

**Nils H Persson**, docent, verksamhetschef (*nils.h.persson@skane.se*)

**Kerstin Karud**, leg sjuksköterska, transplantationskoordinator

**Margareta Lundell**, leg sjuksköterska, transplantationskoordinator

**Ragnar Källén**, med dr, överläkare

**Marie Omnell Persson**, dr med vet, chefskoordinator

**Henrik Ekberg**, professor, överläkare; samtliga vid kliniken för njurmedicin och transplantation, Universitetssjukhuset MAS, Malmö

## Sverige har potential för organdonation

### Analys av fem års heltäckande registrering av IVA-dödsfall i södra Sverige

I en medicinsk kommentar utgående från Socialstyrelsen i Läkartidningen [1] påpekades att de kartläggningar som utförts under senare år för att belysa förutsättningarna för organdonation inte publicerats så att resultaten blivit tillgängliga för en större läsekrets. Med denna artikel vill vi råda bot på detta avseende vår region.

Södra sjukvårdsregionen består av Skåne, Blekinge, Kronoberg och södra Halland och har en befolkning på 1,6 miljoner invånare. Landstingsövergripande frågor hanteras av Södra regionvårdsnämnden. Transplantationsenheten i Malmö ansvarar för att det finns en organisation för organdonation vid alla sjukhusens intensivvårdsavdelningar (IVA). Antalet organdonatorer per miljon invånare är på samma nivå som i övriga Sverige, dvs lågt i jämförelse med övriga Europa. Eftersom organdonation nästan uteslutande blir aktuell bland patienter som utvecklar total hjärninfarkt (hjärndöd) under pågående respiratorbehandling är det mer intressant att relatera antalet donatorer till antalet IVA-dödsfall. Ett projekt med sådan kartläggning genomfördes första gången 1987 [2]. Ett försök till nationell kartläggning gjordes i början på 1990-talet [3]. Ingendera av dessa lyckades dock uppnå heltäckande registrering.

I juni 1998 beslöt Södra regionvårdsnämnden (dåvarande Samverkansnämnden) att organdonation skulle kvalitetssäkras genom kontinuerlig registrering av samtliga IVA-dödsfall på regionens alla 13 akutsjukhus med intensivvårdsavdelning. Samtidigt beslöts att transplantationsenhetens kontaktpersoner för organdonation, en läkare och en sjuksköterska vid varje sjukhus, skulle avsätta 10 procent av ordinarie arbetstid till arbetet med donationsfrågor.

Ett skriftligt uppdrag på tio punkter har för detta arbete formulerats av transplantationsenheten i samråd med kontaktpersonerna. Beslutet i Regionvårdsnämnden följdes upp av beslut i de olika landstingen. Under hösten 1998 förankrades beslutet hos sjukhuschefer och verksamhetschefer, och ett formulär för registreringen utarbetades tillsammans med kontaktpersonerna.

#### Metod

Ett formulär bestående av två A4-sidor fylls i av behandlande läkare i anslutning till varje IVA-dödsfall. Kontaktpersonerna ansvarar för att samtliga formulär skickas in till trans-

#### Sammanfattat



Åren 1999–2003 avled drygt 3 000 patienter under intensivvård i södra sjukvårdsregionen.

I endast 6 procent av fallen (174 patienter) hade man konstaterat total hjärninfarkt med medicinska möjligheter till organdonation.

Samtycke till organdonation gavs i drygt hälften av fallen.

En motsvarande registrering kan i kvalitetssäkringsprogrammet för intensivvården (PASIVA) bli en riktäckande kvalitetssäkring för organdonation.

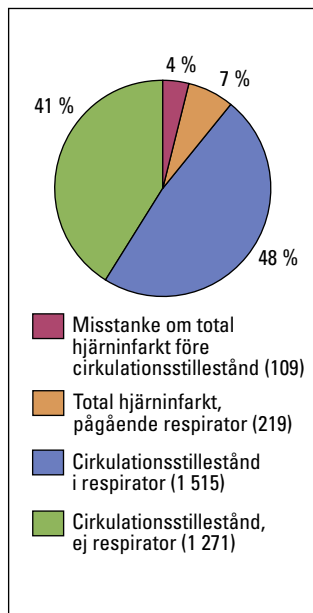
plantationsenheten i Malmö, vanligtvis en gång per månad. Inkomna formulär granskas av transplantationskoordinator, som matar in uppgifterna i en databas. Eventuella oklarheter diskuteras med kontaktpersonen, som vid behov för frågan vidare till den läkare som haft hand om patienten.

Var sjätte månad görs avräkning gentemot respektive IVAs egen registrering av dödsfall för att säkerställa att samtliga dödsfall rapporteras. Två gånger per år hålls möte med kontaktpersonerna, där återkoppling ges i form av presentation av samlade data för hela regionen. Varje sjukhus får dessutom en utskrift med sina egna data för jämförelse.

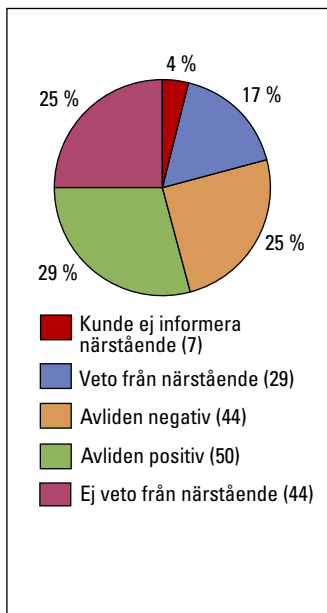
#### Resultat

Under de fem åren från 1 januari 1999 till och med 31 december 2003 har 3 114 patienter avlidit på IVA-avdelningarna i södra sjukvårdsregionen (Figur 1).

I endast 7 procent av fallen (219) fastställdes döden med direkta kriterier avseende total hjärninfarkt. I ytterligare 4 procent (109) förelåg misstanke om total hjärninfarkt, men tillståndet fastställdes inte innan patienten avled i cirkulationsstillstånd. Det stora flertalet av patienterna (89 procent)



**Figur 1.** Registrerade dödsfall på intensivvårdsavdelningar i södra sjukvårdsregionen 1 januari 1999 till och med 31 december 2003 (N=3 114).



**Figur 2.** Viljeytringar angående organdonation i gruppen avlidna med fastställd total hjärninfarkt under pågående intensivvård och medicinskt möjliga för donation (N=174).

avled således i cirkulationsstillestånd utan att det förelåg misstanke om total hjärninfarkt. Nästan hälften (41 procent av totalantalet) hade inte vårdats i respirator sista dygnet före dödsfallet.

### Fastställd total hjärninfarkt

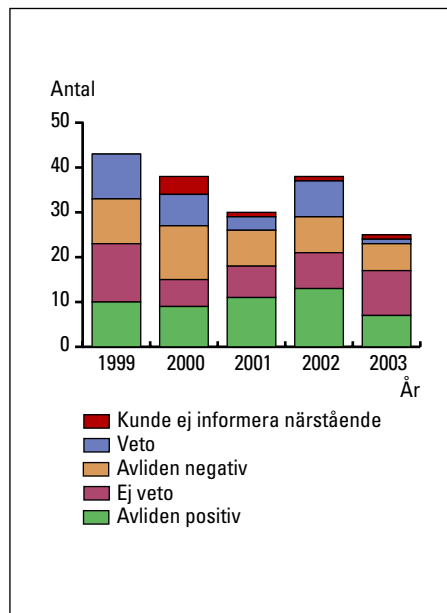
Av de 219 patienter som konstaterades ha total hjärninfarkt under pågående intensivvård hade 45 kontraindikation för organdonation (t ex malignitet eller infektion med spridningsrisk).

Resterande 174 patienter utgör den grupp där organdonation skulle ha kommit till stånd om detta uppmärksammats och vederbörligt tillstånd förelagt. Detta är den patientgrupp som Ingvar Gustafson definierar med begreppet »möjlig donator« i sin debattartikel i Läkartidningen [4] och som vi också använder oss av i denna artikel. Räknet per miljon invånare och år (PMP) skulle det bli 22 fall. Totalt erhöles tillstånd till organdonation i 54 procent av fallen, vilket motsvarar 12 PMP.

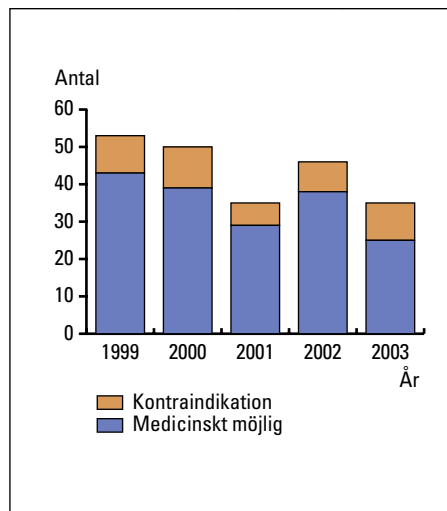
Viljeytringen för eller emot organdonation baserades i drygt hälften av fallen på den avlidnes egen inställning (Figur 2). I ett mindre antal fall var den avlidnes inställning dokumenterad i Donationsregistret eller på ett donationskort, men oftast bygger registreringen på hur de närstående uppfattat den avlidnes inställning.

I Figur 3 ses hur viljeytringen angående organdonation fördelat sig genom åren. Antalet faktiska donatorer har varierat kring en median på 17 utan någon särskild trend. Kanske kan man se en tendens till att totalantalet »möjliga donatorer« minskar, medan andelen acceptans för organdonation tenderar att öka, med den högsta andelen på 68 procent år 2003. Framför allt var då antalet veton från närstående mycket lågt.

Vid de 13 sjukhusens intensivvårdsavdelningar utmärker sig neuro-IVA i Lund med ett stort antal patienter med fastställd total hjärninfarkt under pågående intensivvård. Detta är inte förvånande med tanke på den specialinriktning man har på svåra hjärnskador. Bland de övriga sjukhusen är variationen stor, och det finns tre sjukhus med intensivvårdsavdel-



**Figur 3.** Viljeytringar angående organdonation, antal per år i gruppen avlidna med fastställd total hjärninfarkt under pågående intensivvård och medicinskt möjliga för donation (N=174).



**Figur 4.** Antal patienter per år med respektive utan kontraindikationer för organdonation i gruppen avlidna med fastställd total hjärninfarkt under pågående intensivvård (N=219).

ning som under de fem åren haft endast någon enstaka »möjlig donator« och inte en enda faktisk donator.

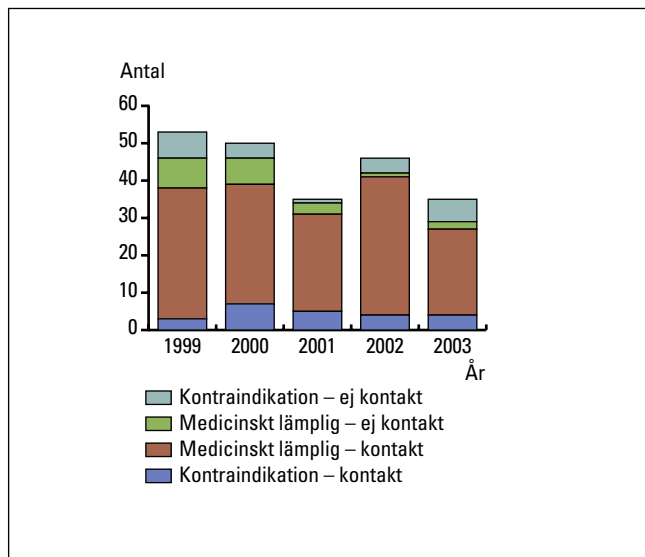
### Medicinsk kontraindikation för organdonation

Antalet patienter med fastställd total hjärninfarkt men med medicinsk kontraindikation för organdonation har varit relativt stabilt kring tio per år (Figur 4).

Bland de patienter där man endast haft misstanke om total hjärninfarkt men inte gjort någon bekräftande undersökning var andelen patienter med medicinsk kontraindikation betydligt högre. Värderingen angående medicinsk kontraindikation gjordes i efterhand av transplantationsenheten på basen av rapporterade uppgifter och gällande kriterier.

Även om det förelåg medicinsk kontraindikation hade man ofta tagit kontakt med transplantationsenheten för att få kontraindikationen bekräftad – ett förfarande som vi uppmärnar till (Figur 5 och Figur 6).

De första åren av registreringen noterade vi att man i flera fall avstod från att kontakta transplantationskoordinatören trots att diagnosen total hjärninfarkt var fastställd (Figur 5). Angiven orsak till detta var oftast att man av närstående fått indikation på att acceptans för organdonation inte skulle föreligga. Genom att avbryta intensivvården utan att först kon-



**Figur 5.** Antal kontakter per år med transplantationsenheten i Malmö angående potentiella organdonatorer i gruppen avlidna med fastställd total hjärninfarkt under pågående intensivvård (N=219).

takta transplantationsenheten har man emellertid inte gjort en fullständig utredning av patientens inställning till organdonation; eventuell uppgift i Socialstyrelsens donationsregister har inte kunnat kontrolleras. Bland de patienter hos vilka det endast förelåg misstanke om total hjärninfarkt (Figur 6) var andelen med kontraindikation till organdonation hög.

## II Diskussion

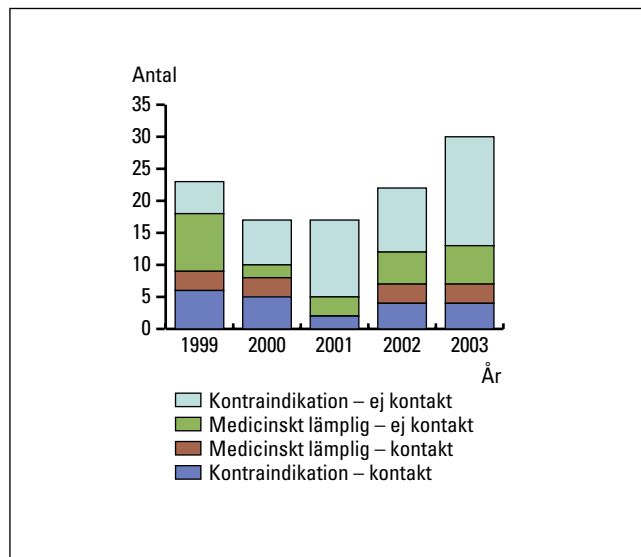
Den pågående registreringen av IVA-dödsfall är den första i Sverige som är heltäckande, och den är unik också i ett internationellt perspektiv. En likartad registrering görs inom upptagningsområdet för OFO Mellansverige (Organisation för organdonation för transplantationsenheterna i Uppsala och Huddinge) och gjordes under en tid även inom upptagningsområdet för Sahlgrenska Universitetssjukhusets transplantationsenhet. De siffror som man fått fram där är likartade dem som registrerats i södra Sverige vad beträffar antalet IVA-dödsfall, andelen i respiratorvård, antalet med fastställd total hjärninfarkt under pågående intensivvård med och utan kontraindikation för organdonation samt andelen acceptans för organdonation; allt räknat i PMP per år [Charlotte Lovén, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Ann-Christin Croon, OFO Mellansverige, pers medd, 2003].

Antalet »möjliga donatorer« enligt ovanstående definition är således mycket lågt i Sverige, drygt 20 PMP. Med en acceptans för organdonation i endast drygt hälften av fallen hamnar Sverige bland de länder i Europa som har lägst antal organdonatorer. De senaste åren har antalet faktiska donatorer varit drygt 100/år, motsvarande 12 PMP.

### Sverige jämfört med Spanien

Spanien är det land i Europa som har flest donatorer PMP och som alltid lyfts fram som ett föredöme när det gäller åtgärder som vidtagits för att förbättra tillgången på organ för transplantation.

En motsvarande registrering har under begränsad tid genomförts i Spanien i cirka en tredjedel av landet. Räknat PMP visade deras registrering att ungefär lika många patienter avled under intensivvård som hos oss men att dubbelt så många diagnostiserades med total hjärninfarkt under pågående behandling. Andelen patienter som inte var lämpliga för organdonation var något högre, men antalet »möjliga organdonato-



**Figur 6.** Antal kontakter per år med transplantationsenheten i Malmö angående potentiella organdonatorer i gruppen avlidna i cirkulationsstillestånd med misstänkt total hjärninfarkt under pågående intensivvård (N=109).

rer« var ändå nästan dubbelt så högt i Spanien. Till detta kommer att man får acceptans för organdonation i betydligt större utsträckning, cirka 80 procent [Blanca Miranda, ONT, Spanien, pers medd, 2001]. Därmed blir totaleffekten att Spanien har nära tre gånger fler donatorer PMP än Sverige.

Detta kan endast till en mycket ringa del förklaras av att Spanien har fler olycksfall i trafiken och i arbetslivet, utan får tillskrivas en delvis annan syn på intensivvård i livets slutskede och de resurser man avdelat för frågan om organdonation.

### Alternativ för värdering

Den registrering som görs i södra sjukvårdsregionen är en form av egenrapportering, där den läkare som haft ansvar för patienten själv fyller i formuläret i anslutning till varje dödsfall. Den har fördelen av att vara prospektiv, men man kan förstås ifrågasätta om man får korrekta data när man registrerar sin egen prestation.

Ett alternativt sätt att värdera potentialen till organdonation är en retrospektiv journalgenomgång. En sådan genomförs för närvarande i södra sjukvårdsregionen inom ramen för projektet »Donor Action«, och vi kommer på så sätt att få en kvalitetsäkring av vår pågående registrering.

### Potentialen sannolikt större

Registreringen visar således på ett mycket lågt antal »möjliga donatorer« med den definition som används av Ingvar Gustafson [4]. Potentialen för organdonation är dock sannolikt betydligt större.

Vår registrering fångar inte de patienter som redan i anslutning till akutintaget konstateras ha en så svår hjärnskada att intensivvårdsbehandling bedöms meningslös. Vi vet att man inte sällan i sådana fall väljer att helt avstå från intensivvård och i stället låter patienten avlida på en vanlig vårdavdelning. Bland IVA-patienter som avlidit i cirkulationsstillestånd under respiratorvård finns troligen också patienter med svår hjärnskada, där man valt att inte ge optimal intensivvård.

Särskilt intressant är den grupp av patienter där man i registreringen angett att det förelåg misstanke om total hjärninfarkt. Den höga andelen patienter med medicinsk kontraindikation för organdonation kan indikera att man avbryter behandlingen utan att fastställa diagnosen total hjärninfarkt i de

fall organdonation inte är möjlig. Bland de patienter där man inte tagit kontakt trots att kontraindikation till organdonation saknats finns en del patienter där cirkulationen varit instabil och förloppet snabbt, men här kan också döljas enstaka patienter där man missat möjligheten till organdonation.

## II Slutsats

Den pågående registreringen är och har varit ett viktigt instrument för att värdera vilka satsningar som bör göras för att förbättra organtillgången. Glädjande är det låga antalet veton från närstående som registrerades under 2003. Vårt formulär för registrering av IVA-dödsfall har inarbetats i det datoriserade kvalitetssäkringsprogrammet för intensivvård som under namnet PASIVA redan införts på några sjukhus. Detta är ett sätt att förenkla registreringen, och förhoppningen är att det på så sätt kan bli en rikstäckande kvalitetssäkring för organdonation.

\*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

## Referenser

1. Gäbel H, Asplund K. Potentiell donator/faktisk donator – gapet häremellan är stort. Organdonationsverksamheten vid svenska sjukhus måste kvalitetssäkras. *Läkartidningen* 2004;101:342-3.
2. Persson NH, Gustafson I, Gäbel H, Rehn Crona S, Rosberg B. Registrering av möjliga organdonatorer i södra sjukvårdsregionen. Stockholm: Svenska Läkarsällskapets handlingar Hygiea; 1988.
3. Gäbel H, Hedström B. Organ från avlidna för transplantation. Efterfrågan ökar men inte antalet donatorer; diagnoser hos patienter som avled under respiratorvård. *Läkartidningen* 1993;90:248-57.
4. Gustafson I. Potentiell organdonator – ny indikation för intensivvård? *Läkartidningen* 2003;100:3234-7.



=artikeln är referentgranskad

## SUMMARY

A complete registration of all deceased patients at intensive care units in the Southern Health region of Sweden has shown that 3,114 patients died during the five years from 1999 to 2003. Only 174 cases (5,6 per cent) were classified as potential organ donors according to the definition of total brain infarction (brain death) without medical contra-indications against organ donation. Consent for organ donation was given in slightly more than half of these cases. In 42 per cent of the cases relatives were not aware of the attitude of the deceased, and in 40 per cent of these cases they used their right of veto against organ donation. Corresponding registration, as part of the computerised system for quality assurance for intensive care (PASIVA), may become a national and complete quality assurance for organ donation in Sweden.

**Persson NH, Karud K, Lundell M, Källén R, Omnell Persson M, Ekberg H**  
Correspondence: Nils H Persson, Kliniken för njurmedicin och transplantation, Universitetssjukhuset MAS, SE-205 02 Malmö, Sweden  
(nils.h.persson@skane.se)