Verksamhetsrapport 2024 Organdonation i Södra sjukvårdsregionen

Framtagen av
Regional arbetsgrupp (RAG) organdonation

REGION BLEKINGE
BÄSTA LIVSPLATSEN Region Halland
REGION KRONOBERG
REGION SKÅNE

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 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 Programområdens (NPO) fastställda struktur (uppdrag, ledamöter, mötesanteckningar):

R-DAL: Joakim Ahvenainen, Växjö
R-DAS: Ulrika Peetz Hansson, Helsingborg
Transplantationskirurg, Sus Malmö: Clara Paul
Transplantationskoordinator, Enhetschef, SUS Malmö: Sara Berg
Thoraxtransplantationskoordinator SUS Lund: Charlotte Benstead
DAL Kristianstad: Krystyna Dybkowska Schain
DAS Halmstad: Ellen Vänerlind
DAS Karlskrona: Gunilla Arvö

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.

RAG möten under 2024

- Arbetsgruppen hade protokollförda möten:
  - 13 februari
  - 16 april
  - 16 september
  - 4 november
- Regionala donationsmöten - för DAL/DAS och transplantationskoordinatorer/kirurger:
  - 16 maj i Malmö.
  - 12 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 Ystad och CSK, DAL och DAS. Endagskursen arrangerades 11 april och 17 oktober i Ystad.

EDHEP
Interaktivt utbildningsprogram i internatform för läkare och sjuksköterskor i Södra sjukvårdsregionen (18 deltagare/kurs) inom intensivvården som möter sörjande anhöriga. EDHEP är genomförd nio gånger under 2024, varav i vår region två gånger. 2024 genomfördes EDHEP i april respektive november. I kursledningen ingår representanter från RAG såsom R-DAS och R-DAL som även sköter all administration. RAG är arrangör för kurserna och kursledningens verksamhet står för arbetstiden. Kursen finansieras genom deltagaravgifter och kursbidrag (enligt nationell överenskommelse) från SKR Nationella Vävnadsrådet.

Steg 3 Avancerad kurs i organdonation
Två kurser är genomförda under 2024 varav i vår region i oktober. I södra kursledningen ingår representanter från RAG såsom R-DAS och R-DAL. Nationella kursledningen har möten ca två ggr per år. Steg 3 finansieras på samma sätt som EDHEP (se ovan).

Annat

- Under 2024 har R-DAS representerat VOG Organ/SKR i Vävnadrådets utbildningsgrupp som bla. kvalitetssäkrar nationella utbildningar.
- Kvalitetssäkrade kurser - Vävnadsrådet http://vavnad.se

- R-DAS och R-DAL har arrangerat 3 heldagsutbildningar, motsvarande Steg 1 Grundkurs i organ- och vävnadsdonation, för IVA SUS Lund, under 2024.

Samarbete

- Göteborg var arrangör för Nationella Donationsmötet 21-22 mars. Representanter för RAG deltog på mötet.
- SKR Nationella Vävnadsrådet för organ, vävnader, celler och blod:
- Transplantationskirurg 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 ordförande för, NEX, 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 ingår i SVD workstream för IVA/organdonation inom Regions Skåne
- R-DAS representerade utbildningsgruppen för VOG organ /Vävnadrådet
- Transplantationskoordinator ingår i SUS Transplantationscentrums arbetsgrupp
- R-DAL och R-DAS deltog på International DCD Congress, 10 - 12 Oktober 2024, Bukarest, Rumänien

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 DBD och DCD. Båda pärmar finns på https://sodrasjukvardsregionen.se/organ-och-vavnadsdonation/donationsparm/ samt på Donationsguiden.

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 2024 94% 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

Under 2024 har extern granskning som baseras på ett av rekommenderade sätt att kvalitetssäkra vården - ODEQUS (Organ Donation European Quality System).
Syftet med granskningen är dels att se om olika sjukhus i Södra sjukvårdsregionen gör olika och vad man kan lära sig av varandra, dels vilka positiva effekter en extern granskning kan ge. Samtliga avdelningar har fått feed-back från granskande grupp. Granskningen har presenterats på Nationella Donationsmötet 2024, samt redovisats och diskuterats i Nationella Expertgruppen för organdonation och NAG donation.

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 15 mars.

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 2024
Källa: Transplantationsenheten Sus Malmö

	DBD		DCD			Totalt
Sjukhus	**Möjliga**	**Aktuella**	**Möjliga**	**Aktuella**	**Stand - down**	
Halmstad	4	1	2	0		1
Helsingborg	13	5	7	2	1	7
Karlskrona	7	5	3	1		6
Kristianstad	6	3	4	0		3
Ljungby	2	1	0	0		1
Lund IVA	10	6	4	1	1	7
Lund BIVA	3	-	0	0		0
Lund NIVA	13	6	7	1		7
Lund TIVA	0	0	1	0		0
Malmö	16	6	19	2		8
Växjö	7	0	5	1		1
Ystad	0	0	0	0		0
Totalt		**33**		**8**		**41**

- Medianålder hos donatorer var 63 år.
- Vid 70 % av utförda donationsoperationer tillvaratogs mer än en organtyp.

Flesta avdelningar i regionen har rutiner för att genomföra DCD förutom

Lund BIVA	Ingen verksamhet
Ystad	Identifierar möjlig DCD donator och skickar till Lund
Ljungby	Identifierar möjlig DCD donator och skickar till Växjö

Transplantation

Under 2024 transplanterade vi 63 patienter med njure från avliden donator och 18 från levande donator, dvs. 81 patienter. Vi gjorde 4 kombinerade pankreas-och njurtransplantationer.
Vi hade 8 DCD-donatorer och 33 DBD, dvs 41 donatorer varav en upptäcktes en förändring som gjorde att vi fick avbryta operationen. Utöver detta hade vi 2 Stand down. Vi hade sammanlagt 44 påringningar innan brytpunktsbeslut och 74 efter brytpunktsbeslut och som inte ledde till donation.

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 introducerat efterfrågade förändringar 1 januari 2024. Frågor i utdata portalen anpassades till lagförändring och uppfyllde ett krav att registrera och följa donationsprocess genom två skilda förlopp DBD och DCD.

Rapport SIR baserad på utdata från Södra Sjukvårdsregionen.

Källa-Svenska Intensivvårdsregistret SIR/ Utdataportalen (icuregswe.org).

SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Avlidna på IVA
2024-01-01 - 2024-12-31

Totalt antal avlidna på IVA	553
Antal möjliga donatorer *(DBD/DCD)*	81/52
Antal aktuella donatorer *(DBD/DCD)*	33/8
Granskade av DAL/DAS	519

Möjlig donator

- **DBD** - Patient med svår nytillkommen hjärnskada och både 1-2 nedan uppfyllda:
  1. RLS > 6 eller GCS < 5
  2. Nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex
- **DCD** - Brytpunktsbeslut taget. Patient stabil i vitala parametrar under pågående intensivvård/organbevarande behandling

	Totalt	DBD	DCD
Andel möjliga donatorer *(av avlidna)*	24.1 %	14.6 %	9.4 %
Andel korrekt dokumenterade brytpunktsbeslut *(av möjliga don.)*	93,2 %	95,1 %	90,4 %
Transplantationskontakt			
Tog kontakt med transplantationskoordinator *(av möjliga don.)*	102 76,7 %	72 88,9 %	30 57,7 %

Donationsvilja

Utredningar av donationsvilja *(av möjliga don.)*	76	57,1 %
Positiv donationsvilja framkommit *(av utredda)*	61	80.3 %
Negativ donationsvilja framkommit *(av utredda)*	15	19,7 %
		(av positiv vilja)
Känd positiv donationsvilja *(Flerval möjligt)* — *(Totalt antal enskilda registreringar)*	22	36,1 %
Anmälan till Donationsregister	*11*	*18 %*
Skriftligt eller digitalt	*1*	*1,6 %*
Meddelat närstående muntligt	*11*	*18 %*
Tolkat positiv donationsvilja av närstående	30	49,2 %
Vårdnadshavare positiva till donation *(Pat <18 år)*	4	6.6 %
Okänd donationsvilja - Förmodat samtycke *Inkluderar de fall där det är helt uteslutet att det finns närstående*	5	8,2 %
Positiv till "Annat medicinskt ändamål" — Ja	28	45,9 %
Nej	8	13,1 %
Vet ej	25	41 %

Avlidna på IVA
2024-01-01 - 2024-12-31

Donationsvilja *(forts)*

		(av negativ vilja)
Känd negativ donationsvilja *(Flerval möjligt)* — *(Totalt antal enskilda registreringar)*	5	33,3 %
Anmälan till Donationsregister	*5*	*33,3 %*
Skriftligt eller digitalt	*0*	*0 %*
Meddelat närstående muntligt	*1*	*6,7 %*
Tolkat negativ donationsvilja av närstående *(inkluderar närstående oense i tolkning)*	10	66.7 %
Vårdnadshavare negativa till donation *(Pat <18 år)*	0	0 %
Okänd donationsvilja - Ej förmodat samtycke *(närstående finns men kan inte nås)*	0	0 %

Poliskontakt

Kontakt med polis *(Beroende på hur processen drivits kan poliskontakt hunnit tas)*	16
Veto från polis	1
Förbehåll från polis *(Endast donation av vissa organ)*	0

Aktuella donatorer

	Totalt	DBD	DCD
Aktuella donatorer *(genomförde knivstart på uttagsoperation)*	41	33	8
(av möjliga don.)	30.8 %	40.7 %	15.4 %

DBD - Dödförklaring med Direkta kriterier *(av aktuella DBD)*

Genomgick klinisk neurologisk undersökning	26	78.8 %
Genomgick klinisk neurologisk undersökning + cerebral fyrkärlsangiografi	7	21.2 %
Genomgick klinisk neurologisk undersökning + gammakamera	0	0 %

Tider

- Möjliga DBD, men bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning

Tid från ankomst tills avbrytande av intensivvård/organbevarande behandling

<6h	6-12 h	>12-24 h	>24-48 h	>48-72 h	>3-4 d	>4-5 d	>5-6 d	>6-7 d	>7 d
0	0	0	2	1	0	1	0	0	1

Faktiskt tidsintervall från avbrytande till cirkulationsstillestånd *(av bedömda DCD)*

Avled *inom* bedömt tidsintervall — Rätt bedömt *(>180)*	1	7,7 %
Rätt bedömt inom accepterad tid *(<60 <90 <180)*	8	61,5 %
Avled *utanför* bedömt tidsintervall — Kortare tid *(step up)*	3	23,1 %
Längre tid *(stand down)*	1	7.7 %

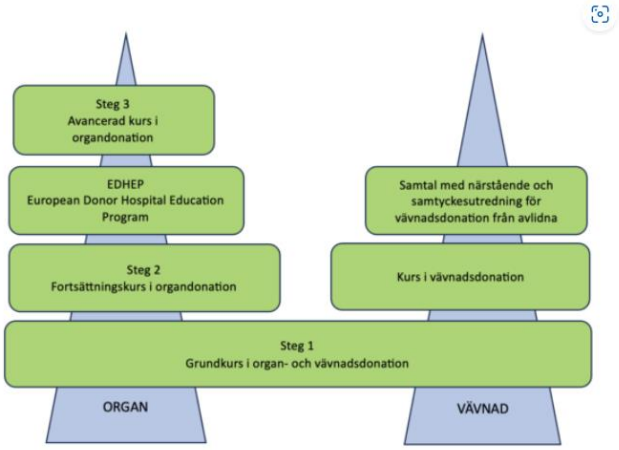
Olika orsaker till utebliven donation	Avlidna möjliga donatorer men där donation uteblev		
		DBD	DCD
Ej uppmärksammad donationsmöjlighet		1	2
Bedömdes inte utveckla hjärnstamsinklämning			
	uppmärksammades inte som möjlig DCD donator	1	
och	bedömdes heller inte avlida inom längsta tidsintervallet för DCD	1	
	DCD var ej implementerat på avdelningen	0	
	bedömdes avlida inom tidsintervall för DCD men gjorde inte det *(stand down)*	0	
Närstående accepterade inte dödförklaring med direkta kriterier			
	uppmärksammades inte som möjlig DCD donator	0	
och	bedömdes heller inte avlida inom längsta tidsintervallet för DCD	0	
	DCD var ej implementerat på avdelningen	0	
	bedömdes avlida inom tidsintervall för DCD men gjorde inte det *(stand down)*	0	
Bedömdes inte avlida inom längsta tidsintervallet för DCD			3
Bedömdes avlida inom tidsintervall för DCD men gjorde inte det *(stand down)*			1
DCD ej implementerat på avdelningen			0
Av IVA-personal bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl		1	9
Av transplantationsenhet bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl		15	19
Sviktande vitalparametrar, tex terapiresistent cirkulationssvikt		5	0
Tidigare behandlingsbegränsningar-vården avslutas		1	1
Närstående accepterar ej brytpunktsbeslut		1	1
Känt/tolkat att patienten inte accepterar organbevarande behandling		5	4
Den avlidna har ej kunnat identifieras		0	0
Polis-veto		0	0
Långvarigt beslutsoförmögen i vuxen ålder		0	1
Organisatoriska/Resursmässiga/Kompetens orsaker		0	0
Avsaknad av mottagare (av organ)		1	0
Orsak framgår inte		1	2
Negativ donationsvilja framkommit		12	3
Totalt	91	44	47

Analys

- rapporten redovisar siffror från IVA; det är fortfarande okänt hur många donationsutredningar/ möjligheter missas innan IVA; ingen nationell statistik omfattar denna fråga
- det finns en risk att frågan om ”möjlig donator DCD” besvaras negativt beroende på bristande dokumentation, missbedömning; 24% av avlidna identifierades som möjliga donatorer – kan andelen vara högre?
- det är mycket positivt att andelen av korrekt dokumenterade brytpunktbeslut (av möjliga donatorer) är hög
- antalet av kontakter med transplantationskoordinator i fall med DCD möjlig donator är relativt lågt, tillika antalet utredningar av donationsvilja

Mål inför 2025

- Bättre dokumentation
- 100 % journalgranskning samt registrering i SIR
- Inga donatorer ska missas av medicinska, organisatoriska eller administrativa skäl.
- Fortsätta med en solidarisk extern journalgranskning Södra Sjukvårdsregionen för kvalitetssäkring.
- Hög kvalité på kunskap hos DAS och DAL genom att planera/fullfölja hela utbildningstrappan
- Ökat antal av stand down DCD
- Ingå i kursledning för kurser riktade mot organdonation inom Vävnadsrådets regi.



Beslutat i Vävnadsrådets utbildningsgrupp 2024-09-10

Planer för 2025

- Regionala donationsmöten vår och höst.
- Stödja verksamheter i lokala utbildningar.
- Genomföra planerade kurser
  - Steg 1 Grundkurs i organ- och vävnadsdonation, 9 april i
  - Karlskrona och 17 september i Karlshamn.
  - EDHEP 3–4 april och 27-28 november
  - Steg 3 Avancerad kurs i organdonation 21–23 oktober Torekov.

Ansvariga för rapporten

Joakim Ahvenainen
Ulrika Peetz Hansson
Krystyna Dybkowska
Ellen Vänerlind
Gunilla Arvö
Charlotte Benstead
Sara Berg
Clara Paul

Spridning av verksamhetsberättelse

Hälso- och sjukvårdsstrateg
Sjukvårdsdirektör för Södra Sjukvårdsregionen
SRVN ekonomer
Sjukhus chef, Helsingborgs lasarett
Sjukhus chef, Växjö lasarett
Sjukhuschef, Halmstad lasarett
Sjukhuschef, CSK
Sjukhuschef, Karlskrona lasarett
Transplantationsenheten verksamhetschef, SUS Malmö
Transplantationsenheten verksamhetschef, SUS Lund
NDC, Socialstyrelsen

Publicerad på [Organisation - Södra sjukvårdsregionen (sodrasjukvardsregionen.se)]