



DANSK CENTER FOR
ORGANDONATION

Styregruppen for Organdonationsdatabasen (ODD)

Organdonationsdatabasen

Årsrapport 2012

National Klinisk Kvalitetsdatabase

Hvorfra udgår rapporten

De biostatistiske analyser og de epidemiologiske kommentarer i denne rapport er udarbejdet af Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord (KCEB-Nord). 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 er centerleder Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation.

Kontaktperson for Organdonationsdatabasen i KCEB-Nord er seniorforsker, ph.d. Ellen Mikkelsen, Olof Palmes Allé 43-45, 8200 Aarhus N, tlf. 8716 8207, e-mail: em@dce.au.dk

Redaktør på årsrapporten er Dansk Center for Organdonation, INCUBA Science Park, Skejby Brendstrupgårdsvej 102, bygning B, 8200 Århus N, tlf. 7845 0950, e-mail: skejby.dco@rm.dk

Kontaktpersoner i Dansk Center for Organdonation er Udviklingssygeplejerske Lone Bøgh, tlf. 7845 0951 e-mail: loneboeg@rm.dk og AC-fuldmægtig Tina Meltzer Rørholm, tlf. 7845 0952, e-mail: tinaroer@rm.dk

Indholdsfortegnelse

1. Konklusioner og anbefalinger	4
2. Oversigtstabel over de samlede resultater	5
3. Resultater for indikatorerne.....	6
Indikator 1. Kontakt til transplantationscenter	6
Indikator 2. Afslag fra pårørende.....	10
Indikator 3. Opmærksomhed på organdonation	14
Indikator 4. Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode.....	18
Indikator 5. Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse	22
4. Forløbsdiagram.....	26
5. Beskrivelse af sygdomsområdet.....	29
6. Oversigt over alle indikatorer	30
7. Datagrundlag	31
8. Styregruppens medlemmer	34
9. Regionale kommentarer	35
10. Appendiks	36
Appendiks I - Revideret registreringsark	36
Appendiks II - Actioncard donordetektion.....	39
Appendiks III - Registreringsark	41
Appendiks IV - Kommisorium for arbejdsgruppe vedr. handlingsplan	44
Appendiks V - Kommisorium for styregruppen.....	46
Appendiks VI - Folketingsbeslutning	47
Appendiks VII - Indikatorbeskrivelse.....	48
Appendiks VIII - Forløbsdiagram 2010 og 2011	54

1. Konklusioner og anbefalinger

I det følgende gengives de væsentligste konklusioner og anbefalinger for området.

Organdonationsdatabasen indeholder fem indikatorer:

- Indikator 1: Kontakt til transplantationscenter
- Indikator 2: Afslag fra pårørende
- Indikator 3: Opmærksomhed på organdonation
- Indikator 4: Hjernedødsdiagnostisering -supplerende diagnostisk metode
- Indikator 5: Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse

Af Årsrapporten fremgår det, at 3 ud af de 5 indikatorer er opfyldt (indikator 2, 4 og 5). Indikator 3, der vedrører afdelingernes opmærksomhed på organdonation, er tæt på at være opfyldt, mens indikator 1, om afdelingernes kontakt til et transplantationscenter, fortsat har et betydeligt forbedringspotentiale. Enkelte af spørgsmålene i registreringsarket, der ligger til grund for de indberettede data, har gennemgået en præcisering. Det reviderede registreringsark (appendiks I) er taget i anvendelse fra 1. april 2013 og har således ikke influeret på resultatet for indikatorerne i 2012. Det forventes, at præciseringerne vil have effekt på datakvaliteten.

Indikator 1 og 3

For at organdonation kan blive en mulighed, er det af afgørende betydning, at intensivafdelingerne konstant har opmærksomhed på potentielle donorer. I 90 % af tilfældene var afdelingerne opmærksomme. I 16 ud af 161 relevante tilfælde (10 %) havde afdelingerne ikke overvejet muligheden. I 94 patientforløb var der truffet en lægefaglig beslutning om, at en potentiel donor ikke var egnet som organdonor og kun i 35 % af disse tilfælde, er der taget kontakt til et transplantationscenter, hvilket er langt under de 95%, som er standarden for indikatoren.

For yderligere at forbedre indikator 1 og 3 er der i regi af Dansk Center for Organdonation (DCO) udviklet et actioncard for donordetektion (appendiks II), som angiver præcise kriterier for, hvornår intensivafdelingerne skal være opmærksomme på organdonation, og hvornår transplantationscentret kontaktes. Actioncardet er taget i anvendelse i to regioner fra februar 2013 og forventes at blive implementeret i de øvrige regioner i løbet af 2013. Resultatet af anvendelse af actioncardet vil kunne vurderes i kommende årsrapporter. For begge indikatorer anbefales det at lave opfølgende audit. På DCO's webunivers for undervisere har der i 2012 været lagt vægt på at udvikle materiale, der i særlig grad understøtter indikator 1 og 3, og der er en forventning om, at en øget undervisningsindsats vil kunne styrke området yderligere.

Indikator 2

Der er sket en positiv udvikling i forhold til pårørende, der siger ja til organdonation. Afslagsprocenten på 20 er den laveste siden etableringen af Organdonationsdatabasen i 2010, dog ses en variation i afslagsprocenten blandt de 4 neurokirurgiske intensivafdelinger, hvor størsteparten af donorerne ligger. Forskellen kunne tyde på en vis variation i procedurer og omstændigheder for samtalerne, og det anbefales, at afdelinger med høj afslagsfrekvens ser på afdelingens procedurer for samtaler og gennemgår de forløb, hvor der er givet afslag med henblik på at afdække en eventuel systematik.

Indikator 4 og 5

Hjernedødsdiagnostisering er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. I 2012 har der, som i de to foregående år, ikke været registreret tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles. Med udgangspunkt i den korte registreringsperiode anbefales det dog fortsat, at indikatoren følges.

Data anvendt i denne årsrapport vurderes både dækkende og valide i forhold til at kunne opgøre indikatorerne, men med henblik på at sikre datakvaliteten kontinuerligt anbefales det, at alle de donationsansvarlige nøglepersoner på intensivafdelingerne anvender de kvartalsvise rapporter fra Organdonationsdatabasen til at kvalitetssikre egne data.

2. Oversigtstabel over de samlede resultater

Status på landsplan vedrørende indikatorer, 2010-2012

Indikator	Standard	Indikatoropfyldelse % (95% CI ¹)		
		2012	2011	2010
Indikator 1: Kontakt til transplantationscenteret	Mindst 95%	35 (26-46)	29 (19-40)	47 (35-59)
Indikator 2: Afslag fra pårørende	Maks 20%	20 (14-27)	29 (22-36)	26 (19-35)
Indikator 3: Opmærksomhed på organdonation	Maks 5%	10 (6-16)	10 (6-16)	6 (2-11)
Indikator 4: Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode	Maks 5%	0 (0-2)	0 (0-2)	0 (0-3)
Indikator 5: Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse	Maks 5%	0 (0-2)	0 (0-2)	0 (0-3)

¹95 % sikkerhedsinterval.

Antal accepterede donorer jf. LPR data

I 2012 indberettede intensivafdelingerne 2.868 dødsfald. Heraf var der 619 tilfælde, hvor patienterne havde pådraget sig en hjerneskade af en sådan karakter, at der var risiko for, at de kunne hjernedø. Af de 619 patienter var der 345 tilfælde, hvor patienternes tilstand ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. I alt 274 patienter var umiddelbart potentielle donorer, hvoraf 77* blev accepteret til donation.

Årsagerne til at de resterende 197 potentielle donorer ikke blev accepteret til donation fordeler sig indenfor følgende kategorier:

- Lægefaglig vurdering, i alt 114 tilfælde.
- Samtykkebetinget årsag, i alt 47 tilfælde.
- Andre årsager, i alt 17 tilfælde
- Årsag ikke angivet, i alt 19 tilfælde

Datasættet er beskrevet i sin helhed i forløbsdiagrammet på side 27.

* Af Scandiatransplants database fremgår det, at det faktiske antal accepterede donorer i 2012 var 81. Uoverensstemmelsen mellem data i Scandiatransplant og LPR skyldes registreringsfejl i afdelingernes indberetning af organdonationsdata til LPR, jf. afsnittet om Datagrundlag og datakvalitet.

3. Resultater for indikatorerne

I det følgende gennemgås Organdonationsdatabasens 5 indikatorer, opgjort for 2010, 2011 og 2012. Indikatoropgørelserne for 2010 og 2011 er genberegnet for at tage højde for opdatering af data. De nuværende resultater kan derfor være forskellige fra de resultater, som findes i de tidligere årsrapporter. I det følgende 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.

Indikator 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 kontakt til et transplantationscenter, da transplantationscentrene har en særlig forpligtigelse til at holde sig ajour på området. Indikatoren belyser, i hvilket omfang den lægefaglige beslutning, om at en potentiel organdonor ikke skal være donor, træffes efter forudgående kontakt til et transplantationscenter.

Tabel 1. Andelen af tilfælde hvor beslutningen, om at en potentiel organdonor ikke skal være donor, er truffet efter forudgående kontakt til et transplantationscenter. Standard $\geq 95\%$

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	2012 % (95% Cf)	2011 % (95% Cf)	2010 % (95% Cf)
Danmark	nej	33 / 94 ^{3,4}	35 (26 - 46)	29 (19-40)	47 (35-59)
Hovedstaden	nej	15 / 39	38 (23 - 55)	22 (10-39)	37 (19-58)
Sjælland	nej	3 / 6	50 (12 - 88)	33 (1-91)	29 (4-71)
Syddanmark	nej	5 / 17	29 (10 - 56)	33 (4-78)	30 (7-65)
Midtjylland	nej	6 / 19	32 (13 - 57)	29 (13-51)	81 (54-96)
Nordjylland	nej	4 / 9	44 (14 - 79)	44 (14-79)	50 (21-79)
Hovedstaden	nej	15 / 39	38 (23 - 55)	22 (10-39)	37 (19-58)
Bispebjerg Hospital	ja*	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-52)	0 (0-98)
Glostrup Hospital, Y13	ja	1 / 1	100 (3 - 100)	100 (3-100)	50 (1-99)
Herlev Hospital	nej	0 / 2	0 (0 - 84)	0 (0-98)	0 (0-84)
Hvidovre Hospital	nej	3 / 5	60 (15 - 95)	50 (1-99)	
Rigshospitalet, 2093 Neuro-intensiv	nej	8 / 18	44 (22 - 69)	20 (4-48)	50 (25-75)
Rigshospitalet, 4131 Intensiv Terapiklinik	nej	3 / 7	43 (10 - 82)	60 (15-95)	17 (0-64)
Rigshospitalet, 4141 Thoraxkirurgisk int.	nej	0 / 5	0 (0 - 52)	0 (0-52)	
Sjælland	nej	3 / 6	50 (12 - 88)	33 (1-91)	29 (4-71)
Holbæk Sygehus	nej	0 / 2	0 (0 - 84)	0 (0-98)	
Nykøbing F. Sygehus	ja	1 / 1	100 (3 - 100)		67 (9-99)
Næstved Sygehus	ja	2 / 2	100 (16 - 100)		
Roskilde Sygehus	ja*	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-98)	
Syddanmark	nej	5 / 17	29 (10 - 56)	33 (4-78)	30 (7-65)
Odense Universitetshospital ITA/BRITA/PITA	ja	1 / 1	100 (3 - 100)		
Odense Universitetshospital NIA	nej	1 / 9	11 (0 - 48)	0 (0-98)	0 (0-71)
Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	nej	1 / 3	33 (1 - 91)		
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	ja*	0 / 1	0 (0 - 98)	33 (1-91)	50 (1-99)

	Standard opfyldt	¹ Tæller/ Nævner	2012 % (95% CI ²)	2011 % (95% CI ²)	2010 % (95% CI ²)
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus	ja	1 / 1	100 (3 - 100)		40 (5-85)
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	ja*	1 / 2	50 (1 - 99)		
Midtjylland	nej	6 / 19	32 (13 - 57)	29 (13-51)	81 (54-96)
Regionshospitalet Horsens	ja*	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-71)	
Regionshospitalet Silkeborg	ja*	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-98)	100 (3-100)
Regionshospitalet Viborg	nej	1 / 4	25 (1 - 81)	60 (15-95)	100 (16-100)
ÅUH, Skejby	nej	1 / 9	11 (0 - 48)	17 (0-64)	100 (16-100)
ÅUH, Århus Sygehus NBG, NIA	ja	4 / 4	100 (40 - 100)	33 (4-78)	78 (40-97)
Nordjylland	nej	4 / 9	44 (14 - 79)	44 (14-79)	50 (21-79)
Aalborg Sygehus, NOTIA	nej	3 / 5	60 (15 - 95)	57 (18-90)	50 (7-93)
Aalborg Sygehus, TIA	ja*	0 / 1	0 (0 - 98)		50 (12-88)
Aalborg Sygehus, alm. intensiv R	nej	1 / 3	33 (1 - 91)	0 (0-98)	50 (1-99)

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

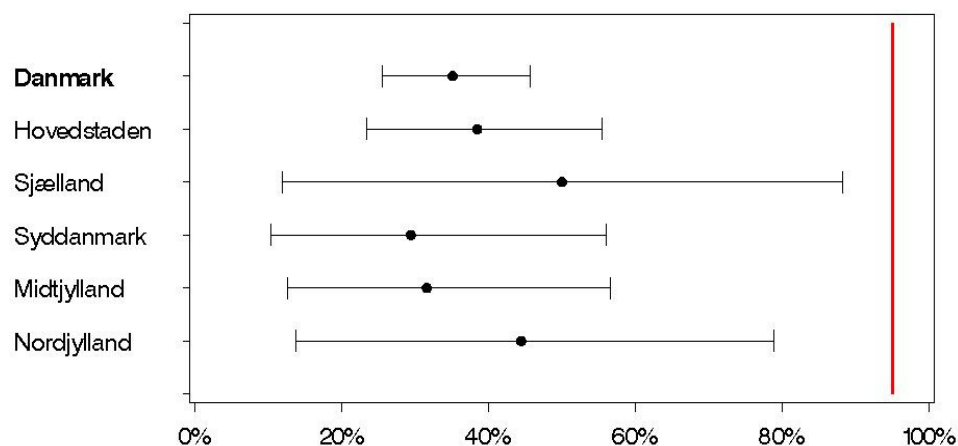
²95% sikkerhedsinterval.

³4 patienter er indberettet fra mere end 1 afdeling, derfor indgår de kun i det samlede nationale tal.

⁴Afdelinger der i 2012 ikke havde data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Afdelinger, der havde relevante data i 2012, fremstår med blanke felter i de foregående år, hvis de ikke havde data de pågældende år.

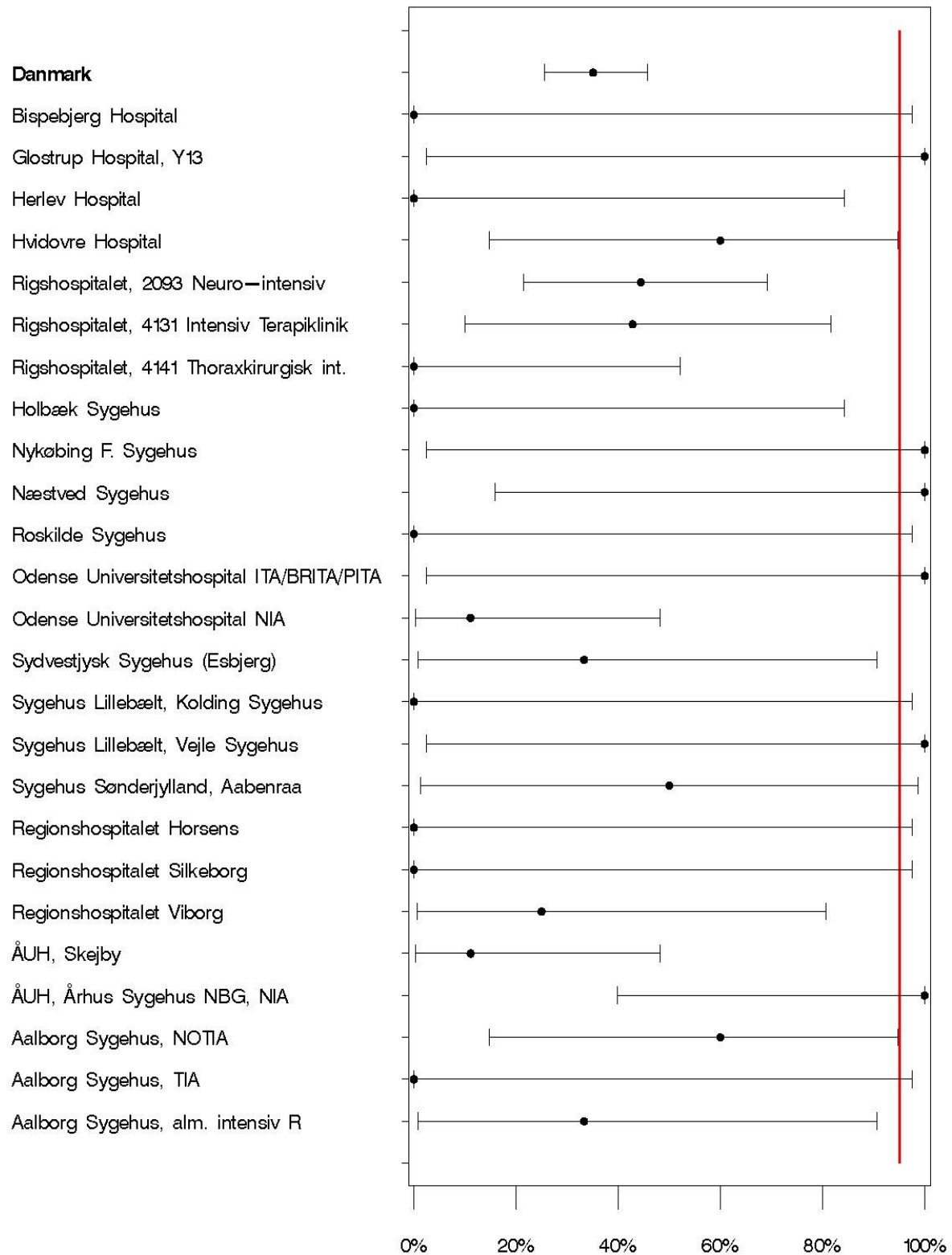
*Ja, indikerer at standarden er opfyldt, når sikkerhedsintervallet indeholder standarden ($\geq 95\%$).

Figur 1a. Kontakt til transplantationscenter opgjort på regionsniveau



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\geq 95\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Figur 1b. Kontakt til transplantationscenter opgjort på afdelingsniveau



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\geq 95\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Klinisk epidemiologisk kommentar til indikator 1

På nationalt niveau er der i alt 94 patientforløb, hvor der blev truffet en lægefaglig beslutning, om at en potentiel donor ikke var egnet som organdonor. I 33 (35 %) af tilfældene blev der taget kontakt til et transplantationscenter, inden den lægefaglige beslutning blev truffet. Dette er langt under de 95 %, som er standarden for indikatoren. I 2011 var indikatoropfyldelsen 29 %, således ses der på nationalt niveau en tendens til en positiv udvikling.

På regionsniveau varierer indikatoropfyldelsen mellem 29 % og 50 %.

På afdelingsniveau opnår 13 afdelinger standarden, men de pågældende afdelinger inkluderer meget få patienter (maksimalt 4 patienter), hvorfor sikkerhedsintervallerne er ekstremt brede, og indikatoropfyldelse på afdelingsniveau skal vurderes med stor forsigtighed. De 33 tilfælde, hvor der ikke blev taget kontakt til transplantationscenteret, fordeler sig på 17 afdelinger. Den manglende indikatoropfyldelse på landsplan kan således ikke tilskrives specifikke afdelinger.

Styregruppens kommentar til indikator 1

I 2011 iværksatte DCO en journalgennemgang af de tilfælde, hvor intensivafdelingerne ikke havde taget kontakt til et transplantationscenter i forbindelse med vurderingen af, at en potentiel organdonor ikke skulle være donor. Denne gennemgang viste, at der i 17 tilfælde (65 %) var tale om fejlregistreringer. På denne baggrund blev der nedsat en arbejdsgruppe under DCO, som har præciseret spørgsmål 6 i registreringsarket, der vedrører indikator 1. Den nye formulering (appendiks I) er taget i anvendelse 1. april 2013 og har derfor ikke influeret på resultatet for 2012.

I efteråret 2012 har DCO afholdt møder med de enkelte intensivafdelingers ledelser og donationsansvarlige nøglepersoner med henblik på at drøfte betydningen af, at lægerne på intensivafdelingerne kontakter et transplantationscenter, inden der træffes beslutning om, at en potentiel organdonor af lægefaglige årsager ikke skal være donor. Yderligere har emnet været drøftet på regionsmøder med nøglepersonerne i januar 2013.

Anbefalinger til indikator 1

Styregruppen anbefaler, at DCO, i samarbejde med intensivafdelingerne, foretager audit på de forløb, hvor der ikke blev ringet til et transplantationscenter, inden den lægefaglige beslutning blev truffet, og samtidig undersøger for eventuelle fejlregistreringer.

Endvidere afventes effekten af præciseringerne i registreringsarket.

I regi af DCO er der udviklet et actioncard for donordetektion (appendiks II), som angiver præcise kriterier for, hvornår lægerne på intensivafdelingerne, som en del af det lægefaglige beslutningsgrundlag, involverer et transplantationscenter. Dette Actioncard er taget i anvendelse i Region Hovedstaden og Region Sjælland fra februar 2013 og forventes at blive implementeret i de øvrige regioner i løbet af 2013. Resultatet af anvendelse af actioncardet vil først kunne vurderes i kommende årsrapporter. Endvidere anbefales det, at de enkelte afdelinger drøfter, om kontakten til et transplantationscenter vedrørende en potentiel organdonor kan varetages af sygeplejersker.

På DCO's webunivers for undervisere (www.organdonation.dk) har nyt undervisningsmateriale, vedrørende kontakt til et transplantationscenter, været tilgængelig siden januar 2013, og der er en forventning om, at en øget undervisningsindsats vil kunne styrke området yderligere.

Indikator 2. Afslag fra pårørende

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

Tabel 2. Andelen af tilfælde hvor pårørende afslø organdonation. Standard ≤20%

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	2012 % (95% Cf)	2011 % (95% Cf)	2010 % (95% Cf)
Danmark	ja	30 / 149 ^{3,4}	20 (14 - 27)	29 (22-36)	26 (19-35)
Hovedstaden	ja	4 / 47	9 (2 - 20)	29 (18-42)	22 (11-37)
Sjælland	ja*	2 / 6	33 (4 - 78)	0 (0-41)	50 (1-99)
Syddanmark	ja	5 / 30	17 (6 - 35)	14 (3-36)	45 (23-68)
Midtjylland	ja*	10 / 41	24 (12 - 40)	33 (19-51)	22 (10-39)
Nordjylland	ja*	9 / 23	39 (20 - 61)	38 (20-59)	21 (5-51)
Hovedstaden	ja	4 / 47	9 (2 - 20)	29 (18-42)	22 (11-37)
Bornholms Hospital	ja*	1 / 1	100 (3 - 100)	100 (3-100)	0 (0-98)
Glostrup Hospital, Y13	ja*	1 / 3	33 (1 - 91)	50 (1-99)	
Hillerød Hospital	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	0 (0-98)	0 (0-98)
Hvidovre Hospital	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	67 (9-99)	
Rigshospitalet, 2093 Neuro-intensiv ⁵	ja	1 / 32	3 (0 - 16)	23 (12-39)	23 (11-39)
Rigshospitalet, 4131 Intensiv Terapiklinik	ja	0 / 4	0 (0 - 60)	38 (9-76)	50 (1-99)
Rigshospitalet, 4141 Thoraxkirurgisk int.	ja*	1 / 3	33 (1 - 91)	33 (1-91)	
Sjælland	ja*	2 / 6	33 (4 - 78)	0 (0-41)	50 (1-99)
Nykøbing F. Sygehus	ja	0 / 2	0 (0 - 84)		100 (3-100)
Næstved Sygehus	ja*	1 / 3	33 (1 - 91)		
Slagelse Sygehus	ja*	1 / 1	100 (3 - 100)	0 (0-98)	0 (0-98)
Syddanmark	ja	5 / 30	17 (6 - 35)	14 (3-36)	45 (23-68)
Odense Universitetshospital ITA/BRITA/PITA	ja*	1 / 2	50 (1 - 99)		
Odense Universitetshospital NIA ⁵	ja*	4 / 15	27 (8 - 55)	38 (9-76)	57 (29-82)
Odense Universitetshospital VITA	ja	0 / 3	0 (0 - 71)		
Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	ja	0 / 6	0 (0 - 46)	0 (0-84)	0 (0-98)
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	0 (0-60)	0 (0-84)
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	0 (0-98)	
Midtjylland	ja*	10 / 41	24 (12 - 40)	33 (19-51)	22 (10-39)
Regionshospitalet Herning	ja*	1 / 2	50 (1 - 99)	25 (1-81)	33 (1-91)
Regionshospitalet Horsens	ja	0 / 1	0 (0 - 98)		
Regionshospitalet Viborg	ja	0 / 4	0 (0 - 60)	100 (3-100)	0 (0-71)
ÅUH, Skejby	ja	1 / 7	14 (0 - 58)	25 (3-65)	25 (1-81)
ÅUH, Århus Sygehus NBG, NIA ⁵	ja*	8 / 24	33 (16 - 55)	33 (15-57)	22 (7-44)
ÅUH, Århus Sygehus THG / NBG	ja	0 / 3	0 (0 - 71)		
Nordjylland	ja*	9 / 23	39 (20 - 61)	38 (20-59)	21 (5-51)
Aalborg Sygehus, NOTIA ⁵	ja*	8 / 18	44 (22 - 69)	50 (25-75)	29 (4-71)

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	2012 % (95% CI ²)	2011 % (95% CI ²)	2010 % (95% CI ²)
Aalborg Sygehus, TIA	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	33 (4-78)	33 (1-91)
Aalborg Sygehus, alm. intensiv R	ja	0 / 3	0 (0 - 71)	0 (0-98)	0 (0-98)
Sygehus Thy-Mors	ja*	1 / 1	100 (3 - 100)	0 (0-98)	0 (0-98)

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

²95 % sikkerhedsinterval.

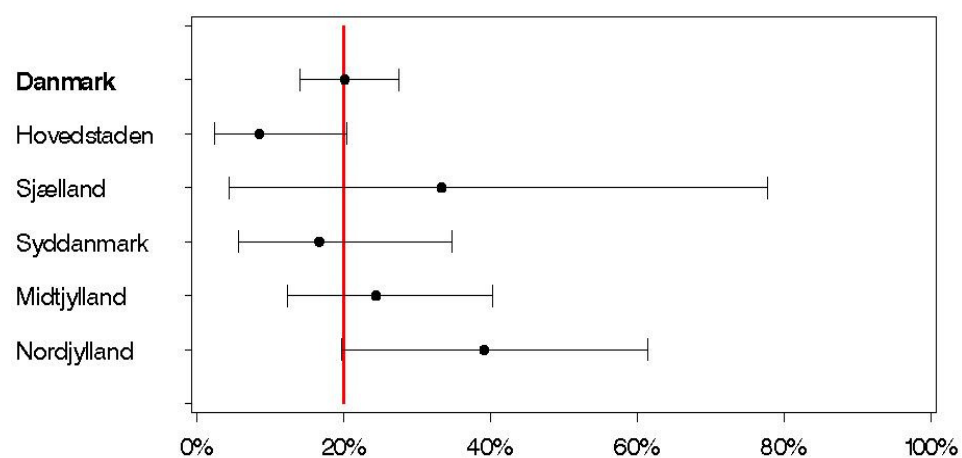
³2 patienter er indberettet fra mere end 1 afdeling, derfor indgår de kun i det samlede nationale tal.

⁴Afdelinger der i 2012 ikke havde data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Afdelinger, der havde relevante data i 2012, fremstår med blanke felter i de foregående år, hvis de ikke havde data de pågældende år.

⁵Neurokirurgisk intensiv afdeling

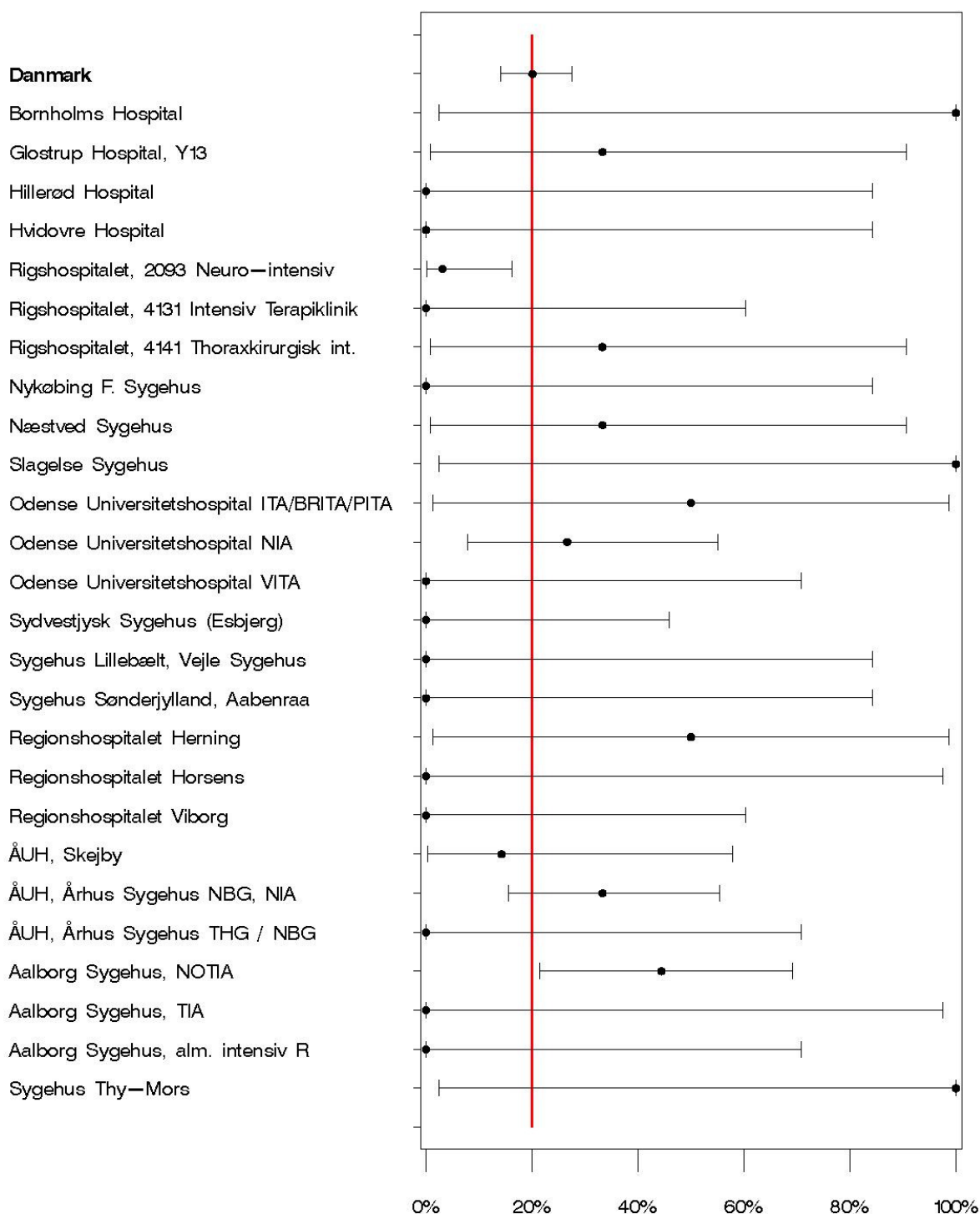
*Ja, indikerer at standarden er opfyldt, når sikkerhedsintervallet indeholder standarden ($\leq 20\%$)

Figur 2a. Afslag fra pårørende opgjort på regionsniveau



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 20\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Figur 2b. Afslag fra pårørende opgjort på afdelingsniveau



Punkttestimer inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 20\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Klinisk epidemiologisk kommentar til indikator 2

Indikatoren belyser, hvor ofte pårørende afslår organdonation inklusiv de tilfælde, hvor patienten eventuelt selv har ønsket at være donor. Pårørende til i alt 149 patienter blev informeret om muligheden for organdonation. På nationalt niveau afslog 20 % af de pårørende organdonation. Således opnås standarden på højst 20 %, hvilket er en forbedring fra 2011, hvor andelen var 29 %. På regionsniveau varierer andelen der afslår organdonation mellem 9 % og 39 %. Samtlige regioner og afdelinger opnår principielt standarden, men der må tages højde for, at antal inkluderede patienter, både på regions og afdelingsniveau, er meget begrænsede, hvorfor sikkerhedsintervallerne er ekstremt brede, og standardopfyldelsen må vurderes på denne baggrund.

På de 4 neurokirurgiske intensivafdelinger (markeret i tabellen) varierer antallet af de relevante patientforløb mellem 15 (Odense, NIA) og 32 (Rigshospitalet, 2093), og afslagsprocenten varierer mellem 3 % (Rigshospitalet, 2093) og 44 % (Aalborg Sygehus, NOTIA).

Styregruppens kommentar til indikator 2

Der er sket en positiv udvikling i forhold til, hvor ofte pårørende afslår organdonation, og andelen der afslår er den laveste siden etableringen af databasen i 2010. De afdelingsspecifikke afslagsprocenter for 2011 har været drøftet på samtlige afdelingsmøder mellem DCO og de enkelte intensivafdelinger i 2012, og DCO's undervisningsmateriale om kommunikation med pårørende har været inddraget i undervisningsaktiviteter. Tiltagene har formentlig haft en positiv indvirkning på opfyldelse af standarden. Variationen i afslagsprocenten blandt de 4 neurokirurgiske intensivafdelinger kunne dog tyde på en vis variation i procedurer og omstændigheder for samtalerne.

Anbefalinger til indikator 2

Det anbefales, at afdelinger med høj afslagsfrekvens gennemgår afdelingens procedurer for samtaler med pårørende om organdonation og gennemgår de forløb, hvor der er givet afslag med henblik på at afdække en eventuel systematik.

Specifikt anbefales det, at de fire neurokirurgiske intensivafdelinger udarbejder audit på data fra 2012 med henblik på at afdække en eventuel systematik, der kan forklare variationen i afslagsprocenten. DCO anbefaler en metode for denne audit.

Indikator 3. Opmærksomhed på organdonation

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

Tabel 3. Andelen af tilfælde hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Standard ≤5%

	Standard opfyldt	Tæller/ Nævner	2012 % (95%CI ²)	2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)
Danmark	nej	16 / 161 ^{3,4}	10 (6 - 16)	10 (6-16)	6 (2-11)
Hovedstaden	nej	12 / 55	22 (12 - 35)	13 (6-23)	3 (0-15)
Sjælland	ja	0 / 9	0 (0 - 34)	0 (0-52)	13 (0-53)
Syddanmark	ja*	4 / 32	13 (4 - 29)	23 (8-45)	4 (0-22)
Midtjylland	ja	0 / 43	0 (0 - 8)	7 (2-17)	10 (3-24)
Nordjylland	ja	0 / 19	0 (0 - 18)	4 (0-20)	0 (0-18)
Hovedstaden	nej	12 / 55	22 (12 - 35)	13 (6-23)	3 (0-15)
Bispebjerg Hospital	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	17 (0-64)	0 (0-84)
Bornholms Hospital	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-98)	
Glostrup Hospital, Y13	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	33 (1-91)	0 (0-71)
Herlev Hospital	ja*	1 / 4	25 (1 - 81)	0 (0-84)	0 (0-71)
Hillerød Hospital	nej	5 / 7	71 (29 - 96)	33 (1-91)	
Hvidovre Hospital	ja	0 / 5	0 (0 - 52)	0 (0-52)	
Rigshospitalet, 2093 Neuro-intensiv ⁵	ja*	1 / 18	6 (0 - 27)	10 (2-26)	0 (0-17)
Rigshospitalet, 4131 Intensiv Terapiklinik	nej	5 / 12	42 (15 - 72)	18 (2-52)	17 (0-64)
Rigshospitalet, 4141 Thoraxkirurgisk int.	ja	0 / 4	0 (0 - 60)	0 (0-98)	
Sjælland	ja	0 / 9	0 (0 - 34)	0 (0-52)	13 (0-53)
Holbæk Sygehus	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	0 (0-98)	
Nykøbing F. Sygehus	ja	0 / 2	0 (0 - 84)		0 (0-60)
Næstved Sygehus	ja	0 / 3	0 (0 - 71)		
Roskilde Sygehus	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-98)	
Slagelse Sygehus	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-84)	25 (1-81)
Syddanmark	ja*	4 / 32	13 (4 - 29)	23 (8-45)	4 (0-22)
OUH, Svendborg Sygehus	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-41)	
Odense Universitetshospital ITA/BRITA/PITA	ja	0 / 1	0 (0 - 98)		
Odense Universitetshospital NIA ⁵	ja*	3 / 22	14 (3 - 35)	20 (1-72)	8 (0-38)
Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	ja	0 / 3	0 (0 - 71)		0 (0-98)
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	50 (7-93)	0 (0-84)
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus	ja*	1 / 2	50 (1 - 99)	0 (0-84)	0 (0-60)
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	ja	0 / 2	0 (0 - 84)		
Midtjylland	ja	0 / 43	0 (0 - 8)	7 (2-17)	10 (3-24)
Regionshospitalet Herning	ja	0 / 3	0 (0 - 71)	0 (0-60)	0 (0-71)
Regionshospitalet Holstebro	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-71)	
Regionshospitalet Horsens	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	33 (1-91)	

	Standard opfyldt	¹ Tæller/ Nævner	2012 % (95%CI) ²	2011 % (95% CI)	2010 % (95% CI)
Regionshospitalet Silkeborg	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-98)	25 (1-81)
Regionshospitalet Viborg	ja	0 / 5	0 (0 - 52)	0 (0-37)	0 (0-71)
ÅUH, Skejby	ja	0 / 14	0 (0 - 23)	15 (2-45)	13 (0-53)
ÅUH, Århus Sygehus NBG, NIA ⁵	ja	0 / 16	0 (0 - 21)	4 (0-22)	10 (1-30)
ÅUH, Århus Sygehus THG / NBG	ja	0 / 1	0 (0 - 98)		
Nordjylland	ja	0 / 19	0 (0 - 18)	4 (0-20)	0 (0-18)
Aalborg Sygehus, NOTIA ⁵	ja	0 / 15	0 (0 - 22)	0 (0-21)	0 (0-46)
Aalborg Sygehus, TIA	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	0 (0-52)	0 (0-31)
Aalborg Sygehus, alm. intensiv R	ja	0 / 2	0 (0 - 84)	0 (0-98)	0 (0-71)
Sygehus Thy-Mors	ja	0 / 1	0 (0 - 98)	33 (1-91)	

¹Tæller/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).

²95% sikkerhedsinterval.

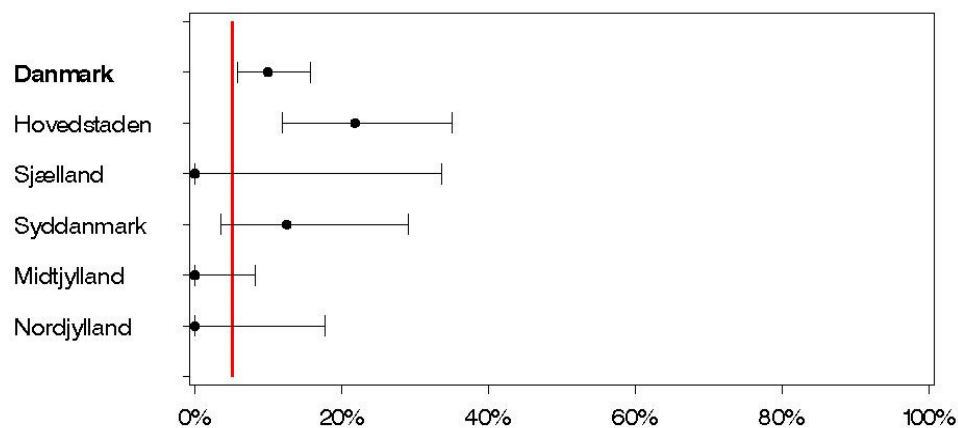
³3 patienter er indberettet fra mere end 1 afdeling, derfor indgår de kun i det samlede nationale tal.

⁴Afdelinger der i 2012 ikke havde data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Afdelinger, der havde relevante data i 2012, fremstår med blanke felter i de foregående år, hvis de ikke havde data de pågældende år.

⁵Neurokirurgisk intensiv afdeling

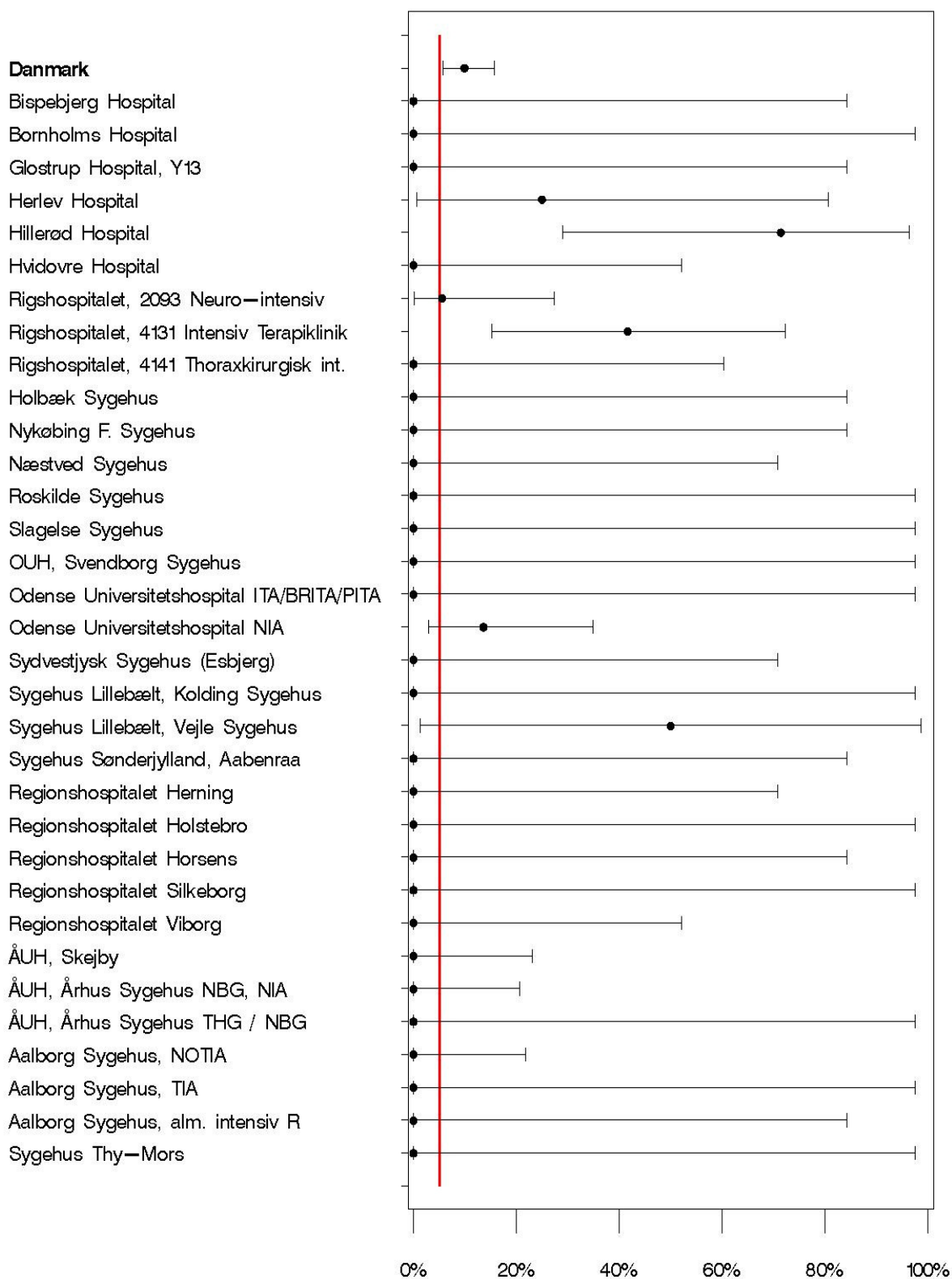
*Ja, indikerer at standarden er opfyldt, når sikkerhedsintervallet indeholder standarden(≤5%)

Figur 3a. Opmærksomhed på organdonation opgjort på regionsniveau



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien (≤ 5 %) er angivet ved den lodrette linje.

Figur 3b. Opmærksomhed på organdonation opgjort på afdelingsniveau



Punkttestimer inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 5\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Klinisk epidemiologisk kommentar til indikator 3

Indikatoren viser, at lægerne på landsplan, i 16 (10 %) af de i alt 161 relevante tilfælde, ikke havde overvejet muligheden for organdonation. Standarden på højst 5 % opnås således ikke, hvilket er uforandret fra 2011. På regionsniveau varierer andelen mellem 0 % og 22 %, og standarden opnås af alle regioner undtagen Region Hovedstaden, men der må tages højde for, at datamaterialet er begrænset og sikkerhedsintervallerne er brede.

På afdelingsniveau varierer indikatorresultatet mellem 0 % og 71 %, og principielt opnår alle afdelinger, med undtagelse af 2 afdelinger standarden, men antallet af relevante patienter per afdeling er højst 22, hvilket gør resultaterne ekstremt upræcise. De 16 tilfælde hvor organdonation ikke var overvejet fordeler sig på 6 afdelinger, hvoraf Hillerød Hospital og Rigshospitalet Intensiv Terapiklinik hver især har 5 tilfælde.

På de neurokirurgiske intensivafdelinger (markeret i tabel 3) varierer antallet af patientforløb mellem 15 (Aalborg Sygehus, NOTIA) og 22 (Odense Universitetshospital, NIA), og andelen af tilfælde hvor der ikke var overvejet organdonation varierer mellem 0 % (Aalborg Sygehus, NOTIA og Aarhus Sygehus, NIA) og 14 % (Odense Universitetshospital, NIA).

Nedenstående tabel viser aldersfordelingen i patientgruppen for donordetektion i 2012, (patienter hvor der var mistanke om eller påvist en potentiel dødelig hjerneskade). Medianalderen er 66 år (25 % kvartil: 54 år og 75 % kvartil: 74 år) og alle aldersgrupper er repræsenteret i patientgruppen for donordetektion. Den største andel findes i aldersgruppen >70 år, hvilket er en ændring i forhold til 2011, hvor den største andel fandtes blandt aldersgruppen 31-60 år.

Aldersfordelingen for patientgruppen for donordetektion

	2012		2011	
	Antal	%	Antal	%
Alder				
0-18 år	15	2.42	19	3.36
19-30 år	20	3.23	24	4.24
31-60 år	193	31.18	197	34.81
61-70 år	152	24.56	141	24.91
>70 år	239	38.61	185	32.69
Total	619	100	566	100

Styregruppens kommentar til indikator 3

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

Anbefalinger til indikator 3

Styregruppen anbefaler, at DCO, i samarbejde med intensivafdelingerne, foretager audit på de forløb, hvor afdelingerne ikke var opmærksomme på organdonation og samtidig undersøger for eventuelle fejlregistreringer.

Som ved indikator 1 afventes implementeringen af actionscard for donordetektion (appendiks II) med henblik på at styrke opmærksomheden på potentielle organdonorer.

På DCO's webunivers for undervisere (www.organdonation.dk) har nyt undervisningsmateriale, vedrørende opmærksomhed på potentielle donorer, været tilgængelig siden januar 2013, og der er en forventning om, at en øget undervisningsindsats vil kunne styrke området yderligere.

Indikator 4. Hjernedødsdiagnostisering - supplerende diagnostisk metode

Indikatoren viser andelen af tilfælde, hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med 4 kars opløbsarteriografi.

Tabel 4. Andelen af tilfælde hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med 4 kars opløbsarteriografi. Standard ≤5%

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	%	2012 (95% CI)	2011 (95% CI)	2010 (95% CI)
Danmark	ja	0 / 161 ^{3,4}	0	(0 - 2)	0 (0-2)	0 (0-3)
Hovedstaden	ja	0 / 55	0	(0 - 6)	0 (0-6)	0 (0-10)
Sjælland	ja	0 / 9	0	(0 - 34)	0 (0-52)	0 (0-37)
Syddanmark	ja	0 / 32	0	(0 - 11)	0 (0-15)	0 (0-15)
Midtjylland	ja	0 / 43	0	(0 - 8)	0 (0-6)	0 (0-9)
Nordjylland	ja	0 / 19	0	(0 - 18)	0 (0-13)	0 (0-18)
Hovedstaden	ja	0 / 55	0	(0 - 6)	0 (0-6)	0 (0-10)
Bispebjerg Hospital	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-46)	0 (0-84)
Bornholms Hospital	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-98)	
Glostrup Hospital, Y13	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-71)	0 (0-71)
Herlev Hospital	ja	0 / 4	0	(0 - 60)	0 (0-84)	0 (0-71)
Hillerød Hospital	ja	0 / 7	0	(0 - 41)	0 (0-71)	
Hvidovre Hospital	ja	0 / 5	0	(0 - 52)	0 (0-52)	
Rigshospitalet, 2093 Neuro-intensiv	ja	0 / 18	0	(0 - 19)	0 (0-11)	0 (0-17)
Rigshospitalet, 4131 Intensiv Terapiklinik	ja	0 / 12	0	(0 - 26)	0 (0-28)	0 (0-46)
Rigshospitalet, 4141 Thoraxkirurgisk int.	ja	0 / 4	0	(0 - 60)	0 (0-98)	
Sjælland	ja	0 / 9	0	(0 - 34)	0 (0-52)	0 (0-37)
Holbæk Sygehus	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-98)	
Nykøbing F. Sygehus	ja	0 / 2	0	(0 - 84)		0 (0-60)
Næstved Sygehus	ja	0 / 3	0	(0 - 71)		
Roskilde Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-98)	
Slagelse Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-84)	0 (0-60)
Syddanmark	ja	0 / 32	0	(0 - 11)	0 (0-15)	0 (0-15)
OUH, Svendborg Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-41)	
Odense Universitetshospital ITA/BRITA/PITA	ja	0 / 1	0	(0 - 98)		
Odense Universitetshospital NIA	ja	0 / 22	0	(0 - 15)	0 (0-52)	0 (0-26)
Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	ja	0 / 3	0	(0 - 71)		0 (0-98)
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-60)	0 (0-84)
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-84)	0 (0-60)
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	ja	0 / 2	0	(0 - 84)		
Midtjylland	ja	0 / 43	0	(0 - 8)	0 (0-6)	0 (0-9)
Regionshospitalet Herning	ja	0 / 3	0	(0 - 71)	0 (0-60)	0 (0-71)
Regionshospitalet Holstebro	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-71)	
Regionshospitalet Horsens	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-71)	
Regionshospitalet Silkeborg	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-98)	0 (0-60)

	Standard opfyldt	¹ Tæller/ nævner	%	2012 (95% CI ²)	2011 (95% CI ²)	2010 (95% CI ²)
Regionshospitalet Viborg	ja	0 / 5	0	(0 - 52)	0 (0-37)	0 (0-71)
ÅUH, Skejby	ja	0 / 14	0	(0 - 23)	0 (0-25)	0 (0-37)
ÅUH, Århus Sygehus NBG, NIA	ja	0 / 16	0	(0 - 21)	0 (0-15)	0 (0-16)
ÅUH, Århus Sygehus THG / NBG	ja	0 / 1	0	(0 - 98)		
Nordjylland	ja	0 / 19	0	(0 - 18)	0 (0-13)	0 (0-18)
Aalborg Sygehus, NOTIA	ja	0 / 15	0	(0 - 22)	0 (0-21)	0 (0-46)
Aalborg Sygehus, TIA	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-52)	0 (0-31)
Aalborg Sygehus, alm. intensiv R	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-98)	0 (0-71)
Sygehus Thy-Mors	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-71)	

¹Tæller/nævner (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/ antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde).

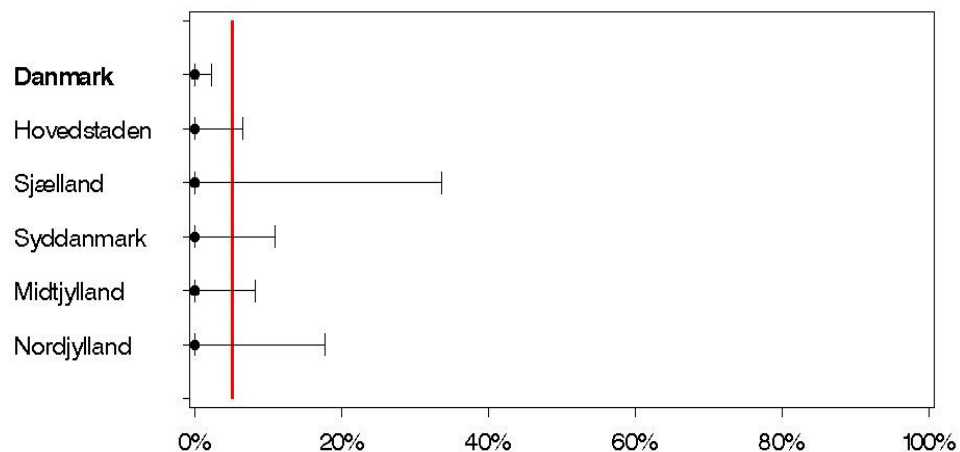
²95% sikkerhedsinterval.

³ 3 patienter er indberettet fra mere end 1 afdeling, derfor indgår de kun i det samlede nationale tal.

⁴Afdelinger der i 2012 ikke havde data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Afdelinger, der havde relevante data i 2012, fremstår med blanke felter i de foregående år, hvis de ikke havde data de pågældende år.

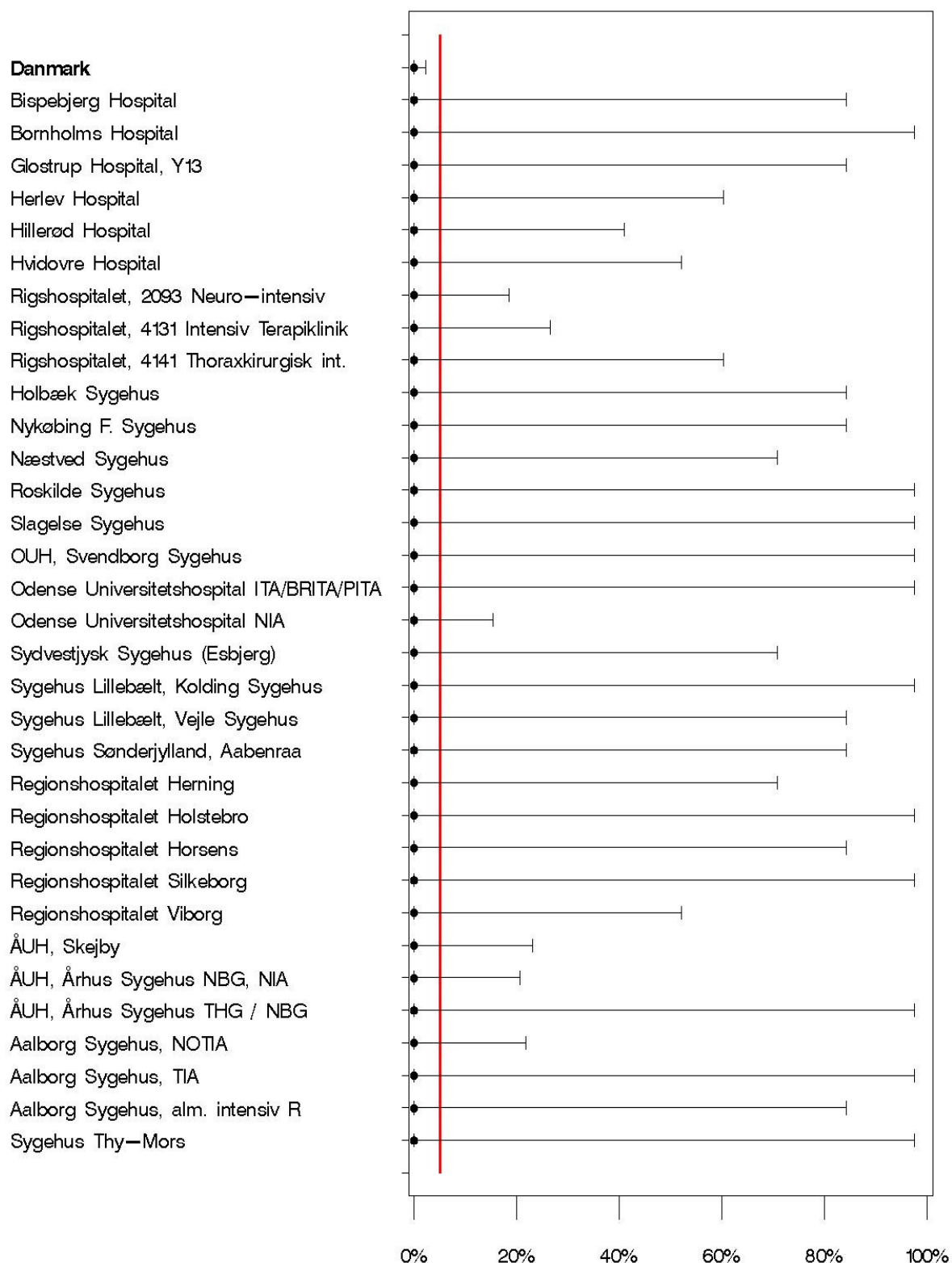
*Ja, indikerer at standarden er opfyldt, når sikkerhedsintervallet indeholder standarden ($\leq 5\%$).

Figur 4a. Diagnostisering af hjernedød - supplerende diagnostisk metode opgjort på regionsniveau



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 5\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Figur 4b. Diagnostisering af hjernedød - supplerende diagnostisk metode opgjort på afdelingsniveau



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 5\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Klinisk epidemiologisk kommentar til indikator 4

Ud af de i alt 161 relevante patienter var der ingen tilfælde, hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med 4 kars opløbsarteriografi. Standarden $\leq 5\%$ er således opfyldt, hvilket også var tilfældet i 2011.

Styregruppens kommentar til indikator 4

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. For at stille hjernedødsdiagnosen er det i nogle tilfælde nødvendigt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med 4 kars opløbsarteriografi. 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 opløbsarteriografi. Manglende mulighed for at gennemføre opløbsarteriografi kan betyde tab af donorer, hvis hjernedødsdiagnosen ikke kan stilles. Registreringen viser, at det i alle relevante tilfælde lykkedes at få stillet hjernedødsdiagnosen. Indikatoren giver dog ikke mulighed for at afdække, om eventuelle problemer med diagnosticeringen har været en medvirkende, men ikke den primære, årsag til, at patienter ikke blev erklæret hjernedøde, hvilket i så fald vil betyde, at problemet ikke er blevet registreret. For at undersøge dette er der på det årlige afdelingsmøde i 2012, mellem DCO og de enkelte intensivafdelinger, systematisk blevet indsamlet information om eventuelle oplevede problemer med at gennemføre opløbsarteriografi i 2011. En afdeling har informeret om ét tilfælde, hvor den afdødes familie havde ønsket, at patienten skulle være donor, men da de blev informeret om, at dette ville medføre, at patienten skulle overflyttes til et andet hospital med henblik på opløbsarteriografi, nedlagde de forbud mod donation. Årsagen til manglende donation blev i stedet registreret som afslag fra pårørende. Ingen andre afdelinger har oplevet problemer med at få gennemført 4 kars opløbsarteriografi.

Yderligere har styregruppen for ODD kontaktet transplantationscentrene for, på systematisk vis, at få registreret, om manglende mulighed for at gennemføre opløbsarteriografi har været en medvirkende årsag til, at hjernedøden ikke kunne diagnosticeres. Transplantationscentrene oplyser, at ingen af de tre centre har registreret sådanne tilfælde.

Af forløbsdiagrammet på side 27 fremgår det, at der i 2012 kun er registreret 8 tilfælde, hvor den kliniske hjernedødsundersøgelse har været suppleret med 4 kars opløbsarteriografi, og man kan undre sig over, at behovet for opløbsarteriografi ikke er større. Behovet for 4 kars opløbsarteriografi vil hyppigst være relevant for gruppen af patienter med hjertestop, der er blevet kølebehandlet. Derfor kan man overveje, om intensivafdelingerne er opmærksomme på, at denne patientgruppe er mulige donorer, eller om patienterne bliver ekstuberet før en eventuel inkarceration, og derfor ikke længere er potentielle donorer.

Anbefaling til indikatoren:

På baggrund af ovenstående vil styregruppen i årsrapporten for 2013 redegøre for antallet af kølebehandlede patienter, der indgår i datasættet for 2013, med henblik på at vurdere muligheden for initiativer på området.

Herudover anbefales det, at DCO sammen med Dansk Cardiologisk Selskab afdækker, om der er udarbejdet retningslinjer for området, og om der foretages monitorering af kølepatienter. Yderligere anbefales det, at DCO undersøger, om der er eksempler på nedskreven praksis for kølebehandling på afdelingsniveau.

Endelig anbefales det, at transplantationscentrene fortsætter med at registrere, om eventuelle problemer med diagnosticeringen har været en medvirkende, men ikke den primære, årsag til, at patienter ikke blev erklæret hjernedøde, hvilket i så fald vil betyde, at problemet ikke er blevet registreret.

Med udgangspunkt i den korte registreringsperiode følges indikatoren over en længere periode.

Indikator 5. Hjernedødsdiagnostisering - den kliniske hjernedødsundersøgelse

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

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

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	%	2012 (95% CI)	2011 (95% CI)	2010 (95% CI)
Danmark	ja	0 / 161 ^{3,4}	0	(0 - 2)	0 (0-2)	0 (0-3)
Hovedstaden	ja	0 / 55	0	(0 - 6)	0 (0-6)	0 (0-10)
Sjælland	ja	0 / 9	0	(0 - 34)	0 (0-52)	0 (0-37)
Syddanmark	ja	0 / 32	0	(0 - 11)	0 (0-15)	0 (0-15)
Midtjylland	ja	0 / 43	0	(0 - 8)	0 (0-6)	0 (0-9)
Nordjylland	ja	0 / 19	0	(0 - 18)	0 (0-13)	0 (0-18)
Hovedstaden	ja	0 / 55	0	(0 - 6)	0 (0-6)	0 (0-10)
Bispebjerg Hospital	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-46)	0 (0-84)
Bornholms Hospital	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-98)	
Glostrup Hospital, Y13	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-71)	0 (0-71)
Herlev Hospital	ja	0 / 4	0	(0 - 60)	0 (0-84)	0 (0-71)
Hillerød Hospital	ja	0 / 7	0	(0 - 41)	0 (0-71)	
Hvidovre Hospital	ja	0 / 5	0	(0 - 52)	0 (0-52)	
Rigshospitalet, 2093 Neuro-intensiv	ja	0 / 18	0	(0 - 19)	0 (0-11)	0 (0-17)
Rigshospitalet, 4131 Intensiv Terapiklinik	ja	0 / 12	0	(0 - 26)	0 (0-28)	0 (0-46)
Rigshospitalet, 4141 Thoraxkirurgisk int.	ja	0 / 4	0	(0 - 60)	0 (0-98)	
Sjælland	ja	0 / 9	0	(0 - 34)	0 (0-52)	0 (0-37)
Holbæk Sygehus	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-98)	
Nykøbing F. Sygehus	ja	0 / 2	0	(0 - 84)		0 (0-60)
Næstved Sygehus	ja	0 / 3	0	(0 - 71)		
Roskilde Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-98)	
Slagelse Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-84)	0 (0-60)
Syddanmark	ja	0 / 32	0	(0 - 11)	0 (0-15)	0 (0-15)
OUH, Svendborg Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-41)	
Odense Universitetshospital ITA/BRITA/PITA	ja	0 / 1	0	(0 - 98)		
Odense Universitetshospital NIA	ja	0 / 22	0	(0 - 15)	0 (0-52)	0 (0-26)
Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	ja	0 / 3	0	(0 - 71)		0 (0-98)
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-60)	0 (0-84)
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-84)	0 (0-60)
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	ja	0 / 2	0	(0 - 84)		
Midtjylland	ja	0 / 43	0	(0 - 8)	0 (0-6)	0 (0-9)
Regionshospitalet Herning	ja	0 / 3	0	(0 - 71)	0 (0-60)	0 (0-71)
Regionshospitalet Holstebro	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-71)	
Regionshospitalet Horsens	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-71)	
Regionshospitalet Silkeborg	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-98)	0 (0-60)

	Standard opfyldt	¹ Tæller/ nævner	%	2012 (95% CI ²)	2011 (95% CI ²)	2010 (95% CI ²)
Regionshospitalet Viborg	ja	0 / 5	0	(0 - 52)	0 (0-37)	0 (0-71)
ÅUH, Skejby	ja	0 / 14	0	(0 - 23)	0 (0-25)	0 (0-37)
ÅUH, Århus Sygehus NBG, NIA	ja	0 / 16	0	(0 - 21)	0 (0-15)	0 (0-16)
ÅUH, Århus Sygehus THG / NBG	ja	0 / 1	0	(0 - 98)		
Nordjylland	ja	0 / 19	0	(0 - 18)	0 (0-13)	0 (0-18)
Aalborg Sygehus, NOTIA	ja	0 / 15	0	(0 - 22)	0 (0-21)	0 (0-46)
Aalborg Sygehus, TIA	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-52)	0 (0-31)
Aalborg Sygehus, alm. intensiv R	ja	0 / 2	0	(0 - 84)	0 (0-98)	0 (0-71)
Sygehus Thy-Mors	ja	0 / 1	0	(0 - 98)	0 (0-71)	

¹Tæller/nævner (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 neuro-fagene til at udføre den kliniske hjernedødsundersøgelse/antal patienter der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet, og som ikke blev erklæret hjernedøde).

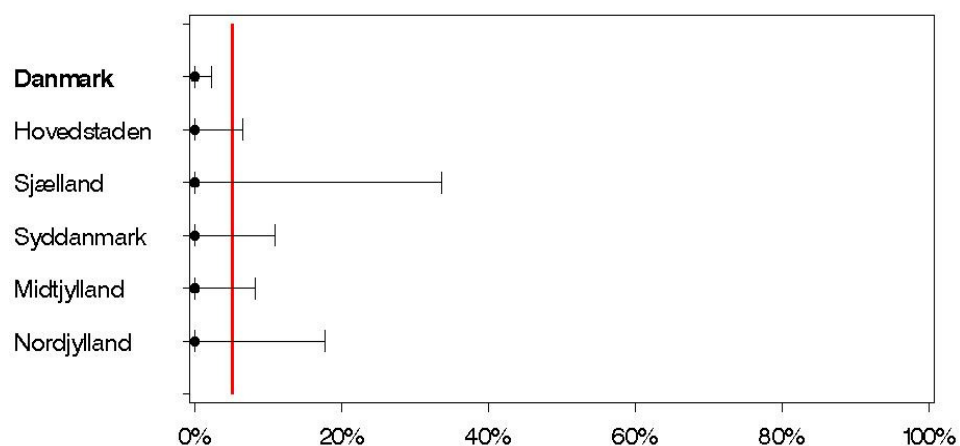
²95% sikkerhedsinterval.

³3 patienter er indberettet fra mere end 1 afdeling, derfor indgår de kun i det samlede nationale tal.

⁴Afdelinger der i 2012 ikke havde data, der indgår i beregningen af indikatoren, fremgår ikke af tabellen. Afdelinger, der havde relevante data i 2012, fremstår med blanke felter i de foregående år, hvis de ikke havde data de pågældende år.

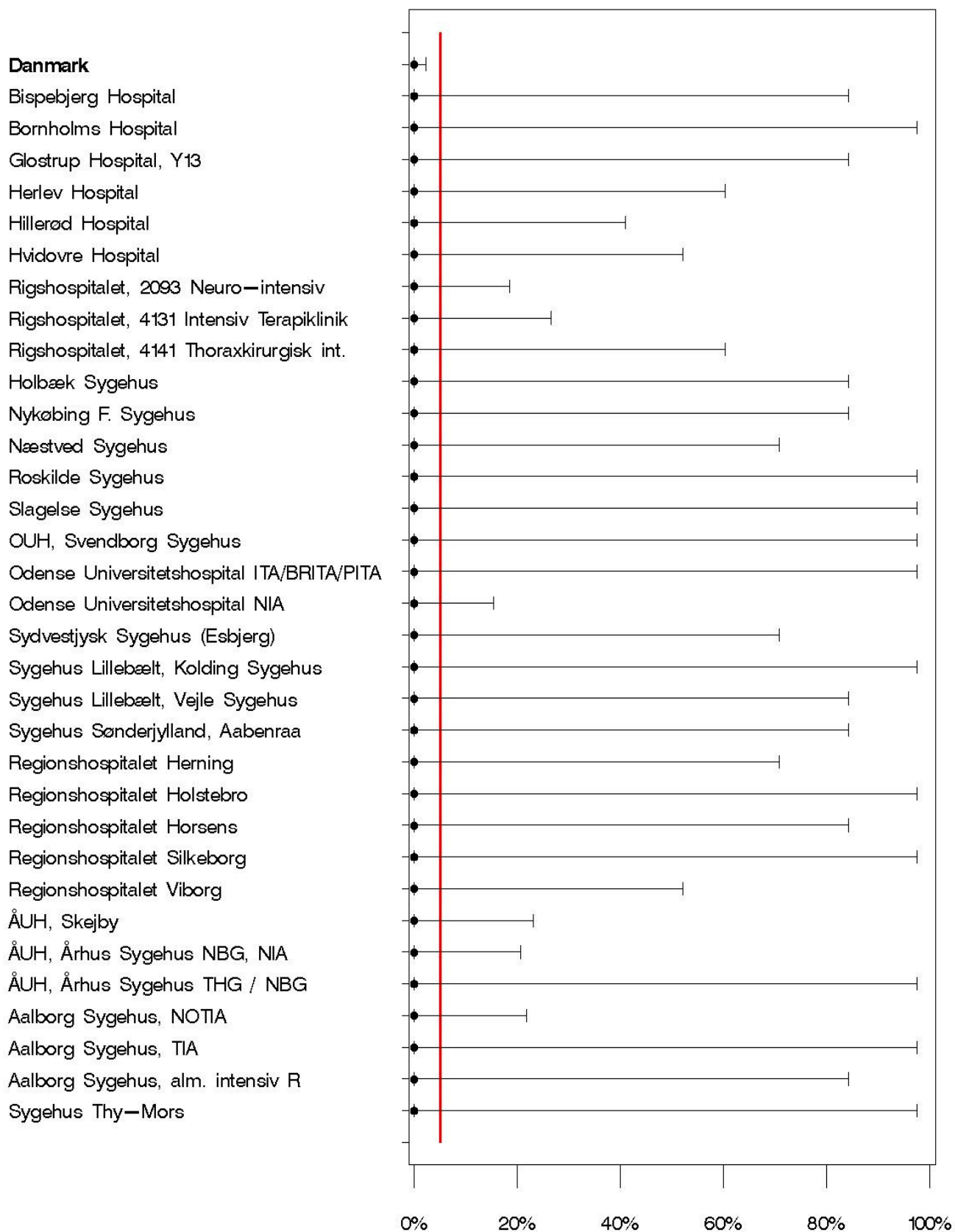
*Ja, indikerer at standarden er opfyldt, når sikkerhedsintervallet indeholder standarden ($\leq 5\%$).

Figur 5a. Diagnostisering af hjernedød - den kliniske hjernedødsundersøgelse



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 5\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Figur 5b. Diagnostisering af hjernedød - den kliniske hjernedødsundersøgelse



Punktestimater inklusive sikkerhedsintervaller for indikatoren. Standardværdien ($\leq 5\%$) er angivet ved den lodrette linje.

Klinisk epidemiologisk kommentar til indikator 5

Ud af de i alt 161 relevante patienter var der ingen tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi der ikke var en speciallæge til rådighed. Standarden $\leq 5\%$ er således opfyldt, hvilket også var tilfældet i 2011.

Styregruppens kommentar til indikator 5

Diagnosen hjernedød er en betingelse for, at organdonation kan finde sted. Ifølge loven skal hjernedødsdiagnosen stilles under medvirken af en speciallæge i neurokirurgi eller neuromedicin. Da ikke alle hospitaler råder over speciallæger indenfor et af neurofagene, eller har et tilstrækkeligt vagtberedskab, vil der være behov for at kunne tilkalde en speciallæge fra et andet hospital til hjernedødsdiagnostisering. Hvis det ikke er muligt at tilkalde en speciallæge til at foretage den kliniske hjernedødsundersøgelse, kan det betyde tab af donorer. Som ved indikator 4 kan det ikke udelukkes, at afdelingerne har haft problemer med diagnosticeringen, men at andre årsager er angivet som den primære årsag til, at patienten ikke blev erklæret hjernedød. For at afdække dette er der på det årlige afdelingsmøde i 2012 mellem DCO og de enkelte intensivafdelinger systematisk blevet indsamlet information om eventuelle oplevede problemer med at gennemføre den kliniske hjernedødsundersøgelse. Ingen afdelinger havde oplevet problemer hermed.

Yderligere har styregruppen for ODD kontaktet transplantationscentrene for at få systematisk viden om eventuelle tilfælde, hvor den kliniske hjernedødsundersøgelse ikke er gennemført på grund af manglende tilstedeværelse af en speciallæge. Transplantationscentrene oplyser, at ingen af de tre centre har registreret sådanne tilfælde i 2012.

Anbefaling til indikator 5

Med udgangspunkt i den korte registreringsperiode, anbefales det, at indikatoren følges over en længere periode. Desuden anbefales det, at transplantationscentrene fortsætter med at registrere, om eventuelle problemer med diagnosticeringen har været en medvirkende, men ikke den primære, årsag til, at patienter ikke blev erklæret hjernedøde, hvilket i så fald vil betyde, at problemet ikke er blevet registreret.

4. Forløbsdiagram

Forløbsdiagrammet på næste side er baseret på samtlige patientdata, der er indberettet fra intensivafdelingerne (appendiks III) til Landspatientregistret i 2012. Organdonationsdatabasens fem indikatorer er udvalgt på baggrund af dette datasæt. Forløbsdiagrammet anvendes bl.a. af styregruppen i vurderingen af, om det er de relevante områder, der er udarbejdet indikatorer og standarder for. I appendiks VIII findes et tilsvarende forløbsdiagram for 2010 og 2011. Indikatorresultaterne for disse år er blevet genberegnet efter årsrapporterne blev udarbejdet, da der er lavet en del korrektioner af afdelingernes indberetninger. Der vil derfor være en mindre variation i opgørelserne i appendiks VIII i forhold til forløbsdiagrammerne fra årsrapporterne 2010 og 2011. Der skal gøres opmærksom på, at indberetningsperioden for 2010, som var databasens første år, kun strakte sig fra den 1/4- 31/12 2010.

Forløbsdiagram for patientgruppen samt årsager til at afdøde patienter ikke blev organdonorer
 - diagrammet er baseret på data indberettet til LPR for hele landet 1/1 - 31/12 2012

Totale antal dødsfald* på intensivafdelingerne: 2868

*Såvel hjertedøde som hjernedøde

Antal: 2249

Ingen mistanke om, eller påvist, en potentiel dødelig hjerneskade.

Patientgruppen for donordetektion: Antal 619

Def.: patienter hvor der var mistanke om eller påvist en potentiel dødelig hjerneskade

Antal: 345

Patienter hvis kliniske tilstand ikke var forenelig med *betingelserne for at kunne konstatere en patient for hjernedød

*Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal potentielle organdonorer: 274

Def.: Patienter hvis kliniske tilstand umiddelbart var forenelig med betingelserne* for at kunne konstatere hjernedødens indtræden

*Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal: 182 potentielle organdonorer blev ikke erklæret hjernedøde

Årsag:

- 18 Afslag fra transplantationskoordinatorfunktionen
- 9 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 59 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning uden kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 19 Pludselig hjertedød/herunder cirkulatorisk kollaps
- 16 Organdonation ikke overvejet
- 1 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 10 Patienten ønskede ikke at være donor
- 1 Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog
- 28 Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- 1 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 1 Hjernedødsundersøgelsen påviste reflekser eller intrakraniell cirkulation
- 19 Ikke angivet årsagsforklaring

Antal potentielle organdonorer der blev erklæret hjernedøde: 92

Diagnostisk metode:
 Klinisk hjernedødsundersøgelse 66
 Klinisk hjernedødsundersøgelse suppleret med A-grafi 8
 Diagnostisk metode ikke registreret 10

Antal: 15 potentielle organdonorer, der blev erklæret hjernedøde, blev ikke accepterede donorer

Årsag:

- 4 Afslag fra transplantationskoordinatorfunktionen
- 2 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 1 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning uden kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 1 Pludselig hjertedød/herunder cirkulatorisk kollaps
- 5 Afdøde ønskede ikke at være donor
- 2 Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation

Antal accepterede donorer: 77*

Def.: Hjernedøde personer som er vurderet medicinsk egnede til donation, og hvor der er givet samtykke til donation fra patient eller pårørende.

* Af Scandiatransplants database fremgår det, at det faktiske antal accepterede donorer (eligible deceased donors) i 2012 er 81. Differencen skyldes registreringsfejl i afdelingernes indberetning af organdonationsdata til LPR, jf. afsnittet om datagrundlag.

Beskrivelse af forløbsdiagrammet

I 2012 indberettede intensivafdelingerne i alt 2868 dødsfald, såvel hjertedøde som hjernedøde, til Organdonationsdatabasen. Af de 2868 afdøde var der 619 tilfælde (22 %), hvor patienterne havde pådraget sig en hjerneskade af en sådan karakter, at der var risiko for, at de kunne hjernedø. De 619 patienter udgjorde dermed patientgruppen for donordetektion, hvor det er relevant, at personalet på intensivafdelingerne er opmærksomme på muligheden for organdonation. Af de 619 patienter i detektionsgruppen var der 345 tilfælde (56 %), hvor patienternes tilstand ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden, hvilket vil sige, at patienterne ikke var bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse. 274 var umiddelbart potentielle donorer, hvoraf 77* blev accepterede til donation.

Der blev indberettet følgende årsager til, at 197 umiddelbart potentielle donorer ikke blev accepteret til donation:

Lægefaglig vurdering.

- i 33 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 60 tilfælde afstod intensivafdelingerne ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med et transplantationscenter.
- 20 patienter hjertedøde pludseligt.
- i 1 tilfælde viste hjernedødsundersøgelsen, at patienten ikke kunne erklæres hjernedød.

Samtykkebetinget årsag

- i 30 tilfælde havde den afdøde ikke selv tilkendegivet sin stillingtagen, og de pårørende ønskede ikke, at patienten skulle donere organer.
- i 15 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ikke ønskede at være organdonor.
- i 1 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ønskede at være organdonor, men pårørende afslog.
- i 1 tilfælde kunne pårørende ikke informeres på grund af manglende habilitet.

Andre årsager

- i 16 tilfælde havde intensivafdelingerne ikke overvejet muligheden for organdonation.
- i 1 tilfælde havde politiet nedlagt forbud mod organdonation.

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 været muligt at registrere årsagsforklaringer vedrørende kapacitetsproblemer, andre juridiske forudsætninger for organdonation og muligheden for hjernedødsdiagnosticering. Ingen af disse årsager har været benyttet i 2012. Samtlige årsagsforklaringer fremgår af registreringsarket i appendiks III.

* Af Scandiatranplants database fremgår det, at det faktiske antal accepterede donorer (eligible deceased donors) i 2012 er 81. Differencen skyldes registreringsfejl i afdelingernes indberetning af organdonationsdata til LPR, jf. afsnittet om datagrundlag.

5. Beskrivelse af sygdomsområdet

Organdonationsdatabasen er en klinisk kvalitetsdatabase, hvis formål er at sikre, at der på alle intensivafdelinger, i forbindelse med dødsfald, foretages en vurdering af afdødes egnethed som organdonor. Organdonationsdatabasen er godkendt af Sundhedsstyrelsen 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.

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

Indikatorerne, med tilhørende standarder, er primært fastsat på baggrund af erfaringsbaseret viden, idet der er yderst begrænset evidens på området. Dette betyder, at styregruppen vil følge indikatorerne 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 appendiks VII.

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 - og selvsagt ikke på antallet af patienter, der hjernedør.

National målsætning

Den 22. februar 2011 vedtog folketinget en national målsætning for antal organdonorer i Danmark (appendiks VI). Den nationale målsætning tager udgangspunkt i Organdonationsdatabasens indikator 2 og 3, der vedrører henholdsvis afslagsfrekvensen fra de pårørende og sundhedspersonalets opmærksomhed på potentielle donorer. Med udgangspunkt i folketingsbeslutningen har Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse efterfølgende nedsat en arbejdsgruppe, der skal udarbejde en handlingsplan for organdonation. Handlingsplanen er et supplement til det arbejde som Dansk Center for Organdonation varetager. Arbejdsgruppens kommissorium fremgår af appendiks IV.

Nationalt projekt vedr. yderligere styrkelse af indsatsen på området for organdonation i Danmark

Sideløbende med indsatsen på intensivafdelingerne har Dansk Center for Organdonation iværksat et projekt, hvor der sættes fokus på patientforløb uden for intensivafdelingerne. Formålet med projektet er at afdække, om der uden for de intensive afdelinger er potentielle organdonorer, som eventuelt ikke bliver til reelle organdonorer, årsagerne hertil samt forslag til tiltag, der sikrer, at der i disse patientforløb også bliver skabt rammer for, at der i alle relevante tilfælde bliver taget stilling til organdonation. Projektet er bygget op omkring følgende tre delprojekter:

- Præhospital behandling og visitering til en neurointensiv afdeling
- Forløbsanalyse af potentielle donorers vej gennem hospitalssystemet
- Benchmarking – identificering af "best practice" inden for forskellige hospitalskategorier

Finansiering af Organdonationsdatabasen

DCO 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.

6. Oversigt over alle indikatorer

Tabel x: Indikatoroversigt			
ID	Navn	Format	Standard
1	Andelen af tilfælde hvor den lægefaglige beslutning, om at en potentiel organdonor ikke skal være donor, træffes efter forudgående kontakt til et transplantationscenter. Procesindikator	Andel	$\geq 95 \%$
2	Andelen af tilfælde hvor pårørende afslår organdonation Procesindikator	Andel	$\leq 20 \%$
3	Andelen af tilfælde hvor lægerne ikke havde overvejet muligheden for organdonation blandt patienter, der var bevidstløse, reaktionsløse, respirationsløse og respiratorbehandlet. Procesindikator	Andel	$\leq 5 \%$
4	Andelen af tilfælde hvor det ikke var muligt at supplere den kliniske hjernedødsundersøgelse med anden diagnostisk metode. Strukturindikator	Andel	$\leq 5 \%$
5	Andelen af tilfælde, hvor hjernedødsdiagnosen ikke kunne stilles, fordi der ikke var en speciallæge til rådighed. Strukturindikator	Andel	$\leq 5 \%$

7. Datagrundlag

Årsrapporten er baseret på data udtrukket fra Landspatientregistret og vedrører de patienter, der var indlagt på en intensivafdeling i perioden fra 1. januar til 31. december 2012. Patienterne har modtaget intensivterapi eller intensivobservation og døde på en intensivafdeling.

Efter årsrapporten for 2011 blev udarbejdet, er der lavet en del korrektioner af afdelingernes indberetninger til Landspatientregistret, hvorfor indikatoropgørelserne for 2011 er genberegnet, og resultaterne varierer derfor en smule i forhold til opgørelserne, der fremgik af årsrapporten fra 2011.

Registreringsprocedure

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

Dækningsgrad på afdelingsniveau

På baggrund af LPR data er det muligt at se, hvilke intensivafdelinger der registrerer de relevante data og indberetter til LPR. Nedenstående tabel viser, at 42¹ ud af 43 afdelinger, der potentielt har patienter, der skal indgå i Organdonationsdatabasen, har udfyldt et eller flere registreringsark. Dækningsgraden for de indberettende afdelinger er således 98 %.

¹ Afdelingen, der ikke registrerede i 2012, er påbegyndt pr. 1. januar 2013.

Afdelinger der indberetter organdonationsdata i de patientadministrative systemer

Afdelingsnavn	specifik_afdeling
Aalborg Sygehus Nord, afsnit 103	Intensiv afsnit 103
Aalborg Sygehus, NOTIA	Neuro-, orto- og traumeintensiv (NOTIA)
Aalborg Sygehus, TIA	Hjerte-Thorax-Kar intensiv afsnit TIA
Aalborg Sygehus, alm. intensiv R	Almen intensivafdeling R
Bispebjerg Hospital	Bispebjerg RIT
Bornholms Hospital	Bornholm ota-opvågning
Gentofte Hospital, ITA / RITA	Gentofte ITA 303 + RITA (hjertekirurgisk intensiv)
Glostrup Hospital, Y13	Glostrup Y 13
Herlev Hospital	KAS Herlev I 104
Hillerød Hospital	Hillerød
Holbæk Sygehus	Holbæk Intensiv FBE
Hvidovre Hospital	Hvidovre 542
Køge Sygehus	RAS Køge Intensiv Afsnit
Nykøbing F. Sygehus	Nykøbing F Intensiv
Næstved Sygehus	Næstved ITA 3
OUH, Svendborg Sygehus	Svendborg Intensiv afd. V
Odense Universitetshospital ITA/BRITA/PITA	OUH ITA/BRITA/PITA
Odense Universitetshospital NIA	OUH NIA
Odense Universitetshospital VITA	OUH VITA
Regionshospitalet Herning	
Regionshospitalet Holstebro	
Regionshospitalet Horsens	
Regionshospitalet Randers	

Afdelingsnavn	specifik_afdeling
Regionshospitalet Silkeborg	
Regionshospitalet Viborg	
Rigshospitalet, 2093 Neuro-intensiv	RH 2093 (Neuro-intensivt afsnit)
Rigshospitalet, 4131 Intensiv Terapiklinik	RH 4131 Intensiv Terapiklinik
Rigshospitalet, 4141 Thoraxkirurgisk int.	RH 4141 (Thoraxkirurgisk intensivt afsnit)
Roskilde Sygehus	RAS Roskilde I12
Slagelse Sygehus	Slagelse Intensiv afd H
Sydvestjysk Sygehus (Esbjerg)	Esbjerg Intensiv 241
Sygehus Himmerland (Hobro)	Intensivafsnittet Hobro
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	Kolding Intensiv Afd F
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus	Vejle sygehus A25
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	Åbenrå
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Sønderborg Intensiv afd.
Sygehus Thy-Mors	
Sygehus Vendsyssel (Hjørring)	anæstesi Hjørring
ÅUH, Skejby	
ÅUH, Århus Sygehus NBG, ITA	Intensiv Terapi Afsnit (ITA)
ÅUH, Århus Sygehus NBG, NIA	Neurokir. amb.
ÅUH, Århus Sygehus THG / NBG	AUH Intensiv Afdeling Aarhus

Dataskomplethed

Basispopulationen for årsrapporten er i alt 2.868 patienter, for hvem der er udfyldt et registreringsark, dvs. patienter der er døde på en intensivafdeling. Det er ukendt, hvor mange patienter der burde have været registreret inden for denne tidsperiode. For at få et fingerpeg om den sande størrelse af populationen har vi sammenlignet med Dansk Intensiv Database (DID), der i 2012 har registreret 2.983 døde patienter ud af 24.307 patienter indlagt på intensivafdeling, og hvor afslutningsmåden (f.eks. død, overflyttet til stamafdeling eller anden intensivafdeling) er indberettet til LPR. DID kan dog ikke betragtes som den ultimative guld standard, da den heller ikke er 100 % dækkende. Baseret på data fra DID kunne Organdonationsdatasen potentielt have et datagrundlag på minimum 2.983, altså 115 flere patienter. Det er dog ikke ensbetydende med, at antallet af patienter med påvist eller potentiel dødelig hjerneskade er underestimeret i årsopgørelsen, da de manglende registreringer kan vedrøre de patienter, der ikke har en sådan skade.

Med udgangspunkt i data, svarende til de 2.868 patienter, er der observeret nogle typiske registreringsfejl. Fejlregistreringerne vedrører primært: manglende angivelse af procedurekoder samt registrering af irrelevante data for patienter, jf. registreringsarket appendiks III. Dette betyder blandt andet, at der ikke er fuld overensstemmelse mellem indikatoropgørelserne og forløbsdiagrammet (side 27). I forløbsdiagrammet er alle registrerede årsager til at potentielle organdonorer ikke blev accepteret til donation medtaget, uanset om de øvrige variable (patientens tilstand var forenelig med diagnosen hjernedød, patienten var erklæret hjernedød og pårørende var informeret om mulighed for organdonation) var indberettet korrekt. Desuden er procedure- og diagnosekoder for nogle patienter indberettet fra mere end 1 afdeling, hvorfor nogle få patienter ikke i alle tilfælde kan henføres til en bestemt afdeling, og dermed kun kan bidrage til de samlede nationale resultater.

For ét parameter, antallet af accepterede donorer, kan dataskompletheden i LPR vurderes ved at sammenholde med det tilsvarende antal accepterede donorer registreret i Scandiatransplants database* i den tilsvarende tidsperiode. Scandiatransplants data betragtes som den sande værdi, da alle accepterede donorer registreres i denne database. Dataskompletheden, for antallet af accepterede donorer i LPR, er således 83 % (67/ 81) jf. nedenstående tabel. Tabellen indeholder ligeledes tal for dataskomplethed fra de 2 foregående års årsrapporter, og der viser sig en forbedring fra 2011 til 2012 på 10%. Bemærk, at dataskompletheden for 2010 og 2011 ikke genberegnet.

Antal accepterede donorer registreret henholdsvis i LPR og Scandiatransplant

Registreringssted	Antal 2012	Antal 2011	Antal 2010
Registeret som accepteret donor i Scandiatransplant men IKKE i LPR	14	21	18
Registeret som accepteret donor i LPR men IKKE i Scandiatransplant	10	6	4
Registeret som accepteret donor i BÅDE LPR og Scandiatransplant	67	56	44
I alt registeret som accepteret donor i Scandiatransplant	81	77	62
Datakomplethed for antal accepterede donorer i LPR	83%	73%	71%

Registreringsfejl i skemaerne er formentlig forklaringen på uoverensstemmelsen mellem antal accepterede donorer registreret i LPR og i Scandiatransplant. Tilsvarende andre databaser kan det ikke forventes, at databasen vil opnå 100 % overensstemmelse med guld standarden, i dette tilfælde Scandiatransplants database. Men styregruppen finder, at antallet af korrekt indberettede accepterede donorer er for lavt og anbefaler derfor, at der sker en løbende opfølgning på monitoreringen, og at de manglende accepterede donorer efter-indberettes til LPR.

I 2012 har DCO afholdt møder med hver enkelt intensivafdeling med henblik på at forbedre datakvaliteten. De donationsansvarlige nøglepersoner har modtaget information om de typiske registreringsfejl samt skriftligt materiale vedr. indberetning af data, som de kan anvende til intern undervisning. De donationsansvarlige nøglepersoner anbefales løbende at følge op på kvaliteten af registreringen i egen afdeling.

På dette grundlag vurderes det, at data, der er anvendt i denne rapport, er dækkende og valide i forhold til at kunne opgøre kvalitetsindikatorerne for organdonation.

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 afdelings- og nationalt niveau. Alle indikatoropgørelser er baseret på et meget lille antal observationer både på nationalt niveau og i særdeleshed på afdelingsniveau. Dette afspejler sig i sikkerhedsintervallerne, som er et udtryk for den statistiske præcision af estimaterne. De anførte proportioner på afdelingsniveau, med de tilhørende brede sikkerhedsintervaller, må derfor vurderes med stor forsigtighed, og sammenligninger mellem afdelinger og indenfor afdelingerne (2011 versus 2012) kan derfor ikke anbefales.

**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.*

8. Styregruppens medlemmer

Styregruppen for Organdonationsdatabasen 2012

- Formand, centerleder Helle Haubro Andersen, Dansk Center for Organdonation
- Seniorforsker Ellen M. Mikkelsen, Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik, Nord
- Cheflæge, afdelingschef Hans Peder Graversen, databaseansvarlig myndighed, Region Midtjylland
- Ledende overlæge Jørn Bo Madsen, Region Sjælland
- Overlæge Preben Sørensen, Region Nordjylland
- Ledende overlæge Lars Bo Ilkjær, Region Midtjylland
- Overlæge Birgit Wolff, Region Syddanmark
- Region Hovedstaden har ikke ønsket at være repræsenteret i styregruppen
- 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 Opvågningssygeplejersker
- Intensivsygeplejerske Ann-Sophi Jappe, Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker*
- AC-fuldmægtig Tina Meltzer Rørholm, Dansk Center for Organdonation
- Udviklingssygeplejerske Lone Bøgh, Dansk Center for Organdonation

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

* Ann-Sophi Jappe afløste Dorte Holdgaard februar 2011

Styregruppens kommissorium fremgår af appendiks V.

9. Regionale kommentarer

Kommentar fra Neuro Intensiv Afsnit 2093, Rigshospitalet.

Vedr. indikator 2 - Afslag fra pårørende. Det fremgår af Årsrapporten, at Neuro Intensiv Afsnit 2093 adskiller sig væsentligt fra de øvrige afdelinger i forhold til afslagsprocenten fra pårørende. Afsnittet har efterfølgende gennemført en intern audit, der viser, at der desværre er foretaget en del fejlregistreringer, som udgør en stor andel af de registreringer, der vedrører indikator 2. Fejlregistreringerne fra 2012 vil blive korrigeret og vil fremstå tilrettet i årsrapporten for 2013. Der er efterfølgende udarbejdet en procedure for at undgå tilsvarende fejlregistreringer fremadrettet.

10. Appendiks

Appendiks I - Revideret registreringsark

Gældende pr. 1. april 2013.

April 2013

Registrering af dødsfald

Udfyldes af læge efter dødsfald i intensivafdelingen - uanset om der var tale om hjerte- eller hjernedød.

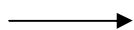
Besvarelsen skal danne baggrund for en optimal anvendelse af donorpotentialet.

1. Patientens cpr. nr. eller erstatningspersonnummer: _____
2. Hospitalets navn og afdelingskode: _____
3. Dødsdato: _____ (dag-måned-år) (f.eks. 01-03-2013)
4. Havde patienten en anoxisk eller strukturel skade af hjernen i det aktuelle sygdomsforløb ?
 - Nej (Gå til punkt 11)
 - Ja (Gå til punkt 5)
5. Har patienten været respiratorbehandlet på intensivafdelingen ?
 - Nej (Gå til punkt 11)
 - Ja (Gå til punkt 6)
6. Var patienten uden nogen reaktioner og uden sedationsbehov og derfor mistænkt for at være hjernedød ?
 - Nej (Gå til punkt 11)
 - Ja (Gå til punkt 7)
7. Blev de pårørende informeret om muligheden for organdonation ?
 - Ja (Gå til punkt 8, uanset om der svares ja eller nej)
 - Nej

Fortsæt næste side →

8. Blev patienten erklæret hjernedød ?

- Nej
 Ja



(Gå til punkt 9)

Patienten blev ikke erklæret hjernedød.

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

Lægefaglig vurdering

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

Samtykkebetinget årsag

- 8.5 Patienten ønskede ikke at være donor
8.6 Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog
8.7 Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
8.8 Patientens indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
8.9 Patienten ikke identificeret
8.10 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet

Kapacitets- eller ressourceproblemer

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

Andre årsager

- 8.14 Organdonation ikke overvejet
8.15 Politiet nedlagde forbud mod donation



(Gå til punkt 11)

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

- Ja
 Nej

(Gå til punkt 10 uanset om der svares ja eller nej)

Fortsæt næste side



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

- Nej →
 Ja

(Gå til punkt 11)

Afdøde blev ikke kørt til operationsstuen.

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

Lægefaglig vurdering

- 10.1 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
10.2 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
10.3 Pludseligt hjertestop

Samtykkebetinget årsag

- 10.4 Afdøde ønskede ikke at være donor
10.5 Afdøde ønskede at være donor, men pårørende afslog
10.6 Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
10.7 Afdødes indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
10.8 Afdøde ikke identificeret
10.9 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet

Kapacitets- eller ressourceproblemer

- 10.10 Ikke kapacitet på intensivafdelingen
10.11 Ikke kapacitet på operationsafdelingen

Andre årsager

- 10.12 Politiet nedlagde forbud mod donation

(Gå til punkt 11)

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

Det udfyldte skema afleveres til: _____

I tvivlstilfælde vedr. registreringen kontaktes intensivafdelingens donationsansvarlige nøgleperson: _____

Tak for din medvirken til registreringen

Actioncard - donordetektion

Actioncard for donordetektion (se næste side) er udarbejdet af arbejdsgruppen bag Forsøgsordning Øst - Automatisk bistand fra udrykningssygeplejersker. Forsøgsordning Øst omfatter faglig støtte fra en udrykningssygeplejerske fra neurointensivt afsnit på Rigshospitalet til alle donationsforløb på almene intensivafdelinger i Region Hovedstaden og Region Sjælland.

Actioncardet er udarbejdet til brug for implementering af forsøgsordningen, da intentionen med ordningen er, at udrykningssygeplejersken skal komme ud i donorafdelingen, inden samtalerne med de pårørende om organdonation har fundet sted. Derfor fandt arbejdsgruppen det nødvendigt, at give afdelingerne et redskab til, på indikation, at kunne identificere en potentiel donor samt at give en indikation om, hvornår de skal ringe til transplantationscenteret og orientere om en potentiel donor. Actioncardet er brugt i forbindelse med implementeringen af forsøgsordningen, der startede 1. februar. Actioncardet forventes implementeret i resten af landet i løbet af 2013 gennem relevante videnskabelige og faglige selskaber på området.

Arbejdsgruppen for Forsøgsordning Øst består af:

Kim Garde, Klinikchef, Neuroanæstesiologisk klinik, RH

Connie Jørgensen, Funktionschef, RH 2093

Søren Juul, Afdelingssygeplejerske, RH 2093

Dorte Ineck, Afdelingssygeplejerske, RH 2093

Jørn Bo Madsen, Ledende overlæge, Holbæk Sygehus

Susanne Schou, Intensiv sygeplejerske, Næstved Sygehus, Intensiv afd.

Bodil Rislund, Intensiv sygeplejerske, donationsansvarlig nøgleperson og udrykningssygpl., RH 2093

Henriette Friis, Intensiv sygeplejerske, donationsansvarlig nøgleperson og udrykningssygpl., RH 2093

Niels Agerlin, Overlæge, regional donationsansvarlig læge, RH og Dansk Center for Organdonation

Lisa Lykke Jensen, Intensiv sygeplejerske, regional donationsansvarlig sygeplejerske, RH og Dansk Center for Organdonation

Pernille van Houten, Ledende transplantationskoordinator, RH

Helle Haubro Andersen, Centerleder, Dansk Center for Organdonation

Tina Meltzer Rørholm, AC-fuldmægtig, Dansk Center for Organdonation



Actioncard - Donordetektion

Ring 35 45 35 45
og bed om transplantationskoordinator,
når patienten opfylder følgende kriterier:

Patienten har en hjerneskade, der er betinget af fx:
Hjerneblødning * hovedtraume * infektion i
centralnervesystemet * hjernesvulst * hjertestop *
hængning * drukning * kvælning *
hjernestammelæsion * lungeemboli * forgiftning

↓ samt

Patienten ligger i respirator

↓ samt

Alle behandlingsmuligheder er udtømte

↓ samt

Patienten har kliniske tegn på inkarcuration:
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 III - Registreringsark

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?

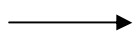
- Ja **Benyt en af følgende procedurekoder: UXAB25, UXAA30, UXAA31, UXAA32, UXAA33**
- Nej **AVAX05** registreres som procedurekode

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:

Appendiks IV - Kommissorium for arbejdsgruppe vedr. handlingsplan

Sundheds- og Forebyggelsesudvalget 2012-13

SUU Alm.del Bilag 160

Offentligt

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Enhed: Sygehuspolitik

Sagsbeh.: SUMTK

Sags nr.: 1209478

Dok. Nr.: 1140795

Dato: 23. januar 2013

Kommissorium for arbejdsgruppe vedr. handlingsplan for organdonation

På baggrund af vedtagelsen af B 32 (2010-2011) om en national målsætning for antal organdonorer nedsættes en arbejdsgruppe med det formål at udarbejde en handlingsplan for organdonation. Udarbejdelsen af handlingsplanen skal ses som et supplement til det arbejde, som Dansk Center for Organdonation efter sin formålsbeskrivelse varetager, herunder i forhold til centrets årlige arbejdsplan.

Handlingsplanen skal, jf. beslutningsforslaget omfatte nationale målsætninger for afdelingernes opmærksomhed på organdonation og for andel af tilfælde, hvor de pårørende siger nej til donation. 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. Derudover skal handlingsplanen jf. beslutningsforslaget klarlægge det eksisterende donorpotentiale i Danmark, føre til en minimering af tabet af egnede donororganer samt styrke det arbejde, der allerede udføres af Dansk Center for Organdonation.

Det fremgår af beslutningen, at målsætningen er at styrke den nationale indsats, sådan at det inden for en overskuelig fremtid bliver muligt at fjerne ventelisterne til organtransplantation

Som det fremgår af beslutningen, er der allerede målsætninger for de væsentligste faktorer, der bestemmer antallet af donorer inden for rammerne af nugældende lovgivning, ressourcer og etiske rammer. Derudover indgår klarlægning af donorpotentiale og minimering af tabet af egnede donorer i Dansk Center for Organdonations opgaver.

Dels for at styrke den indsats, Dansk Center for Organdonation allerede yder, dels for at arbejde i retning af beslutningens målsætning om at fjerne ventelisterne til organtransplantation, får arbejdsgruppen til opgave at vurdere muligheder, der sigter mod enten en bedre udnyttelse af det eksisterende donorpotentiale eller en forøgelse af andelen af mulige donorer blandt uafvendeligt døende. Samtidigt kan muligheden af at sætte mere fokus på at få flere levende donorer vurderes.

I oplysningsindsatsen om organdonation er der fokus på, at få så mange som muligt til selv at tage stilling til organdonation. Begrundelsen for dette er, at det stiller de pårørende i en vanskelig situation, hvis afdøde ikke selv har tilkendegivet en holdning til donation. Det gør alt andet lige samtalen om organdonation lidt nemmere for de pårørende, som i forvejen står i en vanskelig situation, hvis de er bekendt med afdødes eget ønske. Der er i årenes løb igangsat en række tiltag med henblik på at gøre det så let som muligt at registrere sin holdning til donation. Det er imidlertid fortsat mange, som ikke har taget stilling til donation. Arbejdsgruppen får derfor til opgave at overveje, om man med nye tiltag kan få flere til at tage stilling, herunder ved brug af fx nudging.

Arbejdsgruppen arbejder indenfor en generel forudsætning om, at evt. økonomiske konsekvenser af forslag mv. finansieres inden for eksisterende rammer for Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Arbejdsgruppen skal på den baggrund:

1. Vurdere mulighederne til en forbedret udnyttelse af eksisterende donorer, herunder undersøge og vurdere:
 - a. hvilke faktorer der fører til, at nogle organer evt. ikke udnyttes,
 - b. behov for yderligere initiativer i forhold til organisering af donation og transplantation,
 - c. behov for at standardisere procedurerne vedrørende donorer og donoregnede patienter, fx i form af kliniske retningslinjer,
 - d. hvorvidt personalet bør forpligtes til at spørge de pårørende om organdonation
2. Vurdere de etiske, juridiske, kapacitetsmæssige og evt. økonomiske aspekter ved at sætte fokus på donorpleje fra et tidligere tidspunkt i uafvendeligt døende patienters forløb
3. Vurdere muligheden for flere levende donorer, herunder de etiske og økonomiske aspekter ved fx donation til ikke helt så nært stående personer og til fremmed modtager
4. Overveje fordele og ulemper ved at genoptage transplantation fra hjertedøde
5. Vurdere mulige initiativer, herunder nudging, med henblik på at få flere til at tage stilling vedr. organdonation, samt vurdere de evt. økonomiske aspekter ved de enkelte initiativer.

Arbejdsgruppen sammensættes af repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen (formand), Dansk Center for Organdonation, Dansk Transplantations Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intern Medicin, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Hjerteforeningen, Nyreforeningen, Danmarks Lungeforening, Danske Regioner og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Arbejdsgruppen kan i øvrigt inddrage faglige eksperter m.v. på ad hoc basis, hvor det skønnes relevant.

Sekretariatsfunktionen varetages af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Dansk Center for Organdonation.



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 retningslinier 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, 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

Revideret af styregruppen den 20. juni 2012



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.



Den 2. oktober 2009

Indikatorbeskrivelse for Organdonationsdatabasen

Organdonationsdatabasen er opbygget omkring 5 kvalitetsindikatorer, der er relevante for 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 gøre det muligt at afdække, 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.

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.

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 donatorområdet 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 evidens på området, 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

Monitorering på organdonationsområdet vanskeliggøres af, at der måles på det, man ikke gør, eksempelvis at man ikke stiller hjernedødsdiagnosen og årsagerne til at diagnosen ikke stilles. I andre monitoreringssammenhænge måles der på de diagnoser, der er stillet, eller på de procedurer der er udført.

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

Hvis en potentiel donor, dvs en patient der er bevidstløs, reaktionsløs, respirationsløs og respiratorbehandlet, ud fra en lægefaglig beslutning ikke skal være organdonor, bør det altid være en beslutning, som donorafdelingens læger træffer efter forudgående kontakt til et transplantationscenter, idet transplantationscentrene har en særlig forpligtelse 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 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 - 8.1 - 8.2 - 10.1 - 10.2)

DR940B og AVAA01 eller AVAA02 eller AVAB01 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 - 8.1 - 8.2 - 8.3 - 10.1 - 10.2 - 10.3)

DR940B og AVAA01 eller AVAA02 eller AVAA03 eller AVAB01 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 intensivafdelingerne i maksimum 5 % af tilfældene selv træffer den lægefaglige beslutning, der ligger til grund for ikke at indlede og gennemføre et organdonationsforløb.

Reference

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

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

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

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

2) Afslag fra pårørende

Pårørende har mulighed for at afslå organdonation, jf. BEK nr. 1249 af 06/12/2006, Bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

Indikator type: Procesindikator.

Beskrivelse: Denne indikator afspejler 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: $\leq 20\%$ *

Målet er, at mindst 80 % 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=fMkjLshT0Tg%3D&tabid=37&mid=425> (8.9)
- Århus Universitetshospital, Skejby, januar 2004. Projekt indsats for organdonation - et tværfagligt udviklingsprojekt. Rekvireres via: loneboeg@rm.dk

* Standarden for indikator 2 var i databasens første registreringsår, dvs 2010, fastsat til maksimalt 30 % afslag, men siden standarden blev fastlagt, er der vedtaget en folketingsbeslutning for dette område (bilag 1). På baggrund af dette er Organdonationsdatabasens standart efterfølgende justeret, så den følger den angivne standard i folketingsbeslutningen.

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 afspejler 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 4 kars opløbsarteriografi.

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 beskriver 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

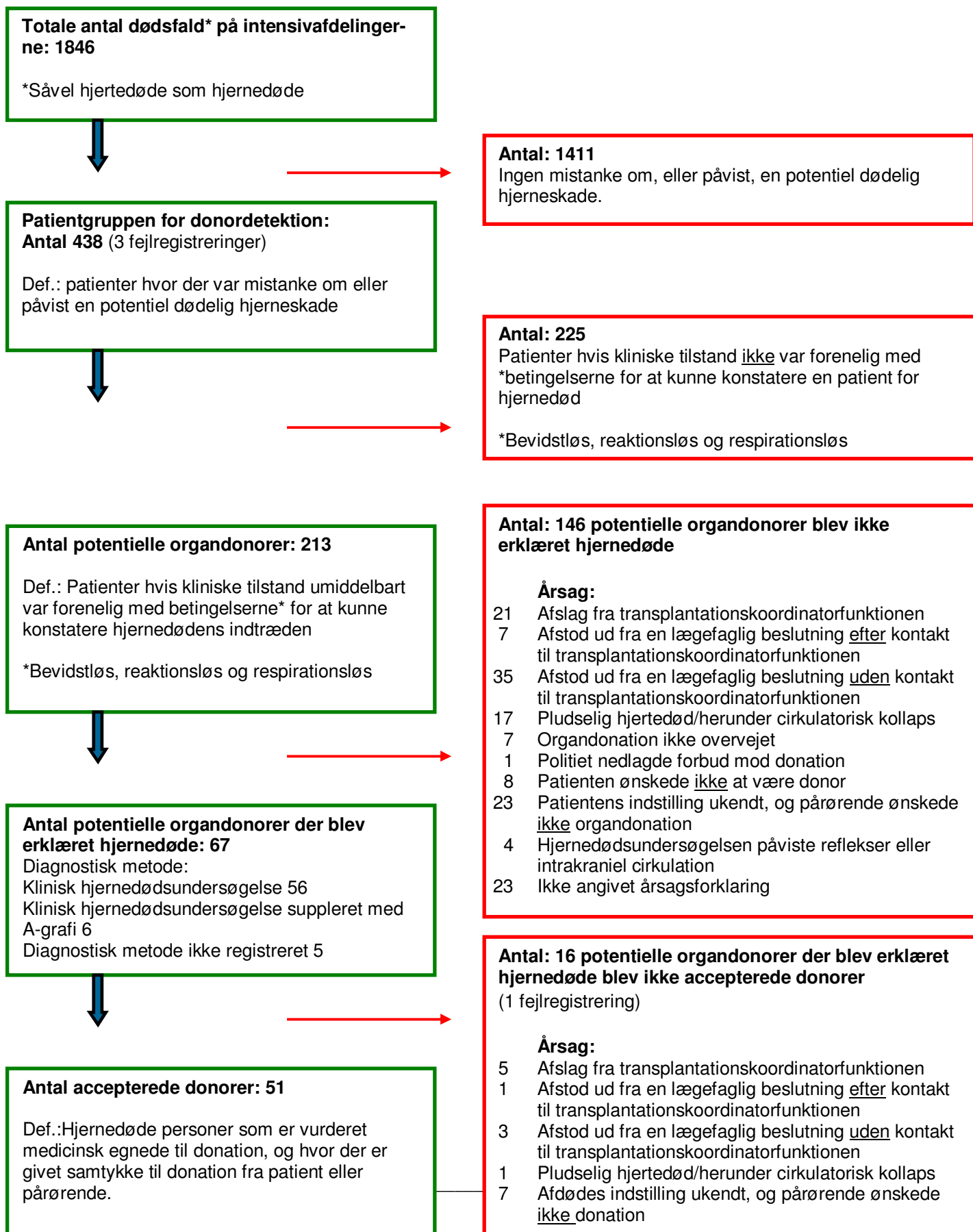
Datakilde: Data der vedrører tælleren registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.
Data der vedrører nævneren registreres i hospitalernes PAS og overføres til LPR.

Standard: $\leq 5\%$

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

Appendiks VIII- Forløbsdiagram 2010 og 2011

Forløbsdiagram for patientgruppen samt årsager til at afdøde patienter ikke blev organdonorer.
Diagrammet er baseret på data indberettet til LPR for hele landet 1/4 - 31/12 2010.
Data fra 2010 er genberegnet siden udarbejdelse af Årsrapport 2010.



Forløbsdiagram for patientgruppen samt årsager til at afdøde patienter ikke blev organdonorer.
Diagrammet er baseret på data indberettet til LPR for hele landet 1/1 - 31/12 2011.
Data fra 2011 er genberegnet siden udarbejdelse af Årsrapport 2011.

Totale antal dødsfald* på intensivafdelingerne: 2735

*Såvel hjertedøde som hjernedøde

Antal: 2158 (2 fejlregistreringer)

Ingen mistanke om, eller påvist, en potentiel dødelig hjerneskade.

Patientgruppen for donordetektion: Antal 579

Def.: patienter hvor der var mistanke om eller påvist en potentiel dødelig hjerneskade

Antal: 290

Patienter hvis kliniske tilstand ikke var forenelig med *betingelserne for at kunne konstatere en patient for hjernedød.

*Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal potentielle organdonorer: 289

Def.: Patienter hvis kliniske tilstand umiddelbart var forenelig med betingelserne* for at kunne konstatere hjernedødens indtræden

*Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal: 207 potentielle organdonorer blev ikke erklæret hjernedøde

Årsag:

- 11 Afslag fra transplantationskoordinatorfunktionen
- 7 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 49 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning uden kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 30 Pludselig hjertedød/herunder cirkulatorisk kollaps
- 18 Organdonation ikke overvejet
- 1 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 9 Patienten ønskede ikke at være donor
- 1 Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog
- 40 Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- 1 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 7 Hjernedødsundersøgelsen påviste reflekser eller intrakraniell cirkulation
- 33 Ikke angivet årsagsforklaring

Antal potentielle organdonorer der blev erklæret hjernedøde: 82

Diagnostisk metode:
Klinisk hjernedødsundersøgelse 64
Klinisk hjernedødsundersøgelse suppleret med A-grafi 8
Diagnostisk metode ikke registreret 10

Antal: 17 potentielle organdonorer, der blev erklæret hjernedøde blev ikke accepterede donorer

Årsag:

- 3 Afslag fra transplantationskoordinatorfunktionen
- 2 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning efter kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 3 Afstod ud fra en lægefaglig beslutning uden kontakt til transplantationskoordinatorfunktionen
- 1 Pludselig hjertedød/herunder cirkulatorisk kollaps
- 1 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 2 Afdøde ønskede ikke at være donor
- 1 Afdøde ønskede at være donor, men pårørende afslog
- 3 Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- 1 Afdødes indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende

Antal accepterede donorer: 65

Def.: Hjernedøde personer som er vurderet medicinsk egnede til donation, og hvor der er givet samtykke til donation fra patient eller pårørende.