

Organdonationsdatabasen



Dansk Center
for Organdonation

National årsrapport 2023

1. januar til 31. december 2023



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Organdonationsdatabasen

© RKKP 2024

Udarbejdet af:

Rapportens analyser er udarbejdet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) ved RKKP's Videncenter.

Rapporten er auditeret og kommenteret af styregruppen for Organdonationsdatabasen

Formand for Organdonationsdatabasen er overlæge Niels Agerlin.

Henvendelse til:

Kontaktperson Julie Andersen

Email: juland@rkkp.dk

Mobil: 2478 7018

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Hedeager 3

8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version: Offentliggjort version

Versionsdato: 26.06.2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

1. Konklusioner og anbefalinger	4
2. Forløbsdiagram	6
3. Oversigt over alle indikatorer	9
4. Indikatoroversigt på landsplan	9
5. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	10
Indikator 1 – Kontakt til transplantationscenter	11
Indikator 2 – Afslag fra pårørende	16
6. Beskrivelse af sygdomsområdet	22
7. Datagrundlag	24
Dækningsgrad og datakomplethed	25
8. Databasestyregruppens medlemmer	28
9. Appendiks	29
I. Aldersfordelingen for patientgruppen for donordetektion	30
II. Registreringsark	31
III. Forløbsdiagrammer (2022 og 2021)	34
IV. Afslag fra transplantationscentre	35
V. Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne om organdonation	42
10. Beregningsregler	43
11. Regionale kommentarer	44

1. Konklusioner og anbefalinger

Årsrapporten vedrører patienter, der døde på en intensivafdeling i perioden fra 1. januar til 31. december 2023. Dækningsgraden veksler noget fra region til region og beror på regionernes implementering af nye EPJ-systemer. Dækningsgraden er dog ikke så bekymrende som tidligere år, hvilket dels skyldes en revidering af søgealgoritmen fra RKKP til SDS, og dels at indberetningsprocedurerne i de nye EPJ-systemer er ved at falde på plads.

Årsrapporten skal således læses med disse forbehold for datakvaliteten.

I alt var der registreringer på 2.290 patienter, der døde på en intensivafdeling, hvoraf 280 var potentielle organdonorer. Det er denne gruppe, der er primær genstand for indikatormonitorering i databasen. DCD-donorer indgår i databasen, som afsluttede patienter med reaktioner, og fremgår ikke som donorer. Pilotprojekt på ny databasestruktur, der inddrager DCD donorer, pågår på Rigshospitalet.

I 2023 bemærkes følgende:

- Databasens dækningsgrad er lavere end ønsket. Kun 78% af organdonorerne, som var i Scandiatransplants database, var også registreret som organdonorer i Organdonationsdatabasen. I 2022 var den opdaterede dækningsgrad på 77% på landsplan. I 2021 var dækningsgraden 90%.
- Særligt bemærkes et markant fald i dækningsgraden i Region Nordjylland ift. de to tidligere år. Et forsigtigt bud er, at der kan være sammenfald med indførslen af nye EPJ-systemer i regionen. Region Syddanmark er nu på niveau med landstallene efter at have været på et lavt niveau i 2022. Et skøn er, at arbejdsgangen i EPJ-systemet nu er på plads i Region Syddanmark. Det forventes derfor også, at Region Nordjylland vil gennemgå samme proces.

Indikatorresultater:

- Opmærksomheden på at tage kontakt til transplantationscentret ifm. vurdering af en patients egnethed som organdonor er steget igen. Opmærksomheden har gennem årene vekslet noget, men procenten er udregnet ud fra små tal, og denne variation er derfor naturlig. I 2023 blev transplantationscentret kontaktet i 86% af tilfældene. I 2022 var det kun hos 78%. Standarden for indikatoropfyldelse er i år ændret fra 95% til 90%, idet dette niveau skønnes mere realistisk.
- Afslag fra pårørende om organdonation fandt sted i 30% af de tilfælde, der var registreret i databasen. Selvom databasekompletheden kun er på 78%, skønnes afslagsprocenten at være realistisk. Det skal endvidere bemærkes, at den nuværende registrering ikke medtager de afslag, der medfører afslutning af livsforlængende behandling hos patienter, der ikke er reaktionsløse. Afslagsprocenten kunne derfor være højere end registreret aktuelt.
- Der bemærkes, at stigningen i antal tilfælde, hvor patienten ikke ønskede at være organdonor ift. de foregående år, der blev set sidste år, er faldet lidt igen. Dog ikke helt til niveau med 2021. Om der er tale om en blivende tendens, vil styregruppen følge nøje, da samme udvikling ikke kan genfindes i Organdonorregistret.

Supplerende opgørelse i årsrapporten

For at kunne formidle et mere komplet billede af anvendelsen af donorpotential har styregruppen for Organdonationsdatabasen (ODD) rettet henvendelse til styregruppen for Den Danske Donordatabase¹, med henblik på at få indsigt i årsager til afslag fra transplantationscentrene på potentielle donorer eller enkelte organer. I 2023 var der 63 potentielle organdonorer, hvor forløbene ikke endte i et organdonationsforløb på grund af afslag fra

¹ Den Danske Donordatabase er transplantationscentrenes database. Databasen er nærmere beskrevet i Appendiks IV.

transplantationscentrene. Stort set alle (98%) blev afvist på grund af generelle eller organspecifikke medicinske årsager. Samtlige årsager fremgår af appendiks IV.

Overordnede anbefalinger fra styregruppen

Styregruppen anbefalinger fra 2022 om at udvikle auditværktøjer, så afdelingerne løbende kan følge indikatorerne med henblik på at afdække årsager til manglende indikatoropfyldelse, fastholdes fortsat. Dette arbejde er ved at være færdigt i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Værktøjet består i en rapport, der kan trækkes på hver intensivafdeling, som viser deres indberetningen i et givent tidsinterval. Rapporten viser indikatorværdierne og frafaldsårsagerne. Det skal vurderes om de øvrige regioners EPJ-systemer kan bygge en lignende funktion op. Øvrige anbefalinger fremgår under de enkelte indikatorer.

2. Forløbsdiagram

Forløbsdiagrammet på næste side er baseret på samtlige patientdata, der er indberettet fra intensivafdelingerne til Landspatientregistret (LPR) i 2023. Organdonationsdatabasens indikatorer er baseret på denne population.

I 2023 indberettede intensivafdelingerne i alt 2.290 dødsfald i LPR. Af de 2.290 afdøde var der 774 tilfælde (34%), hvor patienterne havde pådraget sig en anoxisk eller strukturel skade af hjernen – svarende til, at de 774 patienter udgjorde patientgruppen for donordetektion.

Af de 774 patienter i donordetektionsgruppen var der 494 tilfælde (64%), hvor patienternes tilstand ikke opfyldte betingelserne for at konstatere hjernedøden. De resterende 280 var potentielle donorer, hvilket vil sige, at patienterne var bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse. Heraf blev 94 indberettet som organdonorer. Antallet af organdonorer er lavere end i opgørelsen fra Scandiatransplants database. Dette er nærmere beskrevet under afsnittet om [Datagrundlag](#).

I [Appendiks III](#) er forløbsdiagrammerne for 2022 og 2021 vist. Opgørelserne for disse år er blevet genberegnet efter årsrapporterne blev udarbejdet. Der er således taget højde for korrektioner af afdelingernes indberetninger. Der vil derfor kunne være en mindre variation i disse i forhold til de viste forløbsdiagrammer i de tidligere årsrapporter.

Forløbsdiagrammet anvendes af styregruppen i vurderingen af, om det er de relevante områder, der er udarbejdet indikatorer og standarder for.

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 2023

Totale antal dødsfald* på intensivafd.: 2.290

* Såvel hjertedøde som hjernedøde



**Patientgruppen for donordetektion: 774
(inkl. 3 fejlregistreringer)**

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



Antal potentielle organdonorer: 280

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

* Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs



Antal potentielle organdonorer der blev erklæret hjernedøde: 102

Diagnostisk metode:

Klinisk hjernedødsundersøgelse 57

Klinisk hjernedødsundersøgelse suppleret med A-grafi 25

Diagnostisk metode ikke registreret 8

Fejlregistreringer: 12



Antal organdonorer: 94

Def: Patienter som er erklæret hjernedøde, vurderet medicinsk egnede til donation, og hvor der er givet samtykke til donation fra patient eller pårørende

Antal: 1.519

Ingen mistanke om, eller påvist, en potentiel dødelig hjerneskade

Antal: 494

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

*Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal: 178 potentielle organdonorer blev ikke erklæret hjernedøde

- 57 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 11 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 5 Kredsløbskollaps
- 4 Hjernedødsundersøgelsen viste reflekser eller intrakraniell cirkulation
- 18 Patienten ønskede ikke at være donor
- # Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog
- 63 Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- # Patientens indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
- 0 Patienten ikke identificeret
- 0 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 0 Ikke kapacitet på intensivafdelingen
- 0 Ikke muligt af få en speciallæge til at udføre hjernedødsundersøgelsen
- 0 Ikke muligt at anvende cerebral 4-kars arteriografi som supplerende diagnostisk metode
- 5 Organdonation ikke overvejet
- # Politiet nedlagde forbud mod donation
- 11 Ikke angivet årsagsforklaring

Antal: 8 potentielle organdonorer, der blev erklæret hjernedøde, blev ikke accepterede donorer

- 6 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 0 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 0 Kredsløbskollaps
- 0 Afdøde ønskede ikke at være donor
- 0 Afdøde ønskede at være donor, men pårørende afslog
- # Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- 0 Afdødes indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
- 0 Afdøde ikke identificeret
- 0 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 0 Ikke kapacitet på intensivafdelingen
- 0 Ikke kapacitet på operationsafdelingen
- 0 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 0 Ikke angivet årsagsforklaring

Nedenfor følger årsagerne til, at 186 potentielle donorer ikke blev organdonorer:

Kliniske årsager - i alt 83 (45%)

- i 63 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 11 tilfælde afstod intensivafdelingerne ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med et transplantationscenter
- 5 patienter havde kredsløbskollaps
- i 4 tilfælde viste hjernedødsundersøgelsen, at patienten ikke kunne erklæres hjernedød

Samtykkebetingede årsager - i alt 86 (46%)

- i 18 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ikke ønskede at være organdonor
- i mindre end 3 tilfælde havde den afdøde tidligere tilkendegivet, at han/hun ønskede at være organdonor, men pårørende afslog
- i 65 tilfælde havde den afdøde ikke selv tilkendegivet sin stillingtagen, og de pårørende ønskede ikke, at patienten skulle donere organer
- i mindre end 3 tilfælde var den afdødes indstilling ukendt, og det var ikke muligt at finde de pårørende

Andre årsager - i alt 6 (3%)

- i 5 tilfælde blev organdonation ikke overvejet
- i mindre end 3 tilfælde nedlagde politiet forbud

Årsager ikke angivet - i alt 11 (6%)

- i 11 tilfælde var der ikke angivet en årsag

Der kan have været flere konkurrerende årsager til, at patienten ikke blev accepteret til donation. Hvis der er registreret flere årsager i LPR, er de i forløbsdiagrammet konsekvent kategoriseret under den sidst anførte årsag, da der kun kan vises én årsag pr. forløb.

Jf. registreringsarket bliver afdelingerne dog udelukkende bedt om at indberette den primære årsag.

Samtlige årsagsforklaringer, der kan angives, fremgår af registreringsarket i [Appendiks II](#).

3. Oversigt over alle indikatorer

Indikator	Type	Standard
1. Andel af potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter	Proces	≥ 90%
2. Andel af potentielle donorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog	Proces	Ikke fastsat

4. Indikatoroversigt på landsplan

Oversigt over de samlede indikatorresultater

Indikator	Standard	Uoplyst	Indikatoropfyldelse		
			01.01.2023 - 31.12.2023		2021
			%	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Indikator 1: Andel af potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter	≥ 90	0	86 (77-93)	78	83
Indikator 2: Andel af potentielle donorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog		0	30 (24-37)	33	25

5. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

I dette afsnit gennemgås resultaterne for de enkelte indikatorer. Hver indikator indledes med en kort beskrivelse af datagrundlaget, herefter følger en præsentation af resultat efterfulgt af diskussion og vurdering af indikatorens implikation.

Samtlige indikatorer er opgjort på lands-, regions- og afdelingsniveau. Det angives, hvorvidt indikatorværdien opfylder den fastsatte standard. 'Ja' indikerer, at indikatorværdien opfylder standarden. 'Nej' viser, at standarden ikke er opfyldt. "Standard opfyldt" forholder sig udelukkende til den absolutte værdi for indikatoropfyldelsen. Der kan derfor forekomme tilfælde, hvor standardopfyldelsen markeres med 'Nej' til trods for, at andelens afrundede procent lever op til standarden. I sådanne tilfælde er det standardteksten 'Nej', der er faktisk korrekt. Andelene suppleres med 95 % konfidensintervaller (CI) for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision) for indikatorresultaterne.

Resultaterne for hver enkelt indikator visualiseres med udvalgte grafiske fremstillinger. Kontrolgrammerne viser indikatoropfyldelsen på lands- og regionsniveau samt for de enkelte sygehusafdelinger, mens trendgraferne viser indikatoropfyldelsen over tid på lands- og regionsniveau. I begge fremstillinger angiver den røde linje, den fastsatte standard for indikatoren.

Der gøres opmærksom på, at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt ikke må offentliggøres følsomme personoplysninger i en form, hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. Som følge af denne er det besluttet, at alle resultater med persondata vedrørende patientforløb med 1 eller 2 patienter ikke må offentliggøres. Resultater med 1 eller 2 patientforløb i tæller eller nævner bliver erstattet med # i tabellen, når årsrapporten offentliggøres på Sundhed.dk.

Indikator 1 – Kontakt til transplantationscenter

Der kan være tilfælde, hvor en umiddelbart potentiel organdonor, af lægefaglige årsager, ikke kan blive donor. Med betegnelsen en potentiel donor menes en patient, hvis kliniske tilstand er forenelig med betingelserne for at kunne konstatere hjernedødens indtræden. Det vil sige, at patienten er bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs, og åndedrættet og hjertekredsløbsfunktion er kunstigt opretholdt i respirator jf. BEK nr. 1249 af 06/12/2006, Bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

Intensivafdelingernes læger bør kun træffe beslutning om ikke at påbegynde et donationsforløb efter forudgående kontakt til et transplantationscenter. Det sundhedsfaglige personale på transplantationscentrene har en særlig forudsætning for at vurdere donoregnetheden i forhold til recipienterne. Indikatoren belyser, hvor ofte beslutningen om, at en potentiel organdonor, af lægefaglige årsager, ikke skal være donor, er truffet efter forudgående kontakt til et transplantationscenter.

Jf. forløbsdiagrammet var der i 2023 i alt 280 potentielle organdonorer, hvoraf de 74 ikke blev erklæret hjernedøde på baggrund af lægefaglige vurderinger (63+11). I indikatoren indgår dog 80 patientforløb med potentielle organdonorer, hvor der var en lægefaglig årsag til, at de ikke blev erklæret hjernedøde. Forskellen mellem forløbsdiagram og indikatoren skyldes, at det i LPR er muligt at indberette flere årsager til, at en patient ikke erklæres hjernedød. Alle registreringer inkluderes i indikatoren, hvorimod der i forløbsdiagrammet kun vises den sidste anførte årsag hos hver patient.

I 2023 blev standarden sænket til min. 90% efter en journalaudit i 2021 viste, at det er det fagligt ønskværdige niveau.

Se beregningsregler for indikatoren [her](#).

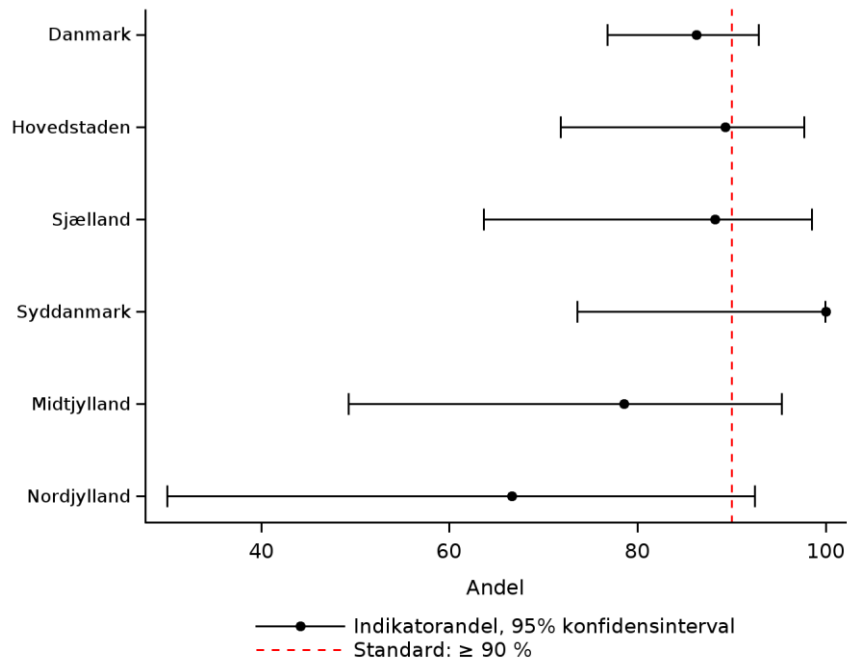
Indikator 1: Andel af potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter

	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	Nej	69 / 80	0 (0)	86	(77-93)	78	83
Hovedstaden	Nej	25 / 28	0 (0)	89	(72-98)	73	84
Sjælland	Nej	15 / 17	0 (0)	88	(64-99)	87	86
Syddanmark	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	82	70
Midtjylland	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)	74	87
Nordjylland	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	88	75
Hovedstaden	Nej	25 / 28	0 (0)	89	(72-98)	73	84
Bispebjerg Hospital	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)		
Herlev og Gentofte Hospital, Herlev						100	80
Hvidovre Hospital							100
Nordsjællands Hospital - Hillerød						0	

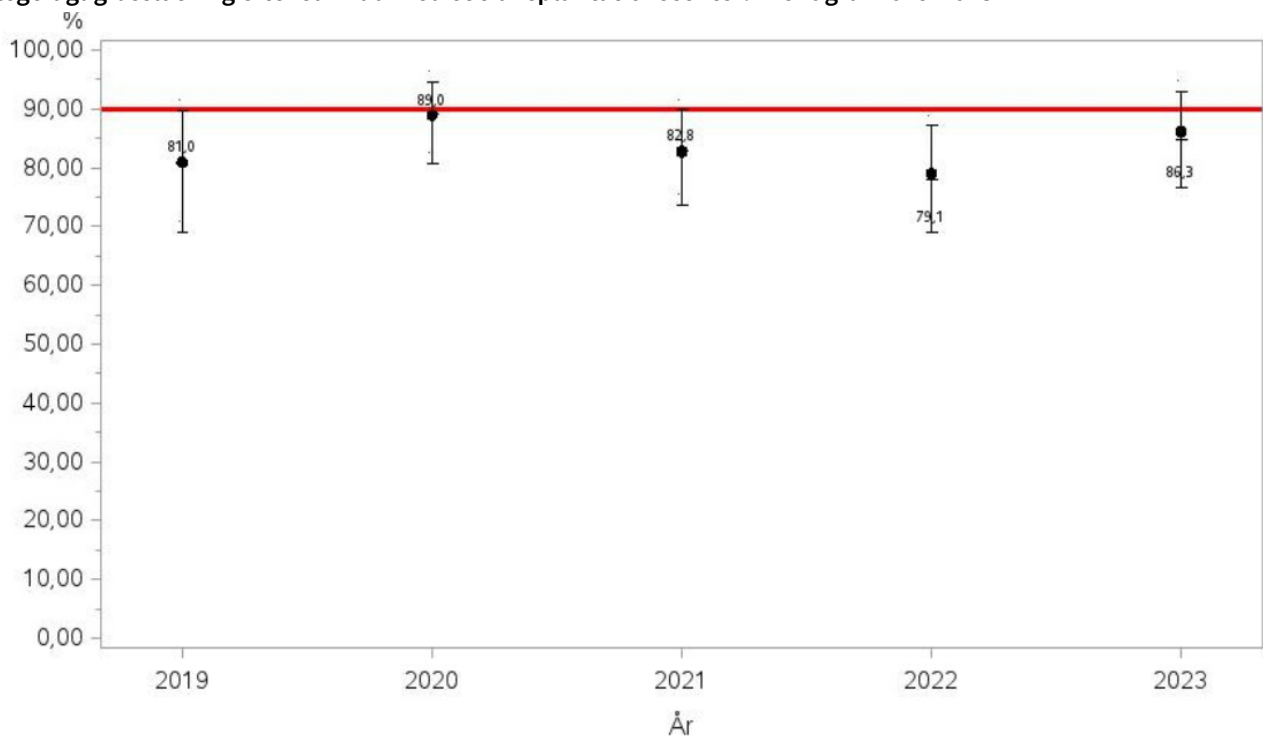
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% CI	2022 Andel	2021 Andel
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 2143	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)	100	
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131	Ja	# / #	0 (0)	100	(16-100)	63	
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	60	60
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021	Ja	15 / 15	0 (0)	100	(78-100)	85	89
Sjælland	Nej	15 / 17	0 (0)	88	(64-99)	87	86
Holbæk Sygehus	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	67	60
Nykøbing Falster Sygehus	Ja	# / #	0 (0)	100	(16-100)	100	100
Sjællands Universitetshospital, Køge	Nej	# / #	0 (0)	50	(1-99)	100	100
Sjællands Universitetshospital, Roskilde						100	100
Slagelse Sygehus	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	
Syddanmark	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	82	70
Odense Universitetshospital, Afd. V	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	100
Odense Universitetshospital, NIA	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	50	100
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)	100	50
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus						100	100
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa							0
Midtjylland	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)	74	87
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	78	100
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	88	67
Regionshospitalet Gødstrup						50	100
Regionshospitalet Horsens	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)	50	50
Regionshospitalet Randers							100
Nordjylland	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	88	75
Aalborg Universitetshospital, Syd, Intensivt Afsnit R	Nej	# / #	0 (0)	50	(7-93)	50	
Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	100	71
Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA	Ja	# / #	0 (0)	100	(3-100)	100	
Regionshospital Nordjylland, Hjørring							100

Tomme felter er et udtryk for, at afdelingen ikke har indberettet data til databasen det pågældende år, eller at afdelingen ikke har data, der indgår i beregningen af indikatoren det pågældende år

Indikator 1: Andel af potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter. Kontrolldiagram på regionsniveau.



Indikator 1: Andel af potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter. Trendgraf 2019-2023



Resultater

I alt blev 80 potentielle donorer på baggrund af en lægefaglig beslutning vurderet ikke-egnede som organdonorer. I 86% af tilfældene blev beslutningen taget efter, der havde været kontakt til et transplantationscenter. Den fastsatte standard på min. 90% blev således ikke opfyldt på landsplan. Den regionale variation var betydelig (67-100%), og kun en enkelt region opfyldte den fastsatte standard. Der bemærkes en stigende andel med kontakt til transplantationscentret i alle regioner med undtagelse af Region Nordjylland ift. 2022.

På afdelingsniveau er usikkerheden på estimerne så stor, at variationen mellem afdelingerne kan skyldes tilfældig variation, og sammenligninger må foretages med meget stor forsigtighed.

Diskussion og implikationer

Det sundhedsfaglige personale på transplantationscentrene har en central rolle i donorevalueringen, da de har en særlig forpligtelse til at holde sig ajour på området og har indsigt i de potentielle recipienters aktuelle tilstand. Det har derfor stor betydning, at lægerne på intensivafdelingerne er meget opmærksomme på at kontakte transplantationscentrene om potentielle donorer for at få afklaret, om organdonation er en mulighed. På baggrund af standarden endnu ikke er nået til trods for, at denne er mindsket, anbefales det fortsat at nøglepersonerne på de afdelinger, hvor indikatoren ikke blev opfyldt, skal gennemføre audit på egne patientforløb. Formålet er at afdække årsager til den manglende kontakt til transplantationscentret.

Redskaber til at styrke kvalitetsarbejdet

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

DCO afholder hvert år grundkurser i organdonation for læger og sygeplejersker, hvor undervisningen har stor fokus på identifikation af potentielle donorer og på, i hvilke tilfælde lægerne skal kontakte et transplantationscenter. DCO holder hvert år individuelle møder med alle hospitaler, der har intensivafsnit. Møderne anvendes blandt andet til at drøfte Årsrapporten fra organdonationsdatabasen herunder muligheder for at styrke de enkelte indikatorer. Desuden samarbejder DCO med neurologerne om at skærpe fokus på identifikation af potentielle donorer blandt neurologiske patienter og på kontakten til transplantationscentret. Som en hjælp til dette er der udviklet et grundkursus i organdonation til neurologer, som er skræddersyet til målgruppen. For yderligere at styrke samarbejdet har DCO etableret et netværk af donationsansvarlige læger på de neurologiske afdelinger, som arbejder med afsæt i en fælles funktionsbeskrivelse fra DCO.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen anbefaler:

- at DCO udvikler et auditværktøj, så afdelingerne løbende kan følge de tilfælde, hvor standarden ikke blev opfyldt med henblik på afdækning af årsager. I første omgang skal de enkeltes regioners EPJ-systemer undersøges for mulighed for nemt at tilgå de indberettede data. De enkelte intensivafdelinger bør årligt lave audit på de patienter, der ikke er blevet donorer af medicinske årsager, uden at transplantationsfunktionen er blevet kontaktet.

- at personalet på intensivafdelingerne benytter *National Guideline for Organdonation* ved alle potentielle donationsforløb. I forhold til denne indikator er det især relevant at have fokus på de tre første punkter i guidelinen, som vedrører:
 - 1) opmærksomheden på organdonation før ophør af livsforlængende behandling
 - 2) vurdering af om patienten er en potentiel donor
 - 3) kontakten til transplantationscentret
- at afdelingerne benytter sig af *Grundkursus om organdonation*.

Indikator 2 – Afslag fra pårørende

Pårørende har mulighed for at afslå organdonation jf. LBK nr. 913 af 13/07/2010, Sundhedsloven, afsnit IV, § 53, Transplantation fra afdøde personer. Indikatoren giver mulighed for at undersøge, hvor ofte pårørende til en potentiel organdonor afslog organdonation, inklusiv de tilfælde hvor patienten selv havde ønsket at være donor. Det fremgår af registreringsmulighederne i Organdonorregistret og på Donorkortet, at man kan give tilladelse til organdonation under forudsætning af pårørendes accept. Pårørende kan derfor afslå organdonation selv om afdøde selv havde tilkendegivet et ønske om organdonation.

Se beregningsregler for indikatoren [her](#).

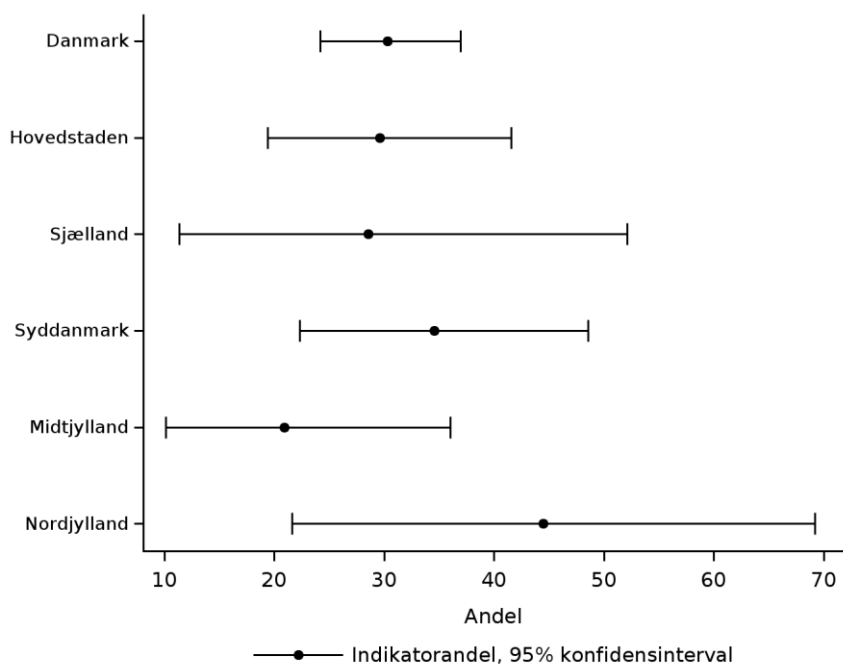
Indikator 2: Andel af potentielle donorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% CI	2022 Andel	2021 Andel
Danmark	63 / 208	0 (0)	30	(24-37)	33	25
Hovedstaden	21 / 71	0 (0)	30	(19-42)	25	21
Sjælland	6 / 21	0 (0)	29	(11-52)	32	13
Syddanmark	19 / 55	0 (0)	35	(22-49)	30	32
Midtjylland	9 / 43	0 (0)	21	(10-36)	44	31
Nordjylland	8 / 18	0 (0)	44	(22-69)	38	14
Hovedstaden	21 / 71	0 (0)	30	(19-42)	25	21
Bispebjerg Hospital	# / #	0 (0)	33	(4-78)	0	
Herlev og Gentofte Hospital, Herlev	# / #	0 (0)	50	(1-99)		25
Hvidovre Hospital						0
Nordsjællands Hospital - Hillerød	# / #	0 (0)	67	(9-99)		33
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 2143	# / #	0 (0)	33	(1-91)	0	0
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	44	0
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	20	17
Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021	12 / 45	0 (0)	27	(15-42)	24	21
Sjælland	6 / 21	0 (0)	29	(11-52)	32	13
Holbæk Sygehus	# / #	0 (0)	25	(1-81)	38	25
Nykøbing Falster Sygehus	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	20	11
Sjællands Universitetshospital, Køge	# / #	0 (0)	50	(1-99)	25	50
Sjællands Universitetshospital, Roskilde	# / #	0 (0)	100	(16-100)	33	0
Slagelse Sygehus	# / #	0 (0)	22	(3-60)	50	0
Syddanmark	19 / 55	0 (0)	35	(22-49)	30	32
Odense Universitetshospital, Afd. V	15 / 35	0 (0)	43	(26-61)	24	45

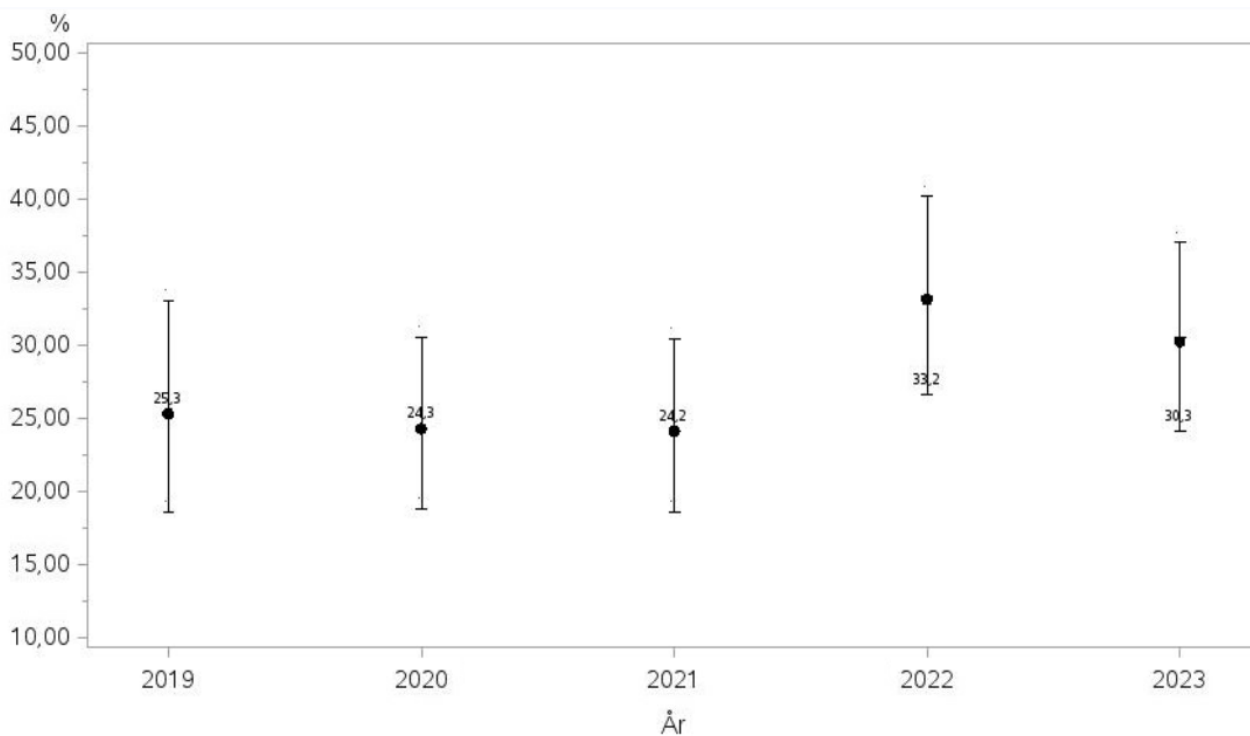
	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2023 - 31.12.2023 Andel	95% CI	2022 Andel	2021 Andel
Odense Universitetshospital, NIA	3 / 15	0 (0)	20	(4-48)	46	23
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	# / #	0 (0)	33	(1-91)		25
Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus	# / #	0 (0)	0	(0-98)		40
Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus					0	
Sygehus Sønderjylland, Aabenraa	# / #	0 (0)	0	(0-98)	0	
Sygehus Sønderjylland, Sønderborg						100
Midtjylland	9 / 43	0 (0)	21	(10-36)	44	31
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord	7 / 33	0 (0)	21	(9-39)	50	22
Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst	# / #	0 (0)	17	(0-64)	22	56
Regionshospitalet Gødstrup	# / #	0 (0)	0	(0-84)	100	50
Regionshospitalet Horsens	# / #	0 (0)	0	(0-98)		0
Regionshospitalet Randers	# / #	0 (0)	100	(3-100)	100	50
Nordjylland	8 / 18	0 (0)	44	(22-69)	38	14
Aalborg Universitetshospital, Nord, Intensivt Afsnit 103					100	
Aalborg Universitetshospital, Syd, Intensivt Afsnit R	# / #	0 (0)	29	(4-71)	50	0
Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	33	18
Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA	# / #	0 (0)	50	(1-99)	0	0
Aalborg Universitetshospital, Thisted					0	0

Tomme felter er et udtryk for, at afdelingen ikke har indberettet data til databasen det pågældende år, eller at afdelingen ikke har data, der indgår i beregningen af indikatoren det pågældende år.

Indikator 2: Andel af potentielle donorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog. Kontrolldiagram på regionsniveau.



Indikator 2: Andel af potentielle donorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation, men afslog. Trendgraf 2019-2023



Resultater

På landsplan blev pårørende til 208 potentielle organdonorer informeret om muligheden for organdonation, hvoraf de afslog organdonation i 63 tilfælde, svarende til 30%. Der ses et fald på 3 procentpoint ift. 2022, men andelen er dog stadig højere end niveauet i årene 2019-2021 (24-26%). Regionalt varierede andelen mellem 21-44%, og i tre ud af fem regioner var andelen højere i 2023 end i 2022. I Region Midtjylland bemærkes derimod et markant fald fra 44% i 2022 til 21% i 2023.

Mellem afdelingerne var variationen stor, hvilket kan forklares med, at flere afdelinger har meget få patientforløb, og et enkelt afslag får stor betydning for resultatet. De fleste potentielle donorer er indlagt på et af de fire neurointensive afdelinger, og her var variationen i afslag fra pårørende mellem 21-56%.

Der er ikke fastsat en standard for denne indikator, da det kan diskuteres, hvorvidt det er hensigtsmæssigt at have en standard, som ikke umiddelbart understøtter, at de pårørende skal træffe den beslutning, der er den rigtige for dem. Den Nationale Handlingsplan for Organdonation fra 2014 fastsætter dog et mål om, at 85 % af de adspurgte pårørende giver samtykke til organdonation. Denne målsætning er uændret.

I forløbsdiagrammet ses det, at pårørende afslog organdonation i 67 tilfælde. I indikatoren ses det, at afslaget fra pårørende blev givet i 63 tilfælde. Forskellen skyldes, at for at kunne indgå i indikatorberegningen, skal der være en registrering i LPR, at pårørende er informeret om muligheden for organdonation for at kunne indgå i indikatoren. Dette er ikke en betingelse i forløbsdiagrammet.

Diskussion og implikationer

Det har stor betydning, at samtalerne med de pårørende foregår ud fra best practice. For at organdonation kan gennemføres, skal der altid være samtykke fra patienten og/eller de pårørende. Som udgangspunkt er det patientens vilje, som skal følges. De pårørende skal give samtykke til organdonation når:

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

Standarden for denne indikator er bortfaldet, idet styregruppen ikke fandt det hensigtsmæssigt at have en standard, som ikke umiddelbart understøtter den fokus, der er på, at de pårørende skal træffe den beslutning, der er den rigtige for dem.

På intensivafdelingerne informerer læger og sygeplejersker de pårørende om patientens beslutning om at blive organdonor - og/eller giver de pårørende et informeret grundlag at træffe beslutningen ud fra. Både undervisningsindsatsen og best practice for området har stort fokus på respekt for det enkelte menneskes selvbestemmelse, som også er et bærende princip i Sundhedsloven.

Stigning i andelen af patienter der ikke har ønsket at donere

I forløbsdiagrammet fremgår det, at der i 2023 har været 18 tilfælde, hvor det er registreret, at patienten ikke ønskede at være organdonor. Dette er et lille fald i forhold til 2022, hvor der var 23 tilfælde. Faldet har dog ikke ført til et niveau som i 2021 og 2020, hvor der var registreret henholdsvis 12 og 11 tilfælde. Om der er tale om en tendens, eller at det skyldes tilfældig variation, vil styregruppen følge nøje, da samme udvikling ikke kan genfindes i Organdonorregistret.

Redskaber til at styrke kvalitetsarbejdet

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

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

Der er udviklet et betydeligt undervisningsmateriale på DCO's webunivers om kommunikation med pårørende (organdonation.dk), og DCO afholder kommunikationskurser, hvor læger og sygeplejersker træner samtalerne om hjernedød og organdonation.

DCO har udviklet et kommunikationskursus til særligt erfarent personale på universitetshospitalerne, som har gennemført DCO's kommunikationskursus. Kurset specialdesignes til det enkelte hospital med afsæt i særligt udfordrende forløb.

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

I 2023 har udrykningssygeplejerskerne i gennemsnit deltaget i 88% (141/161) af samtalerne. På afdelingsniveau varierede andelen mellem 59-100%. Der kan være forskellige årsager til, at det ikke altid er muligt, at der deltager en udrykningssygeplejerske, dette er nærmere beskrevet i appendiks V, hvor den procentvise opgørelse for hver af de fire afdelinger også fremgår.

Vurdering af indikatoren

Styregruppen anbefaler:

- at det bibeholdes at der ikke længere skal være en fastsat standard for denne indikator.
- at DCO udvikler et auditværktøj, så afdelingerne løbende kan følge de tilfælde, hvor pårørende afslog organdonation med henblik på afdækning af omstændighederne omkring samtalsituationerne, f.eks. hvornår og hvor samtalerne foregår og om best practice er fulgt. I første omgang skal de enkeltes regioners EPJ-systemer undersøges for mulighed for nemt at tilgå de indberettede data.
- at afdelingerne benytter National Guideline for Organdonation som forberedelse til samtalerne med pårørende om hjernedød og organdonation. Det anbefales især, at der er fokus på punkt fem i guidelinen, der blandt andet indeholder handlingsanvisninger for tværfaglig forberedelse af samtalerne, strukturering af samtalerne, juridiske betingelser, en vejledning til journalføring samt anbefaling om, at det er læger og sygeplejersker med specifikke kompetencer, som varetager samtalerne.
- at afdelingerne benytter undervisningsmaterialet om kommunikation på DCO's hjemmeside, og at læger og sygeplejersker, der er involveret i samtalerne med pårørende om hjernedød og organdonation, har deltaget i kommunikationskurset om hjernedød og organdonation.
- at afdelinger, hvor der er observeret en stor variation i afslagsfrekvensen i 2023 sammenlignet med de foregående år, er opmærksomme på, om der er sket ændringer af procedurer eller andet, der kan have påvirket afslagsfrekvensen.

- at der på de neurointensive afdelinger, er fokus på at øge andelen af samtaler om organdonation, hvor udrykningssygeplejersken deltager.
- at registrering af i hvilket omfang, udrykningssygeplejerskerne deltager i samtalerne i egen afdeling fortsættes på de fire neurointensive afdelinger.
- at pjecen, *Til Pårørende - om hjernedød og organdonation* udleveres, når organdonation bliver en mulighed

6. Beskrivelse af sygdomsområdet

Organdonationsdatabasen (ODD) er en klinisk kvalitetsdatabase i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Formålet med databasen er at forbedre og overvåge den sundhedsfaglige kvalitet på organdonationsområdet, til gavn for de patienter, der står på venteliste til et nyt organ.

For den enkelte intensivafdeling er databasen et kvalitetsudviklingsredskab, som anvendes til at evaluere og forbedre kvaliteten på området og herunder sikre, at der foretages en vurdering af alle afdødes egnethed som organdonorer. Indsatsen foretages under hensyntagen til afdødes og/eller de pårørendes indstilling til organdonation, eventuelle medicinske kontraindikationer samt opfyldelse af de juridiske betingelser. Registreringen til ODD blev påbegyndt den 1. april 2010.

Hjernedød har frem til indførelsen af 'Organdonation efter cirkulatorisk død' i efteråret 2023 været den afgørende forudsætning for, at organdonation kan finde sted, og antallet af hjernedøde bliver derfor frem til det tidspunkt også bestemmende for antallet af donorer. Intensivafdelingerne har alene indflydelse på, om donorpotentialet detekteres og anvendes optimalt.

Organdonationsdatabasen har rod i Dansk Center for Organdonation

I Dansk Center for Organdonation (DCO) er formål og opgaver fastlagt i et arbejdsgrundlag, som blev godkendt af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i 2009. DCO har en bunden opgave i forhold til at optimere anvendelsen af donorpotentialet, og databasen er etableret med henblik på at opfylde dette mål.

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

Databasens indikatorer

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

Nyt donorpotentiale - donation efter cirkulatorisk død

For yderligere at styrke transplantationsområdet besluttede et politisk flertal i 2019 at give hospitalerne mulighed for at indføre transplantation af organer fra afdøde, hvor døden er konstateret på baggrund af uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed – donation efter cirkulatorisk død (DCD). De potentielle DCD-donorer vil være patienter med svære og dødelige skader i hjernen, hvor de behandlende læger på intensivafdelingerne vurderer, at hjernedøds-kriteriet ikke vil kunne opfyldes, men at cirkulatorisk død vil indtræde kort tid efter, at respiratorbehandlingen indstilles. Indførelse af DCD vil give flere mulighed for at donere deres organer, når de dør og dermed øge antallet af organer til transplantation.

På den baggrund har Sundhedsstyrelsen udarbejdet de 'Nationale anbefalinger til donation efter cirkulatorisk død', som blev offentliggjort marts 2023. Formålet med anbefalingerne er at sikre en national ramme for DCD i Danmark, som kan understøtte høj kvalitet og ensartede procedurer på tværs af landet. Sundhedsstyrelsen har besluttet, at

det i første omgang er Universitetshospitalerne i Aalborg, Aarhus, Odense og Rigshospitalet, der får mulighed for at implementere DCD, da de i forvejen har omfattende erfaring med organdonation.

DCD blev indført i Danmark i efteråret 2023, og det har affødt et behov for monitorering. I anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen fremgår det, at Dansk Center for Organdonation i samarbejde med Organdonationsdatabasens styregruppe står for følgende:

- Beskrivelse af omfanget af data, der skal registreres
- Udvikling af den registreringsform, som skal anvendes vedrørende potentielle DCD-donor
- Fastlæggelse af hvilke procedurer hospitalerne skal anvende i forbindelse med indberetningerne

Indikatorer vedr. DCD er endnu ikke implementeret i ODD.

7. Datagrundlag

Årsrapporten er baseret på data udtrukket fra Landspatientregistret (LPR) og vedrører de patienter, der døde på en intensivafdeling i perioden fra 1. januar - 31. december 2023. Patienterne havde modtaget intensiv terapi eller intensiv observation og døde på en intensivafdeling.

I årsrapporten 2023 indgår 2022 og 2021 som sammenligningsgrundlag. Alle indikatorer er genberegnet ifm. udarbejdelsen af årsrapporten 2023. Såfremt afdelinger har korrigeret deres indberetninger til LPR, vil resultaterne i den aktuelle årsrapport kunne variere i forhold til de opgørelser, der fremgik af tidligere årsrapporter. Helt konkret steg dækningsgraden i 2022 fra 55% (45/82) til 77% (63/82) i den aktuelle rapport, efter data blev genberegnet.

Registreringsprocedure

I forbindelse med etableringen af Organdonationsdatabasen (ODD) er der udviklet et registreringsark til støtte til indberetningen til LPR. Registreringsark kan ses i [Appendiks II](#).

Dækningsgrad på afdelingsniveau

På baggrund af LPR-data er det muligt at se, hvilke intensivafdelinger, der i 2023 har indberettet organdonationsdata til LPR. Nedenstående tabel viser, at 35 ud af 37 afdelinger, der potentielt havde patienter, der skulle indgå i ODD, har indberettet organdonationsdata. Dækningsgraden for de indberettende afdelinger er således 95%.

Region	Afdelingsnavne
Hovedstaden	Bispebjerg Hospital
	Bornholms Hospital (ingen indberetninger i 2023)
	Herlev og Gentofte Hospital, Gentofte
	Herlev og Gentofte Hospital, Herlev
	Hvidovre Hospital
	Nordsjællands Hospital - Hillerød
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 2143
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4131
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 4141
	Rigshospitalet, Blegdamsvej, 6021
	Rigshospitalet Glostrup (ingen indberetninger i 2023)
Sjælland	Holbæk Sygehus
	Nykøbing Falster Sygehus
	Sjællands Universitetshospital, Køge
	Sjællands Universitetshospital, Roskilde
	Slagelse Sygehus
Syddanmark	Odense Universitetshospital, Afd. V
	Odense Universitetshospital, NIA

Region	Afdelingsnavne
	Odense Universitetshospital, Svendborg Sygehus
	Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
	Sygehus Lillebælt, Kolding Sygehus
	Sygehus Lillebælt, Vejle Sygehus
	Sygehus Sønderjylland, Aabenraa
	Sygehus Sønderjylland, Sønderborg
Midtjylland	Aarhus Universitetshospital, Intensiv Nord
	Aarhus Universitetshospital, Intensiv Øst
	Regionshospitalet Gødstrup
	Regionshospitalet Horsens
	Regionshospitalet Randers
	Regionshospitalet Silkeborg
	Regionshospitalet Viborg
Nordjylland	Aalborg Universitetshospital, Nord, Intensivt Afsnit 103
	Aalborg Universitetshospital, Syd, Intensivt Afsnit R
	Aalborg Universitetshospital, Syd, NOTIA
	Aalborg Universitetshospital, Syd, TIA
	Aalborg Universitetshospital, Thisted
	Regionshospitalet Nordjylland, Hjørring

Dækningsgrad og datakomplethed

Ved dannelse af databasens population (som er vist i forløbsdiagrammet) samt beregning af indikatorer indgår kun patientforløb, der er korrekt registreret til LPR jf. registreringsarket i [Appendiks II](#).

Dækningsgrad

Dækningsgrad (databasekomplethed) af patientregistreringen i ODD vurderes ved følgende andel:

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

I nedenstående tabel sammenlignes antal actual donors² registreret i Scandiatransplants³ database med antal organdonorer registreret i LPR. Scandiatransplants data kan i denne sammenhæng betragtes som "den sande værdi", da det antages, at alle organdonorer er registreret i denne database.

² Actual donor: A donor where an operative incision was made with the intent of organ recovery for the purpose of transplantation or at least one organ was retrieved for the purpose of transplantation.

³ Scandiatransplant er en nordisk organisation for organudveksling, der består af alle 11 nordiske transplantationscentre. Organisationen dækker 6 lande: Danmark, Finland, Island, Norge, Estland og Sverige. Scandiatransplants database har til formål at fungere som venteliste, sikre udveksling af organer efter gældende regler samt matche donor og recipienter.

Udenlandske statsborgere, der bliver organdonorer i Danmark, fremgår ikke af tabellen, da patientbehandling af udenlandske statsborgere ikke kan registreres i LPR med et gyldigt CPR-nummer. I 2023 var der 2 udenlandske borgere.

2021	2022	2023
<i>Antal</i>	<i>Antal</i>	<i>Antal</i>
3	2	2

Antal organdonorer registreret henholdsvis i Scandiatransplants database og LPR – på landsplan.

Registreringssted	2023	2022	2021
Registreret som organdonor i Scandiatransplant, men ikke som organdonor i LPR	24	19	10
Registreret som organdonor i Scandiatransplant, men findes ikke i LPR	0	0	0
Registreret som organdonor i LPR men IKKE i Scandiatransplant	7	10	13
Registreret som organdonor i BÅDE LPR og Scandiatransplant	87	63	92
I alt registreret som organdonor i Scandiatransplant	111	82	102
Datakomplethed for antal organdonorer i LPR	78%	77%	90%

Andel af organdonorer i LPR i forhold til Scandiatransplant - på regionalt niveau

	Tæller/ nævner	Aktuelle år		Tidligere år	
		01.01.2023 - 31.12.2023		2022	2021
		Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark	87 / 111	78	(70-86)	77	90
Hovedstaden	33 / 39	85	(69-94)	88	86
Sjælland	3 / 3	100	(29-100)		100
Syddanmark	26 / 32	81	(64-93)	63	88
Midtjylland	21 / 25	84	(64-95)	100	100
Nordjylland	4 / 12	33	(10-65)	43	91

I 2023 var i alt 113 organdonorer registreret i Scandiatransplant (111 danske og 2 udenlandske), hvoraf 87 kunne genfindes i LPR. Dækningsgraden kunne således beregnes til 78% (87/111), hvilket er på niveau med 2022.

Det bemærkes, at det kun er Region Sjælland, der har en dækningsgrad over 90%. I Region Nordjylland er dækningsgraden bemærkelsesværdig lav (33%), ligesom den også var meget lav i 2022. I de tre øvrige regioner ligger dækningsgraden mellem 81 - 85%.

Det ser ud til, at udfordringen med dækningsgraden skyldes problemer med korrekt registrering af supplerende koder jf. registreringsarket, hvorfor de indberettede forløb ikke kommer til at fremgå som organdonorer. Samtlige organdonorer i Scandiatransplant kan nemlig genfindes i databasens population. Der er således en LPR-indberetning på alle forløb, og forløbene indgår i [forløbsdiagrammet](#) men ekskluderes ”for tidligt” i flowet pga. fejlindberetning.

En gennemgang viser, at fejlregistreringerne fordeler sig således:

- I alt er 24 patientforløb registreret som donor i Scandiatransplants database, men er ikke registreret som organdonor i LPR. Disse fejlindberetninger er fordelt på 8 hospitaler og tilsvarende 12 afdelinger.
- I alt er 7 patientforløb registreret som organdonorer i LPR, men indgår ikke i Scandiatransplants database. Disse fejlindberetninger er fordelt 5 hospitaler og tilsvarende 7 afdelinger.

Fejlindberetningerne ses i alle regioner, og der er ikke en systematik i heri.

I efteråret 2022 blev gennemført en audit på de patienter, som blev organdonorer ifølge Scandiatransplants database, men som ikke var registreret som organdonorer i LPR i 2021 jf. anbefalingen i registreringsarket. Audit tegnede et billede af, at årsagen til, at patienterne ikke kunne genfindes i LPR som organdonorer, skyldtes udfordringer med registreringen – både uhensigtsmæssige arbejdsgange men også systemtekniske udfordringer. På baggrund af efterregistreringer/rettelser af fejlregistreringer blev dækningsgraden i 2021 forbedret. Med en dækningsgrad på 78% i 2023 synes de identificerede problemer med uhensigtsmæssige arbejdsgange og systemtekniske udfordringer ikke at være løst endnu.

Generelt er flere initiativer iværksat for at understøtte afdelingerne med et løbende overblik over patientflow og indberetning til databasen:

- Det er muligt at følge indikatorresultater og dækningsgrad i regionernes ledelsesinformationssystemer (LIS).
- Ligeledes har afdelingerne siden august 2023 haft mulighed for at følge egne indberetninger via fire supplerende opgørelser i LIS. Opgørelserne er udviklet som alternative præsentationer af forløbsdiagrammet fra årsrapporten.
- RKKP har tilpasset programmeringen af databasen, så der tages hensyn til EPJ-systemernes begrænsninger i indberetningen til LPR. Dette er dog først faldet i plads ifm. udarbejdelsen af den aktuelle årsrapport, hvorfor afdelingerne ikke haft mulighed for at kommentere på, om ændringerne har medført, at de nu kan genfinde egne patientforløb.
- På de årlige møder mellem DCO og de enkelte hospitaler er der fokus på at styrke datakvaliteten.
- Hospitalernes lokale kvalitetsafdelinger kan være behjælpelige med rapportudtræk.

Datakomplethed

Datakompletheden i 2023 er forbedret ift. 2022. Konkret manglede der angivelse af årsag til, at potentielle organdonorer ikke blev organdonorer, hos 11 ud af 178 patienter (6%). I 2022 var det 18%. Dette er et eksempel på, at datakompletheden kan forbedres med en forventning om at skabe større tiltro til databasen.

Samlet vurdering af datakvaliteten

I kraft af problemerne med indberetningen er håndteret i programmeringen, dækningsgraden er bedre end den, der blev vist i 2022, og datakompletheden er forbedret – vurderes det, at man kan have tiltro til de viste resultater.

8. Databasestyregruppens medlemmer

Formand	Niels Agerlin , overlæge	Dansk Neurokirurgisk Selskab
Øvrige medlemmer	Preben Sørensen , overlæge	Region Nordjylland
	Lars Bo Ilkjær , ledende overlæge	Region Midtjylland
	Christina Rosenlund Sørensen , overlæge	Region Syddanmark
	David Levarett Buck , specialeansvarlig overlæge	Region Sjælland
	Ulla Brink Plagborg , transplantationskoordinator	Region Hovedstaden
	Lars Kjærsgaard , overlæge	Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
	Ann-Sophi Jappe , intensivsygeplejerske	Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker
	Nicolai Aagaard Schultz , overlæge	Dansk Transplantationselskab
	Anja Ziemer , intensivsygeplejerske	Fagligt Selskab for Anæstesi-, Intensiv og Opvågnings- og sygeplejersker
	Lone Bøgh , udviklings- og sygeplejerske	Dansk Center for Organdonation
	Helle Haubro Andersen , centerleder	Dansk Center for Organdonation
	Inge Øster , klinisk epidemiolog	RKKP
	Iben Kryger Birkholm , datamanager	RKKP
Julie Andersen , kvalitetskonsulent og repræsentant for dataansvarlig myndighed	RKKP	

9. Appendiks

[I. Aldersfordelingen for patientgruppen for donordetektion](#)

[II. Registreringsark](#)

[III. Forløbsdiagrammer \(2022 og 2021\)](#)

[IV. Afslag fra transplantationscentrene](#)

[V. Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne om organdonation](#)

I. Aldersfordelingen for patientgruppen for donordetektion

	2023		2022		2021	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Alder						
< 10 år	9	1.16	11	1.30	6	0.85
11 - 20 år	10	1.29	15	1.78	15	2.12
21 - 30 år	19	2.45	19	2.25	25	3.53
31 - 40 år	27	3.49	16	1.90	14	1.98
41 - 50 år	47	6.07	69	8.19	56	7.91
51 - 60 år	129	16.67	149	17.67	111	15.68
61 - 70 år	175	22.61	203	24.08	166	23.45
71 - 80 år	255	32.95	262	31.08	228	32.20
> 80 år	103	13.31	99	11.74	87	12.29
Total	774	100.00	843	100.00	708	100.00

Tabellen viser aldersfordelingen for de patienter, som indgik i patientgruppen for donordetektion. Det er patienter, hvor der var mistanke om - eller påvist - en potentiel dødelig hjerneskade.

I 2023 var der 774 i patientgruppen for donordetektion. Medianalderen var 69 år (25% kvartil: 58 år og 75% kvartil: 77 år), hvilket er stort set uændret ift. 2021 og 2022 (data er ikke vist). Det ses af tabellen, at alle aldersgrupper er repræsenteret i patientgruppen for donordetektion, og den største andel udgøres af patienter i alderen 71-80 år (33%). Siden 2017 har aldersgruppen 71-80 år repræsenteret den største andel for donordetektion.

Opgørelsen sætter således fokus på, at det er relevant at rette opmærksomheden på potentielle donorer, uanset alder.

II. Registreringsark

- gældende fra 1. september 2021

Registrering af dødsfald	
<p>Udfyldes af læge efter alle dødsfald i intensivafdelingen. Intensivpatienter der dør på operationsbordet, eller mens de er til undersøgelse udenfor intensivafdelingen, inkluderes også.</p> <p>De fleste af registreringerne har en kode, som er skrevet ud for de spørgsmål de passer til. Koden registreres i det patientadministrative system. Samtidigt tjekkes det, om at NABB/NABE-koderne er indberettet, for at patienten kan indgå i indikatorerne. Dette varetages i de flest afdelinger af en sekretær.</p>	
Baggrundsdata	
1. Patientens cpr. nr. eller erstatningspersonnummer:	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> - <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>
2. Hospitalets navn:	Afdelingskode:
3. Dødsdato:	<u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u> <u> </u>
Dødsdatoen skal være den samme som på dødsattesten.	
4. Havde patienten en anoxisk eller strukturel skade af hjernen i det aktuelle sygdomsforløb?	
<p>Anoxisk: skade opstået efter iltmangel til hjernen pga. f.eks. hjertestop, hængning, drukning, kvælning, hjernestammelæsion, lungeemboli, overfølsomhedsreaktion eller forgiftning.</p> <p>Strukturel: skade der kan konstateres via f.eks. CT eller MR skanning. Kan f.eks. skyldes hjerneblødning, hovedtraume, hjernevulst eller infektion i centralnervesystemet.</p>	
<input type="checkbox"/> Nej Gå til punkt 11 AVAX01 tillægskodes aktionsdiagnosen	
<input type="checkbox"/> Ja Gå til punkt 5 ZDW57 tillægskodes aktionsdiagnosen	
5. Har patienten været respiratorbehandlet på intensivafdelingen?	
Dvs., om patienten var intuberet og tilkoblet en respirator, uanset længden af forløbet eller tidspunktet.	
<input type="checkbox"/> Nej Gå til punkt 11 AVAX02 registreres som procedurekode	
<input type="checkbox"/> Ja Gå til punkt 6 Benyt <u>én</u> af procedurekoderne: BGDA0 , BGDA00 , BGDA01 , BGDA02	
6. Var patienten uden nogen reaktioner og uden sedationsbehov og derfor mistænkt for at være hjernedød?	
Uden reaktioner betyder, at der ikke kunne fremkaldes reaktioner overhovedet, f.eks. hosterefleks, pupilrefleks, svælgrefleks eller smertereaktion.	
<input type="checkbox"/> Nej Gå til punkt 11 AVAX03 tillægskodes aktionsdiagnosen	
<input type="checkbox"/> Ja Gå til punkt 7 DR940B registreres som bidiagnose	
7. Blev de pårørende informeret om muligheden for organdonation?	
<input type="checkbox"/> Ja Gå til punkt 8 BVAA5A registreres som procedurekode	
<input type="checkbox"/> Nej Gå til punkt 8 AVAX04 registreres som procedurekode	

8. Fik patienten stillet hjernedødsdiagnosen?		
<input type="checkbox"/>	Ja	Gå til punkt 9 DR991 bidiagnose
<input type="checkbox"/>	Nej	Patienten fik ikke stillet hjernedødsdiagnosen. Afkryds vigtigste årsag - kun <u>ét</u> kryds blandt punkterne 8.1 - 8.15. Gå herefter til punkt 11.
	Lægefaglig vurdering	Registreres som procedurekode
8.1	<input type="checkbox"/>	Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>efter</u> samråd med transplantationskoordinatorfunktionen AVAA02 <small>Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.</small>
8.2	<input type="checkbox"/>	Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>uden</u> samråd med transplantationskoordinatorfunktionen AVAA03 <small>Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.</small>
8.3	<input type="checkbox"/>	Pludseligt hjertestop AVAA07
8.4	<input type="checkbox"/>	Hjernedødsundersøgelsen viste reflekser eller intrakraniell cirkulation AVAA16
		Samtykkebetingede årsager
8.5	<input type="checkbox"/>	Patienten ønskede <u>ikke</u> at være donor AVAA10
8.6	<input type="checkbox"/>	Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog AVAA11
8.7	<input type="checkbox"/>	Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede <u>ikke</u> donation AVAA12
8.8	<input type="checkbox"/>	Patientens indstilling ukendt, og <u>ikke</u> muligt at finde pårørende AVAA13 <small>Tilfælde hvor der ikke var efterladt en tilkendegivelse fra patienten, og hvor det ikke var muligt at opspore nærmeste pårørende eller hvor patienten ikke efterlader sig pårørende.</small>
8.9	<input type="checkbox"/>	Patienten ikke identificeret AVAA14
8.10	<input type="checkbox"/>	Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet AVAA15 <small>Pårørende var ikke fyldt 18 år, eller var inhabil pga. psykisk sygdom, mental tilstand eller vurderedes i øvrigt ikke at kunne forstå informationen og betydningen af et samtykke.</small>
		Kapacitets- eller ressourceproblemer
8.11	<input type="checkbox"/>	Ikke kapacitet på intensivafdelingen AVAA04 <small>F.eks. mangel på intensivplads eller personale til at gennemføre donationsforløbet.</small>
8.12	<input type="checkbox"/>	Ikke muligt at få en speciallæge til at udføre hjernedødsundersøgelsen AVAA05
8.13	<input type="checkbox"/>	Ikke muligt at anvende cerebral 4-kars arteriografi som supplerende diagnostisk metode AVAA06
		Andre årsager
8.14	<input type="checkbox"/>	Organdonation ikke overvejet AVAA08 <small>Tilfælde hvor det ikke er journalført, at personalet har overvejet organdonation.</small>
8.15	<input type="checkbox"/>	Politiet nedlagde forbud mod donation AVAA09
		Tjek, at der kun er ét kryds og gå til punkt 11.
9. Blev den kliniske hjernedødsundersøgelse suppleret med cerebral 4-kars arteriografi?		
<input type="checkbox"/>	Ja	Gå til punkt 10 Benyt <u>én</u> af procedurekoderne: UXAB25, UXAA30, UXAA32
<input type="checkbox"/>	Nej	Gå til punkt 10 AVAX05 registreres som procedurekode

10. Blev afdøde kørt til operationsstuen med henblik på donoroperation, uanset om der blev udtaget organer?	
<input type="checkbox"/>	Ja Gå til punkt 11 – der skal <u>ikke</u> registreres en kode Data trækkes fra anden database
<input type="checkbox"/>	Nej Afdøde blev <u>ikke</u> kørt til operationsstuen. Afkryds vigtigste årsag - kun <u>ét</u> kryds blandt punkterne 10.1 – 10.12 Gå herefter til punkt 11.
Lægefaglig vurdering Registreres som procedurekode	
10.1	<input type="checkbox"/> Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>efter</u> samråd med transplantationskoordinatorfunktionen AVAB02 <small>Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.</small>
10.2	<input type="checkbox"/> Afstod ud fra en lægefaglig vurdering <u>uden</u> samråd med transplantationskoordinatorfunktionen AVAB03 <small>Vurderingen foretages på baggrund af medicinske overvejelser om, at patientens organer ikke kan anvendes til transplantation.</small>
10.3	<input type="checkbox"/> Pludseligt hjertestop AVAB06 Samtykkebetingede årsager
10.4	<input type="checkbox"/> Afdøde ønskede <u>ikke</u> at være donor AVAB08
10.5	<input type="checkbox"/> Afdøde ønskede at være donor, men pårørende afslog AVAB09
10.6	<input type="checkbox"/> Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede <u>ikke</u> donation AVAB10
10.7	<input type="checkbox"/> Afdødes indstilling ukendt, og <u>ikke</u> muligt at finde pårørende AVAB11 <small>Tilfælde hvor der ikke var efterladt en tilkendegivelse fra patienten, og hvor det ikke var muligt at opspore nærmeste pårørende eller hvor patienten ikke efterlader sig pårørende.</small>
10.8	<input type="checkbox"/> Afdøde ikke identificeret AVAB12
10.9	<input type="checkbox"/> Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet AVAB13 <small>Pårørende var ikke fyldt 18 år, eller var inhabil pga. psykisk sygdom, mental tilstand eller vurderedes i øvrigt ikke at kunne forstå informationen og betydningen af et samtykke.</small>
Kapacitets- eller ressourceproblemer	
10.10	<input type="checkbox"/> Ikke kapacitet på intensivafdelingen AVAB04 <small>F.eks. mangel på intensivplads eller personale til at gennemføre donationsforløbet.</small>
10.11	<input type="checkbox"/> Ikke kapacitet på operationsafdelingen AVAB05 <small>F.eks. mangel på disponibel operationsstue eller personale til at gennemføre donoroperationen.</small>
Andre årsager	
10.12	<input type="checkbox"/> Politiet nedlagde forbud mod donation AVAB07 Tjek, at der kun er <u>ét</u> kryds og gå til punkt 11.
11. Til internt brug i afdelingen	
Udfyldt af:	
Det udfyldte skema afleveres til:	
Er der tvivl om udfyldning af skemaet kontaktes intensivafdelingens donationsansvarlige nøgleperson.	

III. Forløbsdiagrammer (2022 og 2021)

Forløbsdiagrammerne er genberegnet ifm. udarbejdelsen af årsrapporten 2023. Antal forløb i diagrammerne vil kunne variere ift. de opgørelser, der fremgik af rapporterne i 2022 og 2021.

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 2022

Totale antal dødsfald* på intensivafd.: 2.482

* Såvel hjertedøde som hjernedøde

Antal: 1.650

Ingen mistanke om, eller påvist, en potentiel dødelig hjerneskade

Patientgruppen for donordetektion:

Antal 843 (inkl. 11 fejlregistreringer)

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

Antal: 563

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

*Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal potentielle organdonorer: 280

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

* Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal: 201 potentielle organdonorer blev ikke erklæret hjernedøde

- 61 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 18 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 4 Kredsløbskollaps
- 10 Hjernedødsundersøgelsen viste reflekser eller intrakraniell cirkulation
- 26 Patienten ønskede ikke at være donor
- # Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog
- 57 Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- 3 Patientens indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
- 0 Patienten ikke identificeret
- 0 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 0 Ikke kapacitet på intensivafdelingen
- 0 Ikke muligt at få en speciallæge til at udføre hjernedødsundersøgelsen
- 0 Ikke muligt at anvende cerebral 4-kars arteriografi som supplerende diagnostisk metode
- 3 Organdonation ikke overvejet
- 0 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 17 Ikke angivet årsagsforklaring

Antal potentielle organdonorer der blev erklæret hjernedøde: 79

Diagnostisk metode:

Klinisk hjernedødsundersøgelse 41

Klinisk hjernedødsundersøgelse suppleret med A-grafi 21

Diagnostisk metode ikke registreret 11

Fejlregistreringer: 6

Antal: 6 potentielle organdonorer, der blev erklæret hjernedøde, blev ikke accepterede donorer

- 4 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 0 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 0 Kredsløbskollaps
- 0 Afdøde ønskede ikke at være donor
- 0 Afdøde ønskede at være donor, men pårørende afslog
- # Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- 0 Afdødes indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
- 0 Afdøde ikke identificeret
- 0 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 0 Ikke kapacitet på intensivafdelingen
- 0 Ikke kapacitet på operationsafdelingen
- 0 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 0 Ikke angivet årsagsforklaring

Antal organdonorer: 73

Def: Patienter som er erklæret hjernedøde, vurderet medicinsk egnede til donation, og hvor der er givet samtykke til donation fra patient eller pårørende

**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 2021**

Totale antal dødsfald* på intensivafd.: 2.445

* Såvel hjertedøde som hjernedøde



Patientgruppen for donordetektion:

Antal 708 (inkl. 2 fejlregistreringer)

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



Antal potentielle organdonorer: 285

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

* Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs



Antal potentielle organdonorer der blev erklæret hjernedøde: 116

Diagnostisk metode:

Klinisk hjernedødsundersøgelse 58

Klinisk hjernedødsundersøgelse suppleret med

A-grafi 35

Diagnostisk metode ikke registreret 13

Fejlregistreringer: 10



Antal organdonorer: 105

Def: Patienter som er erklæret hjernedøde, vurderet medicinsk egnede til donation, og hvor der er givet samtykke til donation fra patient eller pårørende

Antal: 1.739

Ingen mistanke om, eller påvist, en potentiel dødelig hjerneskade

Antal: 423

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

*Bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs

Antal: 169 potentielle organdonorer blev ikke erklæret hjernedøde

- 62 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 15 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 12 Kredsløbskollaps
- 8 Hjernedødsundersøgelsen viste reflekser eller intrakraniell cirkulation
- 12 Patienten ønskede ikke at være donor
- # Patienten ønskede at være donor, men pårørende afslog
- 44 Patientens indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- # Patientens indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
- 0 Patienten ikke identificeret
- 0 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 0 Ikke kapacitet på intensivafdelingen
- 0 Ikke muligt at få en speciallæge til at udføre hjernedødsundersøgelsen
- # Ikke muligt at anvende cerebral 4-kars arteriografi som supplerende diagnostisk metode
- 3 Organdonation ikke overvejet
- 0 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 10 Ikke angivet årsagsforklaring

Antal: 11 potentielle organdonorer, der blev erklæret hjernedøde, blev ikke accepterede donorer

- 6 Afstod ud fra en lægefaglig vurdering efter samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- # Afstod ud fra en lægefaglig vurdering uden samråd med transplantationskoordinatorfunktionen
- 0 Kredsløbskollaps
- 0 Afdøde ønskede ikke at være donor
- 0 Afdøde ønskede at være donor, men pårørende afslog
- 4 Afdødes indstilling ukendt, og pårørende ønskede ikke donation
- 0 Afdødes indstilling ukendt, og ikke muligt at finde pårørende
- 0 Afdøde ikke identificeret
- 0 Pårørende kunne ikke informeres pga. manglende habilitet
- 0 Ikke kapacitet på intensivafdelingen
- 0 Ikke kapacitet på operationsafdelingen
- 0 Politiet nedlagde forbud mod donation
- 0 Ikke angivet årsagsforklaring

IV. Afslag fra transplantationscentre

Via Organdonationsdatabasen (ODD) opgøres årligt det samlede antal tilfælde af potentielle organdonorer, der ikke endte med at blive donorer på grund af afslag fra transplantationscentre. Denne patientgruppe udgjorde i 2023 i alt 63 tilfælde, som er fordelt på intensivafdelinger i hele landet (i 2021 var antallet 59 patienter, i 2022 var det 58 patienter). I ODD defineres en potentiel organdonor som en patient med strukturel eller anoksisk hjerneskade, hvis kliniske tilstand umiddelbart er forenelig med betingelserne for konstatering af hjernedødens indtræden, dvs. patienten er bevidstløs, reaktionsløs og respirationsløs.

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

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

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

Der er, i dette appendiks, **alene tale om data vedrørende afslagsårsager på potentielle donorer på landets intensivafdelinger** og ikke på alle henvendelser til de tre transplantationscentre, der også omfatter henvendelser vedrørende potentielle organdonorer fra akutmodtageafdelinger, neurologiske og andre sengeafdelinger, samt overskuds- og andre udvekslingsorganer fra andre transplantationscentre i Skandinavien eller Europa. Dataudtræk i DDDB er udført af transplantationskoordinator Lone Busch på OUH, transplantationskoordinator Pia Lauenborg på AUH og transplantationskoordinator Ulla Brink Plagborg på RH. Sidstnævnte har herefter bearbejdet og beskrevet dataudtræk som en samlet, landsdækkende opgørelse for 2023 på vegne af de tre centre.

I det følgende er der redegjort for de primære årsager til, at de 63 potentielle organdonorer ikke blev til donorer

Som anført ovenfor var der, ifølge ODD, 63 patienter, der var indlagt på intensivafdelingerne med en strukturel eller anoksisk hjerneskade, som kunne føre til et klinisk donorpotential, men hvor patienten ikke blev organdonor på grund af afslag fra et af de tre transplantationscentre. Af disse 63 potentielle donorer, hvor der var et aldersspænd fra 10 til 88 år (gennemsnitsalder 66 år), blev 62 erklæret ikke-egnede som organdonorer af medicinske årsager. Af de 63 var der et enkelt tilfælde, hvor der konstateredes cirkulatorisk død, inden man kunne nå at henvende sig til transplantationscentret mhp. vurdering af patientens egnethed som organdonor. Se figur 1.

Når landets tre transplantationscentre bliver kontaktet med det formål at vurdere donorpotential på en patient, bliver henvendelsen registreret i DDDB, når der gøres opslag i Organdonorregistret. Tre patienter, der var registreret i ODD, kunne ikke genfindes i DDDB, men ved nærmere journalgennemgang kunne det konstateres, at der blev foretaget henvendelse til transplantationscentret, men manglende kommunikation fra transplantationscentrets kirurg til koordinator var årsag til, at henvendelserne ikke blev registreret i DDDB. De tre patienter indgår derfor i denne rapport, da afslagsårsag blev journalført efter henvendelse til transplantationscentrets kirurg.

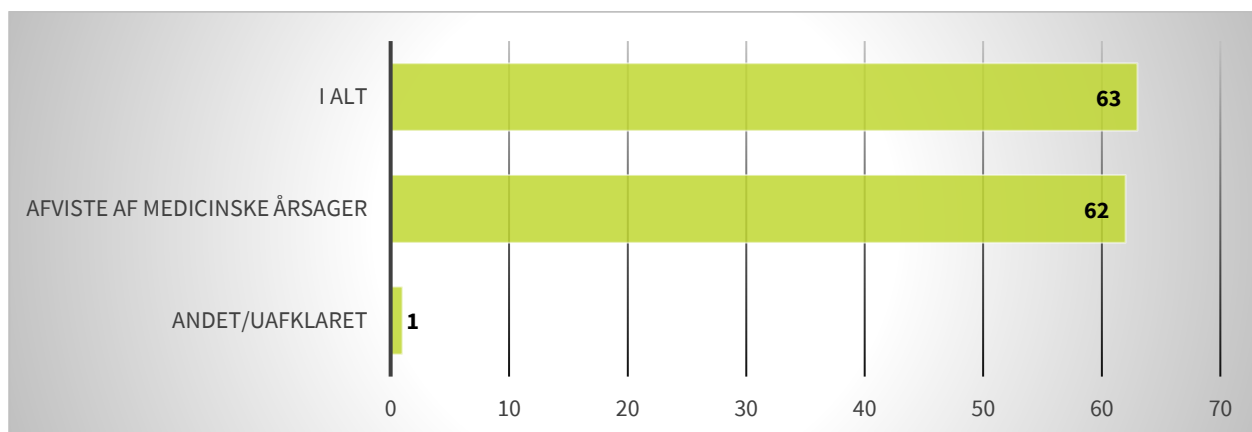


Fig. 1. Oversigt over årsag til manglende donation for de 63 tilfælde af potentielle donorer fra ODD i 2023. Data udtrukket fra DDDB.

I det følgende redegøres der for de 62 potentielle donorer, der afvistes af medicinske årsager

I DDDB skelnes der mellem, om afvisningen er generel eller organspecifik. I 26 af tilfældene var der tale om organspecifik afvisning, og dette beskrives senere. Ud af de 62 potentielle donorer var der 36 tilfælde, der blev generelt afvist. En med sepsis, en vurderedes for marginal, to med multiorgansvigt (MOF), to med risikoadfærd og 30 med kendt cancerdiagnose eller mistanke om malign lidelse, set på CT-scanning i forbindelse med donorerbehandling. Ved visse kræftsygdomme kan der være risiko for overførelse af maligne celler til recipienten ved organtransplantation, hvorfor det altid er vigtigt at afdække, om potentielle donorer har eller har haft en cancerdiagnose, når der konfereres med transplantationscentrene. Der er dog visse former for malignitet, hvor overførslen ved organtransplantation ikke forventes at finde sted. Det kan være lavmaligne kræftformer, samt kræftsygdom af ældre dato. Derfor bør potentielle donorer med aktuel eller tidligere kræftsygdom konfereres på lige fod med andre potentielle donorer. Se figur 2.

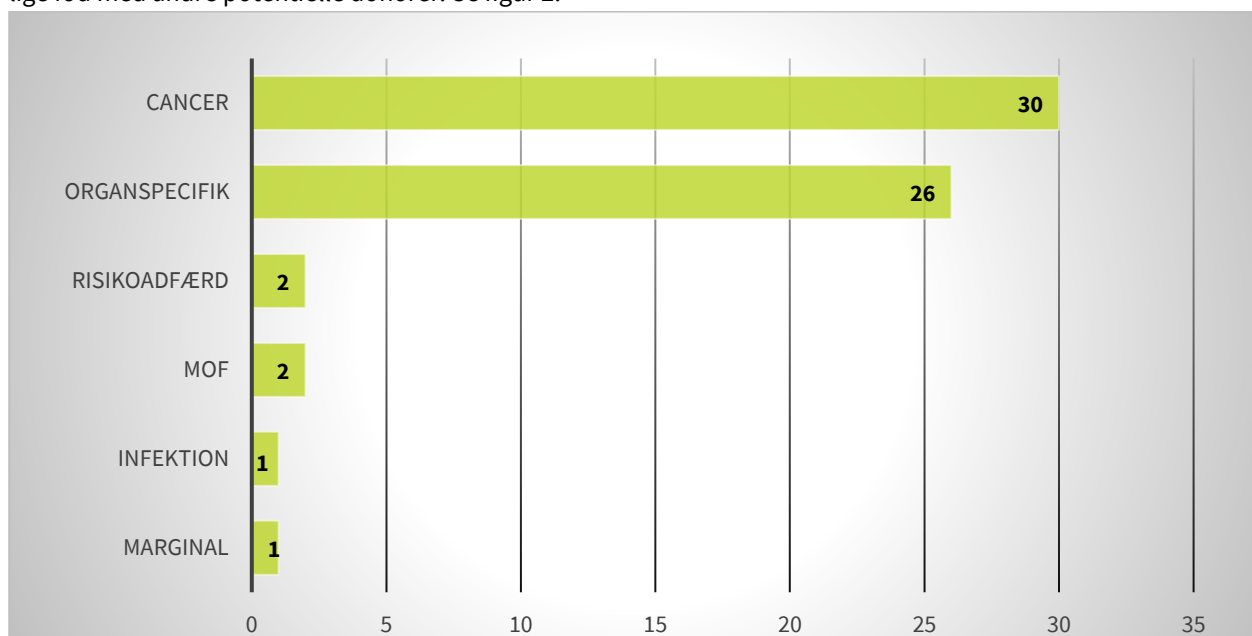


Fig. 2. Oversigt over medicinske afvisningsårsager af de i alt 62 afviste, potentielle organdonorer i 2023.

Organspecifikke afvisningsårsager

Når transplantationskoordinatoren bliver kontaktet angående en potentiel organdonor, bliver der i første omgang foretaget en generel vurdering (cancer, risikoadfærd, sepsis, HIV, mm.) af den potentielle donors egnethed og herefter en organspecifik vurdering af den potentielle donors egnethed.

Forskellige faktorer har betydning for de forskellige organer, og tilhørende årsager til afvisninger vil derfor også være organafhængige. I 2023 blev 26 tilfælde af potentielle donorer afvist på grund af organspecifikke årsager.

Hjerteafvisninger

Langt størstedelen af afvisningsårsagerne på donation af hjertes skyldes alder. Det er velkendt, at hjertets funktion forringes med alderen, og risikoen for kransåreforkalkning øges. Hvis den potentielle donor er over 65 år gammel, kan hjertet blive udelukket til transplantation alene på grund af alder. Hvis den potentielle donor er over 55 år, er det ønskeligt at få udført KAG, men da det ikke er alle donorhospitaller, der har denne mulighed, og hvis overflytning til et af de store universitetshospitaler i landet ikke er muligt, kan hjertet blive afvist til transplantation, da risikoen for kransåreforkalkning er for høj. Se figur 3 for oversigt over hjerteafvisninger.

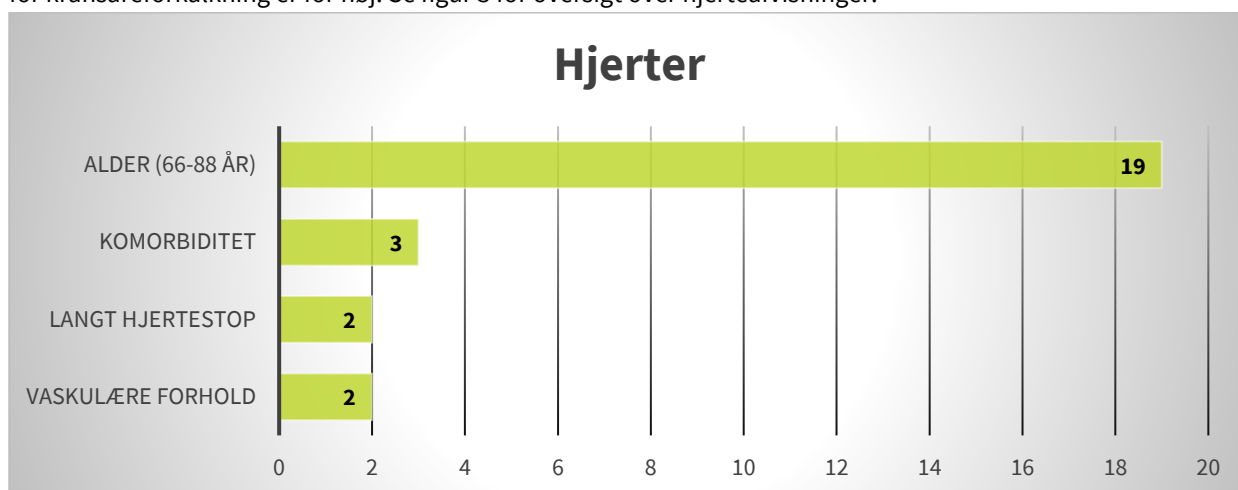


Fig. 3. Oversigt over afvisningsårsager på 26 potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til hjertet i 2023.

Lungeafvisninger

Af de 26 organspecifikke afvisninger, blev lungerne afvist i 19 tilfælde alene på grund af alder. Lungefunktionen falder markant med alderen, og hos potentielle donorer over 70 år afvises lungerne til transplantation. Potentielle donorer over 65 år vil, i tilfælde hvor summen af komorbiditet bliver for høj i kombination med den relative høje alder, ligeledes blive afvist. Der var tre tilfælde med kronisk lungesygdom – alle med KOL. Ved marginale lunger, såsom dårlig iltning, kan man udtage lungerne og forsøge at optimere dem ved at koble lungerne på en Ex-Vivo-perfusionsmaskine, en såkaldt "lungevaskemaskine", der kan optimere lunger, der har været præget af dårlig iltning, atelektase eller aspiration, så de gøres velegnede til transplantation. I 2023 har der dog alligevel været afvisninger af lunger i ét tilfælde med dårlig iltning, samt ét tilfælde med lungeemboli og to med anden komorbiditet. Se figur 4.

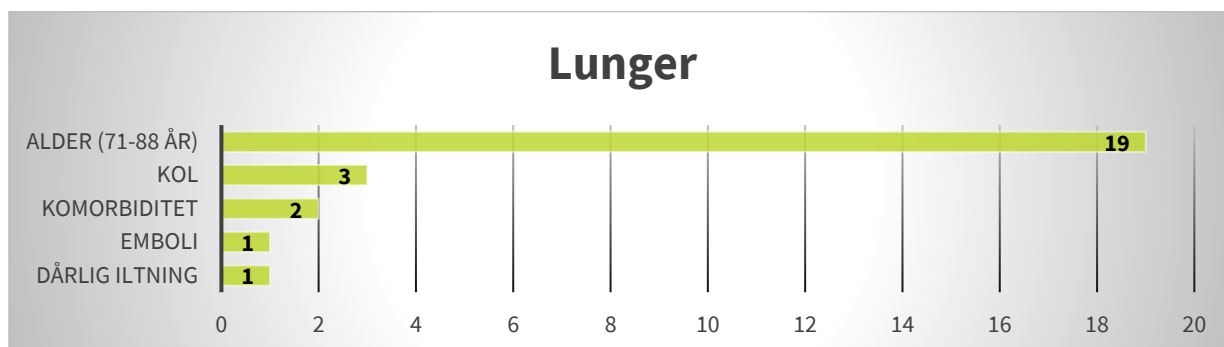


Fig. 4. Oversigt over afvisningsårsager på 26 potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til lungedonation i 2023.

Leverafvisninger

Ser man på leverafvisningsårsagerne udgør alder og komorbiditet en større andel, og her er det vigtigt at pointere, at det er summen af komorbiditet sammenholdt med en relativ høj alder, der gør, at leveren bliver afvist til transplantation. Der var syv tilfælde af dette ud af 26 i 2023. Der er i dag ingen øvre aldersgrænse for, hvornår man kan anvende en lever fra en organdonor, så alder kan aldrig stå alene som afvisningsårsag. 10 potentielle donorer blev afvist pga. anden komorbiditet, tre pga. uacceptable vaskulære forhold, én pga. alkoholoverforbrug, og andre årsager var uacceptabel steatose, forhøjede levertal og kendt kronisk leversygdom. Se figur 5.

Internationale studier viser, at en større andel af afvisningsårsager af levere i fremtiden vil kunne elimineres ved at bruge en leverperfusionsmaskine, der kan optimere en lever på samme måde som ved optimering af lunger ved brug af en lungeperfusionsmaskine. Marginale levere med eksempelvis forhøjede leverenzym eller steatose, der normalt vil blive afvist, kan perfunderes på maskinen, optimeres og herefter godkendes til transplantation. Rigshospitalet har siden 2022 haft mulighed for at benytte en leverperfusionsmaskine til at optimere donorleverens funktion inden indsætning i recipienten – på samme måde som ved lungetransplantation.

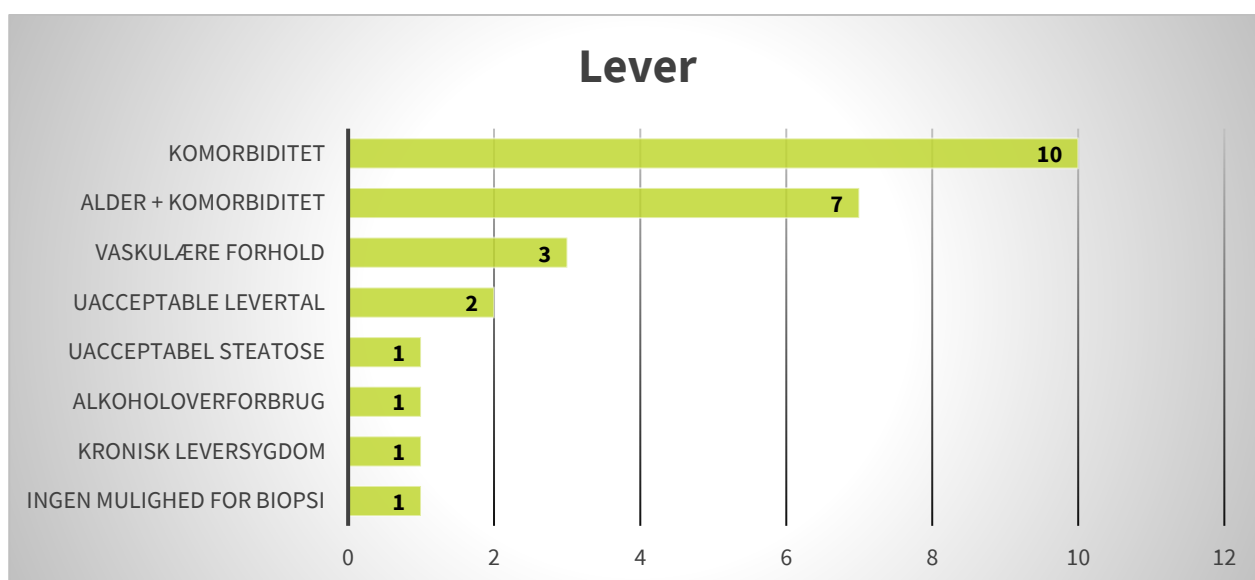


Fig.5. Oversigt over afvisningsårsager på 26 potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til leveren i 2023.

Nyreaftvisninger

Ved den organspecifikke vurdering af nyrerne er det ofte en kombination af flere parametre, der er udslagsgivende for, om nyrerne bliver afvist. Høj alder vil aldrig stå alene som afvisningsårsag for anvendelse af nyrer til transplantation, og derfor bør alle potentielle donorer, uanset alder, konfereres med det enkelte transplantationscenter. Summen af alder og komorbiditet vil blive vurderet med henblik på egnethed for nyredonation. I 2023 udgjorde denne andel tre tilfælde. Tre henholdsvis to tilfælde blev afvist på grund af kronisk nyresygdom eller nedsat nyrefunktion, og fem tilfælde blev desuden afvist på grund af proteinuri, hvor måling af albumin/kreatinin-ratio var svært forhøjet. Det er årsagen til, at transplantationskoordinatorerne altid efterlyser en urinstix og oftest også spoturinalysen albumin/kreatinin-ratio, da denne har stor betydning for vurdering af nyrernes egnethed til transplantation. I fire tilfælde afvistes der pga. donors mangeårige hypertension med samtidig diabetes, og anden komorbiditet udgjorde otte tilfælde. Som ved hjerte, lunger og lever, bruges der også perfusionsmaskine til optimering af nyrerne forud for transplantation. Se figur 6.

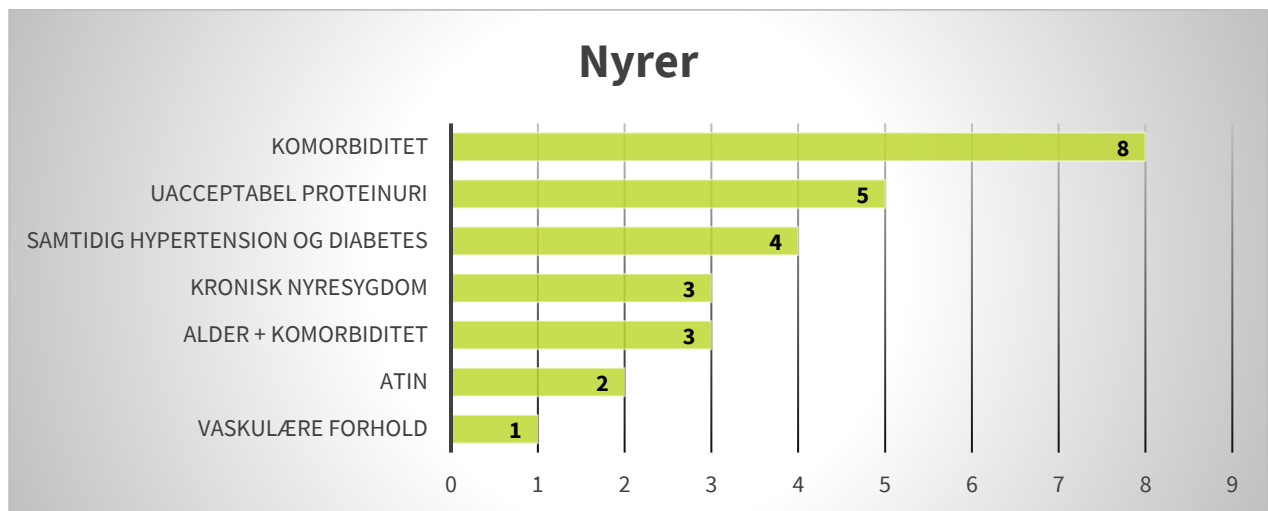


Fig. 6. Oversigt over afvisningsårsager på 26 potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til nyrer i 2023.

Pancreasafvisninger

De specifikke pancreasafvisninger i 2023 var fordelt som vist i figur 7. Her er alder den mest afgørende afvisningsårsag. I Danmark accepteres pancreasgrafter ikke fra organdonorer over 55 år, da det er bevist, at graftfunktionen falder markant, når donor er ældre end dette. Der er ligeledes internationale guidelines, der forhindrer at anvende pancreas fra (potentielle) organdonorer med langvarigt hjertestop og BMI over 30. I 2023 udgjorde alderskriteriet 21 ud af de 26 afviste, potentielle donorer. Komorbiditet udgjorde tre, og et tilfælde skyldtes henholdsvis uacceptable vaskulære forhold og langt hjertestop.

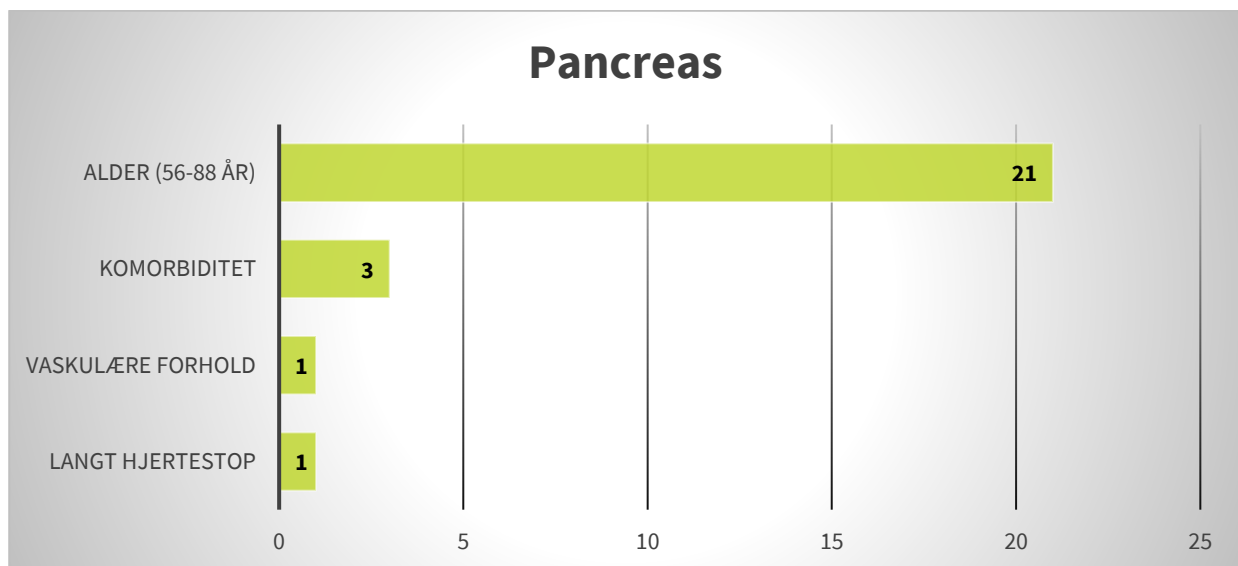


Fig.7. Oversigt over afvisningsårsager på 26 potentielle donorer med organspecifik vurdering i forhold til pancreas i 2023.

Opsummering

I 2023 var der, ifølge ODD, 63 tilfælde af potentielle organdonorer på landets intensivafdelinger, hvor dødsårsagen var enten en strukturel eller anoksisk hjerneskade, men hvor de potentielle donorer ikke endte i et organdonationsforløb på grund af afslag fra transplantationscentrene. Ifølge DDDB blev 62 potentielle donorer (98%) afvist på grund af generelle eller organspecifikke medicinske årsager, hvoraf der hyppigst var tale om cancer,

alder, kronisk sygdom eller anden komorbiditet. Et tilfælde (2%) skyldtes, at patienten afgik ved cirkulatorisk død, inden henvendelse og hjernedødsundersøgelse kunne udføres. Se figur 8.

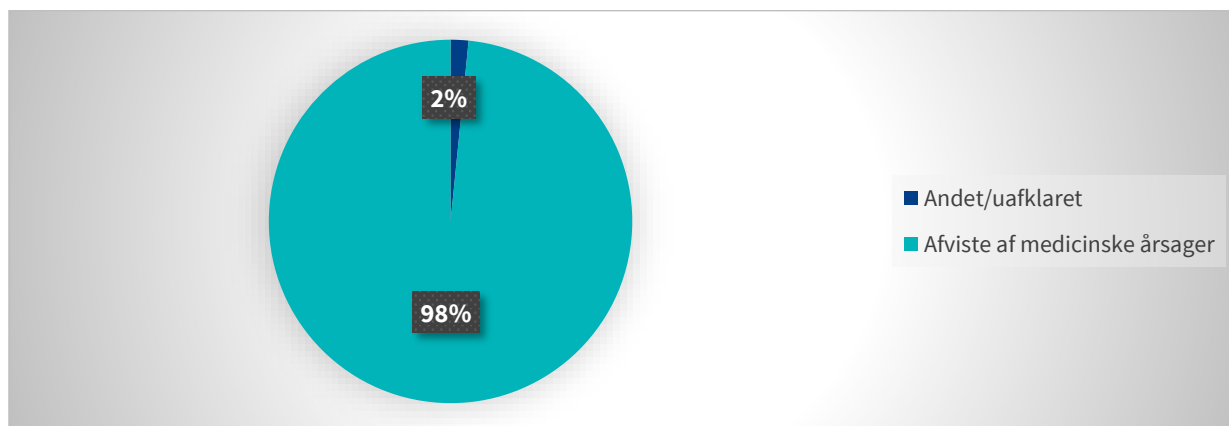


Fig.8. Oversigt over 63 potentielle donorer, der er udtrukket fra ODD, men som, sammenholdt med dataudtræk fra DDDb, ikke er endt med et organdonationsforløb i 2023.

Styregruppen for Den danske Donordatabase:

Lars Ilkjær, ledende overlæge, Aarhus Universitetshospital
Pia Lauenborg, transplantationskoordinator, Aarhus Universitetshospital
Cengiz Akgül, funktionschef og overlæge, Odense Universitetshospital
Lone Busch, transplantationskoordinator, Odense Universitetshospital
Jens Hillingsø, cheflæge, Rigshospitalet
Ulla Brink Plagborg, transplantationskoordinator, Rigshospitalet

V. Udrykningssygeplejerskernes deltagelse i samtalerne om organdonation

På de fire intensivafdelinger, hvor de neurointensive patienter primært er indlagt, er det best practice, at der deltager en udrykningssygeplejerske i samtalerne med de pårørende om organdonation.

Udrykningssygeplejerskerne indgår i et frivilligt beredskab, som er organiseret i et samarbejde mellem Dansk Center for Organdonation og de fire 4 afdelinger. Hvis der ikke er en udrykningssygeplejerske i vagt i egen afdeling, tilkaldes der en fra udrykningsholdet. Dette gælder dog ikke afdeling 6021 på Rigshospitalet, hvor der altid er en udrykningssygeplejerske i vagt. Følgende er en opgørelse for hver af de fire afdelinger.

Andelen af samtaler om organdonation med deltagelse af en udrykningssygeplejerske – andelen opgjort for hver af de fire intensivafdelinger 2019-2023 og samlet

	2023	2022	2021	2020	2019
Aalborg Universitetshospital, NOTIA	59% (10/17)	53% (10/19)	61% (11/18)	63% (12/19)	83% (19/23)
Odense Universitetshospital, NIA	82% (41/50)	70% (32/46)	70% (28/40)	72% (33/46)	94% (34/36)
Rigshospitalet, 6021	100% (61/61)	100% (52/52)	100% (61/61)	100% (71/71)	100% (47/47)
Aarhus Universitetshospital, intensiv nord	88% (29/33)	82% (27/33)	69% (22/32)	69% (18/26)	72% (21/29)
Samlet opgørelse for de fire afdelinger	88% (141/161)	81% (121/150)	81% (122/151)	83% (134/162)	90% (121/135)

I 2023 har udrykningssygeplejerskerne i gennemsnit deltaget i 88% af samtalerne. På afdelingsniveau varierede andelen mellem 59-100%. Der kan være forskellige årsager til, at der ikke altid deltager en udrykningssygeplejerske.

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

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

10. Beregningsregler

Indikator 1: Kontakt til transplantationscenter

Standard: $\geq 95\%$

Procesindikator

ANTAL PATIENTFORLØB (NÆVNER)	TÆLLER	IKKE RELEVANTE PATIENTER	DATAKOMPLETHED
<p>Potentielle donorer som ikke blev donorer, og hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning med eller uden kontakt til transplantationscentret.</p> <p>SKS-koder: DR940B og AVAA02 eller AVAA03 eller AVAB02 eller AVAB03</p>	<p>Patientforløb der indgår i nævner, hvor afgørelsen blev truffet ud fra en lægefaglig beslutning efter samråd med et transplantationscenter.</p> <p>SKS-koder: DR940B og AVAA02 eller AVAB02</p>	<p>Patientforløb registreret uden NABE eller NABB kode</p> <p>Patientforløb uden mistanke om hjernedød dvs. AVAX01 er tillægskodet til aktionsdiagnosen</p>	<p>Manglende oplysninger om mistanke om hjernedød (DR940B), lægefaglig vurdering (AVAA02, AVAA03, AVAB02 eller AVAB03) / Alle patientforløb</p>

Indikator 2: Afslag fra pårørende

Standard: ikke fastsat

Procesindikator

ANTAL PATIENTFORLØB (NÆVNER)	TÆLLER	IKKE RELEVANTE PATIENTER	DATAKOMPLETHED
<p>Potentielle organdonorer hvor pårørende var blevet informeret om muligheden for organdonation.</p> <p>SKS-koder: DR940B og BVAA5A</p>	<p>Patientforløb der indgår i nævner, som afslog.</p> <p>SKS-koder: DR940B og BVAA5A og AVAA11 eller AVAA12 eller AVAB09 eller AVAB10</p>	<p>Patientforløb registreret uden NABE eller NABB kode</p> <p>Patientforløb uden mistanke om hjernedød dvs. AVAX01 er tillægskodet til aktionsdiagnosen</p>	<p>Manglende oplysninger om mistanke om hjernedød (DR940B), pårørende var blev informeret om muligheden for organdonation (BVAA5A)</p>

11. Regionale kommentarer

Region Hovedstaden

Ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Sjælland

Ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Syddanmark

Ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Midtjylland

Ingen kommentarer til årsrapporten.

Region Nordjylland

Ingen kommentarer til årsrapporten.



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram