Version: 1.0
Fastställd: 2023-12-08
Gäller från: 2024-01-01

Denna registrering gäller för de som avlider på IVA from 2024-01-01

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.

Denna nya riktlinje anpassar variablerna till införandet av DCD (donation efter cirkulationsstillestånd) som införts som klinisk rutin i ökande omfattning sedan 2019 samt utvecklar flera befintliga variabler (justeringar för att följa resultaten av utredning av donationsviljan där sådan genomförts samt resultaten av poliskontakt i de fall sådan tagits). Fråga om dokumentation av brytpunktsbeslut har tillkommit. Alternativ för barndonatorer <18 år har tillkommit, liksom frågor om viljan till donation för annat medicinskt ändamål.

Ändringarna är framtagna i samråd med Nationella Expertgruppen för Organ- och Vävnadsdonation och Nationella Arbetsgruppen (NAG*)* Donation (Kunskapsstyrning*)*.

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 organdonatorer 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. Processen

påbörjas när vården identifierar en situation där livsuppehållande behandling inte gagnar patienten och möjlighet till att överleva det akuta sjukdomstillståndet anses obefintlig. Ett brytpunktsbeslut tas och därefter kan processen mot identifiering av en möjlig donator påbörjas.

Summering av innehållet i frågeformuläret

2024-01-01 Version 1.0

1. Korrekt dokumenterat brytpunktsbeslut?
2.1 Möjlig donator? DBD eller DCD?
3.2 Varför togs inte kontakt med koordinator? Flera nya alternativ med anledning av DCD införande.
4. Utreddes donationsviljan?
4.1 Resultat av utredningen av donationsviljan?
4.1.1.1.3.Vårdnadshavare positiva till donation (Pat <18 år)
4.1.1.2 Positiv till donation till Annat medicinskt ändamål?
4.1.2.2. Tolkad negativ vilja (inkluderar närstående som är oense i tolkningen)
4.1.2.3. Vårdnadshavare negativa till donation (Pat <18 år)
4.1.3.1. Förmodat samtycke (inkluderar de fall där det är helt uteslutet att det finns närstående)
4.1.3.2. Ej förmodat samtycke (närstående finns men kan inte nås)
4.2 Varför utreddes inte donationsviljan? Flera nya alternativ med anledning av DCD införande.
5. Kontaktades polisen?
5.1.1 Resultat av poliskontakten?
6.2 Orsaker till utebliven organdonation. Flera nya alternativ med anledning av DCD införande.
6.2.2 Varför genomfördes inte DCD?
7.2. Längsta accepterade tidsintervall från avbrytande till cirkulationsstillestånd
7.3. Faktiskt tidsintervall från avbrytande till cirkulationsstillestånd
8. Granskad av DAL/DAS

Kompletterande data utöver avlidna på IVA uppföljningen:

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

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

Avliden på IVA registrering

1. Finns ett korrekt dokumenterat brytpunktsbeslut?
   Det ska framgå vid vilken tidpunkt brytpunktsbeslutet togs och på vilka grunder samt vilka läkare som deltog i beslutet (minst två leg. läkare)

   1.1. Ja
   1.2. Nej

2. Möjlig donator, DBD eller DCD?
   2.1. Var patienten en möjlig donator?
      2.1.1. Ja – DBD
         Patient med svår nytillkommen hjärnskada och båda 1–2 nedan uppfyllda:
         1. RLS >6 eller GCS <5
         2. Nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex
      2.1.2. Ja – DCD
         Brytpunktsbeslut taget. Patient stabil i vitala parametrar under pågående intensivvård/organbevarande behandling
      2.1.3. Nej
      2.1.4. Nej patienten <28 d korrigerad ålder

      Om 2.1.3 eller 2.1.4 valts, gå till fråga 8 (DAL/DAS ska granska)

3. Togs kontakt med transplantationskoordinator?
   3.1. Ja
   3.2. Nej - Varför togs inte kontakt med transplantationskoordinator?
      3.2.1. Ej uppmärksammad donationsmöjlighet
      3.2.2. Bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning och uppmärksammades inte som möjlig DCD donator (fråga 7 besvaras) *valbar endast om 2.1.1 valts*
      3.2.3. Bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning och bedömdes heller inte avlida inom längsta tidsintervallet för DCD (fråga 7 besvaras)
         valbar endast om 2.1.1 valts
      3.2.4. Bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning och DCD var ej implementerat på avdelningen (fråga 7 besvaras) *valbar endast om 2.1.1 valts*
      3.2.5. Bedömdes inte avlida inom längsta tidsintervallet för DCD (fråga 7 besvaras)
         valbar endast om 2.1.2 valts
      3.2.6. DCD ej implementerat på avdelningen *valbar endast om 2.1.2 valts*
      3.2.7. Av IVA-personal bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl

3.2.8. Sviktande vitalparametrar, tex terapiresistent cirkulationssvikt
3.2.9. Tidigare behandlingsbegränsningar-vården avslutas
3.2.10. Närstående accepterar ej brytpunktsbeslut
3.2.11. Känt/tolkat att patienten inte accepterar organbevarande behandling
3.2.12. Den avlidna har ej kunnat identifieras
3.2.13. Polis-veto (tidigt)
3.2.14. Långvarigt beslutsoförmögen i vuxen ålder
3.2.15. Orsak framgår inte

Om 3.2.2, 3.2.3, 3.2.4 eller 3.2.5 valts gå till fråga 7
För övriga val 3.2, gå till fråga 8 (DAL/DAS ska granska)

4. Utreddes donationsviljan?
4.1. Ja
4.1.1. Positiv till donation
4.1.1.1. Viljan framkommit som:
4.1.1.1.1. Känd positiv vilja (*flerval*)
4.1.1.1.1.1. Anmälan till donationsregistret
4.1.1.1.1.2. Meddelat sin vilja skriftligt eller digitalt (donationskort mm)
4.1.1.1.1.3. Meddelat närstående sin vilja muntligt

4.1.1.1.2. Tolkad positiv vilja
4.1.1.1.3. Vårdnadshavare positiva till donation (Patient <18 år)

4.1.1.2. Positiv till donation till Annat medicinskt ändamål?
4.1.1.2.1. Ja
4.1.1.2.2. Nej
4.1.1.2.3. Vet ej

4.1.2. Negativ till donation
4.1.2.1. Känd negativ vilja (*flerval*)
4.1.2.1.1. Anmälan till donationsregistret
4.1.2.1.2. Meddelat sin vilja skriftligt eller digitalt (donationskort mm)
4.1.2.1.3. Meddelat närstående sin vilja muntligt

4.1.2.2. Tolkad negativ vilja (inkluderar närstående som är oense i tolkningen)
4.1.2.3. Vårdnadshavare negativa till donation (Patient <18 år)

4.1.3. Okänd vilja
4.1.3.1. Förmodat samtycke
(inkluderar de fall där det är helt uteslutet att det finns närstående)
4.1.3.2. Ej förmodat samtycke (närstående finns men kan inte nås)

4.2. Nej
4.2.1. Av transplantationsenhet bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl

4.2.2. Bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning och uppmärksammades inte som möjlig DCD donator (fråga 7 besvaras) *valbar endast om 2.1.1 valts*
4.2.3. Bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning och bedömdes heller inte avlida inom längsta tidsintervallet för DCD (fråga 7 besvaras) *valbar endast om 2.1.1 valts*
4.2.4. Bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning och DCD var ej implementerat på avdelningen (fråga 7 besvaras) *valbar endast om 2.1.1 valts*
4.2.5. Bedömdes inte avlida inom längsta tidsintervallet för DCD (fråga 7 besvaras) *valbar endast om 2.1.2 valts*
4.2.6. Av IVA-personal bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl
4.2.7. Sviktande vitalparametrar, tex terapiresistent cirkulationssvikt
4.2.8. Tidigare behandlingsbegränsningar-vården avslutas
4.2.9. Närstående accepterar ej brytpunktsbeslut
4.2.10. Känt/tolkat att patienten inte accepterar organbevarande behandling
4.2.11. Den avlidna har ej kunnat identifieras
4.2.12. Polis-veto
4.2.13. Långvarigt beslutsoförmögen i vuxen ålder
4.2.14. Orsak framgår inte

Om 4.2.2, 4.2.3, 4.2.4 eller 4.2.5 gå till fråga 7, annat val på 4.2 gå till fråga 8 (DAL/DAS ska granska)

5. Kontaktades polisen? Beroende på hur processen drivits kan poliskontakt hunnit tas.
   5.1. Ja
      5.1.1. Veto från polis / rättsmedicin
         5.1.1.1. Ja
         5.1.1.2. Nej
         5.1.1.3. Nej men bara donation av vissa organ (förbehåll)
   5.2. Nej

   Om 4.1.2, 4.1.3.2 eller 5.1.1.1 valts gå till fråga 8 (DAL/DAS ska granska)

6. Blev patienten aktuell organdonator (dvs genomfördes knivstart på uttagsoperation)
   6.1. Ja
      6.1.1. Var det som DBD eller DCD?
         6.1.1.1. DBD - Dödförklaring med Direkta kriterier
            6.1.1.1.1. Klinisk neurologisk undersökning
            6.1.1.1.2. Klinisk neurologisk undersökning och cerebral fyrkärlsangiografi
            6.1.1.1.3. Klinisk neurologisk undersökning och gammakamera

         6.1.1.2. DCD - Dödförklaring med indirekta kriterier (fråga 7 besvaras)
            6.1.1.2.1. Om 2.1.1 valts (DBD) - Varför blev patienten ej DBD donator?
               6.1.1.2.1.1. Hjärnstamsinklämning utvecklades ej (fråga 7 besvaras)
               6.1.1.2.1.2. Närstående accepterar inte dödförklaring med direkta kriterier
               6.1.1.2.1.3. Organisatoriska/Resursmässiga/Kompetensmässiga orsaker till att DBD inte kunde genomföras

6.2. Nej (Blev patienten organdonator?)

6.2.1. Ange huvudorsaken till utebliven donation

6.2.1.1. Hjärnstamsinklämning utvecklades ej (fråga 7 besvaras) - *valbar endast om 2.1.1 valts*

6.2.1.2. Närstående accepterar inte dödförklaring med direkta kriterier - *valbar endast om 2.1.1 valts*

6.2.1.3. Bedömdes ej avlida inom tidsintervall för DCD *valbar endast om 2.1.2 valts*

6.2.1.4. Bedömdes avlida inom tidsintervall för DCD men gjorde inte det (Stand-down) *valbar endast om 2.1.2 valts*

6.2.1.5. Av transplantationsverksamhet bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl

6.2.1.6. Sviktande vitalparametrar, tex terapiresistent cirkulationssvikt

6.2.1.7. Framkom att patienten inte accepterar organbevarande behandling

6.2.1.8. Polisveto (sent)

6.2.1.9. Organisatoriska/Resursmässiga/Kompetens orsaker

6.2.1.10. Avsaknad av mottagare (av organ)

6.2.1.11. Orsak framgår inte

6.2.2 besvaras om 6.2.1.1 eller 6.2.1.2 valts

6.2.2. Varför genomfördes inte DCD?

6.2.2.1. Bedömdes ej avlida inom tidsintervall för DCD

6.2.2.2. Bedömdes avlida inom tidsintervall för DCD men gjorde inte det (Stand-down)

6.2.2.3. Patient uppmärksammades inte som möjlig DCD donator

6.2.2.4. DCD ej implementerat på avdelningen

Om 6.1.1.2, 6.2.1.1, 6.2.1.3, 6.2.1.4, 6.2.2.1 eller 6.2.2.2 valts ska fråga 7 besvaras, annars gå till fråga 8 (DAL/DAS ska granska)

7. Tider

7.1 Besvaras endast om 3.2.2, 3.2.3, 3.2.4, 4.2.2, 4.2.3, 4.2.4, 6.1.1.2.1.1 eller 6.2.1.1 valts

7.1. Hur lång tid från ankomst till IVA tills avbrytande av intensivvård/organbevarande behandling?

7.1.1. <6 timmar

7.1.2. 6 – 12 timmar

7.1.3. >12 – 24 timmar

7.1.4. >24 – 48 timmar

7.1.5. >48 – 72 timmar

7.1.6. >3 – 4 dygn

7.1.7. >4 – 5 dygn

7.1.8. >5 – 6 dygn

7.1.9. >6 – 7 dygn

7.1.10. Mer än 7 dygn

7.2 och 7.3 Besvaras endast om 3.2.3, 3.2.5, 4.2.3, 4.2.5, 6.1.1.2, 6.2.1.3, 6.2.1.4, 6.2.2.1, 6.2.2.2 valts

7.2. Längsta accepterade tidsintervall från avbrytande till cirkulationsstillestånd
- 7.2.1. 60 minuter
- 7.2.2. 90 minuter
- 7.2.3. 180 minuter

7.3. Faktiskt tidsintervall från avbrytande till cirkulationsstillestånd
- 7.3.1. Mindre än 30 minuter
- 7.3.2. 30 – 60 minuter
- 7.3.3. 61 – 90 minuter
- 7.3.4. 91 – 180 minuter
- 7.3.5. Mer än 180 minuter upp till 4 timmar
- 7.3.6. Mer än 4 timmar upp till 12 timmar – *ej valbar om 6.1.1.2 valts*
- 7.3.7. Mer än 12 timmar upp till 1 dygn – *ej valbar om 6.1.1.2 valts*
- 7.3.8. Mer än 1 dygn – *ej valbar om 6.1.1.2 valts*
- 7.3.9. Framgår ej. – *ej valbar om 6.1.1.2 valts*

8. Granskat av DAL/DAS
   - 8.1. Ja
   - 8.2. Nej

Ordlista

Uttryck	Engelska	Förklaring
Förutsättningar för donation enligt 3 § transplantationslagen		Vilja eller inställning till donation, om särskilda skäl föreligger och om personen är undantagen donation för att den avlidne vid sin död var vuxen och hade en funktionsnedsättning av sådan art eller grad att personen som vuxen uppenbarligen inte kunnat förstå innebörden av och ta ställning till donation.
Medicinska förutsättningar för donation		Medicinsk lämplighet att efter döden donera organ och annat biologiskt material avsedda för transplantation
Brytpunktsbeslut inför organbevarande behandling		Beslut om att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling. Beslutet ska fattas av en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare och tidpunkten för beslutet ska dokumenteras i patientjournalen. Efter dokumenterat beslut får organbevarande behandling ges.

Organbevarande behandling		Intensivvårdsinsatser och andra åtgärder som ges till en patient, vars liv inte går att rädda, för att bevara organens funktion eller förbättra förutsättningarna för transplantation.
Medicinska insatser efter döden		Insatser som ges efter att döden har fastställts och som behövs för att bevara organ eller annat biologiskt material i avvaktan på ett transplantationsingrepp.
DBD		Donation after Brain Death, donation när döden inträffar efter primär hjärnskada.
DCD		Donation after Circulatory Death, donation när döden inträffar till följd av cirkulationsstillestånd.
Svår nytillkommen hjärnskada	Devastating brain injury/lesion	a) Akut hjärnskada (t ex blödning, trauma, stroke, ischemi) b) Sukakut eller kronisk process som övergår till akut skede (svullnad p g a tumör, postoperativ blödning o. dyl.)
Möjlig donator DBD	Possible DBD	Patient med svår nytillkommen hjärnskada som vårdats i ventilator vid ankomst till eller under vårdtiden på intensivvårdsavdelningen och båda 1–2 nedan är uppfyllda: a) RLS >6 eller GCS <5 b) Nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex
Möjlig donator DCD	Possible DCD	Brytpunktsbeslut taget. Patient stabil i vitala parametrar under pågående intensivvård/organbevarande behandling och är inte DBD
Potentiell donator	Potential donor	En möjlig donator som visar tecken till att utveckla total hjärninfarkt och diagnostik med direkta kriterier planeras
Dödförklarad potentiell donator	-	En potentiell donator som dödförklarats enligt direkta eller indirekta kriterier
Lämplig donator	Eligible donor	En dödförklarad potentiell donator där donationsviljan 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 ur i syfte att transplanteras
Faktisk donator	Utilized donor	En aktuell donator där minst ett organ har tagits tillvara och transplanterats

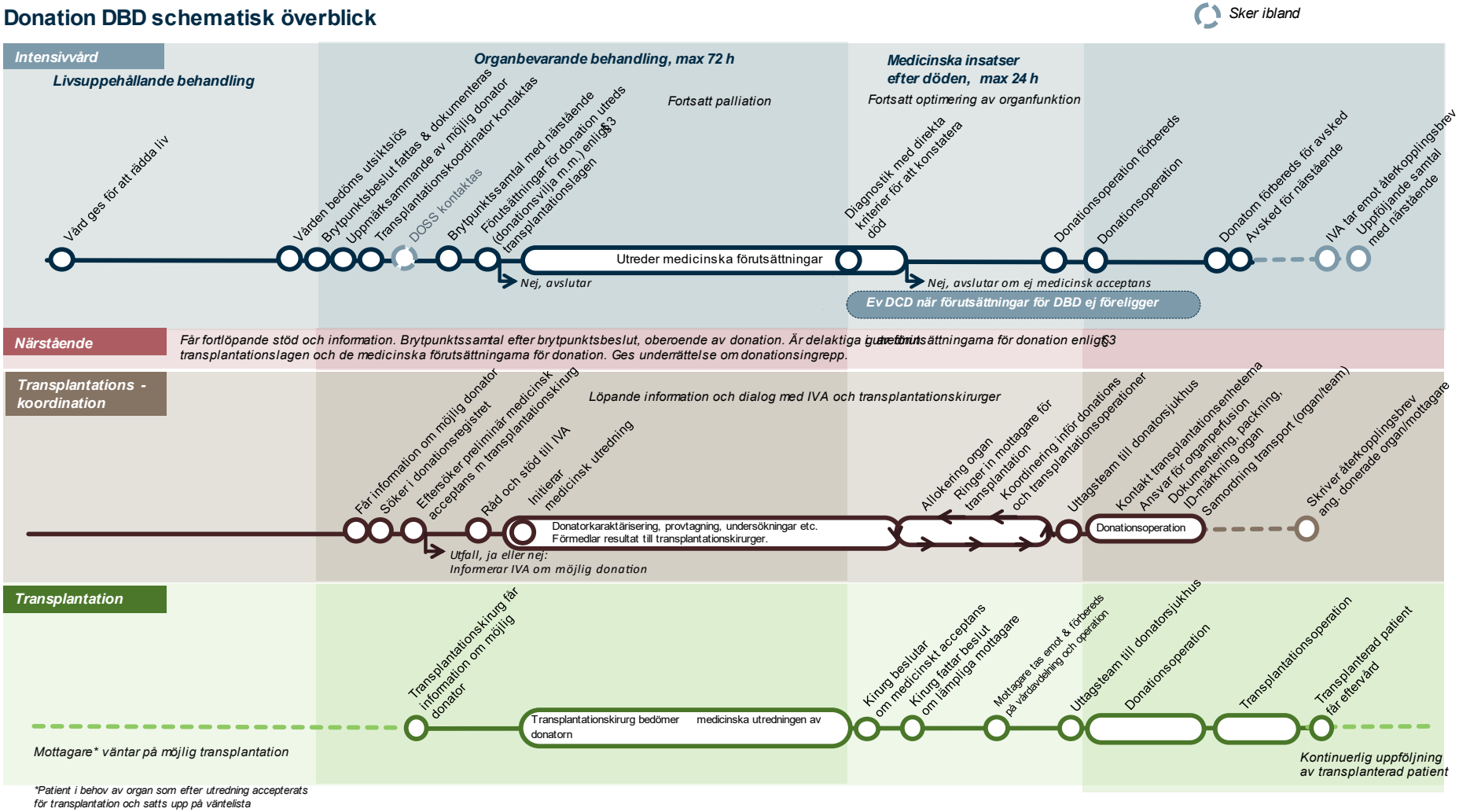
Referenser:

Socialstyrelsen. Vägledning för hälso- och sjukvården om donation. 2022-7-7801.
Vägledning för hälso- och sjukvården om donation (socialstyrelsen.se)

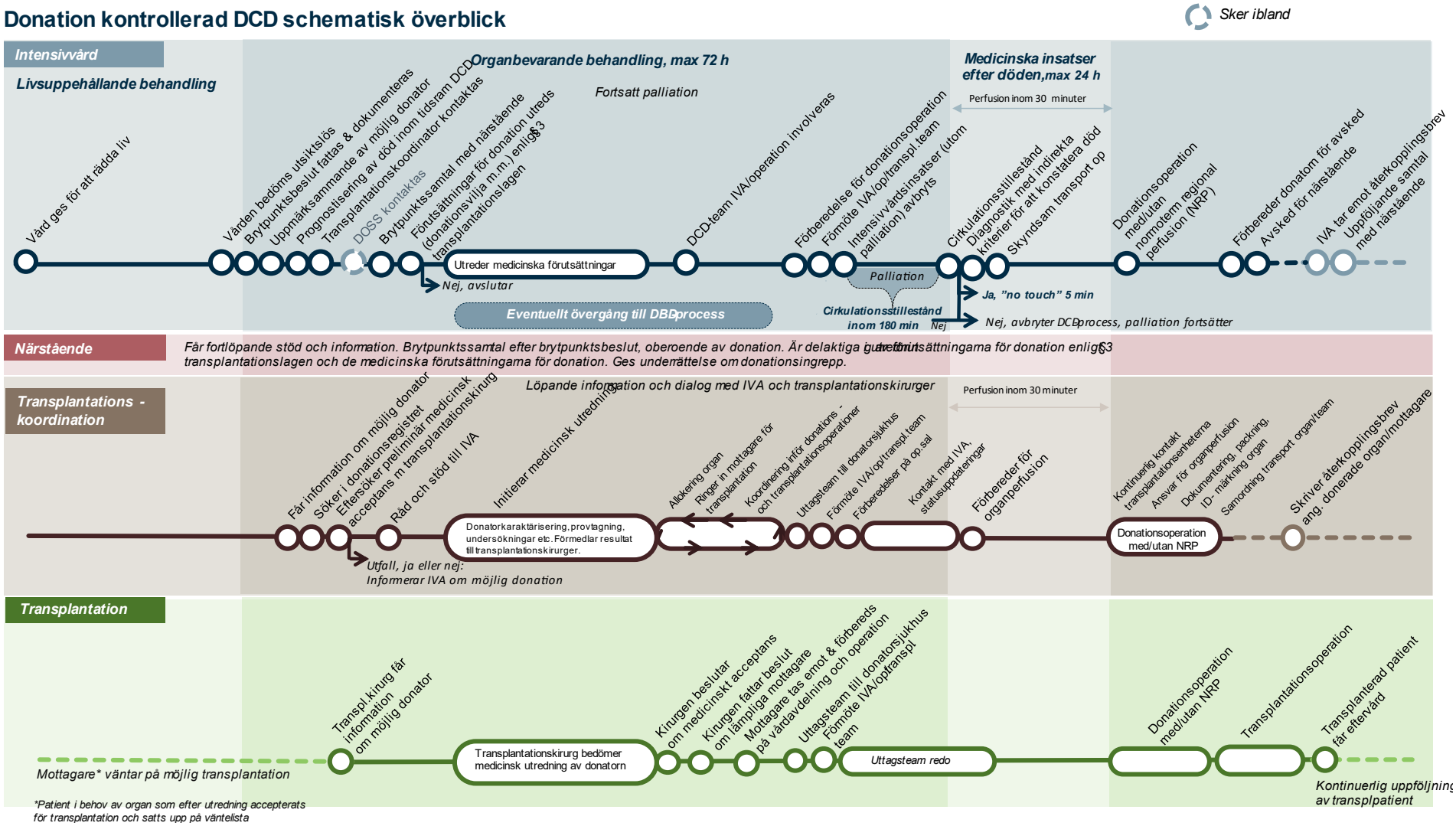
Processkarta:

Vägen till donation genom BD eller DCD. Källa: Nationellt Donationscentrum, Socialstyrelsen.

Donation DBD schematisk överblick



Donation kontrollerad DCD schematisk överblick



EPOST
ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

HEMSIDA
www.icuregswe.org