

Verksamhetsrapport 2022

Organdonation i Södra sjukvårdsregionen

Framtagen av
Regional arbetsgrupp (RAG) organdonation

Innehållsförteckning

Förord	3
Organisationen	4
RAG uppdrag	4
Styrgruppens/RAG möten under 2022	5
Genomförda utbildningar	5
Rutiner	6
Genomförda lagändringar 2022	6
Deltagande/representation i övriga regionala, nationella och internationella samarbetsorganisationer.	6
Webbplats	6
Samarbete	6
Kvalitetssäkring.....	7
Ekonomi	7
Donationsveckan.....	8
Regional statistik i organdonation	8
Registrering i SIR (Svenska Intensivvårdsregistret)	9
Mål inför 2023	12
Planer för 2023	13

Förord

I Socialstyrelsens föreskrifter för donation av organ och vävnader lyfts vårdgivarens ansvar för donationsfrämjande arbete särskilt fram. I Södra sjukvårdsregionen finns en Regional arbetsgrupp Organdonation (tidigare Styrgrupp organdonation) med ett uppdrag att främja och stödja regionens donationsverksamhet och nationellt samverka inom donationsområdet.

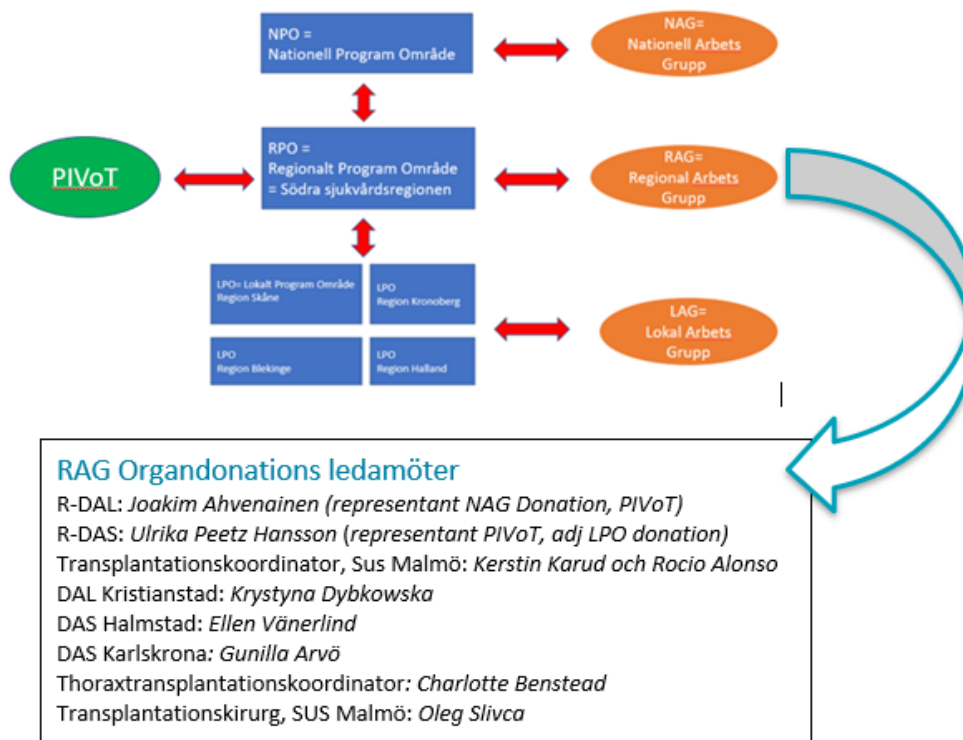
Rapporten ger en övergripande bild på utfört arbete enligt uppdraget och redovisar statistiken inom området. Trots utmaningarna och den fortsatt höga belastningen på svensk hälso- och sjukvård i covid-19-pandemins spår har den regionala donationsverksamheten upprätthållit ett gott resultat avseende organisation, kvalitetssäkring och antalet organdonatorer under 2022.

Organisationen

Mårten Unnerbäck avslutade sitt uppdrag som R-DAL 31/1. Joakim Ahvenainen tillträdde som R-DAL 1maj.

Under 2022 ombildades och utökades Regional styrgrupp för organdonation till Regional Arbetsgrupp (RAG) organdonation enligt Nationella Programområdens (NPO) fastställda struktur (uppdrag, ledamöter, mötesanteckningar): [Kunskapsstyrning - Södra sjukvårdsregionen \(http://sodrasjukvardsregionen.se\)](http://sodrasjukvardsregionen.se)

[RPO perioperativ vård, intensivvård och transplantation \(PIVoT\) - Södra sjukvårdsregionen \(http://sodrasjukvardsregionen.se\)](http://sodrasjukvardsregionen.se)



RAG uppdrag

- Kvalitetssäkring av donationsprocessen. till exempel aktivt arbete med utdata från svenska intensivvårdsregistret (SIR).
- Kontinuerligt genomföra utbildningar om organdonation och transplantation.
- Två ggr/år arrangera sjukvårdsregionala möten med regionernas lokalt donationsansvariga läkare respektive sjuksköterskor (DAL och DAS) och transplantationsenheten-. Vid dessa möten ingår att diskutera fall, samarbetsrutiner, föreskrifter, projekt, forskning mm.
- Årligen inhämta verksamhetsrapporter från regionernas DAL och DAS för uppföljning på vårens sjukvårdsregionala donationsmöte. Aktivt verka för diskussioner om etik och policy kring förutsättningarna för organdonation.

- Förmedla aktuell utveckling och resultat inom transplantationskirurgi.
- Ingå i nätverksarbete på sjukvårdsregional, nationell och internationell nivå. T.ex. representation i arbetsgrupper med Nationellt donationscentrum (NDC), Vävnadsrådet och berörda NPO
- Ansvara för utveckling och kontinuerlig uppdatering av hemsida <https://sodrasjukvardsregionen.se/organ-och-vavnadsdonation/>
- Årligen inlämna verksamhetsrapport till styrgrupp för solidarisk finansierade verksamheter. Detta inkluderar bland annat regionens donations- och transplantationsstatistik och analys av SIR data för avlidna/potentiella donatorer.

[Uppdrag för sjukvårdsregional arbetsgrupp organdonation \(RAG organdonation\), version 2022-05-23 \(sodrasjukvardsregionen.se\)](#)

Styrgruppens/RAG möten under 2022

- Styrgruppen/Arbetsgruppen hade protokollförda möten:
 - 14 februari
 - 5 april
 - 19 september
 - 24 oktober
- Regionala donationsmöten - för DAL/DAS och transplantationskoordinatorer/kirurger:
 - 28 april i Malmö.
 - 8 december i Hässleholm

Genomförda utbildningar

ETPOD - Södra regionen har varit engagerad i detta europeiska utbildningsprojekt från starten 2007 och man har sedan dess genomfört 18 utbildningar (ca en per år) för regionen med 1171 deltagare tom 2022. Regional DAL och DAS har drivit genomförandet av programmet i nära samarbete med föreläsare från regionen, bl.a. Transplantationsenheten Sus Malmö och donationsansvariga. Utbildningsdagen 2022 arrangerades den 24 mars i Malmö.

EDHEP-Interaktivt utbildningsprogram i internatform för läkare och sjuksköterskor i Södra sjukvårdsregionen (16 deltagare/kurs) inom intensivvården som möter sörjande anhöriga. Kursen arrangeras regelbundet, två gånger per år. 2022 genomfördes EDHEP i april respektive november. Transplantationskoordinatorer sköter all administration och ingår tillsammans med R-DAS i kursledningen. RAG är arrangör för kurserna och kursledningens respektive verksamhet står för arbetstiden. Kursen finansieras genom deltagaravgifter, kursbidrag (enligt nationell överenskommelse) från SKR Nationella Vävnadsrådet.

Avancerad Donationsutbildning (AD) -Två kurser är genomförda under 2022 varav i vår region i oktober. I södra kursledningen ingår representanter från RAG såsom transplantationskoordinatorer, R-DAS och R-DAL. Nationella kursledningen har möten ca två ggr per år. AD finansieras på samma sätt som EDHEP (se ovan).

Annat

- Under 2022 har R-DAS representerat VOG Organ/SKR i Vävnadsrådets utbildningsgrupp som har kvalitetssäkrat utbildningar.
- Kvalitetssäkrade kurser - Vävnadsrådet <http://vavnad.se>
- R-DAS har arrangerat fyra heldagsutbildningar för BIVA under 2022.

Rutiner

Samtliga sjukhus följer donationsprocesser enligt Nationella DDB och DCD. Båda pärmar finns på <https://sodrasjukvardsregionen.se/organ-och-vavnadsdonation/donationsparm/>.

Genomförda lagändringar 2022

RAG har informerat och utbildat i olika forum i regionen om revideringarna i

[Lag \(1995:831\) om transplantation m.m.](#)

[Lag \(1987:269\) om kriterier för bestämmande av människans död](#)

Deltagande/representation i övriga regionala, nationella och internationella samarbetsorganisationer.

Södra sjukvårdsregionen var arrangör för Nationella Donationsmötet 20 - 21 januari i Båstad. Med mycket kort framförhållning omvandlades det från fysiskt möte till digitalt möte p g å återinförda restriktioner (pandemin). Ca 250 personer deltog digitalt och mötet fick mycket goda omdömen.

Webbplats

<https://sodrasjukvardsregionen.se/organ-och-vavnadsdonation/>

Hemsida fungerar som regional plattform för information och utbildning. Innehåller både informationen om verksamheten, kunskap om organ och vävnadsdonation, lagar och riktlinjer, statistik och aktuella händelser.

Sidan uppdateras regelbundet.

RAG har hjälp utav Anna Petersson (web-administratör i Södra Sjukvårdsregionen) för sidans administrering.

Samarbete

- SKR Nationella Vävnadsrådet för organ, vävnader, celler och blod: Transplantationskoordinator och R-DAS ingår i VOG Organ <http://vavnad.se/organ/nationellt-arbete/> och representerar vår region på nationell nivå i donation respektive transplantationsfrågor. Aktuellt arbete under 2022 har fokuserat på implementering av DCD och lagändringar.
- R-DAS är omvald ordförande för Nationell expertgrupp för organ- och vävnadsdonation där samtliga landets R-DAS och R-DAL ingår.

- Nationellt nätverk för transplantationskoordinatorer (NNTO) inom Svensk Sjuksköterskeförening (SSF).
- Scandiatriplant Nordic Transplantation Coordinator Group (NTCG)
- Lokal-DAL, R-DAS och transplantationskoordinator ingår i SVD workstream för IVA/organdonation inom Regions Skåne
- R-DAS representerade utbildningsgruppen för VOG organ /Vävnadsrådet
- Transplantationskoordinator ingår i SUS Transplantationscentrums arbetsgrupp.
- Styrgruppen har bevakat planer för implementering av uncontrolled-DCD på sjukhuset i Kristianstad: ett forskningsprojekt mellan SU Göteborg, Ingelösa Forskningscentrum och Premedic. Slutbedömning: det saknas en detaljerad projektbeskrivning med tidsplan, forskningsmedel och kliniskt upplägg. Projekt måste säkras med gällande lagar och föreskrifter för att uppfylla krav för en prövning inför eventuell implantering.

Kvalitetssäkring

- Lokala DAL och DAS ansvarar för en kvalitetssäkring av donationsprocessen genom journalgranskning på alla avlidna på respektive IVA. Utvalda uppgifter, som stämmer överens med nationella kvalitetsindikatorer, registreras i SIR (Svenska Intensivvårdsregistret). Årsrapporter finns på hemsidan under *Utdata*. <http://portal.icuregswe.org/avlidna>. Under 2022 94,4% av journaler på alla avlidna granskades av donationsansvariga.
- Samtliga donationsansvariga skriver verksamhetsrapport för det donationsfrämjande arbetet som bedrivs på respektive sjukhus inom Södra Sjukvårdsregionen. Denna rapport förmedlas till RAG Organdonation.
- Användning av kvalitetsindikatorerna SKR utgör underlag för verksamheternas kvalitetssäkring.
- Alla kontakter angående potentiella donatorer i södra regionen registreras hos Transplantationsenheten SUS Malmö.

Ekonomi

- Pengar för donationsfrämjande arbete (för Region Skåne) ingår som en del i det totala förvaltningsuppdraget som benämns "Regionbidrag". Övriga sjukhus utanför Region Skåne finansierar sin donationsverksamhet själva.
- Budgeten är uppdelad mellan regionala funktionerna: R-DAL/R-DAS och Vävnadssamordnaren. R-DAL och R-DAS har redovisat regionens donationsbefrämjande arbete för SRVNs ekonomer 15 mars och 2 december

Donationsveckan

Traditionsenligt i Södra Sjukvårdsregionen vid samtliga sjukhus tändes marschaller till minne av alla donatorer.

Regional statistik i organdonation

Enligt svensk lag är en person död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Det finns två donationsprocesser:

DBD = Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada

DCD = Donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd

Avlidna donatorer DBD och DCD

Sjukhus	DBD		DCD		Totalt
	Antal faktiska	Antal aktuella	Genomförda	Stand-down	
Halmstad	5				5
Helsingborg	4				4
Karlskrona	3				3
Kristianstad	1		1		2
Ljungby	1				1
Lund	13		4		17
Malmö	4		1		5
Växjö	2				2
Ystad	1				1
Totalt	34		6		40

Källa: Transplantationsenheten Sus Malmö

- Medianålder hos donatorer var 63 år.
- I 70% av utförda uttagsoperationer var aktuellt med donation av mer än en organtyp

DCD pågående verksamhet

Sjukhus	avdelning	pågående verksamhet
Malmö	IVA	Ja
Lund	IVA och NIVA	Ja
Lund	THIVA, BIVA	Nej
Helsingborg	IVA	Ja
Kristianstad	IVA	Ja
Ystad	IVA	Nej
Halmstad	IVA	Ja
Karlskrona	IVA/THIVA	Ja
Växjö	IVA	Ja
Ljungby	IVA	Nej

Registrering i SIR (Svenska Intensivvårdsregistret)

Det är intensivvårdens uppgift att utreda möjligheter för organdonation när det är konstaterat att fortsatt intensivvård inte längre är till gagn för patienten. Målsättningen för intensivvården är att uppmärksamma alla patienter som uppfyller kriterierna för möjlig donator och att detta ska utredas vidare. Alla fall där möjlig donator har identifierat skall dokumenteras både i patientens journal och PASIVA.

Syfte med registrering av data är att bättra identifiering av möjliga donatorer och minska antal missade fall där organdonation kunde genomföras inom rådande lagstiftning. Det ingår i verksamhetens ansvar att följa upp alla avlidna på intensivvårdsavdelningar, analysera rapporterade data för att identifiera orsaker till utebliven organdonation och åtgärda svaga punkter i donationsprocessen genom bättre rutiner, ökad kunskap och kvalitetssäkring av donationsverksamheten.

Befintlig SIR avlidna-portalen är fortfarande inte anpassad för att kunna registrera donationsprocess genom två skilda förloppet DBD och DCD. Följdfrågor i portalen har inte än anpassat till lagförändring som tillträdde i kraft den 1 juli 2022. Dessa brister i rapporteringsmodellen påverkar hur data sammanställs och tolkas. Det tyvärr kan ifrågasätta trovärdighet av kvalitetsindikator *Uppmärksammande av möjliga donatorer* vid användning av den aktuell portalen.

Rapport SIR gällande Södra Sjukvårdsregionen.

Första tabellen sammanställer avlidna på samtliga IVA i Södra sjukvårdsregionen. Det går inte utläsa om 6 DCD fall ingick i dessa 196 som hade svår nytillkommen hjärnskada. Tabellen är tillförlitlig endast för att kunna följa DBD spår.

Källa: utdataportalen -Svenska Intensivvårdsregistret [SIR/ Utdataportalen \(icureqswe.org\)](https://icureqswe.org).

Avlidna på IVA 2022-01-01 - 2022-12-31

Totalt antal avlidna på IVA	621
Totalt antal aktuella donatorer DBD	34
Totalt antal donatorer DCD	6
Förd till operation via egen IVA	34/34
Granskade av DAL/DAS	586

Svår nytillkommen hjärnskada		<ul style="list-style-type: none"> Akut hjärnskada (Lex. blödning, trauma, stroke, ischemi) Subakut eller kronisk process (Lex hjärntumör) som övergår i ett akut skede (svullnad pga. tumör, postoperativ blödning etc.) 	
Tecken på svår nytillkommen hjärnskada	Nej	390	← 3
RLS >6 alt. GCS <5 samt nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex	Nej	35	
	Ja	196	
Totalt		621	
RLS >6 alt. GCS <5 samt nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex och invasiv ventilatorbehandling		187	← 2
Donator			
Möjlig donator	Patient med svår nytillkommen hjärnskada, som vårdas i ventilator vid ankomst till eller under vårdtiden på intensivvårdsavdelning och båda 1-2 nedan är uppfyllda: <ul style="list-style-type: none"> RLS >6 eller GCS <5 Nyttillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex 	187	
Potentiell donator	En möjlig donator som visar tecken på att ha utvecklat total hjärnfarkt och diagnostik med direkta kriterier planeras		
Dödförklarad potentiell donator	En potentiell donator som dödförklarats med de direkta kriterierna	48	
Lämplig donator	En dödförklarad potentiell donator där positiv donationsvilja finns och patienten är medicinskt lämplig som donator	34	
Aktuell donator	En lämplig donator där hudincision gjorts i syfte att omhänderta organ för transplantation eller där minst ett organ tagits ut i syfte att transplanteras	34	
Faktisk donator	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats (redovisas av Transplantationsenheterna)		

Portalen analyserar endast avlidna som uppfyller kriterier enligt *markering 1* och vidare identifierade som möjliga donatorer – *markering 2*.

Det innebär att analysen inte omfattar dessa fall där patienten har avlidit i följd av irreversibel svikt av vitala funktioner och livsuppehållande behandling avbröts. Den siffran (*markering 3*) kan innehålla avlidna aktuella för DCD.

Den svagheten i registrering innebär att vi kan analysera enbart DBD spåret och det slutligen komplicerar tolkning och kritisk granskning av procentuella siffror som presenteras i tabellen på nästa sida.

Kvalitetsindikatorer organdonation 2022-01-01 - 2022-12-31

Processindikatorer		
Uppmärksammade möjliga donatorer		
Behandling avbruten utan uppmärksammas möjlighet till donation	6	
Uppmärksammade möjliga donatorer av avlidna möjliga donatorer	181	96,8 %
Kontakt med transplantationskoordinator		
Om transplantationskoordinator kontaktats vid avliden möjlig donator	95	50,8 %
Orsak till utebliven donation		
Uppmärksammade avlidna möjliga donatorer där donation uteblivit	147	78,6 %
Aktuella donatorer		
	34	18,2 %
Känd positiv donationsvilja	17	50 %
(Fierval möjligt)	7	20,6 %
	1	2,9 %
	11	32,4 %
Tolkat positiv donationsvilja av närstående	14	41,2 %
Okänd donationsvilja	3	8,8 %
Förutsättningar för donation förelåg		
Närstående saknades eller närstående kan ej tolka viljan		

Analysen utifrån SIR portalen

- Av **621** avlidna på IVA hade **231 (37,2%)** en svår nytillkommen hjärnskada och **187** (80,9% av gruppen med hjärnskada) uppfyllde kriterium för **möjlig donator**. Siffror skils betydligt jämförd med 2021 (31% och 72,7%)
- Av den gruppen genomförts **34** organdonationer genom DBD
- Av dessa 187 i **6 fall** en möjlighet till organdonation inte uppmärksammades
- Organdonation uteblev i **147 fall - 78,6%** av **181** möjliga donatorer där donationsmöjligheten uppmärksammats.

Orsaker till uteblivna donationer

1. total hjärninfarkt utvecklades inte – 10 fall
2. behandling avslutades pga sjukdomens dåliga prognos samt att förutsättningar för utveckling av total hjärninfarkt inte bedöms föreligga – 43 fall
3. terminalt sviktande cirkulation - 32 fall
4. av IVA personal bedömd som olämplig av medicinska skäl utan kontakt med transplantationsverksamhet – 8 fall
5. av transplantationsverksamhet bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl – 37 fall (i 11 fall konstaterats total hjärninfarkt)
6. rättsmedicinsk obduktion – 3 fall
7. negativ donationsvilja känd/tolkad – 9/3
8. övriga skäl – 1

Slutsatser

Analysen påvisar eventuella brister:

- läkare avstår från att kontakta transplantationskoordinator för att diskutera kring ett fall, trots identifierad möjlig donator; i år har situationen förefallit i 86 fall
- sviktande cirkulation som kan vara en konsekvens av behandlingsbegränsning ifall med ytterst dålig prognos, var möjlighet för organdonation inte uppmärksammades
- behandling avslutas utan att bedöma om det förelåg förutsättningar för utveckling av total hjärninfarkt
- behandling avslutas utan att bedöma möjligheter och förutsättningar för DCD
- läkares fattar egen bedömning i saken om medicinska olämpligheter för organdonation

Förslag till förbättring

1. Extern granskning av regionens samtliga intensivvårdsavdelningar utifrån organdonationsverksamheten. Syftet är att kvalitetssäkra rutiner, beslutsvägar, förfarande och dokumentation av donationsprocessen.
2. Samarbete med SIR för vidare utveckling av *avlidna-portalen* och anpassning till lagändringar
3. Öppen dialog för jämförelse och analys av regionala SIR-siffror
4. Fortsatt verksamhetsövergripande utbildning kring organdonation med särskild fokus på lagändringar

Mål inför 2023

- 100 % journalgranskning samt registrering i SIR av DAL och DAS.
- Inga donatorer ska missas av medicinska, organisatoriska eller administrativa skäl.
- Starta solidarisk journalgranskning i Södra Sjukvårdsregionen för kvalitetssäkring.
- Hög kvalitet på kunskap hos DAS och DAL genom att planera/fullfölja hela utbildningstrappan

ORGAN		VÄVNAD		
Steg 3 Avancerad kurs i organdonation		EDHEP	Kurs i samtycke för vävnadsdonation	Kurs i vävnadsdonation
Steg 2 Fortsättningskurs i organdonation				
Steg 1 Grundkurs i organ- och vävnadsdonation				

- DCD fullt implementerat i regionen.

Planer för 2023

- Regionala donationsmöten vår och höst.
- Stödja verksamheter i lokala utbildningar.
- Öppen granskning av donationssiffror genom översyn av journaler.
Granskning grundas på principer och beprövade guidelines från andra verksamheter nationellt och internationellt.
- Genomföra planerade utbildningar
 - Steg 1 Grundkurs i organ- och vävnadsdonation, 28 mars och 12 oktober
Halmstad
 - EDHEP- 9-10 mars och 30 november-1 december
 - Steg 3 Avancerad kurs i organdonation 17–19 oktober Torekov.

Ansvariga för rapporten:

Joakim Ahvenainen
Ulrika Peetz Hansson
Kerstin Karud
Rocio Alonso
Krystyna Dybkowska
Ellen Vänerlind
Gunilla Arvö
Charlotte Benstead
Oleg Slivca