



DANSK CENTER FOR
ORGANDONATION

Styregruppen for Organdonationsdatabasen (ODD)

Organdonationsdatabasen

Årsrapport 2010

National Klinisk Kvalitetsdatabase

Indholdsfortegnelse

Forord.....	3
Styregruppen for Organdonationsdatabasen.....	5
Sammenfatning	6
Datagrundlag og datakvalitet	9
Indikatoropgørelse	12
Indikator 1. Kontakt til transplantationscenter	12
Indikator 2. Afslag fra pårørende.....	14
Indikator 3. Opmærksomhed på organdonation	16
Indikator 4. Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode	18
Indikator 5. Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse	20
Forløbsdiagram	22
Revisionspåtegning.....	25
Kontaktadresse	26
Bilag 1.....	27
Bilag 2	28
Bilag 3	31

Forord

Denne årsrapport er den første fra Organdonationsdatabasen. Formålet med rapporten er at offentliggøre de første resultater fra kvalitetsovervågningen af den sundhedsfaglige indsats, der ydes for at opnå en optimal udnyttelse af det foreliggende organpotentiale. Rapporten præsenterer desuden anbefalinger til fremtidige kvalitetsforbedringer. Rapportens resultater må betragtes som et udgangspunkt, der kan anvendes som sammenligningsgrundlag for de fremtidige rapporter.

Målgruppen for årsrapporten er relevante ledelser på hospitaler med intensivafdelinger, sundhedspersonalet på landets intensivafdelinger og andre interesserede i organdonationsområdet.

Den 1. april 2010 påbegyndte intensivafdelingerne registrering af dødsfald til Organdonationsdatabasen, og årsrapporten er udarbejdet på baggrund af indberetninger fra perioden 1. april - 31. december 2010.

Organdonationsdatabasen er godkendt af Sundhedsstyrelsen som en national klinisk kvalitetsdatabase og er forankret hos Dansk Center for Organdonation. Centret har en bunden opgave i forhold til at optimere udnyttelsen af det foreliggende organpotentiale, og databasen er etableret med henblik på at opfylde dette mål. Centrets formål og opgaver er fastlagt i et arbejdsgrundlag, som er godkendt i 2009 af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Databasens formål

Formålet med Organdonationsdatabasen er at sikre, at der på alle intensivafdelinger, i forbindelse med dødsfald, foretages en vurdering i forhold til afdødes egnethed som organdonor. Databasen skal skabe grundlag for en målrettet indsats, således at donorpotentialet bliver anvendt optimalt under hensyntagen til afdødes og/eller de pårørendes indstilling til organdonation, eventuelle medicinske kontraindikationer samt opfyldelse af de juridiske betingelser.

For den enkelte intensivafdeling er Organdonationsdatabasen et kvalitetsudviklingsredskab, som afdelingen kan bruge til at overvåge, evaluere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på organdonationsområdet.

Derudover er der mulighed for, at Organdonationsdatabasen fremadrettet kan danne grundlag for forskning på området.

Organdonationsdatabasen er bygget op omkring 5 kvalitetsindikatorer med tilhørende standarder. Indikatorerne er målepunkter, der skal afspejle kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats i forhold til at sikre størst mulig anvendelse af det aktuelle donorpotentiale. Indikatoropgørelserne skal vise den aktuelle status på området samt anvendes til at vurdere kvalitetsudviklingen over tid.

National målsætning

Folketinget har d. 22. februar 2011 vedtaget en national målsætning for antal organdonorer i Danmark. Udvalgsbehandlingen af forslaget til folketingsbeslutningen førte til, at det oprindelige forslag om en målsætning om 25 organdonorer pr. mio. indbyggere blev ændret. Folketinget besluttede, at den nationale målsætning i stedet skal tage udgangspunkt i Organdonationsdatabasens indikator 2 og 3. Disse indikatorer vedrører henholdsvis afslagsfrekvensen fra de pårørende og sundhedspersonalets opmærksomhed på potentielle donorer. En øget kvalitet i indsatsen for disse to områder forventes at kunne bidrage til at sikre størst mulig anvendelse af det aktuelle donorpotentiale.

Der er en forventning om, at folketingsbeslutningen vil afstedkomme en øget politik bevågenhed og dermed bidrage til at styrke den nationale indsats på donationsområdet.

Særlige 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 identificeres og anvendes optimalt.

Finansiering af Organdonationsdatabasen

Dansk Center for Organdonation finansieres over finansloven, og der er i Centrets budget afsat midler til opbygning og drift af databasen samt opfølgning i forhold til afdelingerne, hvorfor der ikke er søgt anden finansiering.

Årsrapporten har været drøftet i styregruppen og efterfølgende sendt i høring hos landets intensivafdelinger.

Udgivelsesdato: juni 2011

Helle Haubro Andersen
Formand for styregruppen for
Organdonationsdatabasen

Centerleder
Dansk Center for Organdonation
Incuba Science Park, Skejby

Styregruppen for Organdonationsdatabasen

Styregruppen for ODD 2010

- Formand, centerleder Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation
- Seniorforsker Ellen M. Mikkelsen, Kompetencecenter Nord
- Ledende overlæge Jørn Bo Madsen, Region Sjælland
- Overlæge Preben Sørensen, Region Nordjylland
- Cheflæge, afdelingschef Hans Peder Graversen, Databaseansvarlig myndighed, Region Midtjylland
- Ledende overlæge Lars Bo Ilkjær, Region Midtjylland
- Overlæge Birgit Wolff, Region Syddanmark
- Overlæge Niels Agerlin, Dansk Neurokirurgisk Selskab
- Overlæge Inge Krogh Severinsen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
- Overlæge Søren Schwartz Sørensen, Dansk Transplantationsselskab
- Afdelingssygeplejerske Mette Ring, Fagligt Selskab for Anæstesi-, Intensiv og Opvåkningssygeplejersker
- Oversygeplejerske Dorte Holdgaard, Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker
- AC-fuldmægtig Tina Meltzer Rørholm, Dansk Center for Organdonation
- Udviklingsygeplejerske Lone Bøgh, Dansk Center for Organdonation

Styregruppens kommissorium fremgår af bilag 1.

Sammenfatning

Formålet med denne første årsrapport for Organdonationsdatabasen er at offentliggøre de første resultater og synliggøre, om intensivafdelingerne er kommet i gang med at registrere data om organdonation.

Den 1. april 2010 begyndte intensivafdelingerne registrering af dødsfald til Organdonationsdatabasen, og årsrapporten er udarbejdet på baggrund af indberetninger fra perioden 1. april - 31. december 2010. Årsrapporten er baseret på data udtrukket fra Landspatientregistret og Det Centrale Personregister.

Langt de fleste hospitaler er kommet i gang med at registrere. På hospitaler med flere intensivafdelinger er data registreret samlet og ikke for hver enkelt afdeling. Fremadrettet arbejdes der på, at få separate data fra de enkelte afdelinger. Årsrapporten har også gjort det muligt at se de typiske registreringsfejl, og der er igangsat en række initiativer for at styrke registreringen fremover.

Datagrundlaget for denne første årsrapport er begrænset, hvilket kan tilskrives at rapporten ikke dækker et helt år, og at databasen er nystartet.

I det følgende gives en kort sammenfatning over opfyldelsen af de 5 kvalitetsindikatorer samt de vigtigste anbefalinger og perspektiveringer på områderne. Da alle indikatoropgørelser er baseret på et meget lille antal registreringer, både på nationalt niveau og i særdeleshed på hospitalsniveau, må resultaterne vurderes med stor forsigtighed.

Indikator 1. Kontakt til transplantationscenter

I standarden ligger, at donorafdelingerne i minimum 95 % af tilfældene skal kontakte transplantationscentret i forbindelse med den lægefaglige vurdering af organernes egnethed til transplantation. Det er dog kun i 21 % af de aktuelle tilfælde sket, at lægerne på donorafdelingerne har kontaktet transplantationscentret.

Anbefaling og perspektivering: Der iværksættes en journalgennemgang af de tilfælde, hvor donorafdelingerne ikke har kontaktet transplantationscentret, med henblik på at beskrive hvilken type patienter der er tale om samt for at undersøge, om der er foretaget fejlregistreringer. Det forventes, at journalgennemgangen kan bidrage til beslutningsgrundlaget for, om det pædagogiske sigte med at tage kontakt til transplantationscentret bør bibeholdes, og om vejledningen til registreringen bør tydeliggøres.

Indikator 2. Afslag fra pårørende

Målet er, at mindre end 30 % af de pårørende, der informeres om muligheden for organdonation, afslår, og det fremgår at de pårørende afslø i 23 % af tilfældene. Standarden er således opfyldt på nationalt niveau, men der er umiddelbart store variationer mellem de enkelte intensivafdelinger.

Anbefaling og perspektivering: Styregruppen vil være opmærksom på om standarden forbliver opfyldt samt have fokus på variationen i afslagsprocenten mellem de enkelte intensivafdelinger.

Indikator 3. Opmærksomhed på organdonation

Indikatoren viser, i hvilket omfang lægerne på intensivafdelingerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Målet er at lægerne kun overser at patientens tilstand kan føre til hjernedød i ≤ 5 % af tilfældene. På det nationale niveau fremgår det, at lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation i 8 % af tilfældene, hvilket betyder, at standarden er meget tæt på at være opfyldt.

Anbefaling og perspektivering: Da indikatoropgørelsen er baseret på et meget lille antal registreringer, både på nationalt niveau og i særdeleshed på hospitalsniveau, anbefales det, at resultaterne vurderes med stor forsigtighed og følges tæt. Når datagrundlaget er større, vil det være relevant, at fokusere på variationen mellem de enkelte intensivafdelinger.

Indikator 4. Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode

For at kunne stille hjernedødsdiagnosen er det i nogle tilfælde nødvendigt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode. Ifølge lovgivningen kan der i dag kun anvendes 4 kars opløbsarteriografi som supplerende diagnostisk metode. Det fremgår, at manglende mulighed for at udføre 4 kars opløbsarteriografi ikke har været den udslagsgivende årsag til, at hjernedødsdiagnosen ikke blev stillet i denne registreringsperiode.

Anbefaling og perspektivering: Det anbefales, at indikatoren fortsat følges. Det kan dog ikke udelukkes, at patienter i stedet bliver transporteret til andre hospitaler, for at hjernedøden kan diagnosticeres. Det kan heller ikke udelukkes, at afdelingerne har haft problemer med diagnosticeringen, men andre årsager har været angivet som den vigtigste årsag til, at patienterne ikke blev erklæret hjernedød. Dette afdækkes ikke via indberetningerne, og hvis billedet forbliver uændret, kunne det være relevant at undersøge dette.

Indikator 5. Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. Hjernedødsdiagnosen skal ifølge loven stilles af en speciallæge i neurokirurgi eller neuromedicin. Da ikke alle hospitaler råder over speciallæger indenfor et af neurofagene, eller ikke har et tilstrækkeligt vagtberedskab, vil der være behov for at kunne tilkalde en speciallæge fra et andet hospital. Problemerne omkring den kliniske hjernedødsundersøgelse, kan betyde tab af donorer, fordi diagnosen ikke altid kan stilles. Det viser sig, at manglende mulighed for at stille en speciallæge til rådighed, ikke har været angivet som den udslagsgivende årsag til, at hjernedødsdiagnosen ikke blev stillet.

Anbefaling og perspektivering: På trods af at manglende mulighed for at stille en speciallæge til rådighed ikke har været et problem i den anførte registreringsperiode, anbefales det, at indikatoren fortsat følges, idet datagrundlaget endnu er meget begrænset. Som ved indikator 4, kan det heller ikke her udelukkes, at afdelingerne har haft problemer med diagnosticeringen, men at andre årsager har været angivet som den vigtigste årsag til, at patienten ikke blev erklæret hjernedød. På sigt kan det blive relevant at se nærmere på, om dette er tilfældet.

Samlet oversigt over indikatorerne

For at give et samlet overblik er der i det følgende suppleret med en oversigt over databasens indikatorer opgjort på landsplan.

Status på landsplan vedrørende opgjorte indikatorer 2010

Indikator	Standard	Landsresultat i % (95 % CI) ¹
1. Kontakt til transplantationscenter	≥ 95 %	21.2 (10.0 - 37.2)
2. Afslag fra pårørende	< 30 %	23.1 (15.8 - 31.8)
3. Opmærksomhed på organdonation	≤ 5 %	7.6 (3.5 - 14.4)
4. Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode	≤ 5 %	0.0 (0.0 - 2.7)
5. Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse	≤ 5 %	0.0 (0.0 - 2.7)

¹95 % sikkerhedsinterval

Det samlede datasæt

Følgende er en kort gennemgang af det samlede datasæt, der danner basis for rapporten. På side 23 ses et forløbsdiagram over samtlige patienter, der er indberettet fra intensivafdelingerne via registreringsarket "Registrering af dødsfald " (bilag 2). Forløbsdiagrammet anvendes bl.a. af styregruppen til at vurdere, om det er de relevante områder, der er udarbejdet indikatorer for.

I 2010 indberettede intensivafdelingerne 1206 dødsfald. Af de 1206 afdøde var der 337 tilfælde, hvor patienterne have pådraget sig en hjerneskade af en sådan karakter, at der var risiko for, at de kunne hjernedø.

De 337 patienter udgjorde dermed den andel, hvor det er relevant at personalet har opmærksomhed på muligheden for organdonation, men hvor det endnu ikke er afklaret, om patienterne ud fra et medicinsk og juridisk perspektiv kan donere organer.

Af de 337 patienter i detektionsgruppen var der 167 tilfælde, hvor patienternes tilstand, ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. Disse 167 patienter var ikke relevante som mulige donorer. Tilbage var en gruppe på 170 umiddelbart potentielle donorer, hvoraf 48 endte med at blive accepterede til donation.

De resterende 122 patienter blev ikke accepterede til donation af følgende årsager:

- i 18 tilfælde afviste transplantationscentrene patienterne som potentielle donorer
- i 34 tilfælde afstod intensivafdelingerne ud fra en lægefaglig beslutning
- 12 patienter hjertedøde pludseligt
- i 7 tilfælde havde intensivafdelingerne ikke overvejet muligheden for organdonation
- i 1 tilfælde havde politiet nedlagt forbud mod organdonation
- i 3 tilfælde viste hjernedødsundersøgelsen, at patienterne ikke kunne erklæres hjernedøde
- i 24 tilfælde havde afdøde ikke selv tilkendegivet sin stillingtagen, og de pårørende ønskede ikke, at patienten skulle donere organer
- i 8 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ikke ønskede at være organdonor
- i 15 tilfælde var der ikke indberettet årsager

For at få et overblik over årsagsforklaringerne, vil der fremover være fokus på at få belyst indberetninger, hvor der ikke er angivet en årsag.

Datagrundlag og datakvalitet

Årsrapporten er baseret på data udtrukket fra Landspatientregistret og Det Centrale Personregister. Dataudtrækket vedrører de patienter, der er indlagt på en intensiv afdeling i perioden fra 1. april - til 31. december 2010. Patienterne har modtaget intensivterapi eller intensiv observation og er døde på en intensivafdeling.

Formålet med denne rapport er at offentliggøre de første resultater fra kvalitetsovervågningen af den sundhedsfaglige indsats der ydes, for at opnå en optimal udnyttelse af det foreliggende organpotentiale. Hertil kommer at rapporten har til hensigt at synliggøre, i hvilket omfang de enkelte intensivafdelinger er kommet i gang med at registrere data vedr. organdonation, hvilke registreringsfejl der har været i perioden samt opgøre de første indikatorresultater

Registreringsprocedure

I forbindelse med etableringen af Organdonationsdatabasen er der udviklet et registreringsark, jf. bilag 2, med tilhørende koder i Landspatientregistret (LPR). Dette udfyldes for alle patienter, der dør på en intensivafdeling. I de afdelinger der benytter intensivsystemet Critical Information System (CIS), er registreringsarket lagt ind i CIS, og det er derfor de enkelte læger, der indberetter data direkte. I de intensivafdelinger der ikke har CIS, udfylder lægerne et registreringsark i papirudgave, og lægesekretærene indberetter data til LPR via hospitalernes patientadministrative systemer.

Dækningsgrad på hospitals- og afdelingsniveau

På baggrund af dataudtrækket er det muligt at se, hvilke hospitaler der er kommet i gang med at registrere de relevante data og indberette til LPR. Udtrækket viser, at langt de fleste hospitaler (26 hospitaler jf. tabellen side 10) har indberettet. Der er dog 4 hospitaler, som ikke har indberettet data endnu. Disse hospitaler er blevet kontaktet i forhold til at indberette data fremover. Alle 4 hospitaler har efterfølgende oplyst, at de har registreret data på registreringsarkene, men at disse endnu ikke er blevet inddateret i hospitalernes patientadministrative systemer.

Yderligere er der tre tilfælde, hvor hospitalerne har benyttet en overordnet kode, der dækker over flere hospitaler. Det drejer sig om følgende sygehuskoder:

- 2000 Hospitalerne i Nordsjælland (Hillerød og Frederikssund)
- 3800 Region Sjællands Sygehusvæsen (Roskilde, Køge, Helsingør, Holbæk, Kalundborg, Slagelse, Næstved og Nykøbing Falster)
- 8050 Anæsthesisektor Nordjylland (Ålborg, Hjørring, Thy-Mors og Hobro)

På 4 hospitaler, med mere end én intensivafdeling, er det ikke muligt at få separate data for de enkelte intensivafdelinger for 2010. Dette gør sig gældende for følgende fire hospitaler: Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus. Fremadrettet arbejdes der på at få opgjort data på afdelingsniveau.

Dækningsgraden for de indberettende enheder kan således ikke opgøres præcist, men da antallet af ikke indberettende hospitaler (4) og ikke specificerede afdelinger er begrænset, betragtes dækningsgraden som meget tilfredsstillende for denne første årsrapport. Ydermere er der taget initiativer til at forbedre dækningsgraden fremover.

Hospitaller der indberetter organdonationsdata i de patientadministrative systemer

Hospitalsnavn	Sygehuskoder
Rigshospitalet	1301
Bispebjerg Hospital	1309
Hvidovre Hospital	1330
Glostrup Hospital	1502
Herlev Hospital	1516
Hospitalerne i Nordsjælland *	2000
Region Sjællands Sygehusvæsen *	3800
Bornholms Hospital	4001
OUH Odense Universitetshospital	4202
OUH Svendborg Sygehus	4212
Regionshospitalet Horsens og Brædstrup	6006
Fredericia og Kolding Sygehuse	6007
Vejle Sygehus	6008
Regionshospitalet Holstebro	6501
Regionshospitalet Herning	6502
Regionshospitalet Silkeborg	7002
Århus Sygehus	7003
Århus Amtssygehus	7004
Regionshospitalet Randers	7005
Århus Universitetshospital, Skejby	7026
Regionshospitalet Viborg, Skive	7601
Sygehus Thy - Mors	7603
Aalborg Sygehus	8001
Sygehus Vendsyssel	8003
Sygehus Himmerland	8005
Anæsthesisektor Nordjylland *	8050

* Hospitaler der har benyttet en overordnet kode, der dækker flere hospitaler, i stedet for de afdelingspecifikke koder

Datakomplethed

Basispopulationen for årsrapporten er i alt 1.206 patienter, for hvem der er udfyldt et registreringsark, men det er ukendt, hvor mange patienter der burde have været registreret. For at få et helt præcist overblik over dette vil basispopulationen på sigt blive holdt op imod antallet af dødsfald på intensivafdelingerne, hvilket registreres via Dansk Intensiv Database.

På baggrund af data har det været muligt at få et overblik over de typiske registreringsfejl vedrørende de 1.206 patienter. Fejlregistreringerne vedrører primært: manglende angivelse af intensivafdelingskode, manglende angivelse af procedurekoder samt registrering af irrelevante data for patienter, jf. registreringsarket bilag 2.

For ét parameter, *antallet af afdøde der blev kørt til operationsstuen mhp. donoroperation* (dvs. antallet af accepterede donorer), kan datakompletheden i LPR vurderes ved at sammenholde med det tilsvarende antal accepterede donorer registreret i Scandiatransplants database* i den tilsvarende tidsperiode. Scandiatransplants database betragtes som den sande værdi, da alle accepterede donorer registreres i denne database. Datakompletheden, for *antallet af accepterede donorer* i LPR, er således kun 71 % (44/ 62) jf. nedenstående tabel. De 4 accepterede donorer som er registreret i LPR, men som ikke samtidig er registreret i Scandiatransplant, er en fejlregistrering i LPR.

Antal accepterede donorer registreret henholdsvis i LPR og Scandiatransplant

Registreringssted	Antal
Registreret som accepteret donor i Scandiatransplant men IKKE i LPR	18
Registreret som accepteret donor i LPR men IKKE i Scandiatransplant	4
Registreret som accepteret donor i BÅDE LPR og Scandiatransplant	44
Registreret som accepteret donor i Scandiatransplant	62

For at styrke kvaliteten af registreringerne har de donationsansvarlige nøglepersoner på landets intensivafdelinger modtaget information om de typiske registreringsfejl, og der er udarbejdet skriftligt materiale, som nøglepersonerne anvender til intern undervisning i egen afdeling. De donationsansvarlige nøglepersoner følger løbende op på kvaliteten af registreringerne i egen afdeling.

Datagrundlaget for denne første årsrapport er således begrænset, hvilket kan tilskrives at rapporten ikke dækker et helt år, og at databasen er nystartet med deraf følgende naturlige startvanskeligheder..

Indikatoropgørelser

Alle fem indikatorer er opgjort som proportioner med tilhørende 95 % sikkerhedsintervaller (95 % CI). For hver indikatoropgørelse er henholdsvis tæller og nævner anført. Alle indikatorer er opgjort på hospitals- og nationalt niveau. Alle indikatoropgørelser er baseret på et meget lille antal observationer både på nationalt niveau og i særdeleshed på hospitalsniveau. Dette afspejler sig i sikkerhedsintervallerne, som er et udtryk for den statistiske præcision af estimerne. Resultaterne med de tilhørende brede sikkerhedsintervaller, må derfor vurderes med stor forsigtighed.

**Scandiatransplant er en nordisk organisation for organudveksling, der består af 12 nordiske transplantationscentre. Organisationen dækker 24,5 mio. indbyggere i 5 lande: Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige. Scandiatransplants database har til formål at matche donor med recipienter.*

Indikatoropgørelse

I det følgende gennemgås Organdonationsdatabasens 5 indikatorer. Indikatorerne, med tilhørende standarder, er primært fastsat på baggrund af erfaringsbaseret viden, i det yderligere evidens på området er yderst begrænset. Dette betyder, at styregruppen vil følge indikatorerne meget tæt med henblik på at vurdere, om det er de relevante områder, der er udarbejdet indikatorer for, og om standarderne er realistiske. En nærmere beskrivelse af indikatorerne fremgår af bilag 3.

Indikator 1. Kontakt til transplantationscenter. Standard $\geq 95\%$

Indikatoren belyser i hvilket omfang, den lægefaglige beslutning om organdonation træffes efter forudgående kontakt til transplantationscentret.

Datagrundlag

Data registreres i hospitalernes patientadministrativesystemer (PAS) og overføres til Landspatientregistret (LPR).

Tabel 1. Andelen af tilfælde hvor beslutningen om organdonation er truffet efter forudgående kontakt til transplantationscentret, 2010

Hospital	Antal patientforløb der opfylder tællerspecifikationen *	Antal patientforløb der opfylder nævnenspecifikationen**	Andel i %, som har haft kontakt til transplantationscentret (95% CI)
Nationalt	7	33	21.2 (10.0 - 37.2)
Rigshospitalet	3	15	20.0 (6.0 - 44.4)
Glostrup Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Herlev Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Region Sjællands Sygehusvæsen	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Bornholms Hospital	1	1	100.0 (14.7 - 100.0)
OUH Odense Universitetshospital	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Fredericia og Kolding Sygehuse	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Vejle Sygehus	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Regionshospitalet Herning	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Århus Sygehus	1	2	50.0 (6.1 - 93.9)
Århus Universitetshospital, Skejby	1	1	100.0 (14.7 - 100.0)
Anæsthesisektor Nordjylland	1	4	25.0 (2.8 - 71.6)

* **Tæller:** 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 transplantationscentret.

**** Nævner:** 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 transplantationscentret.

Kommentar

Med udgangspunkt i at transplantationscentrene har en særlig forpligtigelse til at holde sig ajour i forhold til de medicinske donorkriterier, anbefales det, at det er transplantationscentrene der afgør, om organer fra en mulig donor kan anvendes til transplantation. Dette forudsætter, at donorafdelingerne tager kontakt til transplantationscentrene i forbindelse med den lægefaglige vurdering af den mulige organdonor.

Indikatoren belyser i hvilket omfang, den lægefaglige beslutning træffes efter forudgående kontakt til et transplantationscenter. I standarden ligger, at donorafdelingerne i minimum 95 % af tilfældene skal kontakte et transplantationscenter i forbindelse med den lægefaglige vurdering af organernes egnethed til transplantation. Som det fremgår af tabellen, er det dog kun i 21 % af de aktuelle tilfælde, at lægerne på donorafdelingerne kontakter transplantationscentret. Der er således en stor procentuel forskel mellem den anbefalede og den reelt opnåede standard, dog med det forbehold, at talmaterialet endnu er sparsomt.

Anbefaling

Med udgangspunkt i den overraskende difference anbefales det, at Dansk Center for Organdonation iværksætter en systematisk journalgennemgang af de 26 tilfælde, hvor donorafdelingerne ikke har taget kontakt til et transplantationscenter i forbindelse med den lægefaglige vurdering af patienten som organdonor. Formålet med journalgennemgangen er at beskrive hvilken type patienter der er tale om, samt undersøge om der er foretaget fejlregistreringer.

Perspektivering

Det forventes, at denne journalgennemgang kan bidrage til beslutningsgrundlaget for, om det pædagogiske sigte med at tage kontakt til transplantationscentret bør bibeholdes, og om vejledningen til registreringen bør tydeliggøres.

Indikator 2. Afslag fra pårørende. Standard < 30 %

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

Datagrundlag

Data registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Tabel 2. Andelen af tilfælde hvor pårørende modsatte sig organdonation, 2010

Hospital	Antal patientforløb der opfylder tællerspecifikationen *	Antal patientforløb der opfylder nævnerspecifikationen**	Andel i %, hvor pårørende afslø (95% CI)
Nationalt	24	104	23.1 (15.8 - 31.8)
Rigshospitalet	11	42	26.2 (14.8 - 40.8)
Bispebjerg Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Herlev Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Hospitalerne i Nordsjælland	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Region Sjællands Sygehusvæsen	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Bornholms Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
OUH Odense Universitetshospital	6	14	42.9 (20.3 - 68.1)
Fredericia og Kolding Sygehuse	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Vejle Sygehus	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Herning	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Silkeborg	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Århus Sygehus	5	21	23.8 (9.7 - 44.6)
Århus Universitetshospital, Skejby	1	4	25.0 (2.8 - 71.6)
Regionshospitalet Viborg, Skive	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Sygehus Thy - Mors	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Anæsteseaktor Nordjylland	1	7	14.3 (1.6 - 50.1)

* **Tæller:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation men afslø.

** **Nævner:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet og hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation.

Kommentar

Indikatoren belyser, hvor ofte pårørende afslår organdonation, inklusivt de tilfælde hvor patienten eventuelt selv har ønsket at være donor. Målet er, at mindre end 30 % af de pårørende der informeres om muligheden for organdonation afslår, og af tabel 2 fremgår det, at de pårørende afsløgte i 23 % af tilfældene. Standarden er således opfyldt på nationalt niveau, men der er umiddelbart store variationer mellem de enkelte intensivafdelinger.

Standarden for indikator 2, på de maksimalt 30 % afslag, blev bl.a. fastlagt på baggrund af en befolkningsundersøgelse foretaget af Sundhedsstyrelsen i 2007*, hvor man undersøgte befolkningens kendskab og holdning til organdonation. Undersøgelsen viste at 87 % af befolkningen var positiv overfor organdonation, og 78 % af befolkningen svarede ja til at ville donere egne organer. Bag fastsættelsen af standarden ligger ligeledes en dansk undersøgelse fra 2005** samt afslagsprocenterne fra i de øvrige nordiske lande.

Siden Organdonationsdatabasens standard blev fastlagt, er der vedtaget en folketingsbeslutning den 22. februar 2011, der fastsætter en national målsætning på 80 %, dvs. at målet er, at højst 20 % af de pårørende afslår organdonation.

Anbefaling

Datagrundlaget er endnu for sparsomt til at komme med konkrete anbefalinger, styregruppen vil over de kommende år være opmærksom på at standarden forbliver opfyldt.

Perspektivering

Styregruppen vil over de kommende år have fokus på variationen i afslagsprocenten mellem de enkelte intensivafdelinger, og på om alle intensivafdelinger opfylder standarden

* Sundhedsstyrelsen, Undersøgelse vedr. befolkningens holdning til organdonation (2007)

** Madsen, M., Bøgh, L. Estimating the Organ Donor Potential in Denmark: A Prospective Analysis of Deaths in Intensive Care Units in Northern Denmark. *Transplantation Proceedings*, 37, 3258–3259 (2005)

Indikator 3. Opmærksomhed på organdonation. Standard $\leq 5\%$

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

Datagrundlag

Data registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Table 3. Andelen af tilfælde hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation

Hospital	Antal patientforløb der opfylder tællerspecifikationen *	Antal patientforløb der opfylder nævnerspecifikationen**	Andel i %, hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation (95% CI)
Nationalt	7	92	7.6 (3.5 - 14.4)
Rigshospitalet	1	26	3.9 (0.4 - 16.6)
Bispebjerg Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Glostrup Hospital	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Herlev Hospital	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Region Sjællands Sygehusvæsen	1	3	33.3 (3.9 - 82.3)
Bornholms Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
OUH Odense Universitetshospital	1	11	9.1 (1.0 - 35.3)
Fredericia og Kolding Sygehuse	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Vejle Sygehus	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Herning	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Silkeborg	1	3	33.3 (3.9 - 82.3)
Århus Sygehus	2	18	11.1 (2.4 - 31.1)
Århus Universitetshospital, Skejby	1	7	14.3 (1.6 - 50.1)
Regionshospitalet Viborg, Skive	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Aalborg Sygehus	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Anæsthesisektor Nordjylland	0	8	0.0 (0.0 - 26.2)

* **Tæller:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men hvor organdonation ikke blev overvejet, og patienten derfor ikke blev erklæret hjernedød.

** **Nævner:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men som ikke blev erklæret hjernedøde.

Kommentar

For at organdonation kan blive en mulighed, er det af afgørende betydning, at der er stor opmærksomhed på patienter, hvor der er mistanke om eller påvist en potentiel dødelig hjerneskade, og hvis kliniske tilstand er forenelig med betingelserne for konstatering af hjernedød.

Indikatoren viser, i hvilket omfang lægerne på intensivafdelingerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Målet er at lægerne kun overser at patientens tilstand kan føre til hjernedød i $\leq 5\%$ af tilfældene. På det nationale niveau fremgår det af tabel 3, at lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation i 8 % af tilfældene, hvilket betyder, at standarden er meget tæt på at være opfyldt.

For at skærpe opmærksomheden på organdonation har Folketinget, også på dette område, vedtaget en national målsætning. Folketingets måltal er ligesom Organdonationsdatabasens standard sat til højst 5 %.

Anbefaling

Da indikatoropgørelsen er baseret på et meget lille antal registreringer, både på nationalt niveau og i særdeleshed på hospitalsniveau, anbefales det, at resultaterne vurderes med stor forsigtighed og følges tæt.

Perspektivering

Når datagrundlaget er større, vil det være relevant, at fokusere på variationen mellem de enkelte intensivafdelinger.

Indikator 4. Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode. Standard $\leq 5\%$

Indikatoren viser andelen af tilfælde, hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode.

Datagrundlag

Data registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Tabel 4. Andelen af tilfælde hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode, 2010

Hospital	Antal patientforløb der opfylder tællerspecifikationen *	Antal patientforløb der opfylder nævnerspecifikationen**	Andel i %, hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode (95% CI)
Nationalt	0	92	0.0 (0.0 - 2.7)
Rigshospitalet	0	26	0.0 (0.0 - 9.1)
Bispebjerg Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Glostrup Hospital	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Herlev Hospital	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Region Sjællands Sygehusvæsen	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Bornholms Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
OUH Odense Universitetshospital	0	11	0.0 (0.0 - 20.0)
Fredericia og Kolding Sygehuse	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Vejle Sygehus	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Herning	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Silkeborg	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Århus Sygehus	0	18	0.0 (0.0 - 12.9)
Århus Universitetshospital, Skejby	0	7	0.0 (0.0 - 29.2)
Regionshospitalet Viborg, Skive	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Aalborg Sygehus	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Anæsthesisektor Nordjylland	0	8	0.0 (0.0 - 26.2)

* **Tæller:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men som ikke blev erklæret hjernedøde, fordi det ikke var muligt at udføre den supplerende diagnostik, enten fordi hospitalet ikke havde det nødvendige udstyr, det nødvendige vagtberedskab eller at det ikke var muligt at overflytte patienten til et hospital med de nødvendige ressourcer.

** **Nævner:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde.

Kommentar

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. For at kunne stille hjernedødsdiagnosen er det i nogle tilfælde nødvendigt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode. Ifølge lovgivningen kan der i dag kun anvendes 4 kars opløbsarteriografi som supplerende diagnostisk metode. Opløbsarteriografi er for eksempel relevant ved primær hjernestammelæsion, ved anoxisk/iskæmisk hjerneskade og i de tilfælde, hvor den kliniske hjernedødsundersøgelse ikke kan gennemføres på grund af f.eks. hævelse af ansigtet, bandagering og kvæstelse af rygmarven.

Færre og færre hospitaler råder over det avancerede tekniske udstyr og det vagtberedskab, der er nødvendigt for at kunne udføre og fortolke 4 kars opløbsarteriografi. Manglende mulighed for at gennemføre 4 kars opløbsarteriografi kan betyde tab af donorer, fordi hjernedødsdiagnosen ikke altid kan stilles.

Tabel 4 viser, at manglende mulighed for at udføre 4 kars opløbsarteriografi ikke har været den udslagsgivende årsag til, at hjernedødsdiagnosen ikke blev stillet, i stedet har afdelingerne angivet andre årsager. Disse fremgår af forløbsdiagrammet side 23.

Anbefaling

Set i lyset af den korte registreringsperiode samt at manglende mulighed for at foretage 4 kars opløbsarteriografi ikke har været en hindring, anbefales det udelukkende, at indikatoren fortsat følges.

Perspektivering

Man kan ikke udelukke, at manglende mulighed for lave 4 kars opløbsarteriografi kan betyde, at patienter i terminalfasen i stedet bliver transporteret til andre hospitaler, hvor hjernedøden kan diagnosticeres og dermed muliggøre organdonation. Dette afdækkes ikke via de foreliggende data, da disse patienter i så fald vil blive registreret som afdøde på det hospital, de blev overflyttet til. Hvis billedet forbliver uændret, kunne det være relevant undersøge dette.

Det kan heller ikke udelukkes, at afdelingerne har haft problemer med diagnosticeringen, men at andre årsager, som f.eks. afslag fra de pårørende, har været angivet som den vigtigste årsag til at patienten ikke blev erklæret hjernedød. På sigt kan det blive relevant at se nærmere på, om dette er tilfældet.

Indikator 5. Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse. Standard \leq 5 %

Indikatoren viser andelen af tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi der ikke var en speciallæge til rådighed.

Datagrundlag

Data registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Tabel 5. Andelen af tilfælde hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi der ikke var en speciallæge til rådighed

Hospital	Antal patientforløb der opfylder tællerspecifikationen *	Antal patientforløb der opfylder nævnerspecifikationen**	Andel i %, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi der ikke var en speciallæge til rådighed (95% CI)
Nationalt	0	92	0.0 (0.0 - 2.7)
Rigshospitalet	0	26	0.0 (0.0 - 9.1)
Bispebjerg Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Glostrup Hospital	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Herlev Hospital	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Region Sjællands Sygehusvæsen	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Bornholms Hospital	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
OUH Odense Universitetshospital	0	11	0.0 (0.0 - 20.0)
Fredericia og Kolding Sygehuse	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Vejle Sygehus	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Herning	0	2	0.0 (0.0 - 66.7)
Regionshospitalet Silkeborg	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Århus Sygehus	0	18	0.0 (0.0 - 12.9)
Århus Universitetshospital, Skejby	0	7	0.0 (0.0 - 29.2)
Regionshospitalet Viborg, Skive	0	3	0.0 (0.0 - 53.6)
Aalborg Sygehus	0	1	0.0 (0.0 - 85.3)
Anæsteseafdeling Nordjylland	0	8	0.0 (0.0 - 26.2)

* **Tæller:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde, fordi det ikke var muligt at få en speciallæge i et af neurofagene til at udføre den kliniske hjernedødsundersøgelse.

** **Nævner:** Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde.

Kommentar

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. Hjernedødsdiagnosen skal ifølge loven stilles af en speciallæge i neurokirurgi eller neuromedicin. Da ikke alle hospitaler råder over speciallæger indenfor et af neurofagene, eller ikke har et tilstrækkeligt vagtberedskab, vil der være behov for at kunne tilkalde en speciallæge fra et andet hospital til hjernedødsdiagnostisering. Problemerne omkring den kliniske hjernedødsundersøgelse kan betyde tab af donorer, fordi diagnosen ikke altid kan stilles.

Tabel 5 viser, at manglende mulighed for at stille en speciallæge til rådighed, ikke har været angivet som den udslagsgivende årsag til, at hjernedødsdiagnosen ikke blev stillet, i stedet har afdelingerne angivet forskellige andre årsager, som fremgår af forløbsdiagrammet side 23.

Anbefaling

På trods af at manglende mulighed for at stille en speciallæge til rådighed ikke har været et problem i den anførte registreringsperiode, anbefales det, at indikatoren fortsat følges, idet datagrundlaget endnu er meget begrænset.

Perspektivering

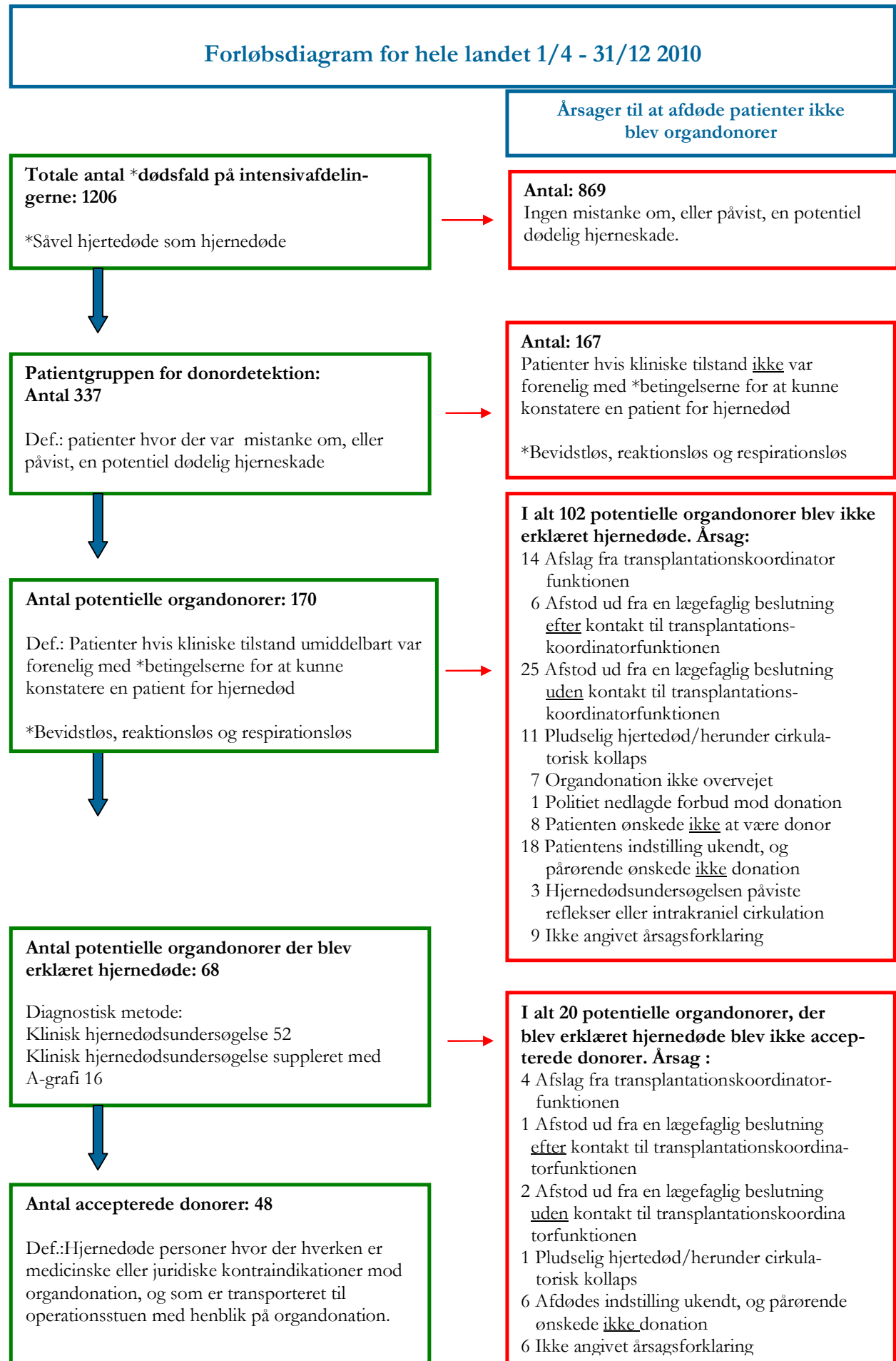
Som ved indikator 4, kan det heller ikke her udelukkes, at afdelingerne har haft problemer med diagnosticeringen, men at andre årsager, har været angivet som den vigtigste årsag til at patienten ikke blev erklæret hjernedød. På sigt kan det blive relevant at se nærmere på, om dette er tilfældet.

Forløbsdiagram

Forløbsdiagrammet på næste side indeholder samtlige patientdata, der er indberettet fra intensivafdelingerne ved brug af registreringsarket (bilag 2). Organdonationsdatabasens fem indikatorer er således udvalgt på baggrund af det følgende datasæt. Forløbsdiagrammet anvendes bl.a. af styregruppen i vurderingen af, om det er de relevante områder, der er udarbejdet indikatorer og standarder for.

De to områder som Folketinget har opsat måltal for, hvilket vil sige afdelingernes opmærksomhed på donation og andelen af tilfælde, hvor de pårørende siger nej til donation, indgår også i det følgende diagram.

Forløbsdiagram for hele landet 1/4 - 31/12 2010



Beskrivelse af forløbsdiagrammet

I 2010 indberettede intensivafdelingerne i alt 1206 dødsfald til Organdonationsdatabasen. Af de 1206 afdøde var der 337 tilfælde, hvor patienterne havde pådraget sig en hjerneskade af en sådan karakter, at der var risiko for, at de kunne hjernedø.

De 337 patienter udgjorde dermed den andel, hvor det er relevant at personalet på intensivafdelingerne er opmærksomme på muligheden for organdonation, men hvor det endnu ikke er afklaret, om patienterne ud fra et medicinsk og juridisk perspektiv kan donere organer.

Af de 337 patienter i detektionsgruppen var der 167 tilfælde, hvor patienternes tilstand, ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. Disse 167 patienter var ikke relevante som mulige donorer. Tilbage var en gruppe på 170 umiddelbart potentielle donorer, hvoraf 48 endte med at blive accepterede til donation.

De resterende 122 patienter blev ikke accepterede til donation af følgende årsager *:

- i 18 tilfælde afviste transplantationscentre patienterne som potentielle donorer
- i 34 tilfælde afstod intensivafdelingerne ud fra en lægefaglig beslutning
- 12 patienter hjertedøde pludseligt
- i 7 tilfælde havde intensivafdelingerne ikke overvejet muligheden for organdonation
- i 1 tilfælde havde politiet nedlagt forbud mod organdonation
- i 3 tilfælde viste hjernedødsundersøgelsen, at patienterne ikke kunne erklæres hjernedøde
- i 24 tilfælde havde den afdøde ikke selv tilkendegivet sin stillingtagen og de pårørende ønskede ikke, at patienten skulle donere organer.
- i 8 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ikke ønskede at være organdonor.
- i 15 tilfælde var der ikke indberettet årsag

For at få et overblik over årsagsforklaringerne, vil der fremover være fokus på at få belyst indberetninger, hvor der ikke er angivet en årsag.

Foruden de ovenstående årsagsforklaringer kan der være forskellige andre årsager til, at en potentiel donor ikke altid bliver accepteret til donation. Disse årsagsforklaringer vedrører kapacitetsproblemer, juridiske forudsætninger for organdonation og muligheden for hjernedødsdiagnostisering. Ingen af disse årsager har været benyttet gennem det første registreringsår. For en nærmere beskrivelse af disse årsager, se "Registrering af dødsfald"(bilag 2).

* Der kan have været flere konkurrerende årsager til, at patienten ikke blev accepteret til donation. Denne opgørelse er baseret på den årsag, som afdelingerne har angivet som den udslagsgivende. De mulige årsager, der kan angives, fremgår af bilag 2 "Registrering af dødsfald".

Revisionspåtegning

Kompetencecenter Nord har gennemgået ovenstående årsrapport fra Organdonationsdatabasen (ODD) med udgangspunkt i Basiskrav for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser fra d. 11. maj 2007, udarbejdet af Danske Regioner.

ODD har været i drift siden 1. april 2010 og har til formål at overvåge, evaluere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på organdonationsområdet, med henblik på at donorpotentialet bliver anvendt optimalt under hensyntagen til afdødes og/eller de pårørendes indstilling til organdonation, eventuelle medicinske kontraindikationer samt opfyldelse af de juridiske betingelser.

Årsrapporten er baseret på data fra Det Centrale Personregister samt på data indberettet fra alle intensivafdelinger til Landspatientregisteret (LPR). Desuden er der anvendt data fra Scandiatransplant databasen, hvor alle accepterede donorer bliver registreret. Denne database har til formål at matche donorer med recipienter i de fem nordiske lande.

ODD er tilknyttet Kompetencecenter Nord. Alle statistiske analyser i rapporten er foretaget af personale ved centeret. Fem kvalitetsindikatorer er opgjort på hospitalsniveau, og der er udarbejdet et forløbsdiagram over patientpopulationen.

Årsrapporten er baseret på de patienter, der er døde på en intensivafdeling i perioden 1-4-10 til 31-12-10, og hvor der er indberettet data til LPR jf. et nyetableret registreringsark. Årsrapporten afspejler derfor ikke kvaliteten af hele 2010, men kun trefjerdedele af året.

I årsrapporten redegøres der for det generelle datagrundlag inklusive procedure for dataindsamling og datakomplethed. Der er redegjort for det totale antal inkluderede patienter og for initiativer til at validere og forbedre dækningsgraden. Ligeledes er der redegjort for de hyppigst forekommende fejl i dataindberetning samt initiativer til at forbedre dette. For en variabel er datakompletheden opgjort ved at sammenholde data med de tilsvarende data fra Scandiatransplant, som betragtes som den gyldne standard.

Rapporten indeholder kommentarer og anbefalinger, med forslag til hvordan datagrundlaget og behandlingskvaliteten kan udforskes og forbedres i forhold til hver indikator. Rapportens datagrundlag og statistiske analyser kan bære de angivne konklusioner og anbefalinger.

Sammenfattende er det vores vurdering, at ”Organdonationsdatabasen, Årsrapport 2010” i det væsentlige lever op til Basiskrav for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser specificeret af Danske Regioner, og også opfylder Sundhedsstyrelsens krav vedr. afrapportering fra kliniske kvalitetsdatabaser.

Maj 2011
Ellen M. Mikkelsen
Seniorforsker, ph.d.
Kompetencecenter Nord

Kontaktadresse

Organdonationsdatabasens kontaktadresse

Tina Meltzer Rørholm, AC-fuldmægtig
Dansk Center for Organdonation
INCUBA Science Park, Skejby
Brendstrupgårdsvej 102, bygning B, 8200 Århus
Tlf.: 8949 9502
E mail: skejby.dco@rm.dk

Redaktør på årsrapporten

Dansk Center for Organdonation
INCUBA Science Park, Skejby
Brendstrupgårdsvej 102, bygning B, 8200 Århus
Tlf.: 8949 9500
E mail: skejby.dco@rm.dk

Kontaktpersoner:

Lone Bøgh, Udviklingssygeplejerske
Tlf: 8949 9501
E mail: loneboeg@rm.dk

Tina Meltzer Rørholm, AC-fuldmægtig
Tlf: 8949 9502
E mail: tinaroer@rm.dk



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 notat af 11-05-07, *"Basiskrav for landsdækkende kliniske databaser"*
- At sikre at databasen er godkendt efter Sundhedsstyrelsens godkendelsesordning
- At sikre udvikling af de indrapporterede data
- 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 anvendelse af data til kvalitetsudvikling, forskning, aktivitetsregistrering
- At sikre regelmæssig og tidsaktuel 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



Bilag 2

Registrering af dødsfald

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

Udfyldes af læge ved alle dødsfald i intensivafdelingen.

Besvarelsen skal danne baggrund for en optimal anvendelse af donorpotentialet.

Udfyldt af: _____ (til internt brug i afdelingen)
Det udfyldte skema afleveres til: _____
I tvivlstilfælde vedrørende registreringen kontaktes afdelingens donationsansvarlige nøgleperson: _____

1. Patientens cpr. nr. eller erstatningspersonnummer: _____

2. Hospitalets navn og afdelingskode: _____

3. Dødsdato: _____ (dag-måned-år) (f.eks. 07-11-2009)

4. Var der mistanke om, eller påvist, en potentiel dødelig hjerneskade - primær som sekundær skade ?

- Primær hjerneskade kan f.eks. være betinget af hjerneblødning, hovedtraume eller infektion i centralnervesystemet.
- Sekundær hjerneskade opstår efter iltmangel til hjernen efter f.eks. hjertestop, hængning, drukning, kvælning, hjernestammelæsion, lungeemboli eller forgiftning.

- Nej **AVAX01 (Stop registreringen)** tillægskodes aktionsdiagnosen
- Ja **ZDW57** tillægskodes aktionsdiagnosen

5. Har patienten været respiratorbehandlet på intensivafdelingen ?

- Nej **AVAX02 (Stop registreringen)** registreres som procedurekode
- Ja Benyt en af følgende procedurekoder: **BGDA0, BGDA00, BGDA01, BGDA02**

6. Var patienten både bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs inden ekstubering ?

- Nej **AVAX03 (Stop registreringen)** tillægskodes aktionsdiagnosen
- Ja **DR940B** registreres som bidiagnose

7. Blev de pårørende informeret om muligheden for organdonation ?

- Ja **BVAA5A** procedurekode
- Nej **AVAX04** registreres som procedurekode

Fortsæt på næste side.

8. Blev patienten erklæret hjernedød ?

Nej →

Ja **DR991** bidiag.

(Fortsæt til sp. 9)



Afkryds for vigtigste årsag - (kun ét kryds).

Registreres som procedurekoder

- 8.1 Afslag fra transplantationskoordinatorfunktionen **AVAA01**
- 8.2 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen **AVAA02**
- 8.3 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning uden kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen **AVAA03**
- 8.4 Ikke kapacitet på intensivafdelingen **AVAA04**
- 8.5 Ikke muligt af få en speciallæge til at udføre hjernedødsundersøgelsen **AVAA05**
- 8.6 Ikke muligt at anvende supplerende diagnostisk metode **AVAA06**
- 8.7 Pludselig hjertedød/herunder cirkulatorisk kollaps **AVAA07**
- 8.8 Organdonation ikke overvejet **AVAA08**
- 8.9 Politiet nedlagde forbud mod donation **AVAA09**
- 8.10 Patienten ønskede ikke at være donor **AVAA10**
- 8.11 Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog **AVAA11**
- 8.12 Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation **AVAA12**
- 8.13 Patientens indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende **AVAA13**
- 8.14 Patienten ikke identificeret **AVAA14**
- 8.15 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet **AVAA15**
- 8.16 Hjernedødsundersøgelsen påviste reflekser eller intrakraniell cirkulation **AVAA16**



(Stop registreringen)

9. Blev der anvendt anden diagnostisk metode end den kliniske hjernedødsundersøgelse?

Ja Benyt en af følgende procedurekoder: **UXAB25, UXAA30, UXAA31, UXAA32, UXAA33**

Nej **AVAX05** registreres som procedurekode

Fortsæt på næste side.

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

Ja (Denne information skal ikke registreres, da informationen er tilgængelig via anden database) **(Stop registreringen)**

Nej



Organdonation blev ikke gennemført.

Afkryds for vigtigste årsag - (kun ét kryds).

Registreres som procedurekoder

10.1 Afslag fra transplantationskoordinatorfunktionen **AVAB01**

10.2 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen **AVAB02**

10.3 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning uden kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen **AVAB03**

10.4 Ikke kapacitet på intensivafdelingen **AVAB04**

10.5 Ikke kapacitet på operationsafdelingen **AVAB05**

10.6 Pludselig hjertedød/herunder cirkulatorisk kollaps **AVAB06**

10.7 Politiet nedlagde forbud mod donation **AVAB07**

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

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

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

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

10.12 Afdøde ikke identificeret **AVAB12**

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



(Stop registreringen)

Tak for din medvirken til registreringen

Det udfyldte skema afleveres til: _____

I tvivlstilfælde vedr. registreringen kontaktes afdelingens donationsansvarlige nøgleperson:



Indikatorer for Organdonationsdatabasen

Organdonationsdatabasen er opbygget omkring 5 kvalitetsindikatorer, der har relevans i relation til at sikre størst mulig anvendelse af donorpotentialet på intensivafdelingerne. Indikatorerne er målepunkter, der både kan vise den aktuelle status på området samt udviklingen over tid, og sammen med en supplerende analyse af årsagsforholdene vil det være muligt at afdække, hvorfor potentielle donorer ikke bliver reelle donorer. Hensigten med monitoreringen er, at den skal kunne danne baggrund for en målrettet indsats, således at donorpotentialet bliver anvendt optimalt.

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 organdonorer.

Effekt mål

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. Informationerne fortæller hver for sig om 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 ud fra et fagligt skøn 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 kunne justeres, efterhånden som der udvikles data på området.

Særlige forhold for monitorering af organdonationsområdet

Monitorering på organdonationsområdet vanskeliggøres af, at der måles på det, man ikke gør, eksempelvis at man ikke stiller hjernedødsdiagnosen, og årsagerne til dette beskrives. I andre monitoreringssammenhænge måles der konkret på det, man har gjort.

Indikatorer

På de følgende sider er indikatorerne beskrevet. Efter de enkelte tæller- og nævner definitioner henvises til nummereringen i registreringsarket samt koderne fra Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS koder).

1) Kontakt til transplantationscenter

Det er transplantationscentret der afgør, om organer fra en mulig donor kan anvendes til transplantation ud fra et medicinsk synspunkt. Dette forudsætter, at donorafdelingerne altid tager kontakt til transplantationscentret i forbindelse med den lægefaglige vurdering af organernes egnethed til transplantation.

Indikator type: Procesindikator.

Beskrivelse Denne indikator giver mulighed for at belyse i hvilket omfang, den lægefaglige beslutning om organdonation træffes efter forudgående kontakt til transplantationscentret.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: 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 transplantationscentret. (6 ja - 8.2 - 10.2)

DR940B og AVAA02 eller AVAB02

Nævner: 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 transplantationscentret. (6 ja - 8.2 - 8.3 - 10.2 - 10.3)

DR940B og AVAA02 eller AVAA03 eller AVAB02 eller AVAB03

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

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

Standard: $\geq 95\%$

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

Reference

• Donationsrådet, 25/06 2008. Möjliga donatorer i Sverige. En nationell kartläggning av dödsfall inom intensivvården. Tilgængelig fra:

http://www.donationsradet.se/templates/DR_Page_900.aspx

• Norsk Intensivregister, 10/04 2008. Registrering av potensielle organdonores 2007. Rapport frå Norsk Intensivregister. Tilgængelig fra:

<http://www.intensivregister.no/LinkClick.aspx?fileticket=fMkjLshTOTg%3D&tabid=37&mid=425>

2) Afslag fra pårørende

Pårørende har mulighed for at afslå organdonation, og netop afslag fra pårørende er den største hindring for organdonation i Danmark.

Indikator type: Procesindikator.

Beskrivelse: Denne indikator giver mulighed for at undersøge, hvor ofte pårørende afslår organdonation.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation men afslø. (6 ja - 8.11 - 8.12 - 10.9 - 10.10)

DR940B og BVAA5A og AVAA11 eller AVAA12 eller AVAB09 eller AVAB10

Nævner: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet og hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation. (6 Ja - 7 Ja)

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: < 30 %

Målet er, at ≥ 70 % af de pårørende giver tilladelse til organdonation. I dag anslås at pårørende siger ja i hvert andet tilfælde.

Referencer

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

3) Opmærksomhed på organdonation

For at organdonation kan blive en mulighed, er det af afgørende betydning, at der er stor opmærksomhed på om patienter, der er bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet kan blive organdonorer.

Indikator type: Procesindikator.

Beskrivelse: Denne indikator vil kunne vise, i hvilket omfang lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation blandt patienter, der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men hvor organdonation ikke blev overvejet, og patienten derfor ikke blev erklæret hjernedød. (6 Ja - 8.8) **DR940B og AVAA08**

Nævner: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men som ikke blev erklæret hjernedøde. (6 ja - 8 nej)

DR940B og AVAA01 eller 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: $\leq 5 \%$

I $\leq 5 \%$ 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>

4) Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. For at kunne stille hjernedødsdiagnosen er det i nogle tilfælde nødvendigt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode. Ifølge lovgivningen kan der i dag kun anvendes 4 kars opløbsarteriografi som supplerende diagnostisk metode. Færre og færre hospitaler råder over det avancerede tekniske udstyr og det vagtberedskab, der er nødvendigt for at kunne udføre og fortolke 4 kars opløbsarteriografi. De manglende ressourcer kan betyde, at patienter i terminalfasen i stedet må transporteres til andre hospitaler for, at hjernedøden kan diagnosticeres og dermed muliggøre organdonation. Problemerne omkring diagnosticeringen kan betyde tab af donorer, fordi hjernedødsdiagnosen ikke altid kan stilles.

Indikator type: Strukturindikator.

Beskrivelse: Denne indikator giver mulighed for at undersøge andelen af tilfælde, hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, men som ikke blev erklæret hjernedøde, fordi det ikke var muligt at udføre den supplerende diagnostik, enten fordi hospitalet ikke havde det nødvendige udstyr, det nødvendige vagtberedskab eller at det ikke var muligt at overflytte patienten til et hospital med de nødvendige ressourcer. (6 Ja - 8.6)

DR940B og AVAA06

Nævner: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde. (6 Ja - 8 nej)

DR940B og AVAA01 eller 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: $\leq 5 \%$

I $\leq 5 \%$ af tilfældene accepteres, at det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode.

5) Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. Hjernedødsdiagnosen skal ifølge loven stilles af en speciallæge i neurokirurgi, neuromedicin eller klinisk neurofysiologi. Da ikke alle hospitaler råder over speciallæger indenfor et af neurofagene, eller ikke har et tilstrækkeligt vagtberedskab, vil der være behov for at kunne tilkalde en speciallæge fra et andet hospital til hjernedødsdiagnostisering. Problemerne omkring diagnosticering kan betyde tab af donorer, fordi hjernedødsdiagnosen ikke altid kan stilles.

Indikator type: Strukturindikator.

Beskrivelse:

Denne indikator giver mulighed for at undersøge andelen af tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi der ikke var en speciallæge til rådighed.

Indikatorspecifikationer:

Tæller: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde, fordi det ikke var muligt at få en speciallæge i et af neurofagene til at udføre den kliniske hjernedødsundersøgelse. (6 Ja - 8.5)

DR940B og AVAA05

Nævner: Antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde. (6 Ja - 8 nej)

DR940B og AVAA01 eller 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: $\leq 5 \%$

I $\leq 5 \%$ af tilfældene accepteres det, at hjernedødsdiagnosen ikke blev stillet, fordi der ikke var en speciallæge til rådighed.