

Verksamhetsrapport 2023

Organdonation i Södra sjukvårdsregionen

Framtagen av
Regional arbetsgrupp (RAG) organdonation

Innehållsförteckning

<i>Förord</i>	3
<i>Organisationen</i>	4
<i>RAG uppdrag</i>	4
<i>RAG möten under 2023</i>	5
<i>Genomförda kurser</i>	5
<i>Deltagande/representation i övriga regionala, nationella och internationella samarbetsorganisationer</i> ...6	
<i>Webbplats</i>	6
<i>Rutiner</i>	6
<i>Kvalitetssäkring</i>	7
<i>Regional granskning</i>	7
<i>Ekonomi</i>	7
<i>Donationsveckan</i>	8
<i>Regional statistik i organdonation</i>	8
<i>Registrering i SIR (Svenska Intensivvårdsregistret)</i>	9-11
<i>Mål inför 2024</i>	12
<i>Planer för 2024</i>	12

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.

Organisationen

Regional Arbetsgrupp (RAG) organdonation ingår i Nationella Programområdets (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)

R-DAL: Joakim Ahvenainen

R-DAS: Ulrika Peetz Hansson

Transplantationskoordinator, Sus Malmö: Kerstin Karud (Rocio Alonso tom april)

DAL Kristianstad: Krystyna Dybkowska

DAS Halmstad: Ellen Vänerlind

DAS Karlskrona: Gunilla Arvö

Thoraxtransplantationskoordinator: Charlotte Benstead

Transplantationskirurg, Sus Malmö: Oleg Slivca

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.

[Scandiarttransplant figures — Site](#)

[Statistik - Svensk Transplantationsförening \(svensktransplantationsforening.se\)](#)

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

RAG möten under 2023

- Arbetsgruppen hade protokollförda möten:
 - 13 februari
 - 4 maj
 - 2 oktober
- Regionala donationsmöten - för DAL/DAS och transplantationskoordinatorer/kirurger:
 - 27 april i Malmö.
 - 7 december i Hässleholm

Genomförda kurser

Steg 1 Grundkurs i organ- och vävnadsdonation

En basutbildning om organ- och vävnadsdonationsfrågor för personal från olika personalkategorier från hela sjukhuset utan specifika förkunskaper om donation. Regional DAL och DAS har arrangerat programmet i nära samarbete med värdsjukhusets Halmstad, DAL och DAS. Endagskursen arrangerades 28 mars och 10 oktober i Halmstad.

EDHEP-Interaktivt utbildningsprogram i internatform för läkare och sjuksköterskor i Södra sjukvårdsregionen (18 deltagare/kurs) inom intensivvården som möter sörjande anhöriga. Kursen arrangeras regelbundet, två gånger per år. 2023 genomfördes EDHEP i april respektive november. Transplantationskoordinatorer sköter all administration och ingår tillsammans med R-DAS och R-DAL 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.

Steg 3 Avancerad kurs i organdonation

Två kurser är genomförda under 2023 varav en 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. Kursen finansieras på samma sätt som EDHEP (se ovan).

Annat

- Under 2023 har R-DAS representerat VOG Organ/SKR i Vävnadsrådets utbildningsgrupp som har kvalitetssäkrat utbildningar.
- Kvalitetssäkrade kurser - Vävnadsrådet <http://vavnad.se>
- R-DAS och R-DAL har arrangerat 4 heldagsutbildningar, motsvarande Steg 1 Grundkurs i organ- och vävnadsdonation, för THIVA under 2023.
- Regional utbildningsdag för operations- och anestesipersonal arrangerades av Transplantationsenheten i samarbete med R-DAL och R-DAS den 9 november.

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

Stockholm var arrangör för Nationella Donationsmötet 30–31 mars. Representanter för RAG deltog på mötet.

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.
- R-DAL är ledamot i Nationell arbetsgrupp, NAG, till NPO Perioperativ vård, intensivvård och transplantation
- 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).
- Scandiatransplant Nordic Transplantation Coordinator Group (NTCG)
- Lokal-DAL, R-DAS och transplantationskoordinator har ingått SVD workstream för IVA/organdonation inom Regions Skåne
- R-DAS representerade utbildningsgruppen för VOG organ /Vävnadsrådet
- Transplantationskoordinator ingår i SUS Transplantationscentrums arbetsgrupp.
- R-DAS och DAL från Kristianstad har deltagit i arbete regional Programkontor digital utveckling för framtagning av Melior och SDV dokumentationsmallar som uppfyller medicinska riktlinjer och juridiska krav
- DAL från Kristianstad har förmedlat våra synpunkter om brister i *SIR Avlidna-portalen*, synpunkter har mottagits och bidragit till införda förändringar

Webbplats

Verksamheten har sin webbplats som en del av SSVR plattformen

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

RAG tillsammans med Anna Petersson (web-administratör i Södra Sjukvårdsregionen) utvecklar och uppdaterar regelbundet hemsidan som en regional plattform för information, kunskap om organ och vävnadsdonation, lagar och riktlinjer, statistik, utbildning och aktuella händelser.

Rutiner

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

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 2023 96,9% 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

Regional granskning

Våren 2023 genomfördes journalgranskning av alla dödsfall på IVA under 2022 i Södra sjukvårdsregionen med undantag för BIVA Lund (där granskning sker mellan olika BIVA i Sverige), THIVA Lund som inte hade organisation med DAL och DAS vid tillfället och Ljungby som hade vakant DAL.

Granskningen presenterades på Nationella Donationsmötet samt för NAG donation, expertgruppen donation, RPO och på regionala donationsmötet. Erfarenheten var positiv och granskning av 2023 kommer genomföras i regionen under våren 2024. Även nationellt var gensvaret positivt och flera regioner planerar liknande granskningar. Socialstyrelsen har även tagit upp detta som en del i den handlingsplan de arbetar med. I granskningen fann vi att det finns brister i dokumentationen på flera avdelningar och att det fanns flera fall där donation eventuellt skulle kunnat bli av om man drivit fallen längre. Varje avdelning har fått feedback på granskningen av sin avdelning.

Ekonomi

- Medel 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 3 mars och 28 november.

Donationsveckan

Samtliga IVA i Södra Sjukvårdsregionen har uppmärksammat Donationsveckan med olika aktiviteter:

- marschaller tända till minne av donatorer
- utbildningstillfälle och informationsmöte på egna och andra avdelningar
- medverkande i media
- informationskampanj med affischer, webbinlägg (intranät, Instagram, Facebook)

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 2023 (Källa: Transplantationsenheten Sus Malmö)

Sjukhus	DBD		DCD		Totalt faktiska
	Antal faktiska	Antal aktuella	Genomförda	Stand -down	
Halmstad			3		
Helsingborg	2		1		
Karlskrona	1				
Kristianstad	4			1	
Ljungby					
Lund	12	1	2		
Malmö	1		4		
Växjö	1		1		
Ystad					
Totalt	21		11	1	32

- Medianålder hos donatorer var 60 år.
- Vid 60 % av utförda donationsoperationer tillvaratogs mer än en organtyp.

DCD i regionen

Förutsättningar för DCD processer är implementerat på alla donatorssjukhus i regionen förutom Ljungby och Ystad som har rutinen att flytta potentiella DCD till Växjö respektive Lund.

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.

SIR avlidna-portalen har fortfarande under 2023 inte varit anpassad till lagförändring som tillträdde i kraft den 1 juli 2022 för att kunna registrera donationsprocess genom två skilda förlopp DBD och DCD. 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 aktuella portalen. Efterfrågade förändringar har introducerats i SIR 1 januari 2024.

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 2023-01-01 - 2023-12-31

Totalt antal avlidna på IVA	585
Totalt antal aktuella donatorer DBD	21
Totalt antal donatorer DCD	11
Förd till operation via egen IVA	22/21
Granskade av DAL/DAS	567

Svår nytillkommen hjärnskada	<ul style="list-style-type: none"> • Akut hjärnskada (t.ex. blödning, trauma, stroke, ischemi) • Subakut eller kronisk process (t.ex. hjärntumör) som övergår i ett akut skede (svullnad pga. tumör, postoperativ blödning etc.) 	1
Tecken på svår nytillkommen hjärnskada	Nej	348
RLS >6 alt. GCS <5 samt nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex	Nej	33
	Ja	204
	Totalt	585
RLS >6 alt. GCS <5 samt nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex och invasiv ventilatorbehandling		191
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 • Nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex 	191
Potentiell donator	En möjlig donator som visar tecken på att ha utvecklat total hjärninfarkt och diagnostik med direkta kriterier planeras	
Dödförklarad potentiell donator	En potentiell donator som dödförklarats med de direkta kriterierna	37
Lämplig donator	En dödförklarad potentiell donator där positiv donationsvilja finns och patienten är medicinskt lämplig som donator	24
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	21
Faktisk donator	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats (<i>redovisas av Transplantationsenheterna</i>)	

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.

Analysen utifrån SIR portalen

- av **585** avlidna på IVA hade **237 (40,5%)** en svår nyttillkommen hjärnskada och **191** (80,6% av gruppen med hjärnskada) uppfyllde kriterium för **möjlig donator**. Siffror skiljs inte jämförd med 2022 (37,2% och 80,9%)
- **21** organdonationer genom DBD genomförts
- av 191 möjliga donatorer i **1 fall** en möjlighet till organdonation inte uppmärksammades (6 i 2022); av den sammanställningen framgår inte hur många möjliga DCD donatorer inte uppmärksammades
- organdonation uteblev i **169** fall – **88,9%** av **190** fall möjliga donatorer där donationsmöjligheten uppmärksammats (78,6% i 2022).
- I 78 fall avstod IVA läkare från att kontakta transplantationskoordinator för att diskutera kring ett fall, trots identifierad möjlig donator.

Orsaker till uteblivna donationer och slutsatser

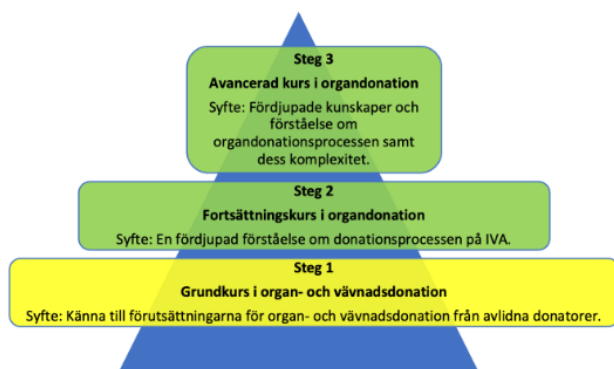
1. Total hjärninfarkt utvecklades inte i 14 fall.
 - a. Har man inväntat tillräckligt länge för utveckling av THI?
 - b. Hur många fall i den gruppen ledde till DCD?
2. Behandling avslutades pga sjukdomens dåliga prognos samt att förutsättningar för utveckling av total hjärninfarkt inte bedöms föreligga – 26 fall (alla patienter dödförklarades med indirekta kriterier).
 - a. Hur många fall diskuterades med transplantationsenheten?
 - b. Hur ofta avslutades behandling utan att bedöma möjligheter och förutsättningar för DCD? Utebliven DCD?
 - c. Hur bedömdes neurologisk status?
3. Terminalt sviktande cirkulation - 36 fall
Av IVA personal bedömdes patient som olämplig av medicinska skäl utan kontakt med transplantationsverksamhet – 14 fall (i 13 fall – patienten dödförklarades genom indirekta kriterier).
4. Av transplantationsverksamhet bedömts patienten vara olämplig som donator av medicinska skäl – 32 fall (i 2 fall konstaterats total hjärninfarkt)
5. Rättsmedicinsk obduktion – 5 fall
6. Patienten besluts oförmögen – 4 fall
7. Känd negativ donationsvilja - 16 fall (av dessa 16 – 2 direkta kriterier)
8. Tolkad negativ vilja – 16 fall (av dessa 16 – 6 fall direkta kriterier)
9. Okänd donationsvilja – 1 fall
10. Organisatoriska orsaker– 1

Förslag till förbättring

1. Extern granskning av regionens samtliga intensivvårdsavdelningar utifrån organdonationsverksamheten. Syftet är att kvalitetssäkra rutiner, beslutsvägar, förfarande och noggrann dokumentation av donationsprocessen.
2. Fokusering inom utbildningar på breddare användning av brytpunktbeslut i fall där fortsatt behandling anses inte gagna patienten
3. Öppen dialog för jämförelse och analys av regionala SIR-siffror
4. Fortsatt verksamhetsövergripande och utbildning kring organdonation med särskild fokus på lagändringar
5. Utveckling av sjukhusövergripande samarbete kring organdonation

Mål inför 2024

- Bättre dokumentation
- 100 % journalgranskning samt registrering i SIR
- Inga donatorer ska missas av medicinska, organisatoriska eller administrativa skäl.
- Fortsätta med en solidarisk journalgranskning i Södra Sjukvårdsregionen för kvalitetssäkring.
- Öka antalet inkluderingar till DCD processer
- Hög kvalitet på kunskap hos DAS och DAL genom att planera/fullfölja hela utbildningstrappan



EDHEP European Donor Hospital Education Programme

Syfte med kursen
Att öka medvetenheten om hur sjukvårdspersonalen kan använda sig själva, sina egna kunskaper och erfarenheter i mötet med människor i kris.

Att öka insikten om hur personalen påverkar närståendes möjlighet till krisbearbetning.

Att träna förmågan att förmedla brytpunktsbeslut och dödsbesked samt samtala om donation.

Att ge förutsättning för att den döende/avlidnesinställning till donation klarläggs och att vården agerar i enlighet med dennes vilja.

Kurs i vävnadsdonation

Syfte med kursen
Att förmedla kunskap om donation, tillvaratagande, bearbetning och transplantation av vävnad (t ex kardiovaskulär vävnad, ögonvävnad, hud, senor och ben) samt gällande regelverk.

Kursens innehåll kommer fokuseras på vävnadsdonation från avlidna donatorer

Samtal med närstående och samtyckesutredning för vävnadsdonation från avlidna

Syfte med kursen
Att deltagarna efter kursen skall känna sig trygga i samtal med närstående om den avlidnes inställning till donation och donatorskaraktärisering.

Att deltagarna får med sig kunskaper om lagstiftning/föreskrifter och samtyckesregler gällande vävnadsdonation.

Planer för 2024

- Regionala donationsmöten vår och höst.
- Stödja verksamheter i lokala utbildningar.
- Genomföra planerade kurser
 - Steg 1 Grundkurs i organ- och vävnadsdonation, 28 mars och 12 oktober Ystad
 - EDHEP- 18-19 april och 28–29 november, Höör
 - Steg 3 Avancerad kurs i organdonation 22–24 oktober, Torekov.

Ansvariga för rapporten:

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

RAG Verksamhetsberättelsen är skickad till:

- Lena Luts - direktör SRVN kansli, ordförande
- Maria Arvidsson-Karlsson - hälso- och sjukvårdschef, Region Blekinge
- Ola Johansson- biträdande hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Halland
- Jessika Andersen - tf hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Kronoberg
- Björn Ekmechag - förvaltningschef Skånes universitetssjukhus, Region Skåne
- Katarina Jonasson - biträdande hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Skåne
- Thomas Wallén, sjukhuschef på Helsingborgs lasarett
- Stefan Santén – Transplantationsenheten verksamhetschef, SUS Malmö
- Nationellt Donationscentrum, Socialstyrelsen
- Rikard Linnér, specialistläkare anesthesi- och intensivvård, verksamhetschef thorax och kärl, SUS – ledamot NPO PIVoT , Södra sjukvårdsregionen
- Ingrid Sandgren - Ordförande VOG Organ

Publicerad på [Organisation - Södra sjukvårdsregionen \(sodrasjukvardsregionen.se\)](https://www.sodrasjukvardsregionen.se)