

# Registering av vårdförlopp påvisar möjliga organdonatorer

## Registreringsverktyget Donor Action prövat i södra sjukvårdsregionen



**PETER DESATNIK**, överläkare, donationsansvarig läkare, enheten för anestesi och intensivvård, Helsingborgs lasarett  
peter.desatnik@skane.se

**KERSTIN KARUD**, transplantationskoordinator, kliniken för njurmedicin och transplantation, Universitetssjukhuset MAS, Malmö

**MARGARETA LUNDELL**, transplantationskoordinator, kliniken för njurmedicin och transplantation,

Universitetssjukhuset MAS, Malmö

**ULRIKA PEETZ HANSSON**, intensivvårdssjuksköterska, donationsansvarig sjuksköterska, enheten för anestesi och intensivvård, Helsingborgs lasarett

**NILS H PERSSON**, docent, överläkare, kliniken för njurmedicin och transplantation, Universitetssjukhuset MAS, Malmö

Bristen på mänskliga organ till svårt sjuka och döende patienter är stor i Sverige liksom i övriga delen av världen. Olika försök har gjorts för att öka antalet organdonationer, men situationen är fortfarande besvärlig med stor brist på organ [1, 2]. Huruvida det är sjukvårdens rutiner och kompetens eller befolkningens inställning till organdonation som gör att Sverige har ett lågt antal organdonatorer har diskuterats. Sannolikt är det en kombination av flera faktorer, däribland brister i identifieringen av potentiella donatorer. Aktiviteter riktade till befolkningen har gjorts, och utförda attitydundersökningar talar entydigt för att befolkningen i stor utsträckning är positiv till organdonation [3, 4]. Kvarstår då att närmare undersöka hur sjukvården fungerar i denna fråga, som är både medicinskt och etiskt komplex. En av de viktigaste komponenterna är att studera ansvarstagandet för organdonation från intensivvårdens sida och på vilket sätt detta kan fördjupas.

Organdonation är möjlig bara om patienten avlider i total och oåterkallelig hjärninfarkt under pågående intensivvård. Hur många patienter som årligen i Sverige avlider under sådana omständigheter vet vi inte. Därför är det en central fråga att identifiera dessa patienter, och först därefter kan vi avgöra den verkliga potentialen för organdonation.

### Nuvarande registrering av dödsfall

Sedan december 1998 registreras alla patienter som avlider på intensivvårdsavdelningarna i södra sjukvårdsregionen (Figur 1). Denna registrering benämns framöver »pågående registrering«. Det som registreras är om patienten avlidit i total hjärninfarkt eller om det fanns misstanke om att patienten hade utvecklat total hjärninfarkt före dödförklaringen, som gjordes på basen av cirkulationsstillestånd [5].

Registreringen är utarbetad i samråd med de i regionen befintliga donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna och fungerar väl. Alla dödsfall registreras, och registreringens täckning är därmed 100-procentig. Registreringsmodaliteten »misstanke om total hjärninfarkt« ger dock utrymme för individuella tolkningar av patientens neurologiska tillstånd, vilket inte är optimalt. För att kunna identifiera en patient som skul-

le ha kunnat donera organ behövs en närmare värdering av neurologin redan under patientens vårdtid

### Donor Action

Tre organisationer engagerade i organdonation, Eurotransplant International Foundation (Holland), Organizacion Nacional de Trasplantes (Spanien) och Partnership for Organ Donation (USA), initierade 1997 ett samarbete i syfte att optimera organisationen för organdonation. I samarbetsprojektet utnyttjade man respektive organisations lyckade delar: Eurotransplants utveckling av en kurs i hur man samtalar med anhöriga till en potentiell donator, EDHEP (European donor hospital education program), den spanska organisationens uppbyggnad med utsedda donationsansvariga på alla sjukhus, vilket hade lett till en ökning av antalet faktiska organdonatorer, och den amerikanska organisationens statistiksystem som hjälpte till att identifiera potentialen av organdonatorer [6, 7]. Tanken var att bygga ett effektivt databaserat system som kan användas på alla sjukhus för att identifiera patienter som skulle ha kunnat donera organ och också för att identifiera om och varför dessa missades. Ambitionen var också att kunna se när under vårdförloppet som frågan om organdonation skulle ha varit aktuell.

Ett av arbetsinstrumenten i Donor Action är registrering av potentiella organdonatorer med hjälp av en retrospektiv journalgenomgång, MRR (Medical record review). Här registreras undersökningsfynd från journaler och övervakningsblad om avsaknad av hjärnnervsreflexer, reflexer som är vitala skyddsreflexer och som om de saknas utgör tecken på akut svår hjärnskada. Medan den pågående registreringen riktats mot »misstanke om utvecklad total hjärninfarkt« registrerar MRR »tecken på akut svår hjärnskada«. Med MRR kommer därför patienter med akut svår hjärnskada som kunnat utveckla total hjärninfarkt men där förloppet antingen inte utvecklats i den riktningen eller behandlingen av någon anledning avbrutits dessförinnan också att identifieras.

Kanske kunde de frågeställningar och registreringsuppgifter som fanns med i MRR integreras i den pågående registreringen

### SAMMANFATTAT

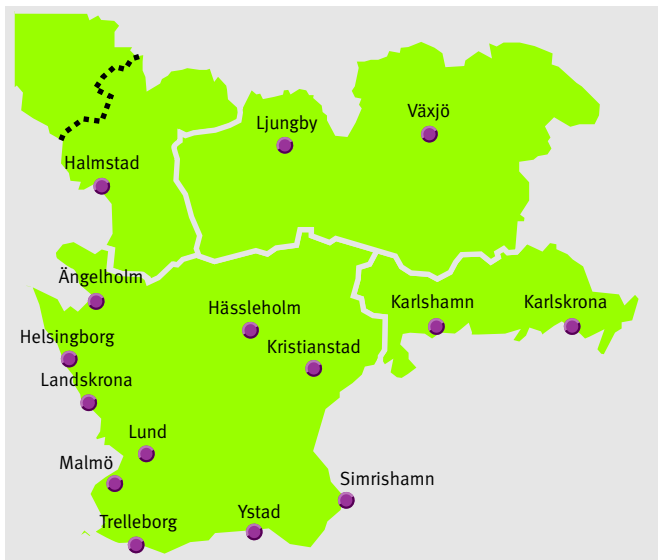
**Sverige har** få avlidna organdonatorer vid internationella jämförelser.

**Organdonation är** bara möjlig om en patient avlider i total hjärninfarkt under pågående intensivvård.

**Snabbt avbrytande** eller avstående från intensivvård kan leda till att organdonatorer missas.

**Donor Action** är ett högkvalitativt databaserat registreringsverktyg som analyserar ett enskilt sjukhus rutiner vid organdonation.

**Nationell, heltäckande** registrering av avlidna patienter inom intensivvården kan klargöra potentialen för organdonation i Sverige.



Figur 1. Södra sjukvårdsregionen.

och därmed öka möjligheten att identifiera hur stor potentialen för organdonation är. Dessutom kvalitetsvärderades den pågående registreringen när den jämfördes med MRR, vilket sågs som en styrka. En ytterligare konsekvens av en påbyggd och kvalitetsvärderad pågående registrering var att Donor Action gav utökade möjligheter att göra jämförelser mellan sjukhusen.

Donor Action består av, förutom ett verktyg för journalgenomgång, en omfattande attityd- och kunskapsenkät, HAS (Hospital attitude survey). Denna har förmedlats till personal inom intensivvården och till selekterade grupper av läkare och analyserats avseende attityder och kunskaper om organdonation. Resultaten har lett till riktade utbildningar på respektive sjukhus [8]. Eftersom Donor Action dessutom används internationellt fanns potential att också göra jämförelser mellan olika länder.

## MATERIAL OCH METOD

Analysinstrumentet MRR översattes till svenska och användes för en pilotundersökning på intensivvårdsavdelningen på Helsingborgs lasarett. Här gjordes en journalgenomgång på alla patienter som avlidit under ett och ett halvt år (86 journaler). På ytterligare två intensivvårdsavdelningar i södra regionen gjordes en journalgenomgång på patienter som avlidit under en tidsperiod av ett och ett halvt år. Därefter begränsades MRR till att på varje intensivvårdsavdelning omfatta journaler på 30 avlidna patienter alternativt alla på avdelningen avlidna patienter under en sexmånadersperiod. Som lägst var det 19 patienter som avled under en tidsperiod av sex månader på en intensivvårdsavdelningarna. Samtliga i södra regionen då befintliga intensivvårdsavdelningar (13) är med i undersökningen, och förutom på ett enstaka sjukhus gjordes journalgenomgången av samma läkare.

I MRR registrerades retrospektivt om patienten hade en intrakraniell skada/sjukdom och om det fanns tecken på akut svår hjärnskada. Analysen följde sedan logistiskt patientens vårdförlopp på intensivvårdsavdelningen, från inläggning till död. Detektionskriteriet på akut svår hjärnskada var att en eller flera kranialnervsreflexer var utslagna. I det fortsatta arbetet värderades om patientens tillstånd skulle ha kunnat komma att leda till total och oåterkallelig hjärnfarkt eller om patienten redan hade utvecklat detta samt hur döden fastställdes:

med direkta kriterier (klinisk neurologisk undersökning och aortokraniell angiografi när så är indicerat) eller med indirekta kriterier (cirkulationsstillstånd). Både journaltext och övervakningsblad analyserades.

Eftersom en indikator på akut svår hjärnskada kunde vara att bara en kranialnervsreflex var utslagen kom initialt även patienter som inte utvecklat total hjärnfarkt med i registreringen, men dessa exkluderades i den fortsatta analysen. Om analysen visade att patienten skulle ha kunnat avlida i total hjärnfarkt med pågående cirkulation söktes uppgifter om huruvida den avlidne eventuellt hade uttryckt sin vilja avseende organdonation, om organdonation hade diskuterats med patientens närstående, om kontakt togs med transplantationsenheten och om organdonation var aktuell. Vid analysarbetet identifieras också anledningar till att en patient som avlidit i total hjärnfarkt inte aktualiserades för organdonation.

## RESULTAT

Samma patienter med diagnostiserad total hjärnfarkt identifierades både i den pågående registreringen och i MRR (23 patienter); här förelåg ingen skillnad. Totalt har 458 journaler analyserats, och sammanlagt identifierades 77 patienter med tecken på akut svår hjärnskada. Då databasen ändrades under studietiden kunde 13 av dessa fall inte närmare analyseras (dessa fall är exkluderade i den fortsatta analysen). I den pågående registreringen identifierades samtidigt 23 patienter med misstanke om total hjärnfarkt av de kvarstående 64 patienterna. Dessa patienter identifierades också i MRR. Den fortsatta analysen visade sedan vad som hände med patienterna under vården, dels i MRR, dels i den pågående registreringen (Tabell I). Resultatet visade att MRR med detektionskriteriet »tecken på akut svår hjärnskada« identifierade fler patienter än vad den pågående registreringen gjorde. Resultatet tyder också på att vårdförloppet och vårdinriktningen på intensivvårdsavdelningen kan komma att styra antalet identifierbara organdonatorer inom svensk intensivvård.

## DISKUSSION

Sverige har i internationella jämförelser ett litet antal identifierade patienter som donerar organ vid sin död. Ökande donationsfrekvens förutsätter dels en positiv inställning hos befolkningen, dels en välfungerande organisation inom sjukvården. Alla attitydundersökningar i Sverige visar på en positiv inställning till organdonation. Inställningen kan förstås vara helt annorlunda i ett verkligt läge, när man plötsligt förlorat en närstående, än när man besvarar en enkät. Avseende organisationen sker nu i Sverige ett förtydligande av ansvaret inom intensivvården för organdonation genom tillsättandet av donationsansvariga läkare och sköterskor på alla sjukhus.

### Mer finmaskig registrering

En förutsättning för att antalet organdonatorer ska öka är att de patienter som under pågående intensivvård utvecklar total och oåterkallelig hjärnfarkt identifieras. Samtidigt är en välfungerande och heltäckande registrering av alla dödsfall inom intensivvården en grund för att få en uppfattning om potentialen för organdonation. Det fanns sedan flera år en pågående registrering av alla dödsfall i södra sjukvårdsregionen, men frågan var om den kunde bli mer känslig i detektionen av potentiella donatorer.

Den pågående registreringen hade fördelen av att vara prospektiv, men hade ifrågasatts eftersom den läkare som ansvarat för patienten också fyllde i data för registreringen. I och med detta fanns en risk att man inte ville visa att man missat en möjlighet till organdonation. Med MRR i Donor Action fick man

**TABELL I. Jämförelse mellan pågående registrering och MRR.**

|  | Antal patienter med misstänkt total hjärninfarkt i pågående registrering | Antal patienter med tecken på akut svår hjärnskada i MRR | Antal ytterligare patienter som MRR identifierade <sup>1</sup> |
|--|--|--|--|
| Avbruten behandling                          | 1  | 19   | +18  |
| Utveckling av total hjärninfarkt ej aktuellt | 1  | 15   | +14  |
| Potentiell donator, ej uppmärksammas         |  | 6  | +6   |
| Ej återställd hjärtverksamhet                | 1  | 1  | +/-0   |
| Blev medicinskt olämplig                     | 13   | 16   | +3   |
| Patient negativ till donation                | 3  | 2  | -1   |
| Anhörigas veto mot donation                  | 1  | 2  | +1   |
| Annat  | 3  | 3  | +/-0   |
| Totalt antal patienter                       | 23 <sup>2</sup>  | 64   | 41   |

<sup>1</sup> Tecknen före siffrorna markerar skillnaden i detektionsfrekvens mellan pågående registrering och MRR.

<sup>2</sup> Samtliga 23 patienter i den pågående registreringen identifierades också i MRR. Av de patienter som noteras negativa till donation i pågående registrering ingår en i gruppen »avbruten behandling« i MRR.

ett mer finmaskigt men mer tidskrävande registreringsverktyg. I en pilotundersökning indikerade detta att det fanns eventuella missade donatorer som inte identifierades i den pågående registreringen [9]. Det fanns därför skäl att introducera Donor Action på samtliga intensivvårdsavdelningar i södra regionen.

### Fler patienter identifierades

Analysen efter avslutad inventering i södra regionen med MRR visade att samtliga patienter som utvecklade total hjärninfarkt också kommit med i den pågående registreringen. Samtliga patienter som i den pågående registreringen bedömdes ha misstanke om total hjärninfarkt bekräftades i MRR, dessutom tillkom 41 patienter. Skillnaden är att i MRR identifierades inte enbart patienter med utvecklad total hjärninfarkt eller misstanke om sådan utan även patienter som kunde tänkas utveckla total hjärninfarkt. Några av dessa patienter skulle kanske ha velat och kunnat donera organ.

En nackdel med MRR var att journaluppgifter kunde vara inkompleta eller saknas, och inte heller med MRR kunde anledningarna till avbrutna behandlingar identifieras. Därtill kunde man inte säkert avgöra om organdonation hade varit aktuell i något/några fall.

På basen av våra erfarenheter från MRR är nu den pågående registreringen utbyggd så att den även inkluderar »tecken på akut svår hjärnskada«. Donor Action används i flera länder, men man har valt olika sätt att översätta och tolka definitionerna i MRR. Det var därför inte möjligt att med våra resultat göra internationella jämförelser.

### Kvalitetsregistrering och frågan om missad organdonation

Behovet av kvalitetsregistrering av olika typer av sjukvård har ökat. Exempel på detta är register avseende handläggning vid hjärtinfarkt, och inom svensk intensivvård finns det nu en digitaliserad fortlöpande registrering av patienter som vårdas på

intensivvårdsavdelningarna (modul i SIR, Svenska intensivvårdsregistret). Registreringen omfattar tolv kvalitetsindikatorer på god intensivvård, och en av dessa är att när patienten avlidit ställs frågan om detta är en missad organdonation. I utformningen av denna del har den pågående registreringen med den påbyggnad som arbetet med Donor Action inneburit väsentligen kunnat bidra. För att tillföra kunskap om hos vilka patienter frågan om organdonation kan vara aktuell är en högkvalitativ registrering, som dessutom är 100-procentig i sin täckning, av central betydelse.

Indikationen för intensivvård och vårdförlopp skiljer sig mellan länder, varför jämförelse mellan andra länder och Sverige är en viktig grund för att jämföra inte bara antalet organdonatorer per miljon invånare utan också den faktiska potentialen för organdonation. Även i en sådan jämförelse kommer den påbyggda prospektiva registreringen att spela en viktig roll.

### KONKLUSION

För att ta reda på hur många patienter som avlider under sådana omständigheter att organdonation är möjlig behövs en högkvalitativ fortlöpande registrering av alla patienter som avlider inom intensivvården. Med Donor Action, ett databaserat analysystem som används runt om i världen, inventerades intensivvårdsavdelningarna i Södra sjukvårdsregionen. Resultatet visade att noggrann registrering av vårdförloppet identifierade potentiella donatorer som inte uppmärksammades av tidigare pågående registrering och att en prospektiv finmaskig registrering kan hjälpa till att avgöra potentialen för organdonation i Sverige.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

*Kommentera denna artikel på lakartidningen.se*

### REFERENSER

1. Donationsrådet. Statistik. <http://www.donationsradet.se>
2. <http://www.socialstyrelsen.se>
3. Organdonation och transplantation – en attitydundersökning bland allmänheten. <http://www.sifo.se>
4. Europeans on organ donation, fieldwork October–November 2006. <http://www.eurobarometer.eu>
5. Persson N, Karud K, Lundell M, Källén R, Omnell Persson M, Ekberg H. Sverige har potential för organdonation. Analys av fem års hel-täckande registrering av IVA-dödsfall i södra Sverige. *Läkartidningen*. 2005;102:638-41.
6. Trafford J, Hooker A, Wellington F. Donor Action – Is it a »unique opportunity to increase organ donation?« A pilot centre experience. *Organs Tissues*. 1997;9-12.
7. Wight C, Cohen B. Organ shortages: maximising the donor potential. *Brit Med Bull*. 1997;53(4):817-28.
8. Peetz Hansson U, Karud K, Lundell M, Desatnik P, Persson NH. Positiv inställning till donation och transplantation men varierande kunskap om organdonationsprocessen bland intensivvårdspersonal i södra sjukvårdsregionen. *Ventilen*. In press 2008.
9. Desatnik P. Donor Action – nu aktuellt för Sverige. *Läkartidningen*. 2005;102:1417.