

Version: 9.0  
Fastställt: 2022-09-29  
Gäller från: 2022-07-01

Denna registrering gäller för de som avlider på IVA from 2022-07-01

## SIR:s riktlinje för uppföljning av Avlidna på IVA

Socialstyrelsen har gett Svenska Intensivvårdsregistret ett uppdrag om uppföljning av avlidna på IVA. Avsikten är att kunna följa de nationella kvalitetsindikatorerna som är till för att kvalitetssäkra organdonationer hos vårdgivaren. Riktlinjeversion 9.0 anpassar variablerna till de nya bestämmelserna i lagen om transplantation (1995:831) som trädde i kraft den 1 juli 2022 (Proposition 2021/22:128). Följande variabler i riktlinjen berörs:

- 3.1 - Dödsfallet som konstaterats genom indirekta kriterier
- 4. - Utredning av donationsviljan
- 6. - Huvudorsak till utebliven donation

Ändringarna är framtagna i samråd med VOG Organ på uppdrag av Vävnadsrådet.

### Avgränsning

Protokollet ska fyllas i för **alla** som avlider under intensivvård med vårdtyp IVA, TIVA eller BIVA. Protokollet gäller **inte** vårdtyperna HIA, Postoperativ vård eller Övrig vård.

### Målsättning

Inga missade möjliga organdonationer via nationell, heltäckande uppföljning av alla intensivvårdspatienter i Sverige.

Redovisas:

1. Genom andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer på IVA bland totala antalet avlidna möjliga donatorer. Uppmärksammande av möjliga donatorer är den mest kritiska punkten i hela donationsverksamheten och därför viktig att följa upp. Kvalitetsindikatorn utgår från alla avlidna möjliga donatorer inom intensivvården.
2. Genom andel kontakter med transplantationskoordinator vid avliden möjlig donator. För ett korrekt avgörande om medicinsk lämplighet som donator ska transplantationskoordinator alltid kontaktas. Kontakten med transplantationskoordinator ska vara dokumenterad i patientjournalen
3. Genom andel uteblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga donatorer på IVA. Identifiera orsaker till utebliven donation hos avlidna möjliga donatorer på IVA. En uppföljning av orsakerna till utebliven donation kan leda till att faktorer identifieras som kan åtgärdas för att kunna möjliggöra fler organdonationer.

### Led i vård och omsorgskedjan

Uppföljning av avlidna på IVA belyser intensivvårdens förmåga att i tid identifiera möjliga, potentiella, dödförklarade potentiella, lämpliga och aktuella organdonatorer.

## Kompletterande data utöver avliden på IVA uppföljningen:

För alla IVA-avdelningar som rapporterar Avliden på IVA-rapport via SIR:s webbformulär.

- Personnummer inklusive sekel
- Ålder och kön (om ej svenskt personnummer).  
Ålder <1 år anges som 0 år.
- Tidpunkt för avliden (åååå-mm-dd tt:mm.)
- Huvudsaklig IVA-diagnos (ICD10)

## Avliden på IVA registrering

### 1. Förelåg tecken på svår nytillkommen hjärnskada före döden? *enval*

#### 1.1. Nej

#### 1.2. Ja

##### 1.2.1. Vilken/ a var orsak/ -erna *flerval*

- Intrakraniell blödning/infarkt
- Skalltrauma
- Anoxi
- Subakut eller kronisk process (t.ex. hjärntumör) som övergår i ett akut skede (svullnad pga. tumör, postoperativ blödning etc.)

##### 1.2.2. RLS >6 alt. GCS <5 **samt** nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex

- Ja (*uppfyller kriterier ovan*)
- Nej (*uppfyller ej kriterier ovan*)

### 2. Förekom invasiv ventilatorbehandling sista 24 timmarna? *enval*

#### 2.1. Ja

*Om Ja på fråga 1.2.2 → fråga 2.1.1. Annars → fråga 3*

##### 2.1.1. Togs kontakt med transplantationskoordinator

- Ja
- Nej

#### 2.2. Nej

*Om Ja på fråga 1 → fråga 2.2.1. Annars → fråga 3*

##### 2.2.1. Vad var huvudorsaken till att patienten inte vårdades med invasiv ventilatorbehandling de sista 24 timmarna? *enval*

- Avbryter/avstår från behandling på grund av bedömningen dålig prognos av patientens akuta sjukdom
- Avbryter/avstår från behandling på grund av bedömningen dålig prognos av patientens tidigare kroniska sjukdom (t.ex. spridd malign sjukdom)
- Ej återställd hjärtverksamhet
- Inget medicinskt behov av invasiv ventilatorbehandling

### 3. Dödsfallet konstaterat genom: *enval*

#### 3.1. Indirekta kriterier (hjärtstopp)

Om Ja på fråga 1 och Ja på fråga 2

→ *fråga 3.1.1 Annars* → *fråga 3.1.3*

##### 3.1.1. Vad var orsaken till att dödsfallet inte konstaterades genom direkta kriterier?

*enval*

- 3.1.1.1. Terminalt sviktande cirkulation
- 3.1.1.2. Behandling avbruten utan uppmärksammasad möjlighet till donation
- 3.1.1.3. Total hjärninfarkt utvecklades ej, trots att förutsättningarna för detta bedömdes föreligga
- 3.1.1.4. Av IVA-personal bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl utan kontakt med transplantationsverksamhet (*ej valbar om Ja på 2.1.1*)  
*Detta alternativ används då intensivvårdsavdelningens personal själva gjort bedömningen att donation inte är medicinskt lämpligt, utan tidigare kontakt med en transplantationsverksamhet*
- 3.1.1.5. Av transplantationsverksamhet bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl (*ej valbar om inte Ja på fråga 2.1.1*)  
*Detta alternativ får endast användas om bedömningen gjorts av en transplantationsverksamhet*
- 3.1.1.6. Negativt utfall vid utredning av donationsviljan (*punkt 4 ska besvaras*)
- 3.1.1.7. Rättsmedicinsk obduktion utesluter donation  
*Detta alternativ väljs då polis, eventuellt efter kontakt med rättsmedicin, beslutat att donation inte får utföras av rättssäkerhetsskäl*
- 3.1.1.8. Ej kompetens för diagnostik av dödsfallet med klinisk neurologisk undersökning
- 3.1.1.9. Ej möjlighet att konstatera dödsfallet med kompletterande bilddiagnostik.  
*Godkända metoder: fyrrkärlsangiografi, gammakameraundersökning*
- 3.1.1.10. Vård inför eventuell organdonation avslutades p.g.a. vårdplatsbrist på IVA
- 3.1.1.11. Behandlingen avslutas p.g.a. sjukdomens dåliga prognos samt att förutsättningar för utveckling av total hjärninfarkt inte bedömdes föreligga
- 3.1.1.12. Långvarigt beslutsoförmögen i vuxen ålder  
*Den avlidne hade en funktionsnedsättning som gör det ej möjligt för personen att förstå innebörden av och ta ställning till donation.*

##### 3.1.2. Tiden från ankomst till IVA tills döden konstaterades med indirekta kriterier

*enval*

*Besvaras endast om 3.1.1.1, 3.1.1.2, 3.1.1.3, 3.1.1.6 eller 3.1.1.11 ovan valts*

- 3.1.2.1. <6 timmar
- 3.1.2.2. 6 - 12 timmar
- 3.1.2.3. >12 - 24 timmar
- 3.1.2.4. >24 - 48 timmar
- 3.1.2.5. >48 - 72 timmar
- 3.1.2.6. >72 timmar

3.1.3. Genomfördes Donation after Circulatory Death (DCD)?

*Besvaras om 3.1.1 ej besvarats eller*

*om 3.1.1.3, 3.1.1.8, 3.1.1.9, 3.1.1.11 ovan valts*

3.1.3.1. Ja

3.1.3.2. Nej

→fråga 7 (el punkt 4 om 3.1.1.6 ovan angetts)

3.2. **Direkta kriterier** (total hjärninfarkt) *enval*

*(endast möjlig om Ja på fråga 1.2.2 och Ja på fråga 2)*

3.2.1. Klinisk neurologisk undersökning

3.2.2. Klinisk neurologisk undersökning och kompletterande bilddiagnostik

4. **Utredning av donationsviljan:** *enval*

4.1. **Känd vilja**

4.1.1. Ange dokumentationssätt *flerval*

4.1.1.1. Anmälan till Donationsregistret

4.1.1.2. Uppgifter på donationskort

4.1.1.3. Meddelat närstående sin vilja

4.1.2. Viljan var *enval*

4.1.2.1. Positiv till organdonation *(ej valbar om 3.1.1.6 vald)*

4.1.2.2. Negativ till organdonation

4.2. **Tolkad vilja av närstående** *enval*

4.2.1. Positiv till organdonation *(ej valbar om 3.1.1.6 vald)*

4.2.2. Negativ till organdonation

4.2.3. Negativt då närstående oense om tolkningen

4.3. **Okänd vilja** *enval*

4.3.1. Förutsättningar för donation förelåg *(ej valbar om 3.1.1.6 vald)*

4.3.1.1. Närstående saknades eller närstående kan ej tolka viljan

4.3.2. Förutsättningar för donation förelåg ej

4.3.2.1. Närstående fanns, men möjlighet att informera saknades

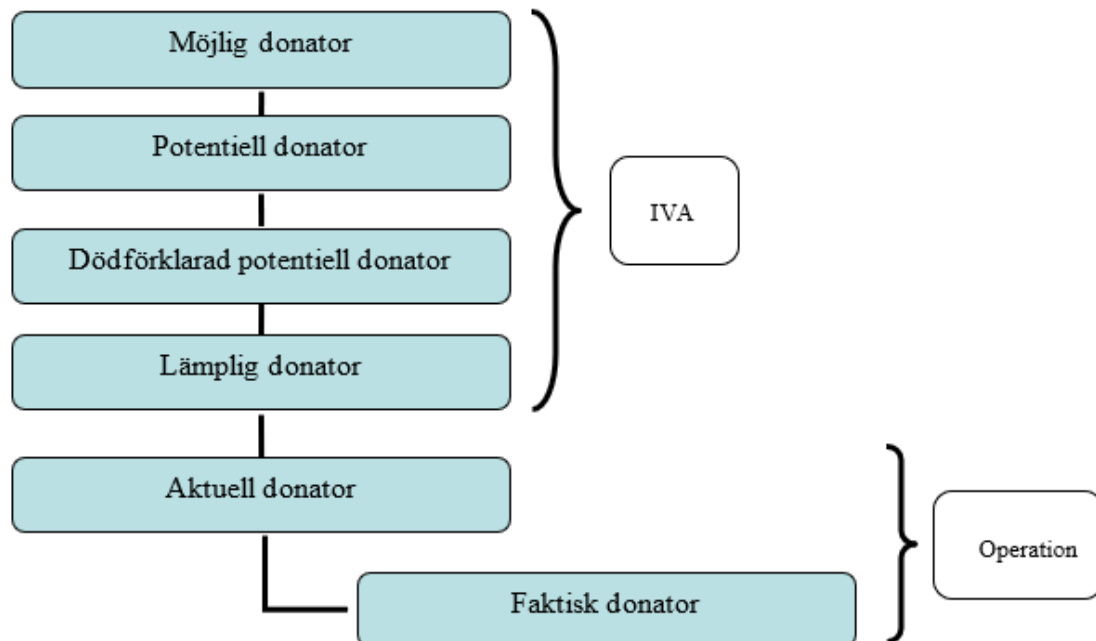
4.3.2.2. Den avlidne har ej kunnat identifieras

4.4. **Ej aktuellt med utredning av donationsviljan** *(ej valbar om 3.1.1.6 vald)*

*(Om 4.1.2.2, 4.2.2, 4.2.3, 4.3.2 valts eller vid Indirekta kriterier →fråga 7)*

- 
5. **Fördes patienten till operation i syfte att bli donator?** *enval*
- 5.1. **Ja** (*ej valbar om 4.4 vald*)
- 5.1.1. **Förd till operation** *enval*
- 5.1.1.1. Från egen IVA
- 5.1.1.2. Via annan IVA
- 5.1.2. Gjordes hudincision i syfte att omhänderta organ för transplantation?
- 5.1.2.1.1. Ja → *fråga 7*
- 5.1.2.1.2. Nej → *fråga 6*
- 5.2. **Nej**
6. **Ange huvudorsaken till utebliven donation** *enval*
- 6.1. Rättsmedicinsk obduktion utesluter donation  
*Detta alternativ väljs då polis, eventuellt efter kontakt med rättsmedicin, beslutat att donation inte får utföras av rättssäkerhetsskäl*
- 6.2. Avsaknad av mottagare av organ
- 6.3. Organisatoriska orsaker  
*Ex: ej tillgång till operationssal eller radiologi för karaktärisering, inga etablerade rutiner för transport, personalbrist*
- 6.4. Terminalt sviktande cirkulation
- 6.5. Av transplantationsverksamhet bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl. (*ej valbar om Nej på 2.1.1*)  
*Detta alternativ får endast användas om bedömningen gjorts av en transplantationsverksamhet*
- 6.6. Av IVA-personal bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl utan kontakt med transplantationsverksamhet (*ej valbar om Ja på fråga 5 eller Ja på 2.1.1*)  
*Detta alternativ används då intensivvårdsavdelningens personal själva gjort bedömningen att donation inte är medicinskt lämpligt, utan tidigare kontakt med en transplantationsverksamhet*
- 6.7. Negativ donationsvilja framkom sent i donationsprocessen  
(*ej valbar om 4.4 vald*)
- 6.8. Långvarigt beslutsoförmögen i vuxen ålder
- 6.9. Övriga skäl
7. **Uppgifterna granskade av donationsansvarig läkare/sjuksköterska (DAL/DAS):** *enval*
- 7.1. **Nej**
- 7.2. **Ja**

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



## Definitioner

| Svensk                                 | Engelsk                         | Förklaring                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Svår nytillkommen hjärnskada</b>    | Devastating brain injury/lesion | <p>a) Akut hjärnskada (t.ex. blödning, trauma, stroke, ischemi)</p> <p>b) Subakut eller kronisk process (t.ex. hjärntumör) som övergår i ett akut skede (svullnad pga. tumör, postoperativ blödning etc)</p>                                                                                                                 |
| <b>Möjlig donator</b>                  | Possible DBD donor              | <p>Patient med svår nytillkommen hjärnskada, som vårdas i ventilator vid ankomst till eller under vårdtiden på intensivvårdsavdelning och båda 1-2 nedan är uppfyllda:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. RLS &gt; 6 eller GCS &lt; 5</li> <li>2. Nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex</li> </ol> |
| <b>Potentiell donator</b>              | Potential donor                 | En möjlig donator som visar tecken på att ha utvecklat total hjärninfarkt och diagnostik med direkta kriterier planeras                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Dödförklarad potentiell donator</b> | <i>Finns ej internationellt</i> | En potentiell donator som dödförklarats med de direkta kriterierna                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Lämplig donator</b>                 | Eligible donor                  | En dödförklarad potentiell donator där positiv donationsvilja finns och patienten är medicinskt lämplig som donator                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Aktuell donator</b>                 | 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                                                                                                                                                                    |
| <b>Faktisk donator</b>                 | Utilized donor                  | En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats                                                                                                                                                                                                                                              |

## Ändringshistorik

### 2022-09-28 Version 9.0

- 3.1.1.9. *Ej möjlighet att konstatera dödsfallet med cerebral angiografi.* Ändrad till →
- 3.1.1.9. *Ej möjlighet att konstatera dödsfallet med kompletterande bilddiagnostik.*  
Godkända metoder: fyrcärlsangiografi, gammakameraundersökning.
- 3.1.1.12. *Långvarigt beslutsoförmögen i vuxen ålder. Den avlidne hade en funktionsnedsättning som gör det ej möjligt för personen att förstå innebörden av och ta ställning till donation (nytt svarsalternativ)*
- 4.2. *Tolkad vilja av närstående: fått ett tredje alternativ*
- 4.2.3. *Negativt då närstående oense om tolkningen (tidigare 4.3.2.2)*
- 4.3. *Okänd vilja*
- 4.3.1.1. *Närstående utnyttjade inte sin vetorätt eller så saknades närstående.* Ändrad till →
- 4.3.1.1. *Närstående saknades eller närstående kan ej tolka viljan*
- 4.3.2.1. *Närstående utnyttjade sin vetorätt (utgått)*
- 4.3.2.2. *Närstående oense (om tolkning av viljan. Nu 4.2.3.)*
- 6.7. *Närstående ändrade sig till ett veto, alternativt framkom negativ donationsvilja sent i donationsprocessen* Ändrad till →
- 6.7. *Negativ donationsvilja framkom sent i donationsprocessen (veto utgått)*
- 6.8. *Övriga skäl (nytt svarsalternativ. Ej specificerat)*

### 2020-09-16 Version 8.0

- 3.1.2 *Tiden från ankomst till IVA till det att behandlingen avbröts.* Ändrad till →
- 3.1.2 *Tiden från ankomst till IVA tills döden konstaterades med indirekta kriterier.*
- 4.3.1 *Förmodat samtycke förelåg* Ändrad till →
- 4.3.1 *Förutsättningar för donation förelåg*
- 4.3.1.1 *Närstående utnyttjade inte sin vetorätt* Ändrad till →
- 4.3.1.1 *Närstående utnyttjade inte sin vetorätt eller så saknades närstående*
- 4.3.2.3 *Närstående saknades (utgått)*
- Tidigare 4.3.2.4 *har således blivit* 4.3.2.3
- Tidigare 4.3.2.5 *har således blivit* 4.3.2.4
- 6.1.1.7 *Närstående ändrade sig till ett veto* Ändrad till →
- 6.1.1.7 *Närstående ändrade sig till ett veto, alternativt framkom negativ donationsvilja sent i donationsprocessen*

### 2020-01-01 Version 7.0

Denna riktlinje ska betraktas som en helt ny riktlinje för uppföljning av avlidna på IVA och innebär en betydande förändring i rapporteringen då definitionen av möjlig donator har förändrats.

Avsikten är dels att kunna följa de nya nationella kvalitetsindikatorerna som är till för att kvalitetssäkra organdonationer hos vårdgivaren samt för att täcka upp för den nya förordningen SFS 2018:307. De nya nationella kvalitetsindikatorerna är framtagna av VOG Organ på uppdrag av Vävnadsrådet.

### 2018-05-08 Version 6.0

Tagit bort enskilda författare. Svenska Intensivvårdsregistret är ansvarig utgivare.  
Ändrat under rubrik *Kompletterande data utöver avlidna på IVA uppföljningen*, punkt d till *Huvudsaklig IVA-diagnos (ICD10)*

### 2016-09-08 Version 5.0





# SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET

## SIR

---

Tillägg i svarsalternativen för 3.1.1.8 ”*Negativ inställning till organdonation framkommit*” på önskemål från R-DAL/R-DAS i Sverige, då det speglar verkligheten.

2016-04-27 Version 4.0

Tillägg i svarsalternativen för 4.2.1.7 ”*Ej aktuellt, avlidne bedömd som ej medicinskt lämplig*” då möjlig donator, diagnostik med direkta kriterier, kontakt med transplantationskoordinator efter diagnostik och då av transplantationsverksamhet bedömd som olämplig av medicinska skäl.

2016-03-02 Version 3.0

Tillägg i svarsalternativen för 3.1.1 ”*Av transplantationsverksamhet bedömd som olämplig av medicinska skäl*”. Observera att även xml-taggar för 3.1.1. i xml-specifikationen har lagts till/ändrats.

2015-06-12 Version 2.0

Ändring av text i svarsalternativ 3.1.1.2 ”*Utveckling av eller manifest total hjärninfarkt kunde ej konstateras*” till ”*Total hjärninfarkt utvecklades ej*”. Observera att även xml-taggen i xml-specifikationen ändrats.