

Version 2.0

Kvalitetsindikatorer organdonation - avlidna



Vävnadsrådet

Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod

Innehåll

Version 2.0	1
Kvalitetsindikatorer organdonation - avlidna	1
Inledning	3
Critical pathway for Organ Donation – de olika stegen i en donationsprocess.....	4
Definitioner	5
Förkortningar.....	7
Strukturindikatorer	8
1. Donationsansvarig läkare och sjuksköterska.....	8
2. Skriftliga instruktioner	11
3. Utbildning om donationsprocessen	13
Processindikatorer	14
4. Uppmärksammade möjliga donatorer	14
5. Kontakt med transplantationskoordinator	16
6. Orsak till utebliven donation	17
Resultatindikator	20
7. Aktuella organdonatorer.....	20
Författare	21

Inledning

För att kunna mäta och följa upp donationsprocessen inom hälso- och sjukvården presenteras här indikatorer som belyser kvalitet och effektivitet.

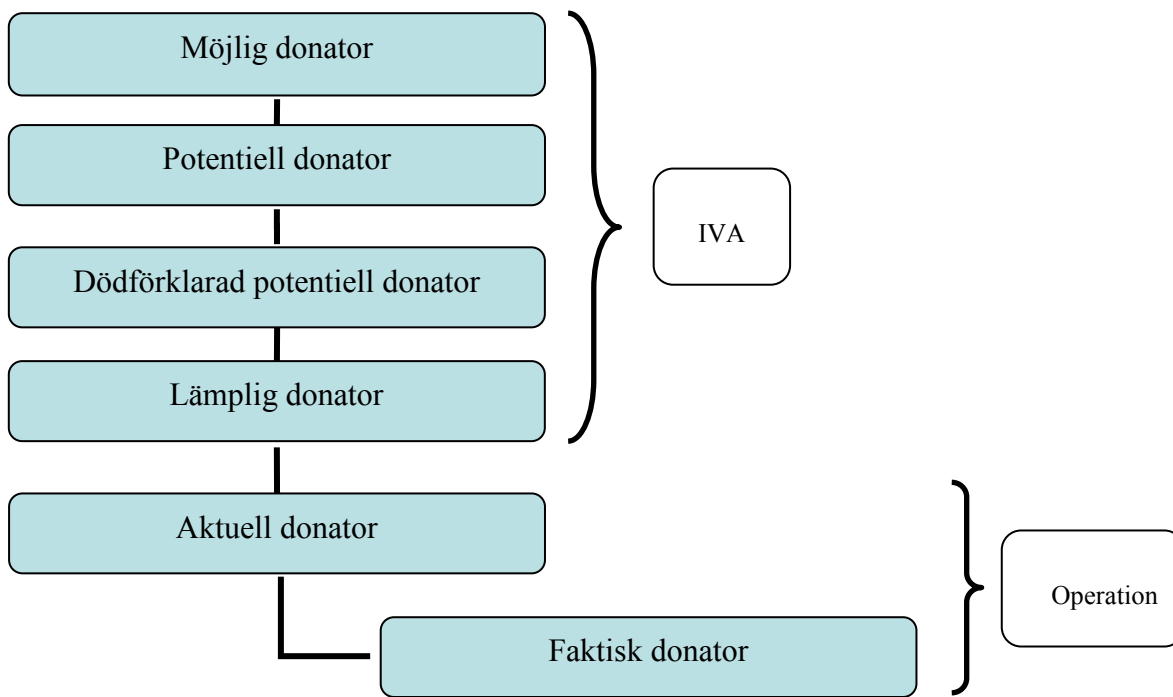
Indikatorerna syftar till att stödja arbetet för en ökad organdonation och riktar sig främst till vårdgivare och verksamhetschefer ansvariga för organdonation.

Utfallet av de indikatorer som den enskilde vårdgivaren beslutat använda ligger till grund för ett kontinuerligt utvecklingsarbete på lokal och regional nivå. En systematisk uppföljning görs också på nationell nivå i syfte att verka mot en jämlik vård.

Data kring donationsprocessen samlas in av Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) och presenteras på SIR:s utdataportal <http://portal.icuregswe.org>
Det rekommenderas att både registrering och rapporter granskas av donationsansvariga läkare (DAL) och donationsansvariga sjuksköterskor (DAS), kontinuerligt varje månad.

Vid framtagandet av de svenska indikatorerna har EU-projektet ODEQUS (Organ Donation European Quality System) använts som grund. De initiala indikatorerna (då benämnda mätetal) framarbetades av Vävnadsrådet 2012-2014. Dokumentet har under 2017-2019 genomgått en omfattande revidering i samverkan med Socialstyrelsen och Svenska Intensivvårdsregistret.

Critical pathway for Organ Donation – de olika stegen i en donationsprocess



Referenser, jmf med:

Domínguez-Gil B et al.: The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transpl Int* 2011; 24: 373-378.

Murphy PG and Smith M: Towards a framework for organ donation in the UK. *BJA* 2012; 108 (S1): i56-i67.

Definitioner

Svensk	Engelsk	Förklaring
Svår nyttillkommen hjärnskada	Devastating brain injury/lesion	a) Akut hjärnskada (t.ex. blödning, trauma, stroke, ischemi) b) Subakut eller kronisk process (t.ex. hjärntumör) som övergår i ett akut skede (svullnad pga. tumör, postoperativ blödning etc)
Möjlig donator	Possible DBD donor	Patient med svår nyttillkommen hjärnskada, som vårdas i ventilator vid ankomst till eller under vårdtiden på intensivvårdsavdelning och båda 1-2 nedan är uppfyllda: 1. RLS > 6 eller GCS < 5 2. Nyttillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex
Potentiell donator	Potential donor	En möjlig donator som visar tecken på att ha utvecklat total hjärninfarkt och diagnostik med direkta kriterier planeras
Dödförklarad potentiell donator	<i>Finns ej internationellt</i>	En potentiell donator som dödförklarats med de direkta kriterierna
Lämplig donator	Eligible donor	En dödförklarad potentiell donator där positiv donationsvilja finns och patienten är medicinskt lämplig som donator
Aktuell donator	Actual donor	En lämplig donator där hudincision gjorts i syfte att omhänderta organ för transplantation eller där minst ett organ tagits ut i syfte att transplanteras
Faktisk donator	Utilized donor	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats

Direkta kriterier	Fastställande av en människas död med hjälp av direkta kriterier görs genom minst två kliniska neurologiska undersökningar och i vissa fall kompletteras den med två cerebrala angiografier
Indirekta kriterier	Fastställande av en människas död med hjälp av indirekta kriterier görs genom en klinisk undersökning
Donationsverksamhet	Verksamhet som omfattar den del av vårdkedjan som inträffar före ingrepp för tillvaratagande av organ vid vårdinrättning där donatorn vårdas eller vårdats
Donationsprocess	Donationsprocessen pågår från att en möjlig donator uppmärksammas till och med kontakt med närstående är avslutad
Intensivvård	Övervakning, diagnostik, behandling och omvårdnad av patienter med manifest eller hotande svikt av vitala funktioner
Kvalitetsindikator	Mått som speglar olika dimensioner av kvalitet för god vård och omsorg

Förkortningar

DAL	Donationsansvarig läkare
DAS	Donationsansvarig sjuksköterska
DBD	Engelsk förkortning: Donation (after) Brain Death
DCD	Engelsk förkortning: Donation (after) Circulatory Death
GCS	Glasgow Coma Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
IVA	Intensivvårdsavdelning
rDAL	Regionalt donationsansvarig läkare
rDAS	Regionalt donationsansvarig sjuksköterska
RLS	Reaction Level Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
SFAI	Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård
SIR	Svenska Intensivvårdsregistret
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting
SOSFS	Socialstyrelsens författningssamling

Referenser:

Handbok för utveckling av indikatorer – För god vård och omsorg, Socialstyrelsen 2017, Artikelnummer 2017-5-19

Strukturindikatorer

1. Donationsansvarig läkare och sjuksköterska

Syfte	<p>Indikatorn beskriver förekomst av DAL och DAS på lokal och regional nivå och uppfyllelse av den särskilda kompetens som krävs för DAL/DAS och regional DAL/DAS.</p> <p>Lokal DAL och DAS ska finnas på varje enskild intensivvårdsavdelning, och ansvarar för donationsfrågor på eget sjukhus.</p> <p>Regional DAL och DAS har en övergripande funktion för samordning av donationsarbetet inom en donationsregion.</p> <p>Arbetsuppgifter finns rekommenderade i Socialstyrelsens dokument <i>Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer (2014)</i>.</p>	
Indikatorn mäter	<ol style="list-style-type: none">1. Skriftligt uppdrag2. Avsatt tid enligt rekommendation3. Kompetens för uppdraget enligt utbildningstrappan4. Verksamhetsplan/rapport.	
Målvärde	100 % Uppfyllelse av samtliga punkterna 1-4	
Teknisk beskrivning	Mätperiod	Helår
	Täljare	Antal intensivvårdsavdelningar nationellt/regionalt med uppfyllt krav enligt punkt 1-4 ovan Lokalt: Antal uppfyllda punkter av 1-4 ovan
	Nämnare	Totala antalet intensivvårdsavdelningar nationellt/regionalt Lokalt: 4
	Datakällor	Svenska Intensivvårdsregistret
Förklaring/anvisning	I rapporteringen särskiljs lokal och regional funktion.	

	<p>Lokal DAL/DAS Förekomst av skriftligt uppdrag för DAL/DAS.</p> <p>Total arbetstid avsatt för lokalt donationsansvariga läkare och sjuksköterskor för att arbeta med uppdraget anges i genomsnittlig tid i timmar/vecka. Om flera personer delar på samma uppdrag anges total sammanlagd tid för funktionen. För att uppfylla kravet på förekomst rekommenderas att det finns avsatt arbetstid i den omfattning som intensivvårdsverksamhetens storlek kräver, vilket bör relateras till SFAI:s kategorier för intensivvårdsverksamhet:</p> <ul style="list-style-type: none">- För IVA kategori I: minst 2 timmar/vecka- För IVA kategori II: minst 4 timmar/vecka- För IVA kategori III: minst 8 timmar/vecka <p>Ange hur kompetens för DAL/DAS uppfylls i förhållande till den utbildningstrappa som finns framtagen av Våvnadsrådet/SKL. För att bibehålla adekvat kompetens inom området bör donationsansvarig även vara kliniskt verksam.</p> <p>Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse från DAL/DAS redovisas till verksamhetschef och rDAL/rDAS.</p> <p>Regional DAL/DAS Förekomst av skriftligt uppdrag för rDAL och rDAS.</p> <p>Total arbetstid bör vara minimum 50 procent av heltidstjänst avsatt för regional DAL och DAS vardera. Om flera personer delar på samma uppdrag anges total sammanlagd tjänstgöringsgrad.</p> <p>Ange hur kompetens för rDAL/rDAS uppfylls i förhållande till den utbildningstrappa som finns framtagen av Våvnadsrådet/SKL. För att bibehålla adekvat kompetens inom området bör regionalt donationsansvarig även vara kliniskt verksam.</p> <p>Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse från rDAL/rDAS redovisas till uppdragsgivaren.</p> <p>Indikatorn registreras av lokalt <i>och</i> regionalt donationsansvariga.</p>
Referenser	<p>Lag (1995:831) om transplantation m.m.; 13§</p> <p>Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) Hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation; 4 kap.</p> <p>Socialstyrelsen (2014): Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer</p> <p>SFAI:s riktlinjer för intensivvård (www.sfai.se)</p>

	Vävnadsrådet/SKL:s utbildningstrappa för DAL/DAS och rDAL/rDAS (www.vavnad.se)
--	---

2. Skriftliga instruktioner

Syfte	Indikatorn avser dokumentera förekomst av skriftliga instruktioner för de olika stegen i en donationsprocess. Dessa utgör grunden för ett korrekt och standardiserat omhändertagande av en möjlig till faktisk donator genom hela donationsprocessen.	
Indikatorn mäter	Förekomst av giltiga skriftliga instruktioner.	
Målvärde	100 % giltiga instruktioner	
Teknisk beskrivning	Mätperiod	Helår
	Täljare	Antal giltiga instruktioner
	Nämnare	14
	Datakällor	Svenska Intensivvårdsregistret
Förklaring/anvisning	<p>Vid en vårdinrättning som arbetar med donation ska skriftliga instruktioner finnas som täcker samtliga steg av en donationsprocess. Fler än ett steg kan ingå i ett dokument. Donationspärmarna som tillhandahålls av transplantationsenheterna innehåller grunden för donationsprocessen, och uppfyller kravet för flertalet giltiga instruktioner. Pärmerna kan i vissa fall behöva kompletteras med lokalt anpassade instruktioner.</p> <p>Giltiga instruktioner ska finnas för:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Uppmärksammande av möjlig donator 2) Kontakt med transplantationskoordinator 3) Diagnostik av total hjärninfarkt 4) Samtyckesutredning 5) Kontakt med polis (och rättsmedicin) vid behov av rättsmedicinsk obduktion 6) Beslut om donation 7) Donatorkaraktärisering 8) Vård av donator 9) Donationsoperation 	

	<p>10) Rutiner för uppföljning av närstående</p> <p>11) Dokumentation av donationsprocessen</p> <p>12) Dokumentation av koder för spårbarhet (Scandianummer för donator och mottagare)</p> <p>13) Dokumentation av orsak till utebliven donation</p> <p>14) Rutiner för ”Rapportering av allvarliga avvikande händelser och biverkningar” enligt SOSFS 2012:14</p> <p>Instruktionerna skall revideras minst vart 3:e år.</p> <p>Indikatorn registreras av lokalt donationsansvariga.</p>
Referenser	<p>Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) Hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation; 4 kap</p>

3. Utbildning om donationsprocessen

Syfte	Personalens kompetens om donation är av stor vikt för en välfungerande donationsverksamhet. Denna säkerställas genom att all personal som kommer i kontakt med organdonation erhåller adekvat utbildning. Utbildningar kan erbjudas lokalt, regionalt och nationellt enligt utbildningstrappan.	
Indikatorn mäter	<ol style="list-style-type: none">1. Att utbildning för An/Op/IVA-personalen finns beskriven i verksamhetsplanen och verksamhetsrapporten för DAL/DAS.2. Att utbildning för övrig personal finns beskriven i verksamhetsplanen och verksamhetsrapporten för DAL/DAS.	
Målvärde	100 %	
Teknisk beskrivning	Mätperiod	Helår
	Täljare	Antal uppfyllda punkter
	Nämnare	2
	Datakällor	Svenska Intensivvårdsregistret
Förklaring/anvisning	<p>Undervisning ges lokalt, regionalt och nationellt för att upprätthålla kunskap och utbilda ny vårdpersonal om de olika stegen i en donationsprocess. Regionala utbildningar stärker också det regionala samarbetet. Den utbildning som indikatorn avser registrera är den som riktar sig till vårdpersonal inom vårdgivarens organisation.</p> <p>Indikatorn registreras av lokalt donationsansvariga. Som hjälp kan DAL/DAS registrera utbildningsinsatserna i SIR:s webbformulär.</p>	
Referenser	<p>Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) Hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation; 4 kap</p> <p>Vävnadsrådet/SKL:s utbildningstrappa för intensivvårdspersonal, DAL/DAS och rDAL/rDAS (www.vavnad.se)</p>	

Processindikatorer

4. Uppmärksammade möjliga donatorer

Syfte	Uppmärksammande av möjliga donatorer är den mest kritiska punkten i hela donationsprocessen och det är därför viktigt att följa upp eventuellt förbisedda möjliga donatorer.	
Indikatorn mäter	Antal uppmärksammade möjliga donatorer av antalet avlidna möjliga donatorer.	
Målvärde	Andel uppmärksammande avlidna möjliga donatorer 100 %	
Teknisk beskrivning	Mätperiod	Helår
	Täljare	Antal uppmärksammade avlidna möjliga donatorer
	Nämnare	Totala antalet avlidna möjliga donatorer
	Datakällor	Svenska Intensivvårdsregistret
Förklaring/anvisning	<p>Behandling avbruten utan uppmärksammas möjlighet till donation; Här avses de avlidna, där man vid uppföljning kunnat konstatera att de varit möjliga donatorer, men där denna möjlighet inte uppmärksammats under vårdtillfället, utan behandlingen har avbrutits och dödsfallet har konstaterats med indirekta kriterier.</p> <p>För att en möjlig donator skall få anses som uppmärksammas ska det finns dokumenterade uppgifter i journal om donationsprocessen.</p> <p>En systematisk uppföljning av avlidna med denna indikator kan återkopplas och leda till förbättrat arbetssätt för att minska antalet förbisedda donationsmöjligheter.</p>	

	Denna indikator är en del av den uppföljning som påtalas i SOSFS 2012:14.
Referenser	Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) Hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation; 4 kap

5. Kontakt med transplantationskoordinator

Syfte	Indikatorn avser visa i vilken omfattning transplantationskoordinator kontaktas vid avliden möjlig donator.	
Indikatorn mäter	Andel kontakter med transplantationskoordinator vid avliden möjlig donator.	
Målvärde	100 % kontakt vid avliden möjlig donator	
Teknisk beskrivning	Mätperiod	Helår
	Täljare	Antal avlidna möjliga donatorer där transplantationskoordinator kontaktats
	Nämnare	Totala antalet avlidna möjliga donatorer
	Datakällor	Svenska Intensivvårdsregistret
Förklaring/anvisning	<p>Indikatorn avser visa i hur hög andel transplantationskoordinator kontaktas vid avliden möjlig donator. Kontakten med transplantationskoordinator ska vara dokumenterad i patientjournalen.</p> <p>Om en möjlig donator är lämplig som donator medicinskt sett avgörs av transplantationskirurg och inte av IVA-personal. För ett korrekt avgörande om medicinsk lämplighet som donator ska transplantationskoordinator alltid kontaktas enligt föreskrift (SOSFS 2012:14).</p>	
Referenser	Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) Hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation; 4 kap	

6. Orsak till utebliven donation

Syfte	Att identifiera orsak till utebliven donation hos uppmärksammas avlidna möjliga donator. En uppföljning av orsakerna till utebliven donation kan leda till att faktorer identifieras som kan åtgärdas för att kunna omhänderta fler möjliga donatorer.	
Indikatorn mäter	Andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer där donation uteblivit. Orsaker till utebliven donation.	
Målvärde	Målvärde ej relevant. Orsaksanalys krävs på respektive nivå lokalt, regionalt och nationellt.	
Teknisk beskrivning	Mätperiod	Helår
	Täljare	Antal uppmärksammade avlidna möjliga donatorer där donation uteblivit
	Nämnare	Totala antalet uppmärksammade avlidna möjliga donatorer
	Datakällor	Svenska Intensivvårdsregistret
	<p>1. Dödsfallet konstaterat med indirekta kriterier. Här avses de avlidna möjliga donatorer där donationsmöjligheten uppmärksammats men dödsfallet har konstaterats med de indirekta kriterierna. Orsaken till att indirekta kriterier använts kan bero på:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Terminalt sviktande cirkulation b. Total hjärninfarkt utvecklades ej c. Av IVA-personal bedömd som olämplig av medicinska skäl utan kontakt med transplantationsverksamhet. Detta alternativ 	

	<p>används då intensivvårdsavdelningens personal själva gjort bedömningen att donation inte är möjlig utan tidigare kontakt med en transplantationsverksamhet</p> <ul style="list-style-type: none">d. Av transplantationsverksamhet bedömd som olämplig av medicinska skäl. Detta alternativ får endast användas om bedömningen gjorts av en transplantationsverksamhete. Känd negativ donationsvilja.<ul style="list-style-type: none">i. anmälan till Donationsregistretii. uppgifter på donationskortiii. meddelat närstående sin viljaf. Tolkat negativ donationsvilja av närstående.g. Okänd donationsvilja:<ul style="list-style-type: none">i. närstående utnyttjar sin vetorättii. närstående oenseiii. närstående finns, men möjligheten att informera saknadesiv. den avlidna har ej kunnat identifierash. Rättsmedicinsk obduktion utesluter donation. Detta alternativ väljs då polis, eventuellt efter kontakt med rättsmedicin, beslutat att donation inte får utföras av rättssäkerhetsskäli. Ej kompetens för diagnostik av dödsfallet med klinisk neurologisk undersökning.j. Ej möjlighet att, i förekommande fall, bekräfta den kliniska neurologiska undersökningen med cerebral angiografik. Behandlingen avslutades pga vårdplatsbrist på IVAl. Övrigt <p>Tiden från ankomst till IVA tills döden konstaterades med indirekta kriterier.</p> <p>2. Dödsfallet konstaterat med direkta kriterier</p> <ul style="list-style-type: none">a. Terminalt sviktande cirkulationb. Av IVA-personal bedömd som olämplig av medicinska skäl utan kontakt med transplantationsverksamhetenc. Av transplantationsverksamhet bedömd som olämplig av medicinska skäl. Detta alternativ får endast användas om bedömningen gjorts av transplantationsverksamheten
--	---

	<ul style="list-style-type: none">d. Känt negativ donationsvilja<ul style="list-style-type: none">i. anmälan till Donationsregistretii. uppgifter på donationskortiii. meddelat närstående sin viljae. Tolkat negativ donationsvilja av närståendef. Okänd donationsvilja<ul style="list-style-type: none">i. närstående utnyttjar sin vetorättii. närstående oenseiii. närstående fanns, men möjligheten att informera saknadesiv. den avlidne har ej kunnat identifierasg. Rättsmedicinsk obduktion utesluter donation. Detta alternativ väljs då polis, eventuellt efter kontakt med rättsmedicin, beslutat att donation inte får utföras av rättssäkerhetsskäl.h. Avsaknad av mottagare av organi. Organisatoriska orsaker; exempelvis ej tillgång till operationssal eller radiologi för karaktärisering, inga etablerade rutiner för transport, personalbrist, m.mj. Närstående ändrade sig och utnyttjar sin vetorätt, alternativt framkom ny information om negativ donationsvilja sent i donationsprocessen
Referenser	Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) Hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation; 4 kap

Resultatindikator

7. Aktuella organdonatorer

Syfte	Indikatorn visar antal donatorer inom en region och används vid jämförelse mellan regioner, nationellt och internationellt.	
Indikatorn mäter	Antal aktuella organdonatorer 1. Per miljon invånare 2. Per 10 000 avlidna	
Målvärde	≥ 25/miljon invånare ≥ 25/10 000 avlidna	
Teknisk beskrivning	Mätperiod	Helår
	Täljare	Antal aktuella donatorer (regionalt, nationellt)
	Nämnare	1. Befolkningsmängd (regionalt, nationellt) 2. Antal avlidna (regionalt, nationellt)
	Datakällor	Svenska Intensivvårdsregistret, Statistiska centralbyråns befolkningsstatistik
Förklaring/anvisning	Vi väljer här att mäta antalet aktuella donatorer eftersom det för intensivvårdsavdelningen inte är någon skillnad mellan aktuell och faktisk donator ur insatssynpunkt. Antalet faktiska donatorer redovisas av Svensk Transplantationsförening och Scandiatransplant. Till SIR lämnas uppgifter om antalet aktuella donatorer per sjukhus. Information om antalet avlidna samt befolkning i respektive region hämtas från Statistiska Centralbyrån.	
Referenser	Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) Hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation; 4 kap	

Författare

Öysten Jynge	Transplantationskoordinator, Karolinska Universitetssjukhuset
Ulrika Peetz Hansson	rDAS, Södra sjukvårdsregionen, DAS, Helsingborgs lasarett
Katarina Lindgren	DAL, Sunderby och Piteå sjukhus
Caroline Mårdh	Svenska Intensivvårdsregistret
Carin Franzén	Nationellt Donationscentrum, Socialstyrelsen

Adjungerad;

Cecilia Reinikainen Diamant Tidigare rDAS, Norra regionen, Norrlands

Universitetssjukhuset, Umeå

Pia Löwhagen Hendén, rDAL Västra Götaland, Sahlgrenska Universitetssjukhuset,
Göteborg

Remissinstanser:

Verksamhetschefer inom anestesi och intensivvård

DAL och DAS

rDAL och rDAS

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård - SFAI

Svenska Intensivvårdssällskapet - SIS

Riksföreningen för anestesi och intensivvård - Rf AnIva

Svenska Intensivvårdsregistret - SIR