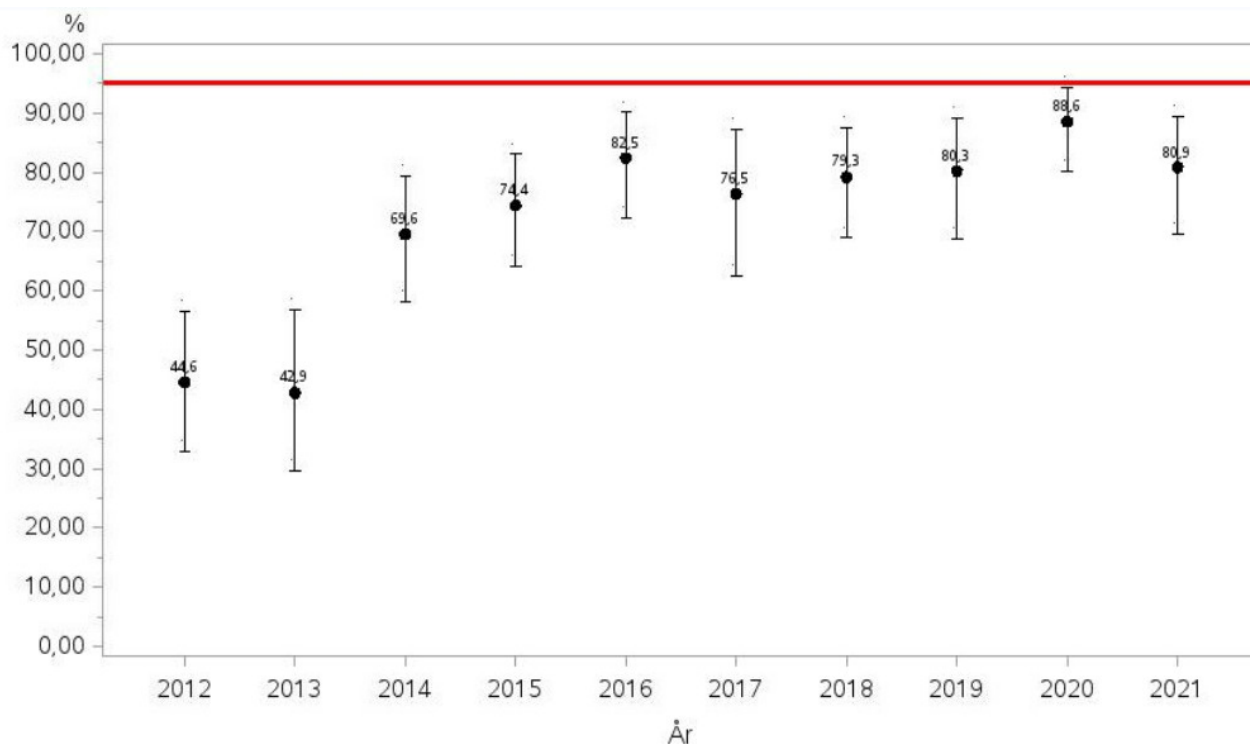


**Figur 1b: Kontakt til transplantationscenter opgjort på afdelingsniveau for 2021**



Afdelinger der ikke har haft data i 2021, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af figuren.

**Figur 1c. Kontakt til transplantationscenter opgjort på nationalt niveau for perioden 2012-2021**



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 potentiel 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 i alt 68 potentielle donorer, som på baggrund af en lægefaglig beslutning blev vurderet ikke-egnede som organdonorer. I 55 (81%) af tilfældene blev den lægefaglige beslutning truffet efter, der havde været kontakt til et transplantationscenter. Dette svarer til et fald på 8 procentpoint ift. 2020. Den fastsatte standard på min. 95% blev ikke opfyldt på landsplan. Den regionale variation var mellem 50-91%, og standarden blev således heller ikke opfyldt på regionalt niveau. Dertil skal bemærkes, at Region Nordjylland havde så få patienter, der indgik i beregningen af indikatoren, at usikkerheden på estimatet er stor, og resultatet skal derfor fortolkes med forsigtighed.

På afdelingsniveau opfyldte halvdelen af afdelingerne ikke standarden. Disse afdelinger var fordelt på både universitetshospitaler og regionshospitaler, og den manglende indikatoropfyldelse på landsplan kan således ikke umiddelbart tilskrives specifikke afdelinger. Ligeledes bemærkes intet mønster ift. antallet af patienter hos de afdelinger, der ikke opfyldte indikatoren, hvor inkluderede patientforløb varierede mellem 2 og 7.

Efter 4 år med positiv udvikling i opfyldelsen af indikatoren ses i 2021 et fald i andelen med kontakt til transplantationscenter. Både på nationalt, regionalt og afdelingsniveau indgik kun få patientforløb i både 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 hvert år grundkurser i organdonation for læger og sygeplejersker, hvor undervisningen har stor fokus på identifikation af potentielle donorer og på, i hvilke tilfælde lægerne skal kontakte et transplantationscenter.

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.

Desuden samarbejder DCO med neurologerne om at skærpe fokus på identifikation af potentielle donorer blandt neurologiske patienter. Som en hjælp til dette er der 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:
  - 1) opmærksomheden på organdonation før ophør af livsforlængende behandling
  - 2) vurdering af om patienten er en potentiel donor

### 3) kontakten til transplantationscentret

- at afdelingerne benytter sig af Grundkursus om Organdonation.
- i 2013 blev der foretaget audit i form af journalgennemgang med henblik på 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, anbefaler styregruppen, at nøglepersonerne på de 9 afdelinger, hvor indikatoren ikke blev opfyldt, gennemgår egne patientforløb. Det drejer sig om 1-2 patientforløb pr. afdeling. DCO opfordres til at følge op på ovenstående på de årlige møder med de relevante hospitaler med henblik på opfyldelse af indikatoren. Resultatet af denne gennemgang kan indgå i vurderingen af den fastsatte standard.

## Indikator 2. Afslag fra pårørende

Pårørende har mulighed for at afslå organdonation. Indikatoren giver mulighed for at undersøge, hvor ofte pårørende til en potentiel organdonor afslog organdonation.

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

	Standard	Aktuelle år			Tidligere år	
	≤ 15% opfyldt	Tæller/nævner <sup>1</sup>	Andel	2021 95% CI	2020 Andel	2019 Andel
<b>Danmark</b>	Nej	46 / 171	27	(20-34)	25	25
<b>Hovedstaden</b>	Nej	10 / 40	25	(13-41)	29	21
<b>Sjælland</b>	Nej	3 / 19	16	(3-40)	24	20
<b>Syddanmark</b>	Nej	17 / 50	34	(21-49)	22	24
<b>Midtjylland</b>	Nej	13 / 43	30	(17-46)	27	21
<b>Nordjylland</b>	Nej	3 / 19	16	(3-40)	19	41
<b>Hovedstaden</b>	Nej	10 / 40	25	(13-41)	29	21
Bispebjerg Hospital		0 / 0			0	0
Herlev og Gentofte Hospital, Herlev	Nej	##/##	25	(1-81)	25	100
Hvidovre Hospital	Ja	##/##	0	(0-84)		
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Nej	##/##	50	(1-99)	0	
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141	Nej	##/##	20	(1-72)	0	50
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021 <sup>2</sup>	Nej	7 / 27	26	(11-46)	32	19
<b>Sjælland</b>	Nej	3 / 19	16	(3-40)	24	20
Holbæk Sygehus	Nej	##/##	25	(1-81)	50	100
Nykøbing Falster Sygehus	Ja	##/##	13	(0-53)	40	0
Sjællands Universitetshospital, Køge	Nej	##/##	50	(1-99)		
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Ja	0 / 3	0	(0-71)	0	0
Slagelse Sygehus	Ja	##/##	0	(0-84)	0	0
<b>Syddanmark</b>	Nej	17 / 50	34	(21-49)	22	24
Odense Universitetshospital, Afd. V	Nej	5 / 10	50	(19-81)	21	18
Odense Universitetshospital, NIA <sup>2</sup>	Nej	7 / 30	23	(10-42)	22	27
Odense Universitetshospital, Svendborg Sygehus		0 / 0			100	
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Nej	##/##	33	(1-91)	0	50
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	Nej	##/##	40	(5-85)	0	0
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus						0
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa		0 / 0			33	100

	Standard	Tæller/ nævner <sup>1</sup>	Aktuelle år		Tidligere år	
			Andel	2021 95% CI	2020 Andel	2019 Andel
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Nej	#/#	100	(16-100)		
<b>Midtjylland</b>	Nej	13 / 43	30	(17-46)	27	21
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord	Nej	6 / 31	19	(7-37)	27	22
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst	Nej	4 / 6	67	(22-96)	27	11
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord 1 <sup>2</sup>						25
Regionshospitalet Herning	Nej	#/#	50	(1-99)		0
Regionshospitalet Holstebro	Nej	#/#	50	(1-99)		
Regionshospitalet Horsens	Ja	#/#	0	(0-98)		
Regionshospitalet Randers	Nej	#/#	100	(3-100)		
Regionshospitalet Viborg		0 / 0			0	100
<b>Nordjylland</b>	Nej	3 / 19	16	(3-40)	19	41
Aalborg Universitetshospital, Nord, 103	Ja	#/#	0	(0-98)	0	
Aalborg Universitetshospital, Syd, R		0 / 0			0	25
Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA <sup>2</sup>	Nej	3 / 16	19	(4-46)	27	53
Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA	Ja	#/#	0	(0-98)	0	0
Aalborg Universitetshospital, Thisted	Ja	#/#	0	(0-98)		0

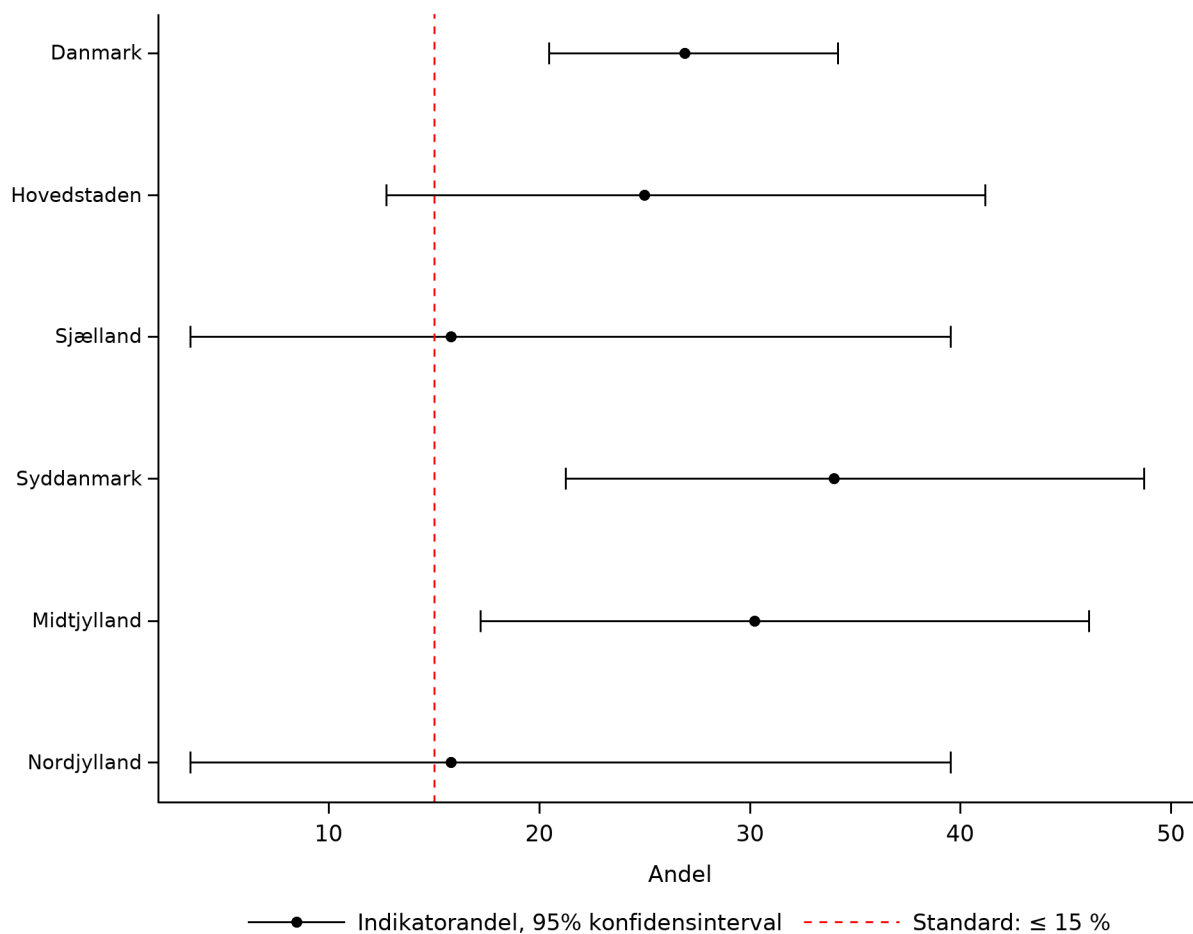
Afdelinger der i perioden 2019 - 2021 ikke har haft data, der indgår i beregningen af indikatoren fremgår ikke af tabellen. Tomme felter er et udtryk for, at afdelingen ikke har indberettet data til databasen det pågældende år. 0/0 i et felt er et udtryk for, at afdelingen ikke har data, der indgår i beregningen af indikatoren det pågældende år, men der er indberettet data, der indgår andre steder i årsrapporten.

<sup>1</sup> 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).

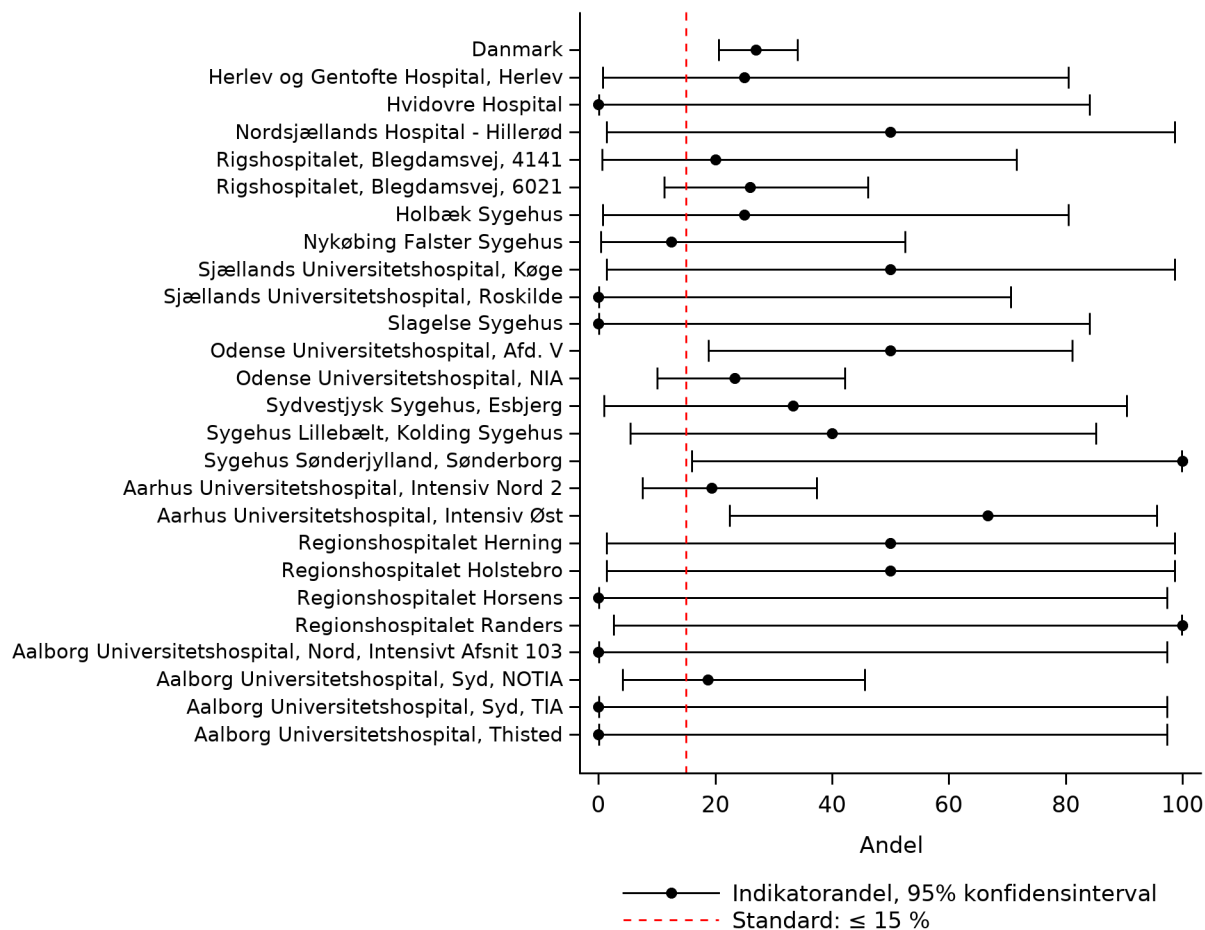
<sup>2</sup> Neurointensiv afdeling. Siden 2019 har Aarhus Universitetshospital ikke haft en neurointensiv afdeling. Afdelingen der rummer de neurointensive patienter hedder nu Intensiv Nord, men behandler også andre patientkategorier.



**Figur 2a: Andel af potentielle donorer hvor pårørende afslog organdonation.  
Opgjort på regionsniveau for 2021.**

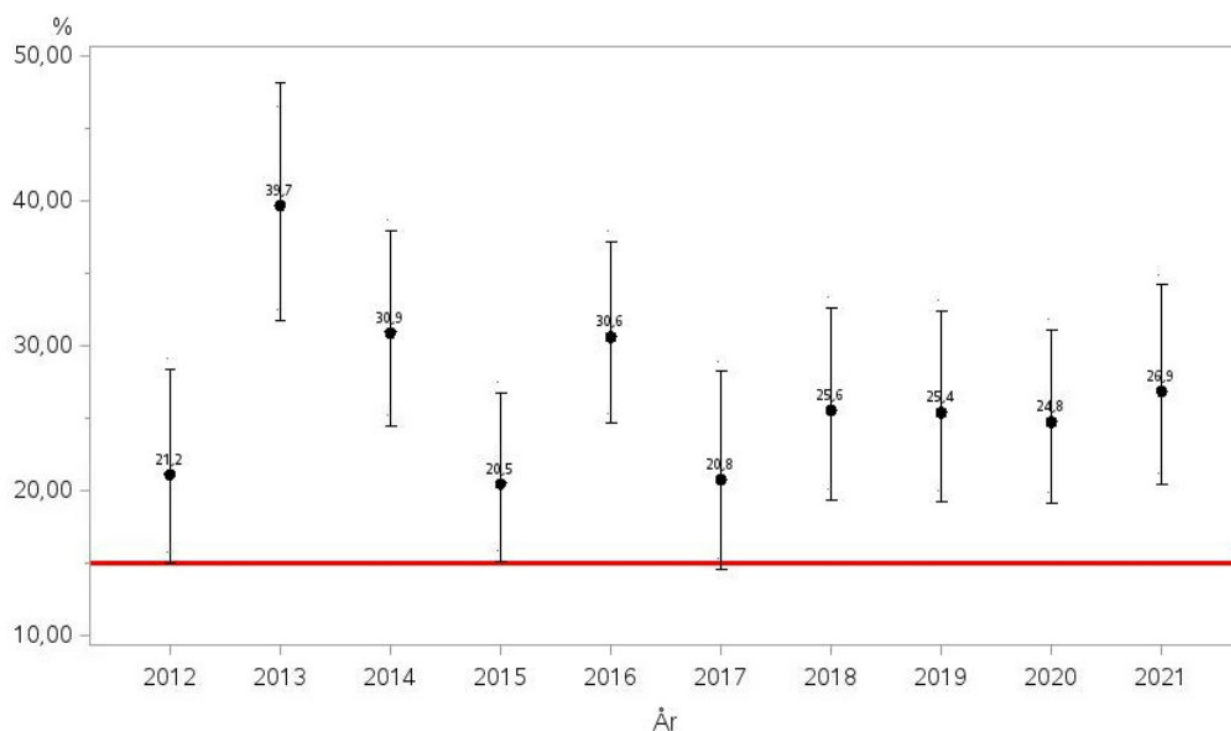


**Figur 2: Andel af potentielle donorer hvor pårørende afslog organdonation. Opgjort på afdelingsniveau for 2021.**



Afdelinger der ikke har haft data i 2021, 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 2012-2021**



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 171 potentielle organdonorer informeret om muligheden for organdonation, hvoraf de afslog organdonation i 46 (27%) 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 16-34%. Det bemærkes, at andelen af afslag faldt med 8 procentpoint i Region Sjælland. Disse ændringer skal dog tolkes varsomt, da de kan skyldes tilfældig variation pga. de få inkluderede patientforløb i indikatoren.

Ud af 24 afdelinger opfyldte i alt 8 afdelinger indikatoren. Andelen af afslag varierede betydeligt på afdelingsniveau (0 - 100%). På de fire neurointensive afdelinger varierede andelen mellem 19 - 26%, og ingen af disse opfyldte standarden.

Over år har andelen af afslag varieret betydeligt. De seneste fire 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

Det har stor betydning, at samtalerne med de pårørende foregår ud fra best practice. 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

## 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*<sup>3</sup>. 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 og sygeplejersker, der varetager samtalerne om hjernedød og organdonation.

For at skabe den bedst mulige baggrund for samtalerne er der desuden udarbejdet en pjece *Til pårørende – om hjernedød og organdonation*<sup>4</sup>. 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.

Der er udviklet et betydeligt undervisningsmateriale på DCO's webunivers om kommunikation med pårørende (organdonation.dk), og DCO afholder kommunikationskurser, hvor læger og sygeplejersker træner samtalerne om hjernedød og organdonation. I 2022 er der desuden udviklet et kommunikationskursus til særligt erfarent personale på universitetshospitalerne, som har gennemført DCO's kommunikationskursus. Kurset specialdesignes til det enkelte hospital med afsæt i særligt udfordrende forløb.

Endvidere er det best practice på de fire afdelinger<sup>5</sup>, hvor de neurointensive patienter primært er indlagt, at der deltager en udrykningssygeplejerske i samtalerne med de pårørende. Disse afdelinger har den største andel af donorpotentialet.

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

<sup>3</sup> Tilgængelig på Organdonation.dk - National Guideline pkt. 5.

<sup>4</sup> Tilgængelig på Organdonation.dk - National Guideline pkt. 9.

<sup>5</sup> Afdelingerne ligger på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital

hvor de pårørende bliver informeret om, hvad der skal ske, fordi afdøde selv har ønsket at være organdonor.

I 2021 har udrykningssygeplejerskerne i gennemsnit deltaget i 81% (122/151) af samtalerne. På afdelingsniveau varierede andelen mellem 61-100%. Der kan være forskellige årsager til, at det ikke altid er muligt, at der deltager en udrykningssygeplejerske, dette er nærmere beskrevet i appendiks X, hvor den procentvise opgørelse for hver af de fire afdelinger også fremgår.

### 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 tværfaglig forberedelse af samtalerne, strukturering af samtalerne, juridiske betingelser, en vejledning til journalføring samt anbefaling om, at det er læger og sygeplejersker 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 2021 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, 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.

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

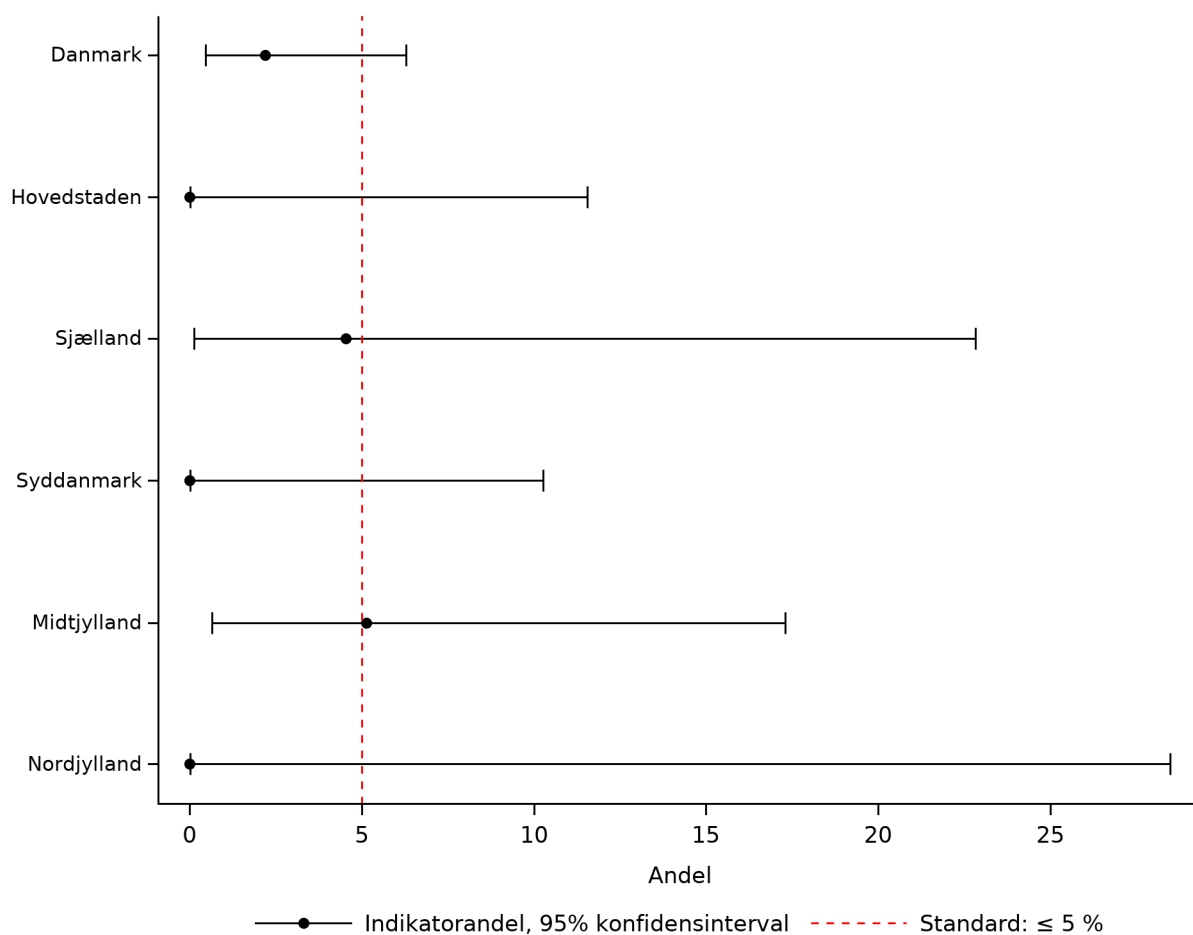
	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	≤ 5% opfyldt	Tæller/ nævner <sup>1</sup>	2021 Andel	95% CI	2020 Andel	2019 Andel
<b>Danmark</b>	Ja	3 / 136	2	(0-6)	0	3
<b>Hovedstaden</b>	Ja	0 / 30	0	(0-12)	0	3
<b>Sjælland</b>	Ja	##	5	(0-23)	0	0
<b>Syddanmark</b>	Ja	0 / 34	0	(0-10)	0	7
<b>Midtjylland</b>	Nej	##	5	(1-17)	0	0
<b>Nordjylland</b>	Ja	0 / 11	0	(0-28)	0	0
<b>Hovedstaden</b>	Ja	0 / 30	0	(0-12)	0	3
Bispebjerg Hospital		0 / 0			0	
Herlev og Gentofte Hospital, Herlev	Ja	0 / 6	0	(0-46)	0	0
Hvidovre Hospital	Ja	0 / 3	0	(0-71)	0	
Nordsjællands Hospital - Hillerød	Ja	##	0	(0-98)		
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131		0 / 0				0
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141	Ja	0 / 3	0	(0-71)	0	20
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021	Ja	0 / 17	0	(0-20)	0	0
<b>Sjælland</b>	Ja	##	5	(0-23)	0	0
Holbæk Sygehus	Ja	0 / 7	0	(0-41)	0	0
Nykøbing Falster Sygehus	Nej	##	13	(0-53)	0	0
Sjællands Universitetshospital, Køge	Ja	##	0	(0-84)	0	0
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Ja	0 / 3	0	(0-71)	0	
Slagelse Sygehus	Ja	##	0	(0-84)	0	0
<b>Syddanmark</b>	Ja	0 / 34	0	(0-10)	0	7
Odense Universitetshospital, Afd. V	Ja	0 / 12	0	(0-26)	0	11
Odense Universitetshospital, NIA	Ja	0 / 13	0	(0-25)	0	0
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Ja	0 / 3	0	(0-71)		0
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	Ja	##	0	(0-84)	0	
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	Ja	##	0	(0-84)	0	50
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Ja	##	0	(0-84)		

	Standard		Aktuelle år		Tidligere år	
	≤ 5%	Tæller/ nævner <sup>1</sup>	2021		2020	2019
	opfyldt		Andel	95% CI	Andel	Andel
<b>Midtjylland</b>	Nej	##	5	(1-17)	0	0
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord	Nej	##	9	(1-28)	0	0
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst	Ja	0 / 8	0	(0-37)	0	0
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord 1						0
Regionshospitalet Herning	Ja	0 / 3	0	(0-71)	0	0
Regionshospitalet Holstebro	Ja	##	0	(0-84)		
Regionshospitalet Horsens	Ja	##	0	(0-84)		0
Regionshospitalet Randers	Ja	##	0	(0-98)		
Regionshospitalet Viborg		0 / 0			0	0
<b>Nordjylland</b>	Ja	0 / 11	0	(0-28)	0	0
Aalborg Universitetshospital, Syd, R		0 / 0			0	0
Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA	Ja	0 / 11	0	(0-28)	0	0
Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA		0 / 0				0
Aalborg Universitetshospital, Thisted		0 / 0				0

Afdelinger der i perioden 2019 - 2021 ikke har haft data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Tomme felter er et udtryk for, at afdelingen ikke har indberettet data til databasen det pågældende år. 0/0 i et felt er et udtryk for, at afdelingen ikke har data, der indgår i beregningen af indikatoren det pågældende år, men der er indberettet data, der indgår andre steder i årsrapporten.

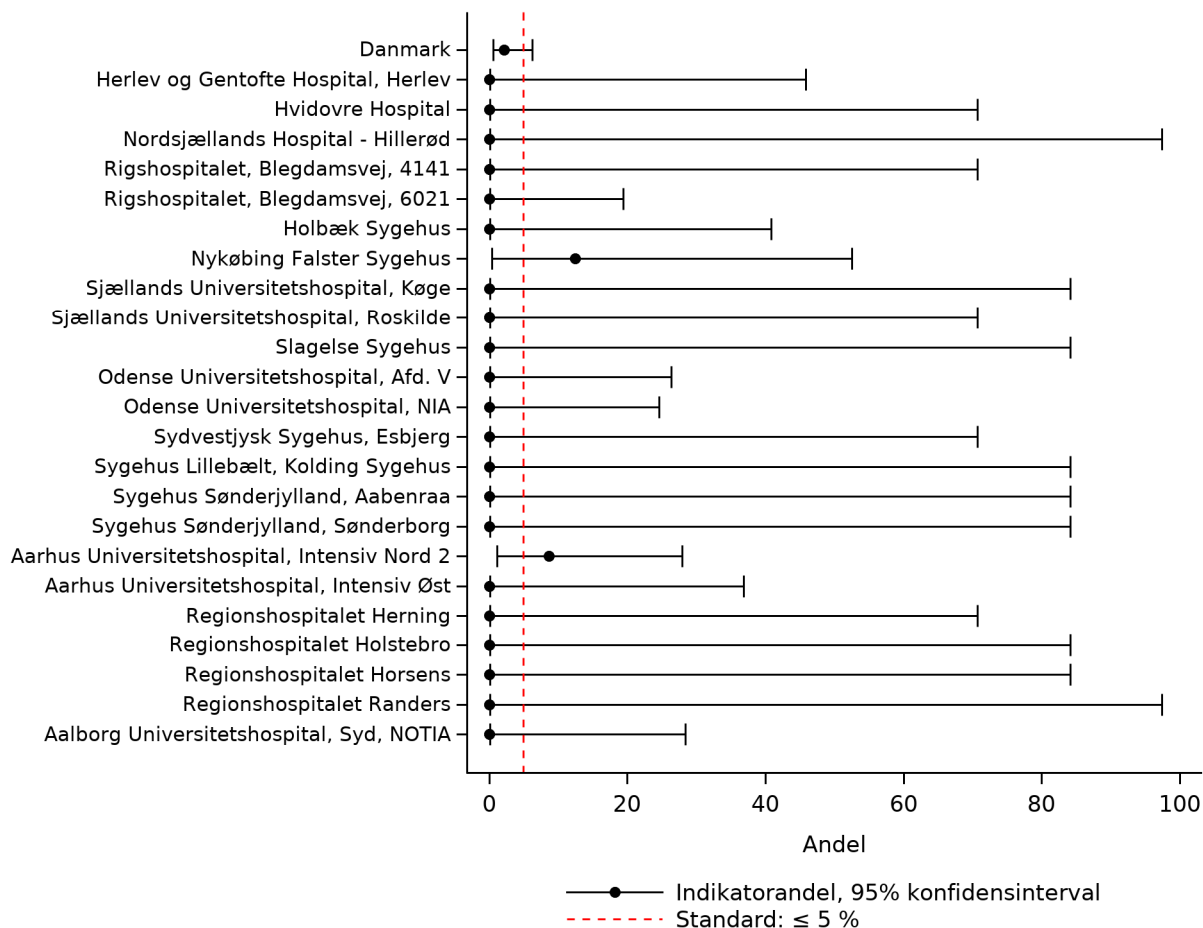
<sup>1</sup> Tæller/nævner (antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men hvor organdonation ikke blev overvejet, og patienten derfor ikke blev erklæret hjernedød / antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet,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

**Figur 3a. Andelen af potentielle donorer hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Opgjort på regionsniveau for 2021.**



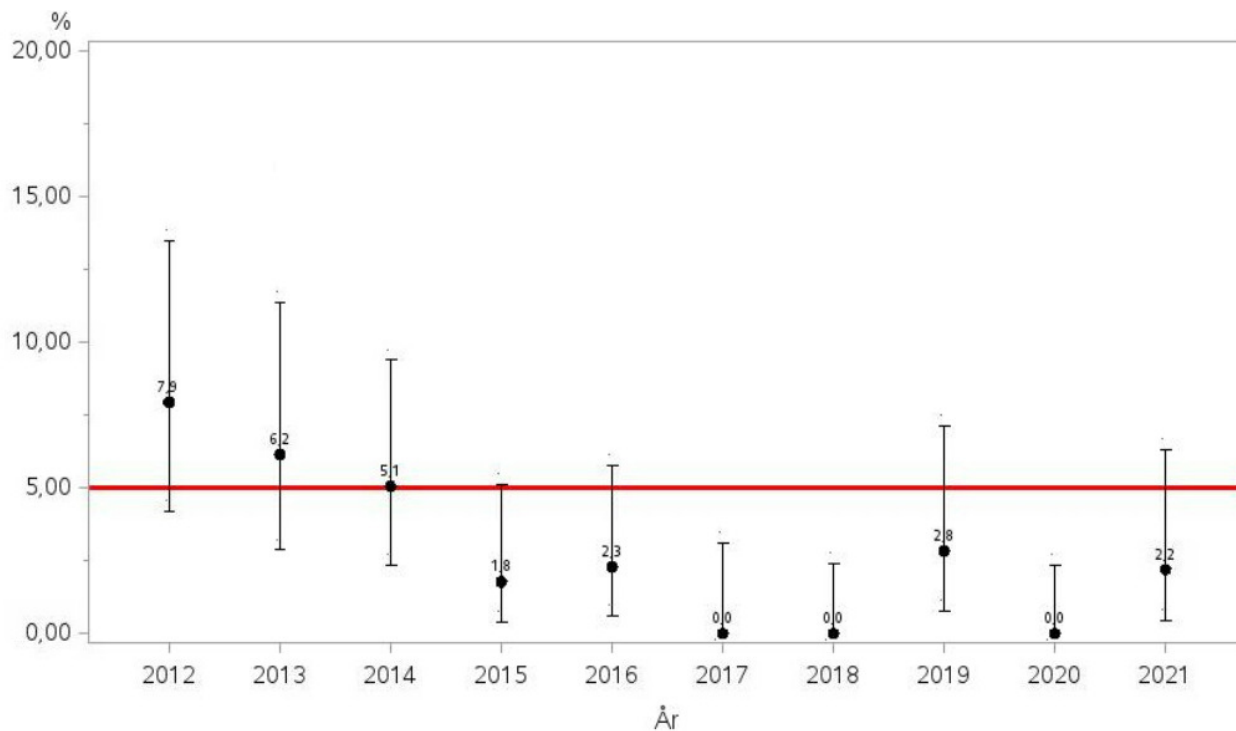


**Figur 3b. Andelen af potentielle donorer hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Opgjort på afdelingsniveau for 2021.**



Afdelinger, der ikke har haft data i 2021, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af figuren.

**Figur 3c. Andelen af potentielle donorer hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Opgjort på nationalt niveau for 2012-2021.**



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 ikke overvejet organdonation som en mulighed i 3 af de i alt 139 relevante tilfælde (svarende til 2%). Standarden på højst 5 % blev opfyldt på landsplan i fire ud af fem regioner. De tre patientforløb, hvor organdonation ikke blev overvejet, var fordelt på to afdelinger: en afdeling på et universitetshospital og en afdeling på et regionshospital.

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 2019-2021. I 2021 var medianalderen 67 år (25% kvartil: 57 år og 75% kvartil: 76 år). Alle aldersgrupper er repræsenteret i patientgruppen for donordetektion, og den største andel (31%) findes i aldersgruppen 71–80 år. Siden 2017 har aldersgruppen 71-80 år repræsenteret den største

andel for donordetektion, 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 2019-2021**

	2021		2020		2019	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<b>Alder</b>						
< 10 år	4	0.68	10	1.40	8	1.28
11 - 20 år	13	2.20	11	1.54	11	1.75
21 - 30 år	21	3.55	29	4.06	18	2.87
31 - 40 år	13	2.20	27	3.78	28	4.47
41 - 50 år	48	8.11	51	7.14	50	7.97
51 - 60 år	93	15.71	110	15.41	109	17.38
61 - 70 år	147	24.83	169	23.67	145	23.13
71 - 80 år	184	31.08	205	28.71	176	28.07
> 80 år	69	11.66	102	14.29	82	13.08
Total	592	100.00	714	100.00	627	100.00

## 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 i 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.

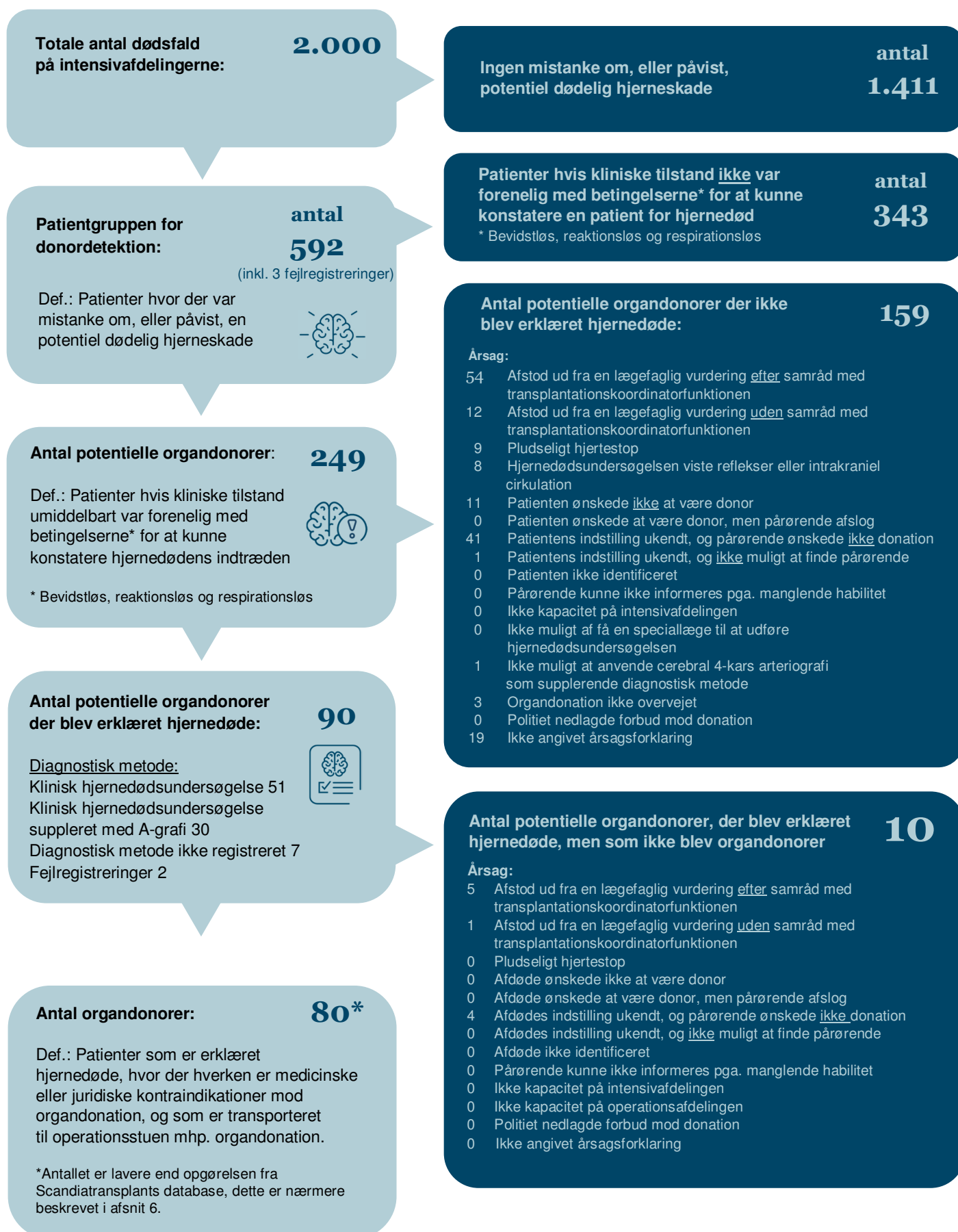
## 4. Forløbsdiagram

Forløbsdiagrammet på næste side er baseret på samtlige patientdata, der er indberettet fra intensivafdelingerne til Landspatientregistret (LPR) i 2021. 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 2019 og 2020. 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 2021



## Beskrivelse af forløbsdiagrammet

I 2021 indberettede intensivafdelingerne i alt 2.000 dødsfald til ODD via LPR. Af de 2.000 afdøde var der 592 tilfælde (30%), hvor patienterne havde pådraget sig en anoxisk eller strukturel skade af hjernen. De 592 patienter udgjorde dermed patientgruppen for donordetektion, hvor det er relevant, at personalet på intensivafdelingerne er opmærksomme på muligheden for organdonation. Af de 592 patienter i detektionsgruppen var der 343 tilfælde (58%), hvor patienternes tilstand ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. De resterende 249 var potentielle donorer, hvilket vil sige, at patienterne var bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse. Her af blev 80 indberettet som organdonorer. Antallet af organdonorer er lavere end i 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 169 potentielle donorer ikke blev organdonorer:

### Kliniske årsager (i alt 89)

- i 59 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 13 tilfælde afstod intensivafdelingerne ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med et transplantationscenter
- 9 patienter hjertedøde pludseligt
- i 8 tilfælde viste hjernedødsundersøgelsen, at patienten ikke kunne erklæres hjernedød

### Samtykkebetingede årsager (i alt 57)

- i 45 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 1 tilfælde var den afdødes indstilling ukendt, og det var ikke muligt at finde de pårørende

### Kapacitets- eller ressourceproblemer

- i 1 tilfælde var det ikke muligt at anvende 4-kars arteriografi som supplerende diagnostisk metode

### Andre årsager

- i 3 tilfælde blev organdonation ikke overvejet

### Årsager ikke angivet

- i 19 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 – klinisk hjernedødsundersøgelse
- kapacitetsproblemer på operationsafdelingen eller på intensivafdelingen
- forbud mod donation fra politiet

Ingen af disse årsager har været benyttet i 2021.

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



## 5. Beskrivelse af sygdomsområdet

### Om Organdonationsdatabasen

Organdonationsdatabasen (ODD) er en klinisk kvalitetsdatabase i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Databasens 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 Sundhedsdatastyrelsen 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 bunden 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. De biostatistiske analyser og de epidemiologiske kommentarer er udarbejdet af RKKP.

DCO finansieres over finansloven, og der er i Centrets budget afsat midler til opbygning og drift af ODD samt opfølgning i forhold til intensivafdelingerne, 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 registrering på hospitalsniveau, som kan dokumentere, i hvilket omfang 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](http://sum.dk).

## Nyt donorpotentiale - 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 respiratorbehandlingen 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.

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 Årsrapporten for 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 2021. Patienterne havde modtaget intensiv terapi eller intensiv observation og døde på en intensivafdeling.

I årsrapporten 2021 indgår 2020 og 2019 som sammenligningsgrundlag. Siden årsrapporten 2020 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 2020. Helt konkret steg databasekompletheden fra 73% (88/121) i årsrapporten 2020 til 78% (94/121) i den aktuelle 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. I 2021 er der foretaget redaktionelle ændringer af registreringskemaet, og der er indarbejdet en vejledning til hjælp til registrering.

### Dækningsgrad på afdelingsniveau

På baggrund af LPR data er det muligt at se, hvilke intensivafdelinger der i 2021 har indberettet organdonationsdata til LPR. Nedenstående tabel viser, at 35 ud af 38 afdelinger, der potentielt har patienter, der skal indgå i ODD, har indberettet organdonationsdata. Dækningsgraden for de indberettende afdelinger er således 92%.

#### ***Afdelinger der bør indberette organdonationsdata i de patientadministrative systemer i 2021***

<b>Region</b>	<b>Afdelingsnavne</b>
<b>Nordjylland</b>	Aalborg Universitetshospital, Nord, Intensivt Afsnit 103
	Aalborg Universitetshospital, Syd, Intensivt Afsnit R
	Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA
	Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA
	Aalborg Universitetshospital, Thisted
	Regionshospital Nordjylland, Hjørring
<b>Midtjylland</b>	Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord
	Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst
	Regionshospitalet Herning
	Regionshospitalet Holstebro
	Regionshospitalet Horsens
	Regionshospitalet Randers
	Regionshospitalet Silkeborg
Regionshospitalet Viborg	

Region	Afdelingsnavne
Syddanmark	Odense Universitetshospital, Afd. V
	Odense Universitetshospital, NIA
	Odense Universitetshospital, Svendborg Sygehus
	Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
	Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus
	Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus
	Sygehus Sønderjylland, Aabenraa
	Sygehus Sønderjylland, Sønderborg
Hovedstaden	Bornholms Hospital (ingen indberetninger i 2021)
	Bispebjerg Hospital
	Herlev og Gentofte Hospital, Herlev
	Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte (ingen indberetninger i 2021)
	Hvidovre Hospital
	Nordsjællands Hospital – Hillerød
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 2143
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021
	Rigshospitalet, Glostrup (ingen indberetninger i 2021)
Sjælland	Holbæk Sygehus
	Nykøbing Falster Sygehus
	Sjællands Universitetshospital, Køge
	Sjællands Universitetshospital, Roskilde
	Slagelse Sygehus

## Data- og databasekomplethed

Basispopulationen for årsrapporten er i alt 2.000 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 LPR.

## Databasekomplethed

Databasekomplethed (dækningsgrad) af patientregistreringen i ODD kan vurderes ved følgende andel:

$$\frac{\text{Antal organdonorer registreret både i LPR og i Scandiatransplants database}^6}{\text{Antal organdonorer registreret i Scandiatransplants database}}$$

I nedenstående tabel sammenlignes antal actual donors<sup>7</sup>, registreret i Scandiatransplants database med antal organdonorer registreret i LPR<sup>8</sup>.

### **Antal organdonorer registreret henholdsvis i Scandiatransplants database og LPR.**

Registreringssted	2021	2020	2019
Registreret som organdonor i Scandiatransplant, men ikke som organdonor i LPR	8	15	8
Registreret som organdonor i Scandiatransplant, men findes ikke i LPR	18	12	13
Registreret som organdonor i LPR men IKKE i Scandiatransplant	4	7	6
Registreret som organdonor i BÅDE LPR og Scandiatransplant	76	94	80
I alt registreret som organdonorer i Scandiatransplant	102	121	101
Datakomplethed for antal organdonorer i LPR	75%	78%	79%

Udenlandske statsborgere, der bliver organdonorer i Danmark, fremgår ikke af ovenstående tabel, da patientbehandling af udenlandske statsborgere ikke kan registreres i LPR med et CPR-nummer.

I 2021 var der i alt 105 organdonorer registreret i Scandiatransplant, 102 danske og 3 udenlandske. I 2020 var der i alt 124 organdonorer registreret i Scandiatransplants database, 121 danske og 3 udenlandske. I 2019 var der 102 organdonorer, hvoraf 101 var danske.

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 75% (76/102) i 2021. 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.

Siden marts 2021 har afdelingerne haft mulighed for at følge deres indikatorresultater i regionernes ledelsesinformationssystemer (LIS). Desuden er regionerne opfordret til, at opsætte

<sup>6</sup>Scandiatransplant er en nordisk organisation for organudveksling, der består af alle 11 nordiske transplantationscentre. Organisationen dækker 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 og recipienter.

<sup>7</sup> 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.

<sup>8</sup> "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.

rapportskabeloner, der på månedsbasis kan vise samme afdelingsspecifikke opgørelser, som tidligere blev vist i kvartalsrapporterne, dvs opgørelser over data der indgår i forløbsdiagrammet. Der arbejdes desuden på, at afdelingerne løbende kan få indsigt i databasens dækningsgrad. Tiltag, der forventes at øge indberetningen til databasen.

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

#### **Registreret som donator i Scandiatransplants database, men IKKE i LPR:**

- De 8 fejl er fordelt på 5 hospitaler og tilsvarende 5 afdelinger. Det drejer sig om fejkodninger foretaget af de indberettende afdelinger, således at de ikke bliver talt som organdonorer i LPR opgørelsen

#### **Registreret som donator i LPR, men IKKE i Scandiatransplants database:**

- De 4 tilfælde er fejkodninger foretaget af den indberettende afdeling, således at de fejlagtigt fremgår som donorer i LPR.

#### **Registreret som donator i Scandiatransplants database, men findes ikke i LPR:**

- I 2021 var der 18 donorer registreret i Scandiatransplants database, 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.

På de årlige møder mellem DCO og de enkelte hospitaler vil der fortsat være fokus på at styrke datakvaliteten. Desuden har afdelingerne, efter overgangen til LPR3, nu mulighed for at følge op på registreringerne til indikatorerne i egen afdeling via LIS. 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 samt regionalt og på afdelingsniveau. 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 2022

- Formand, centerleder Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation
- Klinisk Epidemiolog Inge Øster, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram <sup>5</sup>
- Kvalitetskonsulent Julie Andersen, databaseansvarlig myndighed, Region Midtjylland <sup>4</sup>
- Datamanager Iben Kryger Birkholm, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram <sup>10</sup>
- Overlæge Preben Sørensen, Region Nordjylland
- Ledende overlæge Lars Bo Ilkjær, Region Midtjylland
- Afventer ny repræsentant fra Region Syddanmark <sup>9</sup>
- Specialeansvarlig overlæge David Levarrett Buck, Region Sjælland <sup>8</sup>
- Transplantationskoordinator Ulla Brink Plagborg, Region Hovedstaden <sup>11</sup>
- Overlæge Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab
- Overlæge Lars Kjærsgaard, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin <sup>6</sup>
- Intensivsygeplejerske Ann-Sophi Jappe, Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker <sup>1</sup>
- Overlæge Paul Suno Krohn, Dansk Transplantationsselskab <sup>2</sup>
- Intensivsygeplejerske Nina Lennert, Fagligt Selskab for Anæstesi-, Intensiv og Opvågnings- og sygeplejersker <sup>3</sup>
- Overlæge Christina Rosenlund Sørensen, Dansk Center for Organdonation <sup>7</sup>
- Udviklings- og sygeplejerske Lone Bøgh, Dansk Center for Organdonation
- Afventer repræsentant fra Dansk Neurologisk Selskab

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

1. Ann-Sophi Jappe afløste Dorte Holdgaard februar 2011
2. Paul Suno Krohn afløste Pernille Bundgaard Koefoed-Nielsen januar 2022. 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. Julie Andersen afløste Annette Weis oktober 2020. 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 Levarrett Buck afløste Jørn Bo Madsen juni 2020
9. Birgit Wolff udgik januar 2022. Afventer ny repræsentant fra Region Syddanmark
10. Iben Kryger Birkholm indgik september 21
11. Ulla Brink Plagborg indgik januar 22

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:

### Hjerneskade

Patienten har en hjerneskade, 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 donorrate 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

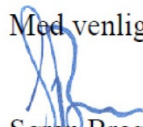
Rapportens konklusioner har været drøftet i styregruppen for Dansk Center for Organdonation, hvor der var bred tilslutning til en forstærket indsats på området.

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. september 2021.

### Registrering af dødsfald

Udfyldes af læge efter alle dødsfald i intensivafdelingen. Intensivpatienter der dør på operationsbordet, eller mens de er til undersøgelse udenfor intensivafdelingen, inkluderes også.

De fleste af registreringerne har en kode, som er skrevet ud for de spørgsmål, de passer til. Koden registreres i det patientadministrative system. Samtidigt tjekkes det, om NABB/NABE-koderne er indberettet, for at patienten kan indgå i indikatorerne. Dette varetages i de fleste afdelinger af en sekretær.

#### Baggrundsdata

1. Patientens cpr. nr. eller  
erstatningspersonnummer: \_\_\_\_\_  
d d m m å å – x x x x
2. Hospitalets  
navn: ..... Afdelingskode: .....
3. Dødsdato: \_\_\_\_\_  
d d m m å å å å

Dødsdatoen skal være den samme som på dødsattesten.

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

**Anoxisk:** skade opstået efter iltmangel til hjernen pga. f.eks. hjertestop, hængning, drukning, kvælning, hjernestammelæsion, lungeemboli, overfølsomhedsreaktion eller forgiftning.

**Strukturel:** skade der kan konstateres via f.eks. CT eller MR skanning. Kan f.eks. skyldes hjerneblødning, hovedtraume, hjernesvulst eller infektion i centralnervesystemet.

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

#### 5. Har patienten været respiratorbehandlet på intensivafdelingen?

Dvs., om patienten var intuberet og tilkoblet en respirator, uanset længden af forløbet eller tidspunktet.

- Nej Gå til punkt 11 **AVAX02** registreres som procedurekode
- Ja Gå til punkt 6 Benyt én af procedurekoderne: **BGDA0, BGDA00, BGDA01, BGDA02**

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

Uden reaktioner betyder, at der ikke kunne fremkaldes reaktioner overhovedet, f.eks. hosterefleks, pupilrefleks, svælgrefleks eller smertereaktion.

- 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** registreres som procedurekode
- Nej Gå til punkt 8 **AVAX04** registreres som procedurekode

8. Fik patienten stillet hjernedødsdiagnosen?		
<input type="checkbox"/>	Ja	Gå til punkt 9 DR991 bidiagnose
<input type="checkbox"/>	Nej	Patienten fik <b>ikke</b> stillet hjernedødsdiagnosen. <b>Afkryds vigtigste årsag - kun <u>ét</u> kryds blandt punkterne 8.1 - 8.15.</b> Gå herefter til punkt 11.
	<b>Lægefaglig vurdering</b>	<b>Registreres som procedurekode</b>
8.1	<input type="checkbox"/> Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>efter</u> samråd med transplantations-koordinatorfunktionen	<b>AVAA02</b>
	Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.	
8.2	<input type="checkbox"/> Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>uden</u> samråd med transplantations- koordinatorfunktionen	<b>AVAA03</b>
	Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.	
8.3	<input type="checkbox"/> Pludseligt hjertestop	<b>AVAA07</b>
8.4	<input type="checkbox"/> Hjernedødsundersøgelsen viste reflekser eller intrakraniell cirkulation	<b>AVAA16</b>
	<b>Samtykkebetingede årsager</b>	
8.5	<input type="checkbox"/> Patienten ønskede <u>ikke</u> at være donor	<b>AVAA10</b>
8.6	<input type="checkbox"/> Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog	<b>AVAA11</b>
8.7	<input type="checkbox"/> Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede <u>ikke</u> donation	<b>AVAA12</b>
8.8	<input type="checkbox"/> Patientens indstilling ukendt, og <u>ikke</u> muligt at finde pårørende	<b>AVAA13</b>
	Tilfælde hvor der ikke var efterladt en tilkendegivelse fra patienten, og hvor det ikke var muligt at opspore nærmeste pårørende eller hvor patienten ikke efterlader sig pårørende.	
8.9	<input type="checkbox"/> Patienten ikke identificeret	<b>AVAA14</b>
8.10	<input type="checkbox"/> Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet	<b>AVAA15</b>
	Pårørende var ikke fyldt 18 år, eller var inhabil pga. psykisk sygdom, mental tilstand eller vurderedes i øvrigt ikke at kunne forstå informationen og betydningen af et samtykke.	
	<b>Kapacitets- eller ressourceproblemer</b>	
8.11	<input type="checkbox"/> Ikke kapacitet på intensivafdelingen	<b>AVAA04</b>
	F.eks. mangel på intensivplads eller personale til at gennemføre donationsforløbet.	
8.12	<input type="checkbox"/> Ikke muligt af få en speciallæge til at udføre hjernedødsundersøgelsen	<b>AVAA05</b>

8.13	<input type="checkbox"/>	Ikke muligt at anvende cerebral 4-kars arteriografi som supplerende diagnostisk metode	AVAA06
<b>Andre årsager</b>			
8.14	<input type="checkbox"/>	Organdonation ikke overvejet	AVAA08
		Tilfælde hvor det ikke er journalført, at personalet har overvejet organdonation.	
8.15	<input type="checkbox"/>	Politiet nedlagde forbud mod donation	AVAA09
Tjek, at der kun er ét kryds og gå til punkt 11.			
9.	<b>Blev den kliniske hjernedødsundersøgelse suppleret med cerebral 4-kars arteriografi?</b>		
	<input type="checkbox"/>	Ja Gå til punkt 10 Benyt <u>én</u> af procedurekoderne: <b>UXAB25, UXAA30, UXAA32</b>	
	<input type="checkbox"/>	Nej Gå til punkt 10 <b>AVAX05</b> registreres som procedurekode	
10.	<b>Blev afdøde kørt til operationsstuen med henblik på donoroperation, uanset om der blev udtaget organer?</b>		
	<input type="checkbox"/>	Ja Gå til punkt 11 – der skal ikke registreres en kode Data trækkes fra anden database	
	<input type="checkbox"/>	Nej Afdøde blev <b>ikke</b> kørt til operationsstuen. <b>Afkryds vigtigste årsag - kun <u>ét</u> kryds blandt punkterne 10.1 – 10.12</b> Gå herefter til punkt 11.	
<b>Lægefaglig vurdering</b>			<b>Registreres som procedurekode</b>
10.1	<input type="checkbox"/>	Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>efter</u> samråd med transplantationskoordinatorfunktionen	AVAB02
		Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.	
10.2	<input type="checkbox"/>	Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>uden</u> samråd med transplantationskoordinatorfunktionen	AVAB03
		Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.	
10.3	<input type="checkbox"/>	Pludseligt hjertestop	AVAB06
<b>Samtykkebetingede årsager</b>			
10.4	<input type="checkbox"/>	Afdøde ønskede <u>ikke</u> at være donor	AVAB08
10.6	<input type="checkbox"/>	Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede <u>ikke</u> donation	AVAB10
10.7	<input type="checkbox"/>	Afdødes indstilling ukendt, og <u>ikke</u> muligt at finde pårørende	AVAB11
		Tilfælde hvor der ikke var efterladt en tilkendegivelse fra patienten, og hvor det ikke var muligt at opspore nærmeste pårørende eller hvor patienten ikke efterlader sig pårørende.	
10.8	<input type="checkbox"/>	Afdøde ikke identificeret	AVAB12

<b>10.9</b>	<input type="checkbox"/>	Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet	<b>AVAB13</b>
		Pårørende var ikke fyldt 18 år, eller var inhabil pga. psykisk sygdom, mental tilstand eller vurderedes i øvrigt ikke at kunne forstå informationen og betydningen af et samtykke.	
<b>Kapacitets- eller ressourceproblemer</b>			
<b>10.10</b>	<input type="checkbox"/>	Ikke kapacitet på intensivafdelingen	<b>AVAB04</b>
		F.eks. mangel på intensivplads eller personale til at gennemføre donationsforløbet.	
<b>10.11</b>	<input type="checkbox"/>	Ikke kapacitet på operationsafdelingen	<b>AVAB05</b>
		F.eks. mangel på disponibel operationsstue eller personale til at gennemføre donoroperationen.	
<b>Andre årsager</b>			
<b>10.12</b>	<input type="checkbox"/>	Politiet nedlagde forbud mod donation	<b>AVAB07</b>
		Tjek, at der kun er ét kryds og gå til punkt 11.	
<b>11.</b>		Til internt brug i afdelingen	
Udfyldt af: .....			
Det udfyldte skema afleveres til: .....			
Er der tvivl om udfyldning af skemaet kontaktes intensivafdelingens donationsansvarlige nøgleperson.			

## 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 afdelingerne 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 donorpotentialet, 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](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](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](mailto:loneboeg@rm.dk)

\* Standarden for indikator 2 var i databasens første registreringsår, fastsat til ≤ 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 ≤ 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>

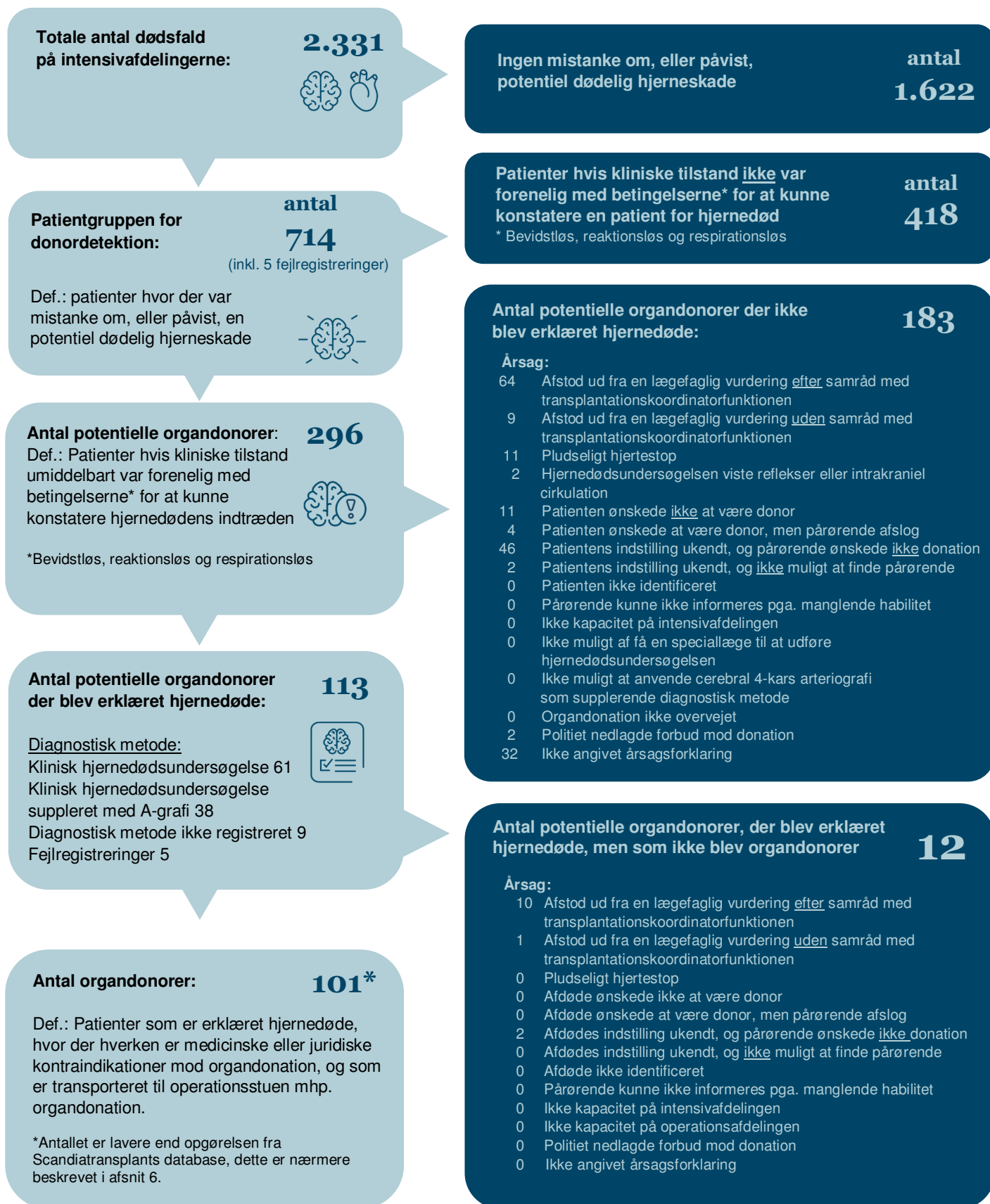
Revideret april 2016

## Appendiks VII - Forløbsdiagram 2020 og 2019

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

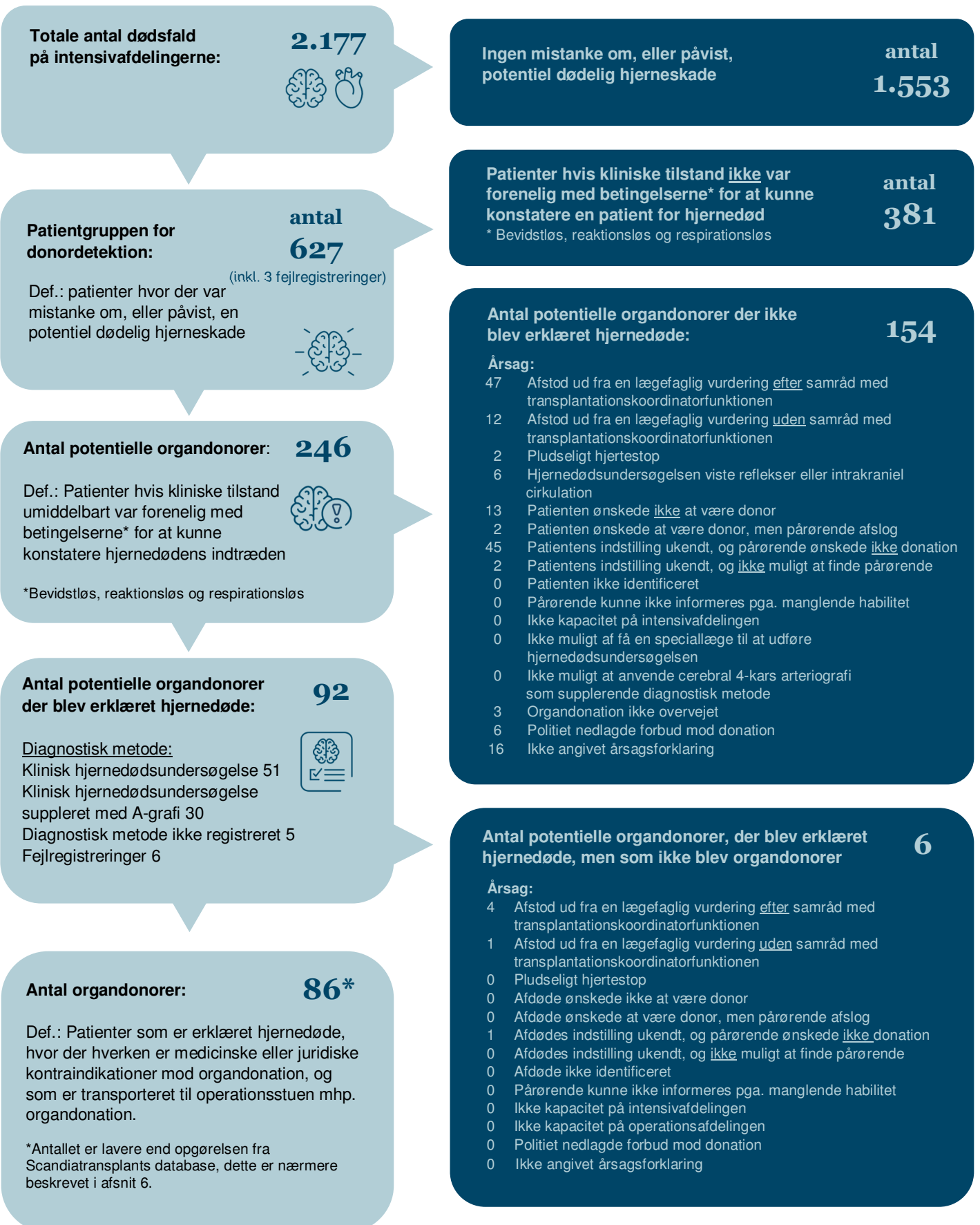
Diagrammet er baseret på data indberettet til LPR for hele landet 1/1 - 31/12 2020.

Data fra 2020 er genberegnet siden udarbejdelse af Årsrapport 2020.



# 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.



## Appendiks VIII - Afslag fra transplantationscentrene

Via Organdonationsdatabasen (ODD) opgøres årligt det samlede antal tilfælde af potentielle organdonorer, der ikke endte med at blive donorer på grund af afslag fra transplantationscentrene. Denne patientgruppe udgjorde i 2021 i alt 59 tilfælde, som er fordelt på intensivafdelinger i hele landet. I ODD defineres en potentiel organdonor som en patient, hvis kliniske tilstand umiddelbart er forenelig med betingelserne for konstatering af hjernedødens indtræden, dvs. patienten er bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs.

Med afsæt i anbefalingerne i *National handlingsplan for Organdonation* har styregruppen for ODD bedt styregruppen for Den danske Donordatabase (DDDB) om at få indsigt i årsager til transplantationscentrenes afvisning af de potentielle organdonorer. Formålet er at kunne formidle et mere komplet billede af anvendelsen af donorpotentialet.

DDDB blev etableret i 2017. Databasen er ikke inkluderet i Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), men er forankret i de tre transplantationscentre i henholdsvis Odense, Aarhus og København. Databasen omfatter alle henvendelser til de tre centre, samt information om generelle og organspecifikke afvisningsårsager til, at de enkelte henvendelser ikke har ført til organdonation.

CPR-numrene på de potentielle organdonorer fra ODD er i dette appendiks sammenholdt med de tilsvarende CPR-numre i DDDB. Forinden er der søgt om tilladelse til samkøring af CPR-numrene i RKKP's forskningsansøgningssystem, og der er indgået en databehandlingsaftale mellem ODD (i regi af Region Midtjylland) og DDDB (i regi af region Hovedstaden).

Der er, i dette appendiks, alene tale om data vedrørende afslagsårsager på potentielle donorer på landets intensivafdelinger og ikke på alle henvendelser til de tre transplantationscentre, der også omfatter henvendelser fra akut modtageafdelinger, neurologiske og andre sengeafdelinger, samt overskuds- og andre udvekslingsorganer fra andre transplantationscentre i Skandinavien eller Europa.

Dataudtræk i DDDB er udført af transplantationskoordinator Lone Busch på OUH, transplantationskoordinator Pia Lauenborg på AUH og transplantationskoordinator Ulla Brink Plagborg på RH. Sidstnævnte har herefter bearbejdet og beskrevet dataudtræk som en samlet, landsdækkende opgørelse for 2021 på vegne af de tre centre.

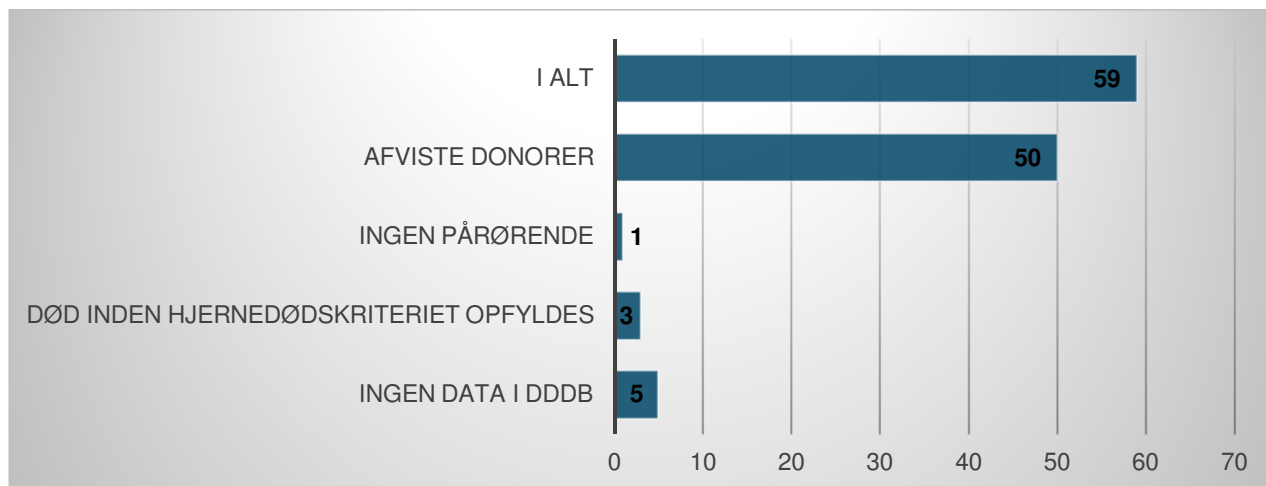
### **I det følgende er der redegjort for de primære årsager til, at de 59 potentielle organdonorer ikke blev til donorer**

Som anført ovenfor var der ifølge ODD 59 patienter, der var indlagt 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 af de tre transplantationscentre. Af disse 59 potentielle donorer, hvor der var et aldersspænd fra 33 til 98 år, blev 50 erklæret ikke-egnede som organdonorer. Af de 59 var der et enkelt tilfælde, hvor det ikke lykkedes at opspore pårørende til at give samtykke, og tre potentielle donorer døde inden hjernedødsundersøgelser kunne udføres. Ud af de 59 var der fem tilfælde, der ikke kunne genfindes i DDDB. Når landets tre transplantationscentre bliver kontaktet med det formål at vurdere donorpotential på en patient, bliver henvendelsen registreret i DDDB, når der gøres opslag i Organdonorregistret. De fem tilfælde, som ikke kunne genfindes i DDDB, kan derfor forklares ved, at der enten er tale om fejlregistrering i ODD eller DDDB, idet man reelt ikke har kontaktet transplantationscenteret om



den pågældende patient, eller at henvendelsen ikke er blevet registreret i DDDB, og der samtidig ikke har været grund til at gøre opslag i Organdonorregistret. Se figur 1.

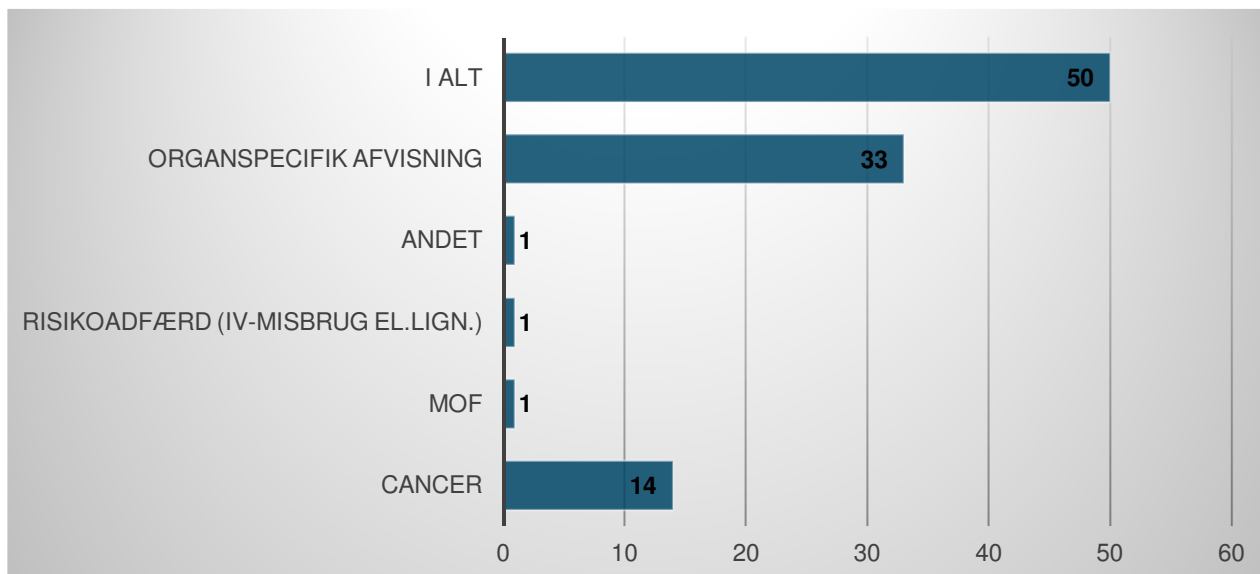
Der er efter udarbejdelsen af dette appendiks gennemført en audit på de fem tilfælde, der ikke kunne genfindes, og resultatet præsenteres under punktet opsummering, der afslutter dette appendiks.



Figur 1. Oversigt over årsag til manglende donation for de 59 tilfælde af potentielle donorer fra ODD i 2021. Data udtrukket fra DDDB.

### I det følgende redegøres der for de 50 afviste potentielle donorer

I 33 af tilfældene var der tale om organspecifik afvisning, og dette beskrives senere. Ud af de 50 potentielle donorer var der 17 tilfælde, der blev generelt afvist. En med risikoadfærd, en med multiorgansvigt og 14 med kendt cancerdiagnose eller mistanke om malign lidelse, set på CT-scanning. Ved visse kræftsygdomme kan der være risiko for overførelse af malign sygdom til recipienten ved organtransplantation, hvorfor det altid er vigtigt at afdække, om potentielle donorer har eller har haft en cancerdiagnose, når der konfereres med transplantationscentre. Der er dog visse former for malignitet, hvor overførslen ved organtransplantation ikke forventes at finde sted. Det kan være lavmaligne kræftformer, samt kræftsygdom af ældre dato. Derfor bør potentielle donorer med aktuel eller tidligere kræftsygdom konfereres på lige fod med andre potentielle donorer. Én er registreret som "andet", og det dækker i dette tilfælde over, at årsagen ikke var tydeligt registreret. Se figur 2.



Figur 2. Oversigt over afvisningsårsager af de i alt 50 afviste, potentielle organdonorer i 2021.

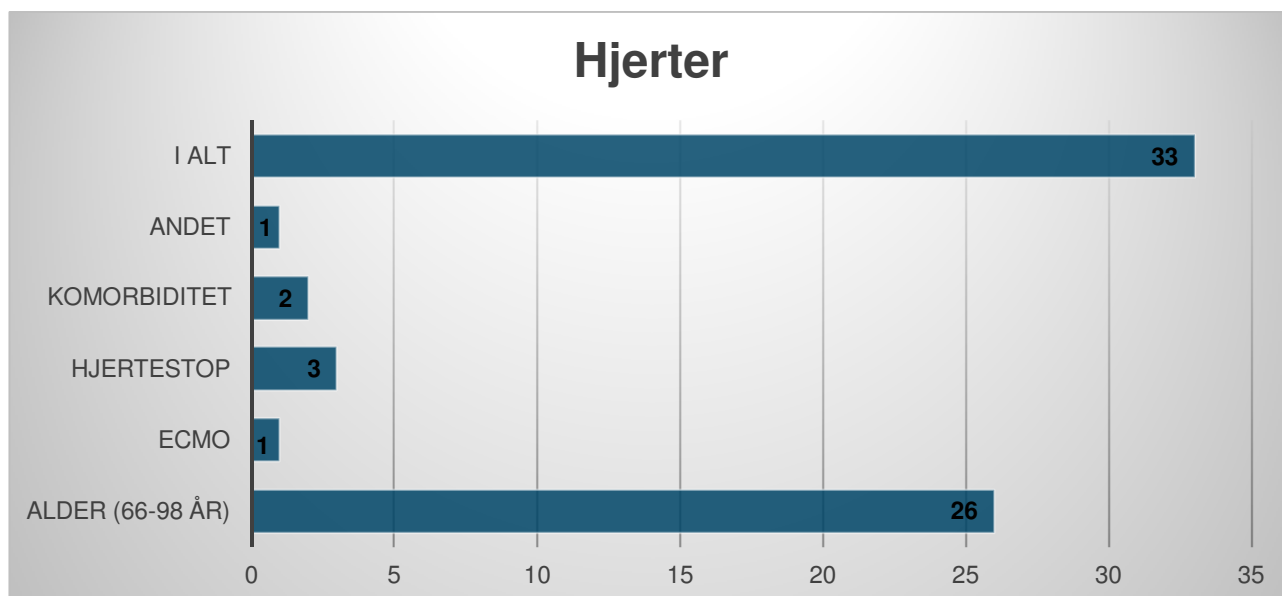
### Organspecifikke afvisningsårsager

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

Forskellige faktorer har betydning for de forskellige organer, og tilhørende årsager til afvisninger vil derfor også være organafhængige. I 2021 blev 33 tilfælde af potentielle donorer afvist på grund af organspecifikke årsager.

### Hjerteafvisninger

Langt størstedelen af afvisningsårsagerne på donation af hjerter skyldes alder. Det er velkendt, at hjertets funktion forringes med alderen, og risikoen for karsårreforkalkning øges. Hvis den potentielle donor er over 65 år gammel, kan hjertet blive udelukket til transplantation alene på grund af alder. Hvis den potentielle donor er over 50 år, er det ønskeligt at få udført en KAG, men da det ikke er alle donorhospitalet, der har denne mulighed, og hvis overflytning til et af de store universitetshospitaler i landet ikke er muligt, kan hjertet blive afvist til transplantation, da risikoen for karsårreforkalkning er for høj. Se figur 3 for oversigt over hjerteafvisninger.

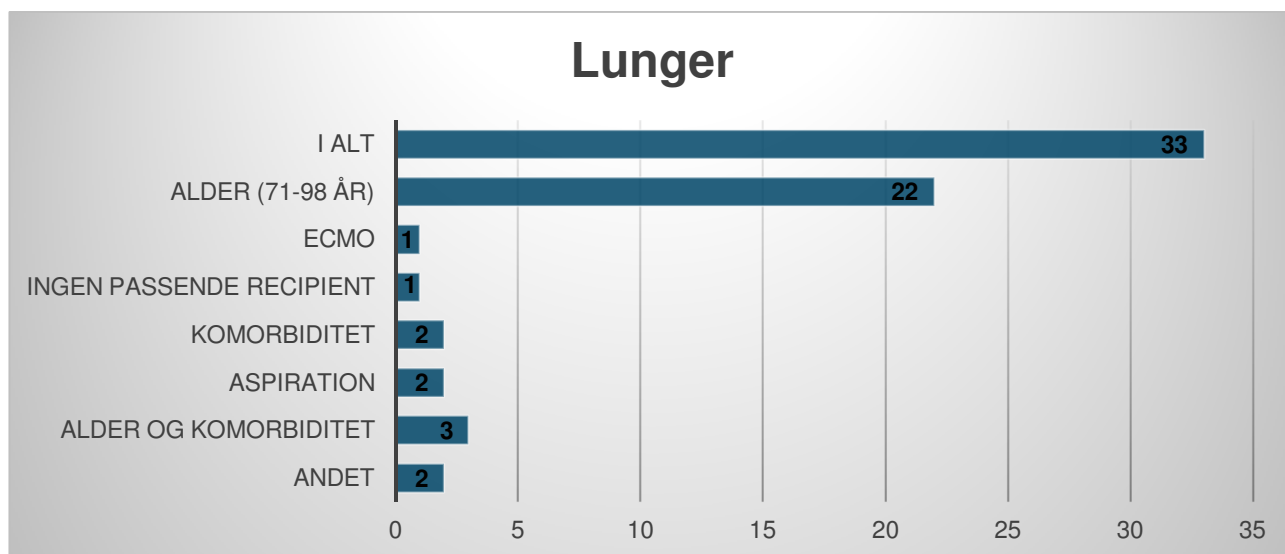


Figur 3. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til hjertet i 2021.

### Lungeafvisninger

Af de 33 organspecifikke afvisninger, blev lungerne afvist i 22 tilfælde alene på grund af alder. Lungefunktionen falder markant med alderen, og hos potentielle donorer over 70 år afvises lungerne til transplantation. Potentielle donorer over 65 år vil, i tilfælde hvor summen af komorbiditet bliver for høj i kombination med den relative høje alder, ligeledes blive afvist. I 2021 udgjorde denne andel tre tilfælde. Ved marginale lunger, såsom dårlig iltning, kan man udtage lungerne og forsøge at optimere dem ved at koble lungerne på en Ex-Vivo-perfusionsmaskine, en såkaldt "lungevaskemaskine", der kan optimere lunger, der har været præget af dårlig iltning, atelektaser eller aspiration, så de gøres velegnede til transplantation. I 2021 har der dog alligevel været afvisninger af lunger i to tilfælde med aspiration, et tilfælde med ECMO-behandling. Derudover to tilfælde med komorbiditet, to med andet (årsag ikke tydeligt registreret), samt et enkelt tilfælde, hvor lunger blev accepteret og udbudt til andre centre i Scandiatransplant-samarbejdet<sup>9</sup>, men ingen accepterede disse lunger til transplantation. Se figur 4.

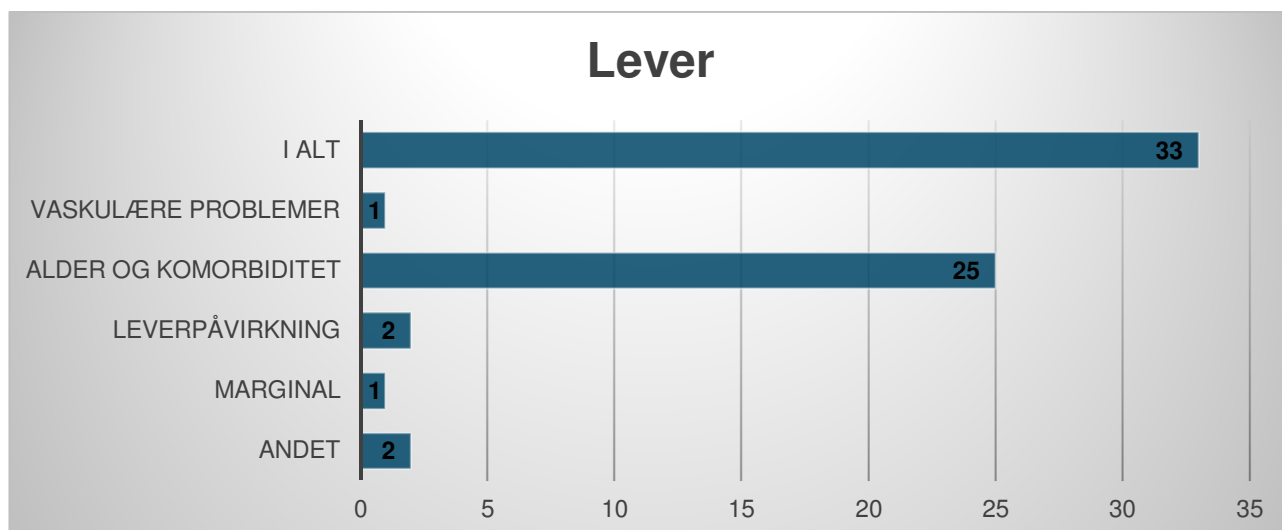
<sup>9</sup>Scandiatransplant er en nordisk organisation for organudveksling, der består af alle 11 nordiske transplantationscentre. Organisationen dækker 6 lande: Danmark, Finland, Island, Norge, Estland og Sverige. Scandiatransplants database har til formål at fungere som venteliste, sikre udveksling af organer efter gældende regler samt matche donor og recipienter.



Figur 4. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til lunge donation i 2021.

### Leverafvisninger

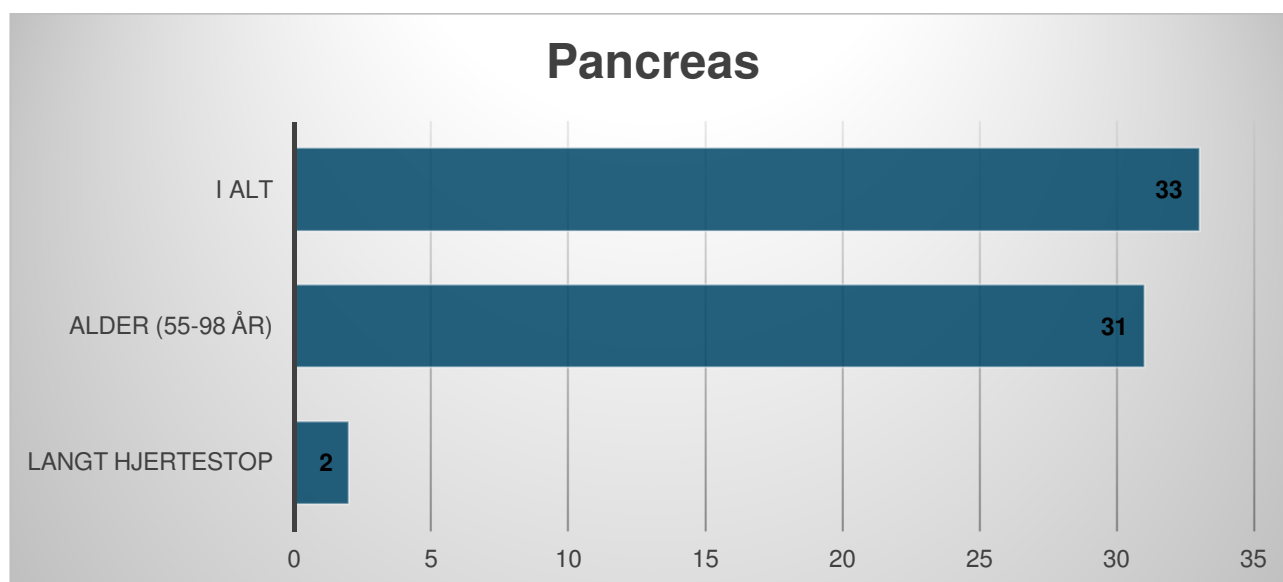
Ser man på leverafvisningsårsagerne udgør alder og komorbiditet en større andel, og her er det vigtigt at pointere, at det er summen af komorbiditet sammenholdt med en relativ høj alder, der gør, at leveren bliver afvist til transplantation. Der var 25 tilfælde af dette ud af 33 i 2021. Der er i dag 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 bruge en leverperfusionsmaskine, der kan optimere leveren på samme måde som ved optimering af lunger ved brug af en lungeperfusionsmaskine. Marginale levere med eksempelvis forhøjede leverenzzymer eller mild steatose, der normalt vil blive afvist, kan perfunderes på maskinen, optimeres og herefter godkendes til transplantation. Dette er der fine resultater omkring i udlandet, og Rigshospitalet har netop indkøbt en sådan leverperfusionsmaskine, der snart forventes at blive taget i brug til de indledende afprøvninger. Ud fra oversigten i figur 5, vurderes det, at 3-5 levere (marginal, leverpåvirkning, andet) muligvis kunne optimeres til transplantation via en perfusionsmaskine.



Figur 5. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til leveren i 2021.

### Pancreasafvisninger

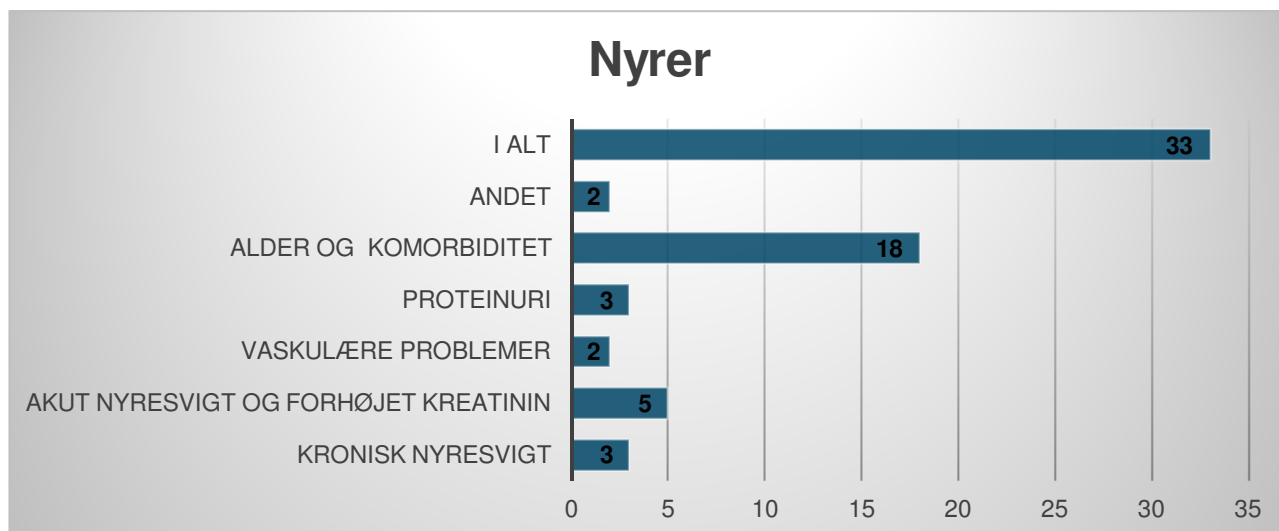
De specifikke pancreasafvisninger i 2021 var fordelt som vist i figur 6. Her er alder den mest afgørende afvisningsårsag. I Danmark accepteres pancreasgrafter ikke fra organdonorer over 55 år, da det er bevist, at graffunktionen falder markant, når donorer er ældre end dette. Der er ligeledes internationale guidelines, der forhindrer at anvende pancreas fra (potentielle) organdonorer med langvarigt hjertestop og BMI over 30.



Figur 6. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til pancreas i 2021.

## Nyrefvisninger

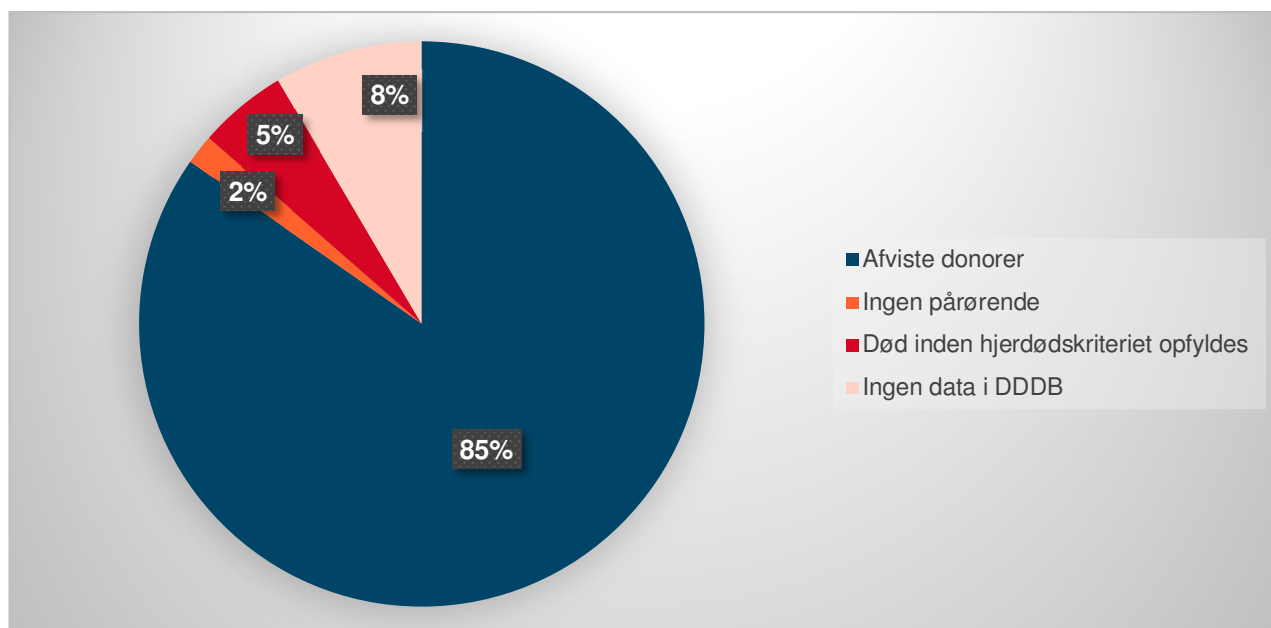
Ved den organspecifikke vurdering af nyrerne er det ofte en kombination af flere parametre, der er udslagsgivende for, om nyrerne bliver afvist. Høj alder vil aldrig stå alene som afvisningsårsag for anvendelse af nyrer til transplantation, og derfor bør alle potentielle donorer, uanset alder, konfereres med det enkelte transplantationscenter. Summen af alder og komorbiditet vil blive vurderet med henblik på egnethed for nyredonation. I 2021 udgjorde denne andel 18 tilfælde, hvor de hyppigst forekommende former for komorbiditet er hypertension og DM-type 1. Tre henholdsvis fem tilfælde blev afvist på grund af kronisk eller akut nyresvigt, og tre tilfælde blev desuden afvist på grund af proteinuri, hvor måling af albumin/kreatinin-ratio var svært forhøjet. Det er årsagen til, at transplantationskoordinatorene altid efterlyser en urinstix og oftest også spoturinanalysen albumin/kreatinin-ratio, da denne har stor betydning for vurdering af nyrenes egnethed til transplantation. Som ved hjerte, lunger, og snart lever, bruges der også nyreperfusionsmaskiner til optimering af nyrerne forud for transplantation.



Figur 7. Oversigt over afvisningsårsager på potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til nyrer i 2021.

## Opsummering

I 2021 var der, ifølge ODD, 59 tilfælde af potentielle organdonorer på landets intensivafdelinger, hvor dødsårsagen enten var strukturel eller anoksisk hjerneskade, men hvor de potentielle donorer ikke endte i et organdonationsforløb på grund af afslag fra transplantationscentrene. Ifølge DDDB blev 50 potentielle donorer (85%) afvist på grund af kliniske fund, hvoraf der hyppigst var tale om cancer, alder, alder + komorbiditet. Fem CPR-numre (8%) blev ikke genfundet i DDDB, og det kan, som nævnt, skyldes manglende henvendelse fra intensivafdelingernes side, eller manglende korrekt registrering i DDDB fra transplantationscentrenes side. I tre tilfælde (5%) opstod der cirkulatorisk død før hjernedødsundersøgelser kunne udføres, og i ét tilfælde (2%) var det ikke muligt at opspore pårørende til den potentielle donor.



Figur 8. Oversigt over 59 potentielle donorer, der er udtrukket fra ODD, men som, sammenholdt med dataudtræk fra DDDB, ikke er endt med et organdonationsforløb i 2021.

Som nævnt tidligere i dette appendiks, er der efterfølgende gennemført en audit på de fem tilfælde, hvor henvendelse til transplantationscentrene ikke kunne genfindes i DDDB. Det viser sig, at i alle fem tilfælde blev der foretaget en henvendelse, men tre af tilfældene blev ikke registreret korrekt i DDDB, og de sidste to tilfælde blev ikke registreret korrekt under dataudtrækket til dette appendiks. De fem henvendelser blev alle afvist på grund af malignitet eller alder + komorbiditet. Det kan dermed konkluderes, at det var muligt at genfinde samtlige 59 registreringer fra ODD i DDDB.

#### Styregruppen for Den danske Donordatabase:

Lars Ilkjær, ledende overlæge, Aarhus Universitetshospital  
 Pia Lauenborg, transplantationskoordinator, Aarhus Universitetshospital  
 Cengiz Akgül, funktionschef og overlæge, Odense Universitetshospital  
 Lone Busch, transplantationskoordinator, Odense Universitetshospital  
 Jens Hillingsø, klinikchef og overlæge, Rigshospitalet  
 Ulla Brink Plagborg, 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 samtlige hospitaler i Region Sjælland. Det er hensigten, at hospitalsmonitoreringen på sigt skal udbredes til alle 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 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 alle patienter med en potentiel dødelig hjerneskade vurderes med henblik på organdonation, inden kurativ behandling ophører.

For at organdonation kan blive en mulighed, skal patienterne 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 og organdonationskoordinator Lisbeth Bjerre, Region Sjælland. 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 anvendes på det enkelte hospital til at målrette og styrke indsatsen på donationsområdet.

### Metode

Data i dette appendiks er indsamlet for perioden 1/1 2021 – 31/12 2021 på Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital, Rigshospitalet og hospitalerne i Region Sjælland.



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 eller neurologi 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	269
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	99
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)	8

### Karakteristika for de 8 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 86 år (min. og max. alder 70-97 år).
- Diagnoserne fordeler sig inden for intracerebral blødning (4) traume (3) og hjertestop (1).
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (1) – sengeafsnit (7).

- Stamafdeling: neurokirurgisk afdeling (3), neurologisk afdeling (2) kardiologisk afdeling (1) medicinsk afdeling (2).
- I alle 8 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	362
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	106
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)	22

### Karakteristika for de 22 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 71 år (min. og max alder 21 - 94 år).
- Diagnoseme fordeler sig indenfor intracerebral blødning (15), hjertestop (5), traume (1) og subarachnoidal blødning (1).
- Fra patienterne fik konstateret en dødelig hjernelæsion til døden indtraf, gik der i gennemsnit 36 timer (min og max. tid 1 - 150 timer).
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (7) – sengeafsnit (15). Heraf havde 1 været på et intensivafsnit på et tidspunkt under indlæggelsen.
- Stamafdeling: neurologisk afdeling (12), hjerteafdeling (3), hjerne- og ryggkirurgiskafdeling (3), hjerte-lunge- og karkirurgi (2), medicinsk lever- mave og tarm (1) og mave- og tarmkirurgisk afdeling (1).
- I alle 22 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	448
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	42
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)	9

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

- Gennemsnitsalder 77,7 år (min. og max. alder 67 - 94 år).
- Diagnoseme fordeler sig indenfor intracerebral blødning (8) og infarkt (1).
- Fra patienterne fik konstateret en dødelig hjernelæsion til døden indtraf, gik der i gennemsnit 26,1 time (min og max. tid 6-50 timer).
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (2) – sengeafsnit (7). Heraf havde 5 været på et intensivafsnit på et tidspunkt under indlæggelsen.
- Stamafdeling: neurologisk afdeling (7), kardiologisk afdeling (1) og medicinsk afdeling (1).
- I alle 9 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	474
Heraf antal med dødelig hjernelæsion - påvist via hjernescanning	135
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)	<b>13</b>

## Karakteristika for de 13 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation

- Gennemsnitsalder 64 år (min. og max. alder 40 - 82 år).
- Diagnoseme fordeler sig indenfor hjertestop (4), asfyksi (1), subarachnoidal blødning (3), intracerebral blødning (3) og traume (2).
- Fra patienterne fik konstateret en dødelig hjernelæsion til døden indtraf, gik der i gennemsnit 41 timer (min og max. tid 2 - 179 timer).
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (7), sengeafsnit (4) og traumemodtagelse (2). Heraf havde 10 været på et intensivafsnit på et tidspunkt under indlæggelsen.
- Stamafdeling: neurokirurgisk afdeling (6), neurologisk afdeling (1), hjerteafdeling (2), intensivafdeling (1) og thoraxkirurgisk afdeling (3).
- I 5 af de 13 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 Sjælland

Følgende er en samlet opgørelse for de 5 hospitaler med intensivafsnit i Region Sjælland. 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 2022. 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 2021 – 31/12 2021.

**Tabel 5. Region Sjælland**

Antal afdøde på hospitalerne, som forinden har fået foretaget CT/MR-scanning af hjernen, og som ikke har en cancer diagnose	897
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)	15

### Karakteristika for de 15 patienter hvor der ikke var journalført overvejelser om muligheden for organdonation.

- Gennemsnitsalder 78 år (min. og max. alder 30 - 95 år).
- Diagnoseme fordeler sig indenfor anoxisk hjerneskade (4), intracerebral blødning (8), infarkt (2) og traume (1).
- Patienterne døde på følgende afsnit: Intensivafsnit (3), akut/sengeafsnit (12). 2 ud af de 12 havde været på et intensivafsnit på et tidspunkt under indlæggelsen. I 10 af tilfældene havde en neurolog/neurokirurg været involveret i forløbene.
- Stamafdeling: intensivafsnit (3), neurologisk afsnit (2) og medicinsk afsnit (10).
- I alle 15 tilfælde formodes det, at dødens indtræden er direkte forårsaget af hjerneskaden.

## Konklusion

Opgørelsen for de 5 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 15 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.
- At patienter med anoksisk hjerneskade også kan være potentielle donorer.

## Appendiks X – Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne om organdonation

På de fire afdelinger<sup>10</sup> 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 2017-2021 og samlet

	2021	2020	2019	2018	2017
<b>Aalborg Universitetshospital, NOTIA</b>	61% (11/18)	63% (12/19)	83% (19/23)	80% (4/5)	73% (11/15)
<b>Odense Universitetshospital, NIA</b>	70% (28/40)	72% (33/46)	94% (34/36)	74% (17/23)	61% (19/31)
<b>Rigshospitalet, 6021</b>	100% (61/61)	100% (71/71)	100% (47/47)	100% (35/35)	100% (35/35)
<b>Aarhus Universitetshospital, intensiv nord *</b>	69% (22/32)	69% (18/26)	72% (21/29)	47% (14/30)	52% (12/23)
<b>Samlet opgørelse for de fire afdelinger</b>	81% (122/151)	83% (134/162)	90% (121/135)	75% (70/93)	74% (77/104)

I 2021 har udrykningssygeplejerskerne i gennemsnit deltaget i 81% af samtalerne. På afdelingsniveau varierede andelen mellem 61-100%. Der kan være forskellige årsager til, at der ikke altid deltager en udrykningssygeplejerske.

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

- pårørendesamtale, med andet formål, udvikler sig uventet til en samtale om organdonation
- samtalen med de pårørende fandt sted, inden udrykningssygeplejersken ankom i afdelingen

<sup>10</sup>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.

- 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

## 9. Regionale kommentarer

### **Region Midtjylland**

Hermed kommentarer fra Region Midtjylland, Regionshospitalet Horsens:

I Intensiv, Regionshospitalet Horsens, har vi ganske få potentielle donorer årligt. Det betyder, at enkelte fejlregistreringer har stor betydning for om standarderne for indikatorerne i Organdonationsdatabasen er opfyldt.

Vi har fremadrettet fokus på løbende (månedligt) at gennemgå og korrigere de registrerede data, da vi kan se, at der er fejl i registreringen for alle tre donorpatienter. Desuden arbejdes der på at ændre strukturen og ordlyd i hjælpeboksene i vores dokumentationssystem Critical Information System (CIS), så registreringen af hjernedød/hjertedød bliver lettere og mere korrekt.

Vi foreslår desuden, at punkt 4 i registreringsarket for dødsfald fremadrettet ændres, til følgende: "Havde patienten en anoksisk eller strukturel skade af hele hjernen i det aktuelle sygdomsforløb?", da patienter med anoksisk hjerneskade i dele af hjernen ikke skal betragtes som potentielle donorer.

### **Svar fra RKKP:**

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

### **Region Syddanmark:**

Ingen kommentarer til årsrapporten.

### **Region Sjælland**

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