



Möjliga donatorer i Sverige

- En nationell kartläggning av dödsfall inom
intensivvården

Charlotte Möller, Donationsrådet

Åsa Welin, Donationsrådet

Dag Lundberg, Donationsrådet

Thomas Nolin, Svenska Intensivvårdsregistret

Bengt-Åke Henriksson, Verksamhetsområde anestesi/operation och intensivvård,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Anders Rydvall, Operationscentrum intensivvården, Norrlands Universitetssjukhus

Kerstin Karud, Kliniken för njurmedicin och transplantation, Universitetssjukhuset
UMAS

Ingela Brorson/Lena Nilsson, Anestesi- och intensivvårdskliniken, Universitets-
sjukhuset i Örebro

Donationsrådet

Innehållsförteckning

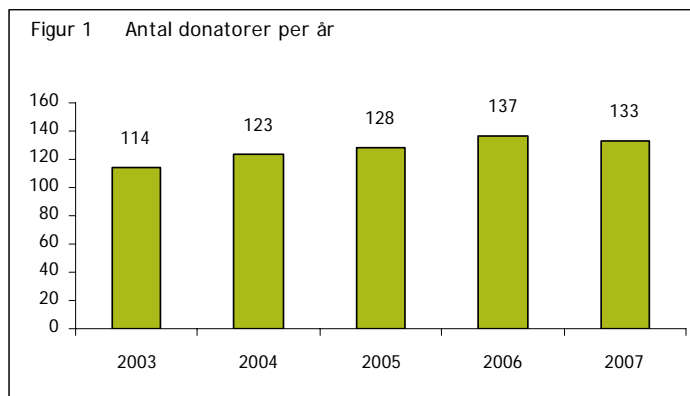
Sammanfattning	3
Inledning	4
Bakgrund	4
Definitioner och begrepp	5
Diagnostik av total hjärninfarkt	5
Möjlig donator	6
Faktisk donator	6
Absoluta medicinska kontraindikationer mot organdonation	6
Samtycke till donation	7
Kategorier av sjukhus.....	7
Metod	7
Urval	8
Statistisk analysmetod	8
Resultat	8
Möjliga donatorer	9
Primär IVA-diagnos, ålder och kön	10
Diagnostik av total hjärninfarkt	10
Medicinsk lämplighet och kontakt med transplantationskoordinator	10
Möjliga donatorer aktuella för donation	11
Samtycke till organdonation	11
Förmedling av den avlidnes vilja	11
Möjliga donatorer indelat i kategori av sjukhus och intensivvårdsenhet	12
Avlidna patienter som ej uppfyllt kriterier för möjlig donator	12
Registrering av data	13
Donationsansvarigas medverkan i registreringen	13
Diskussion	13
Referenser	15

Sammanfattning

I Sverige tas organ för transplantationsändamål om hand från omkring 135 avlidna människor per år (figur 1).

Hur många som skulle kunna vara möjliga donatorer har däremot inte varit lika tydligt.

Donationsrådet har därför genomfört en kartläggning av antalet möjliga donatorer. Med möjlig donator avses en avlidne intensivvårdspatient med pågående respiratorbehandling där total hjärninfarkt fastställts och den avlidne identifierats som medicinskt lämplig som organdonator.



Donationsrådets studie grundar sig på en nationell datainsamling om patienter som avlidit under intensivvårdsbehandling. 85 intensivvårdsenheter deltog i studien. Datainsamlingen pågick under tre månader. Frågeformuläret bestod av 10 övergripande frågor som bland annat handlade om patienten hade en svår hjärnskada före döden, hur dödsfallet diagnostiserats, om transplantationskoordinatör kontaktats, om den medicinska lämpligheten för organdonation och hur samtycket till organdonation hade inhämtats.

Majoriteten av informationen registrerades elektroniskt av intensivvårdspersonalen i *Svenska Intensivvårdsregistret* (SIR). Varje intensivvårdsenhets donationsansvarige läkare och donationsansvariga sjuksköterska ansvarade för att registreringen av enhetens avlidna genomfördes. Totalt registrerades 875 dödsfall under perioden. Av dessa var 56 möjliga donatorer. 33 av de möjliga donatorerna donerade sina organ för transplantationsändamål. Orsaker till att donation inte genomfördes var i 11 fall att den avlidne sagt nej till donation under sin levnad, i 8 fall veto från de närstående och i 1 fall att information inte kunde ges till de närstående.

Med utgångspunkt från den aktuella studien skulle antalet medicinskt lämpliga donatorer under ett år beräknas till 224. Denna siffra är lägre än den uppskattning om 250-300 möjliga donatorer per år, som beräknats fram i en tidigare undersökning. En orsak kan vara att olika urvalskriterier i definitionen för möjlig donator har använts. I jämförelse med tidigare genomförd studie, användes i aktuell studie en mer strikt definition av begreppet möjlig donator.

Ett intressant fynd i undersökningen är också identifieringen av en grupp av avlidna intensivvårdspatienter med svår hjärnskada och respiratorbehandling, där döden inte fastställts efter utveckling av total hjärninfarkt utan med indirekta kriterier. Vi anser att denna grupp bör undersökas närmare i en kommande, fördjupad studie i syfte att utröna omständigheterna kring varför dessa patienter dog utan att utveckla total hjärninfarkt.

Inledning

Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation, Donationsrådet, inrättades år 2005 av regeringen. Donationsrådets uppdrag är att på nationell nivå ansvara för samordning, kvalitetssäkring och utbildning vad avser donation av organ och vävnader.

Målet med verksamheten är att förbättra donationsfrekvensen i Sverige. Donationsrådets främsta uppgift är att skapa så goda förutsättningar som möjligt för donation av organ och vävnader i landet, dels genom att stödja hälso- och sjukvårdsorganisationen i donations- och transplantationsfrågor, och dels genom att informera allmänheten och på så sätt motivera människor till att diskutera och aktivt ta ställning i frågan om donation.

Bakgrund

En viktig uppgift för Donationsrådet är att ta fram nyckeltal inom donationsområdet. Genom att ta fram nyckeltal kan Donationsrådet bättre belysa de insatser som bör prioriteras inom organ- och vävnadsdonation. Det primära i arbetet med att ta fram nyckeltal är att beskriva hur donationsarbetet idag utförs och hur varje steg i detta arbete påverkar donationsfrekvensen. Med detta som utgångspunkt startade Donationsrådet i början av 2007 projektet SONO, Statistik och Nyckeltal för Organdonation. Ett första steg inom ramen för projektet var att genomföra en studie för att fastställa antalet möjliga organdonatorer per år i Sverige.

En studie med liknande syfte genomfördes nationellt 1989-1991⁽¹⁾ och i Södra sjukvårdsregionen 1999-2003⁽²⁾. Dödsfallsregistrering av möjliga organdonatorer har också förekommit på regional nivå; i Västra Götalandsregionen under tidigt 2000-tal, i regionen för OFO Mellansverige under åren 1998-2007 samt sedan år 1999 och framåt i Södra sjukvårdsregionen. I dödsfallsregistreringen har statistik förts över de patienter som avlidit inom intensivvården och vilka av dessa som blivit organdonatorer. I nämnda studier relateras antalet möjliga donatorer till antalet dödsfall inom intensivvården, vilket får ses som naturligt eftersom donation av organ från avlidna i Sverige, i praktiken endast kan bli aktuell hos patienter som utvecklar total hjärninfarkt under samtidig, pågående respiratorbehandling.

I den nationella kartläggningen som genomfördes 1989-1991 av Gäbel et al (1) redovisas 23 upp till maximalt 32 möjliga organdonatorer per miljon invånare och år. Denna kartläggning var dock inte heltäckande, eftersom endast 81 % av de faktiska donatorerna hade registrerats, vilket talar för en väsentlig underrapportering av antalet dödsfall. I den senare femåriga regionala kartläggningen i Södra sjukvårdsregionen 1999-2003 som utfördes av Persson et al (2), redovisas siffran 22 möjliga organdonatorer per miljon invånare och år. I denna studie redovisades samtliga dödsfall inom intensivvården och ingen underrapportering ansågs förekomma.

⁽¹⁾ Gäbel H., Hedström B. *Organ från avlidna för transplantation. Efterfrågan ökar men inte antalet donatorer; diagnoser hos patienter som avled under respiratorvård.* Läkartidningen 1993; 90:248-57.

⁽²⁾ Persson N H, Karud K, Lundell M, Källén R, Omnell Persson M, Ekberg H. *Sverige har potential för organdonation.* Läkartidningen 2005; 102:638-41. et al.

Baserat på de resultat som Gäbel et al (1) redovisade, har det uppskattats att det skulle finnas 250-300 möjliga organdonatorer per år i Sverige. En liknande beräkning har sedan dess inte gjorts. I Donationsrådets arbete med att kvalitetssäkra donationsverksamheten, är det viktigt att identifiera antalet möjliga donatorer per år. Syftet med denna studie är att skapa en gemensam modell för dödsfallsregistrering och att identifiera väsentliga kvalitetsindikatorer.

Inför studien granskades olika modeller för nationell dödsfallsregistrering. Den modell som befanns vara mest lämplig att använda var *Potential Donor Audit* (PDA). Detta register, som inrättats av UK Transplant, används sedan 2003 som Storbritanniens nationella register för dödsfallsregistrering inom intensivvården. Registret syftar till att kartlägga antalet möjliga donatorer samt orsaker till varför organdonation inte genomfördes i möjliga fall. 100 % av alla dödsfall registreras i *Potential Donor Audit*. Den goda följsamheten är en viktig anledning till att Donationsrådet tagit fasta på, hur man i Storbritannien gått tillväga för att lyckas med en registrering av samtliga dödsfall inom intensivvården. Det innebär bl.a. att det görs regelbundna och upprepade jämförelser mellan antalet registrerade dödsfall och antalet faktiska dödsfall. Donationskoordinatorer och intensivvårdssjuk-sköterskor ansvarar i PDA för att registreringen genomförs⁽³⁾.

Donationsrådet har i studien samverkat med *Svenska Intensivvårdsregistret* (SIR). SIR är en ideell förening där majoriteten av landets intensivvårdsenheter är medlemmar⁽⁴⁾. Med hjälp av SIR användes i studien ett frågeformulär tidigare framtaget av SIR och *Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård* (SFAI)⁽⁵⁾. Frågeformuläret har använts i SIRs egen uppföljning av avlidna inom intensivvården samt i den befintliga dödsfallsregistreringen för Södra sjukvårdsregionen. I studien användes också SIRs kodlista för primär IVA-diagnos, som även den används i SIRs kontinuerliga uppföljning av avlidna samt i dödsfallsregistreringen för Södra sjukvårdsregionen.

Definitioner och begrepp

Diagnostik av total hjärninfarkt

Total hjärninfarkt är det hjärndödsrelaterade dödsbegrepp som tillämpas i flertalet av världens västländer. Innebörden är att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Ett undantag är Storbritannien där total avsaknad av hjärnstamsfunktion är kriteriet för att fastställa döden. Total hjärninfarkt som dödsbegrepp infördes i Sverige 1988-01-01⁽⁶⁾.

Enligt lagen är en människa död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har upphört. Fastställandet av döden sker med hjälp av indirekta eller direkta dödsriterier.

⁽³⁾ Barber K. *The UK National Potential Donor Audit*. Transplant Proc. 2005 Mar; 37(2):568-70.

⁽⁴⁾ SIR www.icuregswe.org, finansieras helt av medlemsavgifter genom anslag ur Socialstyrelsens och Sveriges kommuner och Landstings medel för nationella kvalitetsregister, i syfte att undersöka resultat och kvalitet i svensk intensivvård.

⁽⁵⁾ Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård www.sfai.se, specialistläkarförening inom intensiv- och anestesivård.

⁽⁶⁾ Lagen om kriterier för bestämmande av människans död 1987:269.

De direkta kriterierna används för att fastställa döden då andning och blodcirkulation upprätthålls på konstgjord väg genom respiratorbehandling. Detta görs genom en klinisk neurologisk undersökning, som syftar till att undersöka hjärnans funktioner. Denna kliniska neurologiska undersökning ska kompletteras med en fyrcärlsangiografi i något av följande fall; då patientens hjärnfunktioner är metaboliskt eller farmakologiskt påverkade, eller då kroppstemperaturen är lägre än 33 grader Celsius, eller om orsaken till den misstänkta totala hjärninfarkten är okänd. Både den kliniskt neurologiska och angiografiska undersökningen skall utföras vid två tillfällen⁽⁷⁾.

Möjlig donator

I den aktuella studien har en möjlig donator definierats som "*avliden intensivvårdspatient med pågående respiratorbehandling där total hjärninfarkt fastställts och patienten identifierats som medicinskt lämplig som organdonator*". Identifieringen innebär att personal vid intensivvårdsenheten har uppmärksammat patienten som medicinskt lämplig som organdonator.

I stora studier, gjorda i Storbritannien (3) och USA⁽⁸⁾, har definitionen av möjlig donator fastställts till att gälla intensivvårdspatienter som uppfyller kriterierna för total hjärninfarkt och som inte har några absoluta medicinska kontraindikationer mot organdonation. I tidigare nämnda svenska studier har kriterierna istället varit: intensivvårdspatient avliden under pågående respiratorbehandling med fastställd total hjärninfarkt och där behandlingen avbrutits med perifer cirkulation alternativt utan perifer cirkulation (1) samt intensivvårdspatient avliden under pågående respiratorbehandling med fastställd total hjärninfarkt och som inte har medicinska kontraindikationer mot organdonation (2).

Faktisk donator

Med faktisk donator menas i denna studie en avliden människa som donerat minst ett av sina organ i syfte att användas för transplantation hos en annan människa.

Absoluta medicinska kontraindikationer mot organdonation

Projektgruppen har i samråd med *Svensk Transplantationsförening*⁽⁹⁾ beslutat att inte definiera några absoluta medicinska kontraindikationer mot organdonation i denna studie.

De absoluta medicinska kontraindikationer som angivits i definitionen för möjlig organdonator i tidigare studier i Storbritannien (3) och USA (8), har baserats på aktuella riktlinjer i respektive land. I de tidigare nämnda svenska studierna fastställdes inte några absoluta medicinska kontraindikationer, men i definitionen av möjlig organdonator ingick att inga exklusionskriterier fick finnas, d.v.s. de medicinska kraven för organdonation måste ha varit uppfyllda (1)(2).

⁽⁷⁾ SOSFS 2005:10 (M) - Kriterier för bestämmande av människans död.

⁽⁸⁾ Sheehy E. et al. *Estimating the Number of Potential Organ Donors in the United States*. N Engl J Med 2003; 349; 7667-74.

⁽⁹⁾ Svensk Transplantationsförening www3.svls.se/sektioner/tp, specialistläkarförening inom Transplantationskirurgi.

Samtycke till donation

Från avlidna människor får man ta organ och vävnader avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål om personen har medgivit det, eller om det på annat sätt kan utredas att åtgärden står i överensstämmelse med den avlidnes vilja⁽¹⁰⁾. Medgivandet kan styrkas genom Donationskort, anmälan i Donationsregistret eller genom annan skriftlig handling där den avlidnes vilja klart och tydligt framgår. Transplantationslagen ställer dock inga krav på att medgivandet ska vara skriftligt. Den avlidne kan under sin levnad muntligen ha uttryckt till sina närstående att han/hon önskar donera, alternativt inte önskar donera, sina organ och/eller vävnader efter sin död. När det finns ett klart uttryckt samtycke till donation från den avlidne, kan de närstående inte motsätta sig ingreppet.

I fall där den avlidnes vilja till donation inte är känd, utgår lagen ifrån att den avlidne under sin levnad haft en vilja att donera. De närstående kan dock förbjuda detta genom att utnyttja sin vetorätt. Ett donationsingrepp får då inte göras. Likaså om de närstående är oense om den avlidnes vilja att donera sina organ och/eller vävnader efter sin död, får donationsingrepp inte göras. Det krävs också att de närstående måste beredas möjlighet att informeras om rätten att förbjuda ingrepp för donation. Är det inte möjligt att informera de närstående, får således ett donationsingrepp inte göras⁽¹¹⁾.

Kategorier av sjukhus

Sjukhus med tillhörande intensivvårdsenheter som deltagit i denna studie har indelats i kategorierna universitetssjukhus, länssjukhus och länsdelssjukhus. Universitetssjukhusen bedriver förutom sjukvård, grundutbildning av läkare (Universitetssjukhuset i Örebro undantaget) och forskning. Länssjukhusen har de flesta typer av specialistmottagningar och verksamheten bedrivs till största delen som slutenvård. Länsdelssjukhusen är mindre och har ett urval av mottagningar⁽¹²⁾.

Metod

Kartläggningen av möjliga donatorer bestod i att samla in data om patienter som avlidit under intensivvårdsbehandling i Sverige under perioden 1/10-31/12, 2007. Datainsamlingen skedde i samverkan med *Svenska Intensivvårdsregistret* (SIR).

Donationsansvarig läkare (DAL) respektive donationsansvarig sjuksköterska (DAS) vid varje enhet tillfrågades om att ansvara för rapporteringen av avlidna. De hade ansvar för att dödsfallen registrerades (alternativt rapporterades till Donationsrådet) samt fick även till uppgift att bekräfta att antalet avlidna var korrekt för perioden 1/10-31/12, 2007.

Information om kartläggningen sändes per brev till 85 intensivvårdsenheters DAL och DAS i samtliga 21 landsting/regioner. Enheterna fördelade sig på åtta universitetssjukhus (31 enheter), 21 länssjukhus (22 enheter) och 32 länsdelssjukhus (32 enheter).

⁽¹⁰⁾ Transplantationslagen (1995:831).

⁽¹¹⁾ SOSFS1997:4, Organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål.

⁽¹²⁾ Nationalencyklopedin, www.ne.se

De donationsansvariga uppmanades att registrera uppgifter om avlidna intensivvårdspatienter under aktuell period, antingen genom elektronisk dataregistrering eller manuellt via pappersformulär, beroende på om intensivvårdsenheten var medlem i SIR eller inte. Medlemskapet i SIR avgjorde också på vilket sätt den elektroniska dataregistreringen kunde ske. 81 % av intensivvårdsenheterna som deltog i rapporteringen var medlemmar i SIR. De intensivvårdsenheter som inte var medlemmar i SIR uppmanades att sända data manuellt via pappersformulär till Donationsrådets sekretariat, som i sin tur registrerade informationen elektroniskt i den gemensamma databasen hos SIR.

Samma frågeformulär användes både vid den elektroniska och manuella registreringen. Frågeformuläret bestod av 10 övergripande frågor som innefattade om patienten hade en svår nytillkommen hjärnskada, om patienten vårdats i respirator, hur dödsfallet diagnostiserats, om kontakt med transplantationskoordinator tagits, om det fanns medicinska kontraindikationer mot organdonation, om den avlidnes donationsvilja var känd, hur samtycket till donation inhämtats, om organdonation genomförts samt om uppgifterna hade granskats av DAL eller DAS. I frågeformuläret efterfrågades också primär IVA-diagnos för den avlidne. Med denna diagnos avsågs det tillstånd/sjukdom som var huvudorsaken till den aktuella vården vid intensivvårdsenheten. Diagnosen kunde väljas ur en lista för ett antal ICD 10-koder inom olika sjukdomsområden. Efter avslutad datainsamling gjordes en förfrågan per e-post till DAS/DAL, för att ta reda på vad som gäller som medicinska kontraindikationer hos möjliga donatorer vid berörda enheter.

Urval

Förutom de allmänna intensivvårdsenheterna (IVA/CIVA), inkluderades även följande specialenheter: Neurointensivvård (NIVA), Medicinsk intensivvård (MIVA), Barnintensivvård (BIVA), Infektionsintensivvård (InfIVA), Thoraxintensivvård (ThIVA/TIVA) och Brännskadeintensivvård (BRIVA). Enheterna tillhörde tre kategorier av sjukhus: universitetssjukhus, länsjukhus eller länsdelssjukhus.

Intensivvårdsenheterna uppmanades att rapportera alla dödsfall som hade inträffat under intensivvårdsbehandling. Patienter som avlidit under postoperativ vård och övrig vård och som vårdats vid enheterna under perioden, omfattas inte av denna studie.

Tre enheter som tidigare deltagit i dödsfallsregistreringen till OFO Mellansverige och Södra sjukvårdsregionen ingick inte i studien p.g.a. bortfall i det initiala urvalet av enheter. Samtliga tre enheter är mindre intensivvårdsenheter vid tre olika länsdelssjukhus.

Statistisk analysmetod

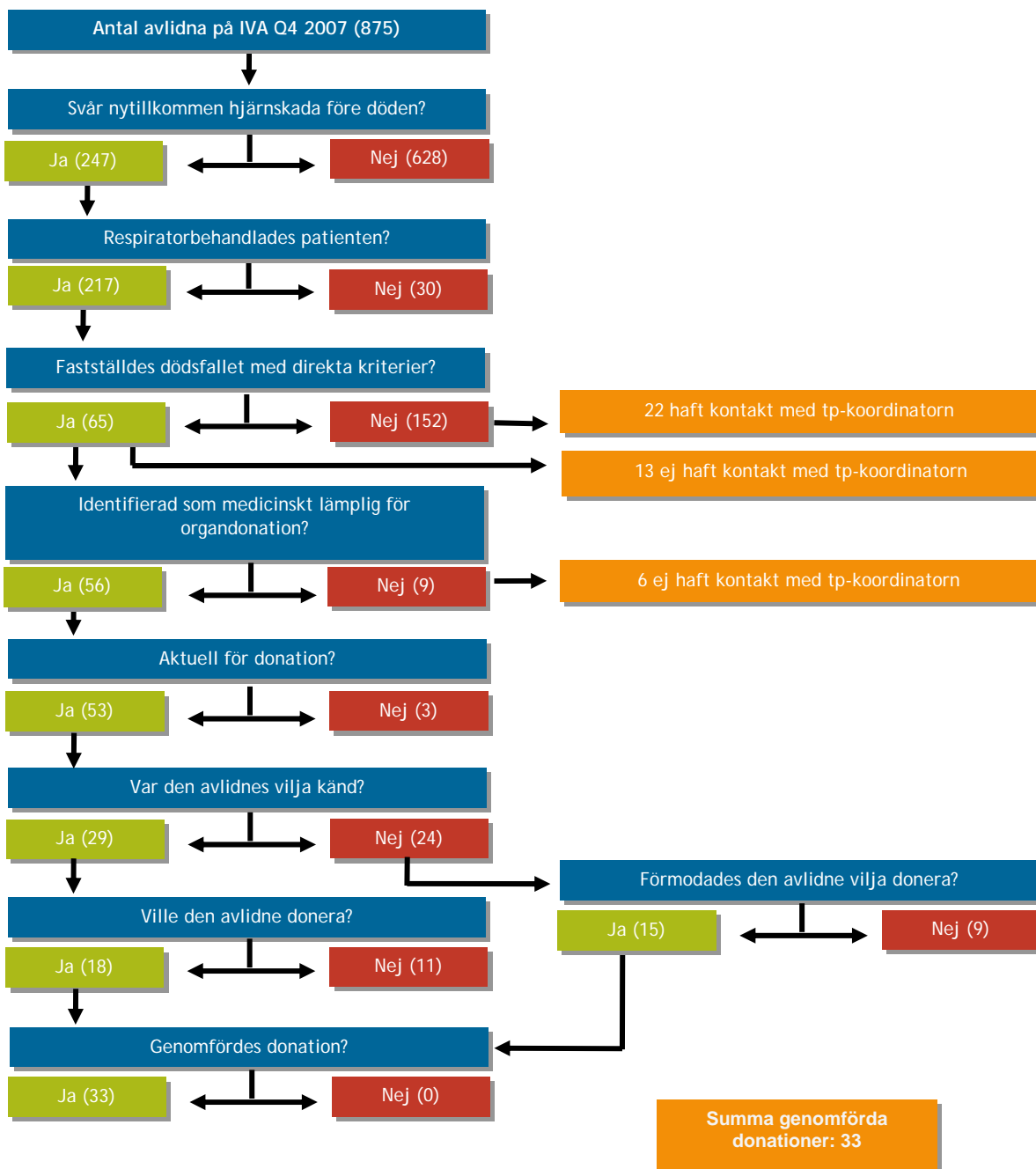
Resultatet från SIRs databas har bearbetats med det statistiska dataprogrammet SAS System.

Resultat

Under perioden 1 oktober till 31 december 2007, registrerades sammanlagt 875 avlidna patienter av de 85 deltagande intensivvårdsenheterna. Antalet avlidna som rapporterades från varje enhet varierade stort. Som lägst rapporterades en avlidne och som högst 41 avlidna. Medianvärdet för antalet rapporterade avlidna per sjukhus var 32 för universitetssjukhusen, 15 för länsjukhusen och åtta för länsdelssjukhusen.

Möjliga donatorer

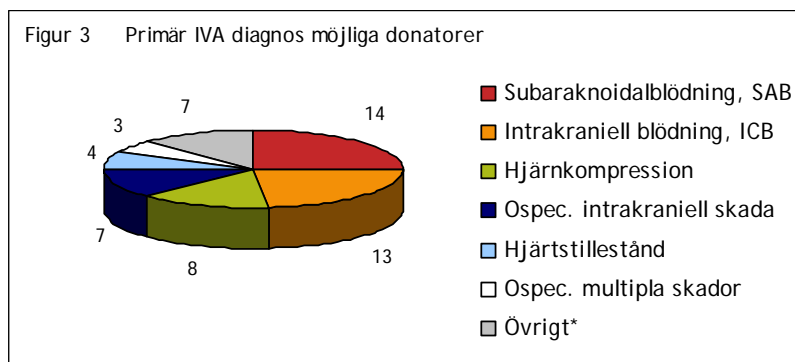
Möjlig donator = avlidnen intensivvårdspatient med pågående respiratorbehandling där total hjärninfarkt fastställts och patienten identifierats som medicinskt lämplig som organdonator.



Figur 2. Av de 875 avlidna var 56 möjliga donatorer. Under den tre månader långa studieperioden donerade 33 avlidna människor ett eller flera av sina organ för transplantation, vilket betyder att 33 av de 56 möjliga donatorerna blev faktiska donatorer. Orsakerna till att det inte blev donation var i 11 fall att den avlidne under sin levnad bestämt sig för att inte vilja donera, i åtta fall veto från de närstående och i ett fall att intensivvårdspersonalen inte kunde informera de närstående. Övriga omständigheter som omöjliggjorde donation var i två fall att lämpliga mottagare av organen saknades, och i ytterligare ett fall beslut om rättsmedicinsk undersökning i samband med polisutredning om brott. Nio avlidna som respiratorbehandlades och fick total hjärninfarkt fastställd, bedömdes vara medicinskt olämpliga som donatorer. Denna grupp av avlidna uppfyllde således inte kriterierna i definitionen för möjlig donator.

Primär IVA-diagnos, ålder och kön

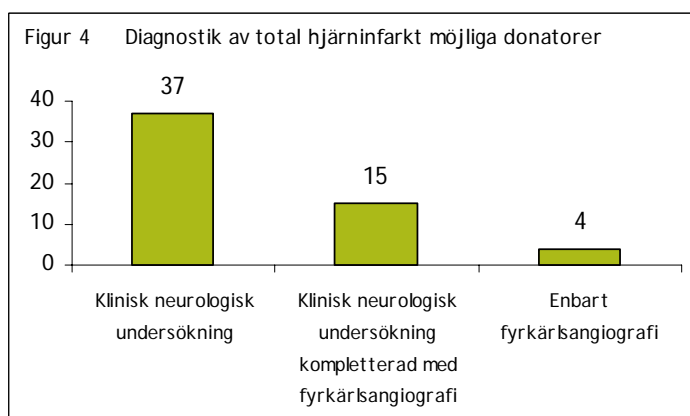
Den vanligast förekommande primära IVA-diagnosen hos de möjliga donatorerna var subaraknoidalblödning och intrakraniell blödning, vilket framgår av figur 3. Medelåldern för möjliga donatorer var 46 år med en könsfördelning av något fler män (59 %).



* Bakteriell meningit, lungemboli, djup intracerebral blödning i storhjärnskemisfär, cerebral infarkt, ospec. huvudskada, metanolförgiftning, kvävning.

Diagnostik av total hjärninfarkt

Av de 56 möjliga donatorerna fastställdes total hjärninfarkt i de flesta fall (37) genom klinisk neurologisk undersökning. I ungefär en fjärdedel av fallen (15 av 56) kompletterades den kliniska undersökningen med en fyrcärlsangiografi. I fyra fall fastställdes dödsfallet enbart med en fyrcärlsangiografi (figur 4).



Medicinsk lämplighet och kontakt med transplantationskoordinator

56 av 65 avlidna respiratorbehandlade patienter med fastställd total hjärninfarkt hade identifierats som medicinskt lämpliga för organdonation och därmed betecknats som möjliga donatorer. Av de 65 avlidna med fastställd total hjärninfarkt, hade intensivvårdspersonalen i 80 % av fallen tagit kontakt med jourhavande transplantationskoordinator. I tre av dessa kontakter bedömdes patienten inte vara medicinskt lämplig som organdonator. De medicinska kontraindikationerna mot organdonation uppgavs i två fall vara cirkulationssvikt med försämrad organperfusion, och i det tredje fallet att den avlidne var HIV-positiv.

I de 13 fall där ingen kontakt hade tagits med transplantationskoordinatören, bedömde läkare vid intensivvårdsenheten i sex fall att patienterna inte var medicinskt lämpliga för organdonation. De medicinska kontraindikationerna utgjordes av hjärtstillestånd p.g.a. massiva skador, bröstcanceroperation för två år sedan, multiorgansvikt med försämrad organperfusion, svår insulinbehandlad diabetes samt två fall av aktiv spridd malignitet.

I resterande sju fall, där ingen kontakt etablerats med transplantationskoordinatören, förelåg inga medicinska kontraindikationer mot organdonation.

Möjliga donatorer aktuella för donation

Av de 56 möjliga donatorerna var 53 aktuella för donation. Orsakerna till att donation inte aktualiserades i samtliga fall, var rättsmedicinsk undersökning i samband med polisutredning om brott (ett fall) och att lämpliga mottagare av organen saknades (två fall).

Samtycke till organdonation

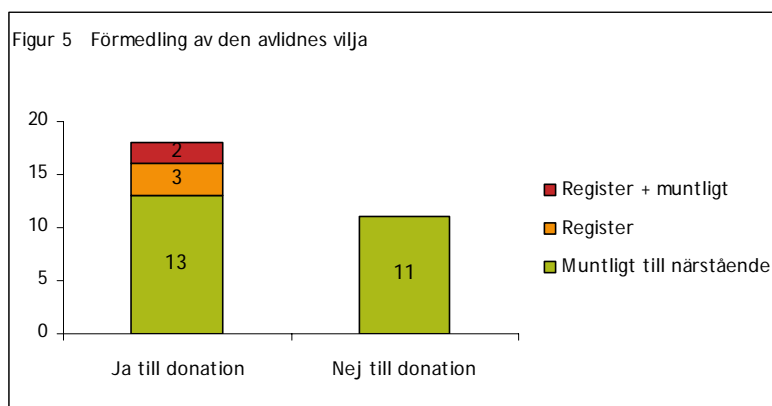
Av de möjliga donatorer som hade identifierats som medicinskt lämpliga för organdonation var den avlidnes vilja känd i 29 fall. 18 av dem hade under sin levnad bestämt sig för att donera sina organ, medan 11 av de 29 bestämt sig för att inte donera. I fyra fall där det framkommit att den avlidne inte ville donera, hade ingen kontakt tagits med jourhavande transplantationskoordinatör.

För 15 av de möjliga donatorerna blev det ja till donation enligt förmodat samtycke. De närstående utnyttjade sin vetorätt i åtta fall. Vid tre av dessa tillfällen hade ingen kontakt tagits med jourhavande transplantationskoordinatör. I ett fall hade intensivvårdspersonalen inte någon möjlighet att informera de närstående, vilket omöjliggjorde en eventuell donation.

Undersökningen visar att 59 % av de medicinskt möjliga donatorerna donerade minst ett av sina organ för transplantationsändamål.

Förmedling av den avlidnes vilja

Av de möjliga donatorerna som under sin levnad sagt ja till att donera sina organ efter sin död (18 av 56), hade 13 förmedlat detta muntligen till sina närstående. Fem av de 18 hade anmält sin vilja att donera till Donationsregistret. Två av dessa hade också muntligen meddelat detta till sina närstående. Ingen av de 18 hade dokumenterat sin vilja att donera med hjälp av Donationskort eller annat skriftligt dokument (figur 5).



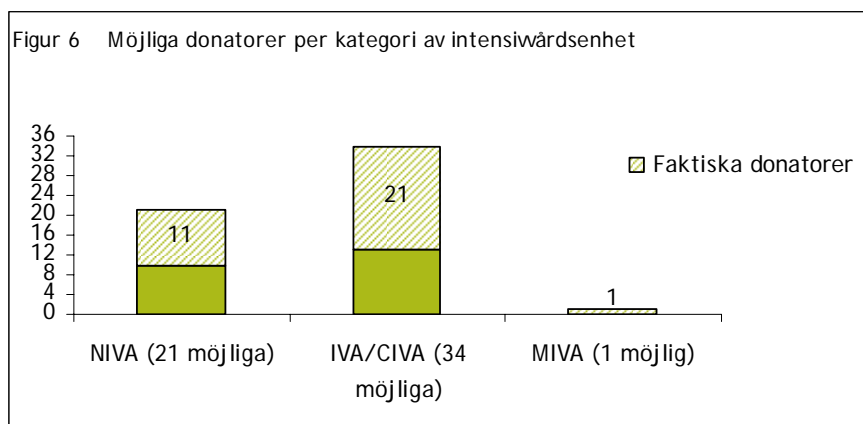
Av de möjliga donatorerna som under sin levnad sagt nej till att donera organ efter sin död (11 av 56), hade alla förmedlat detta muntligen till sina närstående. Ingen av de 11 hade anmält sin vilja att inte donera till Donationsregistret, med hjälp av Donationskort eller annat skriftligt dokument.

Möjliga donatorer indelat i kategori av sjukhus och intensivvårdsenhet

Universitetssjukhusen vårdade lite drygt hälften av de möjliga donatorerna (30 avlidna), medan 18 av dem vårdades vid länssjukhusen och åtta vid länsdelssjukhusen. Alla utom två möjliga donatorer vårdades vid intensivvårdsenheter som var medlemmar i SIR.

Av de möjliga donatorer som blev faktiska donatorer vårdades 16 vid universitetssjukhusen, 11 vid länssjukhusen och sex vid länsdelssjukhusen.

Neurointensivvårdsavdelningarna (NIVA) vårdade sammanlagt 21 av de möjliga donatorerna, varav 11 blev faktiska donatorer. Allmänna intensivvårdsavdelningar (IVA, CIVA) vårdade 34 av de möjliga donatorerna, varav 21 blev faktiska donatorer. En medicinsk intensivvårdsavdelning (MIVA) vårdade en möjlig donator som också blev faktisk donator (figur 6).



Under studieperioden registrerades inga avlidna patienter som uppfyllde kriterierna för möjlig donator vid intensivvårdsenheter inom barnsjukvården (BIVA), thoraxkirurgi (THIVA), infektionssjukvården (InfIVA) eller brännskadevården (BRIVA).

De nio avlidna patienter som identifierades som medicinskt olämpliga för organdonation vårdades vid enheter inom allmän intensivvård (IVA/CIVA), neurokirurgi (NIVA) och thoraxkirurgi (THIVA).

Avlidna patienter som ej uppfyllt kriterier för möjlig donator

152 avlidna, som registrerats i studien, hade haft en svår nyttillkommen hjärnskada under samtidig pågående respiratorbehandling. För dessa 152 hade dödsfallet fastställts med hjälp av indirekta kriterier (efter ett kvarstående hjärtstopp/cirkulationsstillestånd). Kontakt med transplantationskoordinatörn hade skett i 22 av de 152 fallen.

Medelåldern för de avlidna var 64 år, d.v.s. betydligt högre jämfört med gruppen möjliga donatorer. Den vanligaste förekommande primära IVA-diagnosen var hjärtstillestånd (45), cerebral infarkt (20), ospecificerad intrakraniell skada (12), akut hjärtinfarkt (9) och septikemi (8). De främsta orsakerna till att total hjärninfarkt ej kunnat fastställas med hjälp av direkta kriterier uppgavs vara: att behandlingen avbrutits, och/eller att total hjärninfarkt inte misstänktes, och/eller att patienten var medicinskt olämplig som donator, och/eller att hjärtverksamheten inte gick att återställa, och/eller att man avstod från behandling. Ett fåtal rapportörer hade även angett orsaker som att den avlidne

var negativ till donation, och/eller att tillgång till radiologisk diagnostik saknades, och/eller att kompetens för klinisk neurologisk diagnostik saknades.

Registrering av data

67 % av totalt insamlad data rapporterades från 57 intensivvårdsenheter på elektronisk väg direkt till SIRs databas. 28 intensivvårdsenheter rapporterade manuellt in data på pappersformulär till Donationsrådet. 12 av dessa enheter var medlemmar i SIR (och hade därmed tillgång till att lägga in data elektroniskt). Donationsrådets sekretariat ombesörjde att data från pappersformulären registrerades i den gemensamma databasen hos SIR. De enheter som var medlemmar i SIR, uppgav som skäl till att de inte hade registrerat informationen elektroniskt att de t.ex. inte hade registrerat i databasen tidigare (därför enklare och snabbare att rapportera manuellt). Vid kontroll av antalet registrerade avlidna 080119, konstaterades att åtta faktiska donatorer inte fanns registrerade. Detta talade för en underrapportering av antalet avlidna, vilket initierade en uppföljande kontroll, där de donationsansvariga vid varje deltagande intensivvårdsenhet kontaktades. Den detaljerade uppföljningen ledde till att ytterligare 20 % (173 avlidna) registrerades, däribland de åtta faktiska donatorer som tidigare saknats i registreringen.

Donationsansvarigas medverkan i registreringen

Av de totalt 875 registrerade dödsfallen under perioden, hade uppgifterna i 80 % av fallen (699 rapporter) granskats av intensivvårdsenhetens DAL eller DAS. Vid samtliga 85 intensivvårdsenheter hade de donationsansvariga också bekräftat till Donationsrådet att antalet avlidna för perioden var korrekt. Bekräftelsen av antalet avlidna ombesörjdes i vissa fall av enheternas verksamhetschef, avdelningschef, sekreterare, vårdutvecklare eller IT-ansvarige.

Diskussion

I studien registrerades alla dödsfall från deltagande intensivvårdsenheter under perioden 1/10-31/12, 2007. Detta har lett till att Donationsrådet nu kan presentera en helhetsbild över hur många av de avlidna som identifierats som möjliga organdonatorer.

Målsättningen efter avslutad studie är att den nationella registreringen ska fortgå i syfte att följa trender och tendenser inom donationsområdet över tid. Det är Donationsrådets förhoppning att observationerna i den fortsatta registreringen av avlidna inom intensivvården ska göra det möjligt att identifiera adekvata kvalitetsindikatorer och därmed förbättringsområden vad gäller donationsprocessen som helhet. Den nationella dödsfallsregistreringen bör alltså kunna nyttjas som ett väsentligt kvalitetssäkringsinstrument inom donationsområdet i Sverige. I kvalitetssäkringsarbetet ter sig också en samverkan mellan de donationsansvariga och transplantationsenheterna som naturlig, eftersom både transplantationskoordinator och intensivvårdspersonal har centrala roller i utredning och vård av möjliga donatorer. Erfarenheterna från studien visar att det tar tid att hitta rutiner för kontinuerlig registrering av avlidna. Idoga insatser i form av utbildning och understöd krävs för att uppnå en 100 % ig registrering.

En tidigare uppskattning anger att antalet möjliga organdonatorer i Sverige skulle kunna vara 250-300 per år (1). Den aktuella studien visar ett färre antal medicinskt lämpliga och möjliga donatorer (224 per år). Vid en sådan jämförelse måste dock hänsyn tas till det faktum att den aktuella studieperioden varit kort och att andra urvalskriterier använts för definitionen av möjlig donator. Vi kan trots allt konstatera, då det gäller antalet avlidna med medicinsk kontraindikation mot organdonation, antalet veton från närstående samt antalet fall där den avlidne haft en negativ inställning till organdonation, att våra siffror stämmer väl med de som kommit fram vid OFOs och

Södra sjukvårdsregionens dödsfallsregistrering, som ju pågått under längre tid. En längre tids nationell registrering av alla dödsfall inom intensivvården, är dock nödvändig för att antalet möjliga donatorer ska kunna fastställas med en rimlig säkerhet. Donationsrådet kommer därför att aktivt stödja och uppmuntra till att intensivvårdsenheterna fortsätter att registrera alla dödsfall.

I den framtida registreringen kommer Donationsrådet också att kontinuerligt utvärdera jämförelser mellan antalet möjliga donatorer och faktiska donatorer. Likaså är det en strävan att alla deltagande intensivvårdsenheter registrerar sina data elektroniskt. Med elektronisk dataregistreringen minimeras riskerna för felregistrering. Flera synpunkter har framförts om frågeformulärets utformning. Vi ser därför ett behov av fler förändringar som ytterligare kan förbättra registreringen så att rapporteringen av avlidna även fortsättningsvis blir fullständig. Som en konsekvens av inkomna synpunkter avser SIR, att i kommande riktlinjer för uppföljning av avlidna inom intensivvården, presentera en uppdatering av frågeformuläret⁽¹³⁾. I framtida registrering anser vi det också angeläget att även inkludera en registrering av möjliga vävnadsdonatorer. Det är särskilt viktigt mot bakgrunden av att den nya vävnadslagstiftningen, ökar möjligheterna att tillvarata vävnader från avlidna inom intensivvården⁽¹⁴⁾.

Resultatet visar även att de mindre länsdelssjukhusen är viktiga för registreringen, eftersom så många som 75 % av de möjliga donatorerna vid dessa sjukhus blev faktiska donatorer (motsvarande siffra för länsjukhusen är 61 % och för universitetssjukhusen 53 %).

Under studiens gång har frågor väckts om det är meningsfullt att inkludera alla specialenheter i registreringen. Studien visar nämligen att de allmänna intensivvårdsavdelningarna har högst andel av möjliga donatorer som blir faktiska donatorer. Därefter följer neurointensivvårdsavdelningarna. Men det krävs en längre period av dödsfallsregistrering för att säkert kunna värdera om det är värt besväret att inkludera alla varianter av intensivvårdsenheter. Ett skäl till att inkludera alla specialiteterna inom intensivvården, skulle kunna vara att det förekommer att allmänna intensivvårdspatienter p.g.a. platsbrist vårdas vid enheter med annan intensivvårdsspecialitet. Detta kräver dock en bättre kunskap om de faktiska förhållandena.

När projektet startade definierades en möjlig donator som en avlidna intensivvårdspatient med pågående respiratorbehandling där total hjärnfarkt fastställts. Under studiens gång har behovet av ett förtydligande av denna definition framkommit, eftersom utfallet givetvis är beroende av vilken definition som används. Definitionen kan alltså vara övergripande, eller mera strikt och inkludera medicinsk lämplighet för organdonation. Som en jämförelse kan nämnas definitionen av möjlig donator som används i Storbritanniens nationella registrering av avlidna inom intensivvården, *Potential Donor Audit* (PDA). I den engelska definitionen för möjlig donator har inga andra undantag än absoluta medicinska kontraindikationer som känd HIV eller känd/misstänkt Creutzfeldt-Jakob disease lagts in (3).

Då den medicinska bedömningen av organens kvalitet alltid görs av berörd transplantationskirurg, kräver den medicinska bedömningen medverkan av jourhavande transplantationskoordinator. Bakgrunden är givetvis kravet på medicinsk överensstämmelse mellan donator och de patienter som är i behov av nya organ. Definitionen av möjlig donator har därför under denna studies gång omarbetats till att gälla för en avlidna intensivvårdspatient med pågående respiratorbehandling där total hjärnfarkt fastställts och patienten identifierats som medicinskt lämplig som organdonator. Identifieringen av medicinsk lämplighet görs primärt av personalen vid intensivvårdsenheten. I vår studie kan vi konstatera att sex avlidna identifierades som ej medicinskt lämpliga av intensivvårdsenheterna. För att kvalitetssäkra identifieringen av möjliga donatorer, är det följaktligen nödvändigt att jourhavande transplantationskoordinator i fortsättningen alltid kontaktas. En sådan kontakt innefattar också att en sökning i Donationsregistret görs möjlig, vilket krävs för att uppfylla kraven i utredningen om den avlidnes inställning till donation (11).

⁽¹³⁾ SIRs riktlinje för uppföljning av avlidna på IVA fr.o.m. 2009-01-01, www.icuregswe.org

⁽¹⁴⁾ EG-direktivet om mänskliga vävnader och celler, prop. 2007/08:96

Det bör noteras att så många som 152 respiratorbehandlade och hjärnskadade patienter avled utan att utveckla total hjärninfarkt och att döden i dessa fall istället fastställdes med indirekta kriterier. En fördjupning av denna grupp med avlidna bör göras i form av en studie, i syfte att undersöka varför total hjärninfarkt inte utvecklades. Noterbart är också att transplantationskoordinatören kontaktades i 14 % av dessa patientfall.

Det är också mycket tillfredsställande att kunna konstatera att så hög andel av de donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna medverkat i registreringen, vilket får anses vara en betydande faktor som bidragit till en svarsfrekvens på 100 %. Fortsatt kontinuerlig dödsfallsregistrering krävs under en längre period, innan hållbara beräkningar av antalet möjliga donatorer inom intensivvården kan göras. Först då kan registreringen som kvalitetssäkringsinstrument nå sin fulla potential.

Referenser

1. Gäbel H., Hedström B. *Organ från avlidna för transplantation. Efterfrågan ökar men inte antalet donatorer; diagnoser hos patienter som avled under respiratorvård.* Läkartidningen 1993; 90:248-57.
2. Persson N H, Karud K, Lundell M, Källén R, Omnell Persson M, Ekberg H. *Sverige har potential för organdonation.* Läkartidningen 2005; 102:638-41. et al.
3. Barber K. *The UK National Potential Donor Audit.* Transplant Proc. 2005 Mar; 37(2):568-70.
4. SIR www.icuregswe.org, finansieras helt av medlemsavgifter genom anslag ur Socialstyrelsens och Sveriges kommuner och Landstings medel för nationella kvalitetsregister, i syfte att undersöka resultat och kvalitet i svensk intensivvård.
5. Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård www.sfai.se, specialistläkarförening inom intensiv- och anestesivård.
6. Lagen om kriterier för bestämmande av människans död 1987:269.
7. SOSFS 2005:10 (M) - Kriterier för bestämmande av människans död.
8. Sheehy E. et al. Estimating the Number of Potential Organ Donors in the United States. *N Engl J Med* 2003; 349; 7667-74.
9. Svensk Transplantationsförening www3.svls.se/sektioner/tp, specialistläkarförening inom Transplantationskirurgi.
10. Transplantationslagen (1995:831).
11. SOSFS1997:4, Organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål.
12. Nationalencyklopedin, www.ne.se
13. SIRs riktlinje för uppföljning av avlidna på IVA fr.o.m. 2009-01-01, www.icuregswe.org
14. EG-direktivet om mänskliga vävnader och celler, prop. 2007/08:96