Region Stockholm

16

Anmälan av årsrapport Regionalt donationscentrum 2019

HSN 2020-0746

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Avd. Patientsäkerhet och beredskap
Britt Arrelöv

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2020-08-10

HSN 2020-0746

Hälso- och
sjukvårdsnämnden

Anmälan av årsrapport Regionalt donationscentrum 2019

Ärendebeskrivning
Anmälan av Regionalt donationscentrums årsrapport för 2019.

Beslutsunderlag
Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Regionalt donationscentrums Årsrapport 2019

Förslag till beslut
Hälso- och sjukvårdsnämndenbeslutar följande:

Anmälan läggs till handlingarna

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
Regionalt donationscentrum, placerat inom Karolinska Universitetssjukhuset, har ett regionalt uppdrag som baseras på beslut fattade av hälso- och sjukvårdsnämnden (diarienummer HSN 2016-4810 respektive HSN 2018-0282).

Genom besluten har Karolinska Universitetssjukhuset fått uppdraget att skapa ett regionalt centrum för organ- och vävnadsdonation (Regionalt donationscentrum, RDC). Besluten innebär ett förtydligande och en utvidgning av det samordningsuppdrag sjukhuset haft sedan tidigare inom regionens donationsarbete. Uppdraget syftar till att säkerställa försörjningen av organ och vävnader till patienter som är i behov av transplantation. Uppdraget omfattar även kvalitets- och utvecklingsarbete, utbildning och information till personal samt uppföljning och återkoppling till regionadministrationen.

Överväganden
Regionalt donationscentrum beskriver i sin årsrapport vad man åstadkommit runt det uppdrag man fått genom de två besluten i HSN. Verksamheten är under uppbyggnad och man har arbetat med att säkerställa samverkan med och mellan olika aktörer inom regionen. Man arbetar även aktivt med att förbättra förutsättningarna för att fånga upp och utreda potentiella donatorer samt särskilt stödja intensivvårdsavdelningarna.

Uppföljning av verksamheten visar att den på ett positivt sätt bidrar till donationsarbetet i regionen, men att det kan behövas ytterligare något års uppbyggnadsarbete innan verksamheten är fullt utvecklad.

Björn Eriksson
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Johan Bratt
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Regionalt donationscentrum
Expertgrupp donation

Godkänd av Björn Eriksson, 2020-08-10

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2019

REGIONALT DONATIONSCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND



Innehåll

Bakgrund Regionalt Donationscentrum 2

Verksamma i RDC 2

Redovisning av RDCs ekonomi 3

Kommentar RDCs ekonomi 4

Donationsfrekvens och genomfört arbete under årets donationsprocesser 4

Vision 4

Mål och delmål 5

MÅL 1 - Att alla patienter som önskar donera och som dör under omständigheter då donation är möjlig, identifieras och bereds möjlighet att donera 5

I syfte att uppfylla ovan mål (1) har verksamheten under år 2019 genomfört och arbetat med följande: 5

MÅL 2 - RDC är en naturlig samarbetspartner och kunskapsbank med avseende på donationsfrågor i regionen 7

I syfte att uppfylla ovan mål (2) har verksamheten under år 2019 genomfört och arbetat med följande: 7

MÅL 3 - Regionen har en långsiktigt hållbar och icke-personberoende donationsverksamhet 8

I syfte att uppfylla ovan mål (3) har verksamheten under år 2019 genomfört och arbetat med följande: 8

Arbetsgrupper 9

Bakgrund Regionalt Donationscentrum

Regionalt donationscentrum, RDC, är en regionövergripande verksamhet med uppdrag att optimera organ- och vävnadsarbetet i regionen. Regionalt donationscentrum är inspirerat av framgångsrika verksamheter i andra delar av världen, men är det första i sitt slag i Sverige. Centrat ansvarar för att utveckla och stärka donationsarbetet i regionen i syfte att öka möjligheterna för svårt sjuka patienter att bli transplanterade. För att kunna uppfylla detta viktiga uppdrag är ett nära samarbete med regionens alla intensivvårdsavdelningar och med andra berörda samarbetspartners avgörande.

Regionalt donationscentrum har ett uppdrag från, och rapporterar till, Hälso- och sjukvårds-förvaltningen.

Regionalt donationscentrum leds av en ledningsgrupp bestående av Verksamhetschef, Regionalt donationsansvarig läkare Organ, Regionalt donationsansvarig läkare Vävnad samt Regionalt donationsansvarig sjuksköterska Organ och från och med april också av Regionalt donationsansvarig sjuksköterksa Vävnad. Till ledningsgruppen adjungeras regelbundet enhetsledare transplantations-koordinering, sakkunnig i njurtransplantation och sakkunnig i levertransplantation för att säkerställa att det donationsbefrämjande arbetet som centrat bedriver, leder till att de organ som transplanteras håller en så hög kvalitet som möjligt.

Till verksamheten finns också knuten en sakkunnig i intensivvård- och neurointensivvård.

En förutsättning för en gott donationsarbete är också att arbetet vilar på en solid etisk grund. Regionalt donationscentrum har förmånen att kontinuerligt hantera frågor av etisk karaktär i det etikråd som ingår i joursamarbetet OFO Mellansverige.

Verksamma i RDC



I verksamheten arbetar:

- 1 Verksamhetschef på 100 procent
- 1 Regionalt donationsansvarig läkare Organ på 50 procent
- 1 Regionalt donationsansvarig läkare Vävnad på 50 procent
- 1 Regionalt donationsansvarig sjuksköterska Organ på 50 procent
- 1 Regionalt donationsansvarig sjuksköterska Vävnad på 50 procent (från 1 april 2019)
- 4 Transplantationskoordinatorer à 100 procent
- 10 Donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS) à 25 procent samt*
- 1 Vävnadskoordinator*
- 1 Administratör på 50 procent (100 procent från 1 april 2019)

* Under året har en tionde DOSS rekryterats samt en Vävnadskoordinator.

Redovisning av RDCs ekonomi

Nedan baseras på RDCs budget och bokslut för 2019.

Intäkter

Ersättning från HSF (för koordinatorer, DOSS, Vänadsuppdraget): 14 952 000

Organtillägg (överförs kvartalsvis från transplantation, fast summa/transpl. organ enl UL-prislistan, Q1-Q3): 1 335 384

Utbildningsintäkter: 197 000 (från deltagare och vävnadsrådet)

Övrigt: 148 616

TOTALT SAMTLIGA INTÄKTER: 16 633 000

Lönekostnader

Löner för verksamma i RDC (uppräknade på föregående sida) samt för vävnadsutredare på Danderyd och SÖS: 11 168 000

Totalt lönekostnader: 11 168 000*

* En stor differens gentemot de budgeterade och faktisk kostnaderna pga fallerade överföringar internt på Karolinska för DOSS samt sena fakturor från anda vårdgivare för RDAL, RDAS m.fl, som hamnat på nästa bokföringsår (2020). Den egentliga kostnaden är ca 3 miljoner högre (14 168 000).

Utbildningskostnader

Kostnader i samband med utbildningar, möten och konferenser arrangerade av RDC samt för utbildningar, möten och konferenser för RDCs personal

Totalt utbildningskostnader: 524 000

Övriga kostnader

IT, telefoni, trycksaker, arbete med RDCs logga: 256 000

Föreläsararvoden och handledning DOSS: 103 700

Resor: 195 000

Totalt övriga kostnader: 554 700

TOTALT SAMTLIGA KOSTNADER: 12 246 700

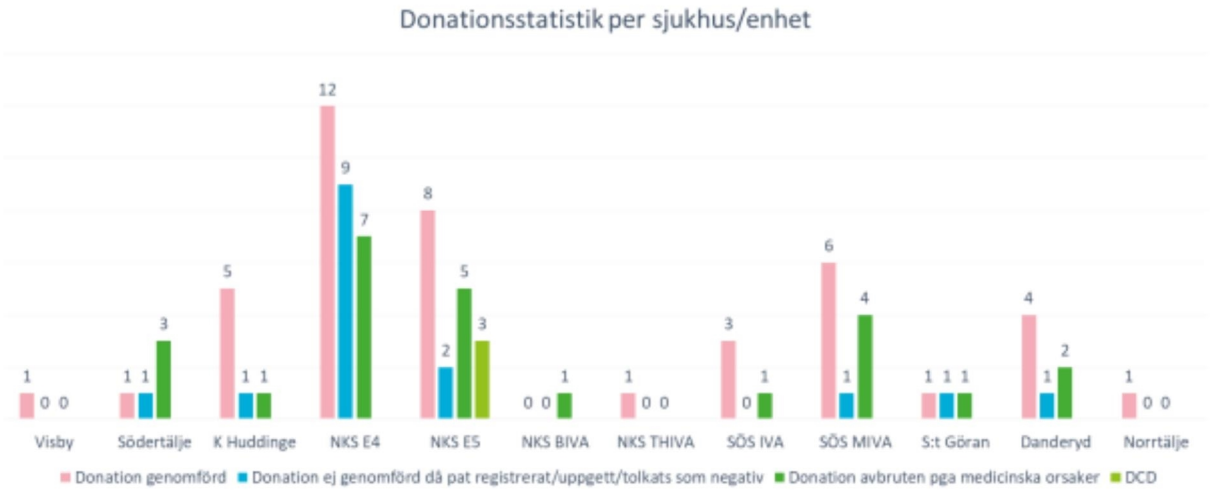
RESULTAT: 4 386 300

Kommentar RDCs ekonomi

Under RDCs första år har en ekonomisk varsamhet beaktats. Detta eftersom det är svårt att fullt ut förutse en ny verksamhets alla kostnader. Vissa kostnader, ca 3 miljoner, har inte redovisats i årets resultat pga administrativa problem (se * föregående sida). Så gäller även intäkten organtillägget för årets sista kvartal (ca 445 000). Med detta beaktat så hade RDC alltjämt haft ett positivt resultat på 1 831 300 kr, vilket föranleder vissa revideringar av verksamheten inför år 2020. Detta positiva resultat kommer också att krävas till nedan insatser.

Under 2020 påbörjas två resurskrävande uppdrag för RDC: att bidra till att implementera Donation efter cirkulationsstillestånd i regionen (en komplementär donationsprocess till den som idag bedrivs, som är väl etablerad i många länder och som nu även framgångsrikt har testats på sex pilotsjukhus i Sverige, en nationell samt regional implementering planeras) samt implementeringen av ny lagstiftning som omgärdar donation efter döden. Både dessa implementeringar kräver omfattande arbete av RDCs personal, så även hanteringen av de ökat antal donatorer som dessa två åtgärder på sikt kommer att leda till, som då RDCs transplantationskoordinatorer och DOSSar kommer att hantera.

Donationsfrekvens och genomfört arbete under årets donations-processer



För mer information, se bilaga i pdf.

Vision

Den vision som verksamheten arbetar mot, som formulerats av Centrala donationskommittén på Hälso- och sjukvårdsförvaltningen lyder:

> *Att alla människor som önskar och kan donera organ och vävnader – får donera.*
> *Att alla människor som behöver och önskar transplanteras – blir transplanterade.*

Mål och delmål

För att arbeta mot RDCs vision har tre långsiktiga mål satts upp för verksamheten. Till varje långsiktigt mål har ett antal delmål definierats. Nedan återges målen för RDCs verksamhet.

MÅL 1 - Att alla patienter som önskar donera och som dör under omständigheter då donation är möjlig, identifieras och bereds möjlighet att donera

RDCs ledningsgrupp har valt att justera detta övergripande mål som i verksamhetsplanen löd ” En donationsfrekvens som motsvarar behovet i region Stockholm Gotland”. Detta eftersom ”behovet” är ett i hög grad relativt begrepp. Ju fler organ som tillvaratas desto fler människor kommer att beredas möjlighet till transplantation. Att helt ut fylla behovet anser vi är visionärt och denna utsaga återfinns således i den vision som RDC redan formulerat (se ovan).

Målet kring donationsfrekvensen omformuleras därför till: ***Att alla patienter som önskar donera och som dör under omständigheter då donation är möjlig, identifieras och bereds möjlighet att donera.***

I syfte att uppfylla ovan mål (1) har verksamheten under år 2019 genomfört och arbetat med följande:

- Bidragit till utformningen av sjukhusavtalen som trädde i kraft den 1 januari 2020, gällande arbetet med organ- och vävnadsdonation.
- Utökat samarbetet med tjänstemän på HSF kring donationsfrågan.
- Förnyat regionala överenskommelserna för Donationsansvariga läkare och sjuksköterskor, innefattande ett tydliggörande av villkor och ansvar, som undertecknats av intensivvårdschefer, VC RDC och den utsedda Donationsansvariga.
- Vid ett flertal tillfälle träffat ensamutredare, Sten Heckscher, donationsutredningen, och bidragit med underlag i utredningens arbete.
- Författat ett remissvar på Donationsutredningen i syfte att påverka kommande regelverk.
- Arrangerat två större möten (ett för Stockholmsregionen och ett för hela Mellansverige) där bl.a. Sten Heckscher medverkat och berättat om utredningens förslag.
- Bidragit till en spridning av den brytpunkt som nu möjliggör sökning i Donationsregistret, via regionens Donationsansvariga. Denna brytpunkt ligger i linje med Donationsutredningens förslag som ökar tydigheten under donationsprocessen.
- Hanterat avvikelse som resulterat i förtydligade kontaktvägar mellan IVA, polis och RMV. Rutin kring detta är infört i donationsmanualen och kommunicerat ut i regionen, i syfte att undvika missförstånd som gör att donatonsprocessen avbryts på fel grunder.
- Utverkat en rutin som underlättar genomförandet av angiografi i regionen, genom att PCI-operatörer genomför angiografin.
- Bidrar till igångsättande och handledning av studier på Karolinska och S:t Göran, som redogör för det akut omhändertagande av medvetslösa patienter och huruvida de bereds intensivvård eller ej. Motsvarande studie har under året också genomförts på SÖS där personal på RDC bidragit.
- Analyserat och återkopplat data i SIR till sjukhusen, samt påbörjat ett arbete med en tydliggjord redovisning av den data som återfinns i SIR.
- Bidragit till en god kunskapsnivå i regionen, genom ett flertal utbildningar och möten (se bilaga i pdf).

- Etablerat samarbete med Hälso- och sjukvårdsdirektören som tydligt deklarerat en intention att bidra i arbetet med att främja donation av organ och vävnader.
- Arrangerat årlig workshop tillsammans med Hälso- och sjukvårdsdirektören, riktad till intensivvårdschefer, chefläkare och SPESAK inom relevanta områden. Årets workshop hade primärt fokus införande av DCD i regionen.
- Bidragit med arbete i det nationella DCD-projektet. Utverkat regionalt mandat från HSF att ansvara för planeringen och utbildningen av kommande DCD-sjukhus i regionen.
- Samverkat med transplantation för att möjliggöra tillvaratagande av levrar i samband med DCD, via teknik med normoterm regional perfusion (NRP) (normaltempererat syresatt blod via ECMO-teknik).
- Utformat en rutin för systematisk uppföljning av närstående som kommer att verkställas våren 2020. Denna rutin kommer att utvärderas efter ett år, och den kunskap som erhålls via uppföljningssamtalen kommer att sammanställas och spridas, för att öka medvetenheten om närståendes behov.
- Upprätta en telefonlista med nummer till hjälp- och stödlinjer för närstående.
- Upprätta en telefonlista med nummer till samtliga IVA-mottagningar, IVA-avdelningar, och deras kuratorer samt tolkservice.
- Infört ett rutinmässigt internt möte där resonemang förs mellan RDCs personalkategorier som verkar kliniskt under en donationsprocess (transplantationskoordinatorer och DOSSar) för att fånga upp det som fungerat bra och saker som behöver förbättras i samarbetet mellan dessa kategorier men också gentemot det sjukhus där donatorn vårdades. På förekommen anledning återkopplas slutsatser från dessa möten till berört sjukhus.
- Bidragit med underlag inför HSN-beslut gällande RDCs uppdrag kring vävnadsdonation.
- Rekryterat en erfaren Vävnadskoordinator med kunskap om utredning av inställning till donation, medicinsk lämplighet och tillvaratagande av vävnad, som kommer att utgöra RDCs nav i detta arbete.
- Besökt ett flertal vävnadsinrättningar i landet för att lära och inspireras inför arbetet med att öka tillvaratagandet av vävnad.
- Utverkat att tre DOSSar kan utöka sitt uppdrag för RDC och också arbeta med just nämnda arbetsuppgifter kring vävnad, på 25 procent (utöver de 25 procent de redan tjänstgör som DOSS).
- Utverkat tillstånd för att RDCs vävnadsutredare att tillgå journaler från de sjukhus där vävnadsdonatorerna vårdats i regionen.
- Ansökt och erhållit medel från HSF för tillskapandet av en teknisk lösning som ger RDCs vävnadsutredare en notis om aktuella dödsfall samt genomför en initial bortsortering av icke medicinskt lämpliga vävnadsdonatorer.
- Bidragit till utformning av en regionövergripande bårhusremiss där kroppsbesiktning inför vävnadsdonation ingår.
- Påbörjat samarbete och gemensamt utverkande av rutin med S:t Eriks Ögonsjukhus, för utredning av och tillvaratagande av vävnad.
- Inlett samtal med Karolinska, obduktion/patologi, och erhållit muntlig intention krig att påbörja tillvaratagande av ögon på Karolinska.
- Utverkat projektplan kring tillvaratagandeteam för vävnad på RDC som kommer att beslutas våren 2020.

MÅL 2 - RDC är en naturlig samarbetspartner och kunskapsbank med avseende på donationsfrågor i regionen

I syfte att uppfylla ovan mål (2) har verksamheten under år 2019 genomfört och arbetat med följande:

- Påbörjat regelbunden samverkan med Nationellt donationscentrum (NDC), bistått NDC med kunskapsstöd generellt, samt varit representerade i NDCs nationella samverkansgrupp.
- Via HSF bidragit i arbetet för att skapa en plattform för donationsfrågor i kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården via ”expertgrupp donation”.
- Inventerat donationssituationen på alla sjukhus (ej Huddinge och S:t Göran), via möten med intensivvårdschefer och DAL och DAS samt utformat förslag på skräddarsydda insatser utifrån sjukhusens olika behov.
- Vid ovan möten informerat om RDCs verksamhet samt resonerat om samarbetsformer.
- Träffat och etablerat samarbete med samtliga vävnadsinrättningar i regionen samt med Hudbanken i Uppsala.
- Genomför etikprövade studier kring närståendes och personals upplevelser av DCD.
- Stödjer (handleder den ena), de i övergripande mål 1 nämnda studierna, gällande akut omhändertagande av medvetslösa patienter.
- Bidragit till och varit med i SVT-produktioner och radio (aktuellt, vetenskapens värld, lokala nyheter, tv 4 nyhetsmorgon, p4 morgon mm).
- Deltagit i arbetet i den nationella DAL/DAS-gruppen.
- Anordnat regionala DAS/DOSS/DUS-möten.
- Initierat motsvarande möten för regionens DAL-ar.
- Varit representerade i Vävnadsrådets VOG-grupper.
- Varit representerade i MODs professionella råd.
- Etablerat samarbete med Hälso- och sjukvårdsdirektören vilket resulterat i faktiska samarbeten och uttalanden gentemot regionen.
- Arrangerat årlig WS i samverkan med hälso- och sjukvårdsdirektören för spridning av kunskap, tydliggörande av ansvar och likriktning av arbetet.
- Arrangerat årligt regionalt donationsmöte för likriktning av arbetet i regionen. Ett fokus detta år var ansvarsfördelningen i samband med donatorkaraktäriseringen, där region Stockholm tidigare arbetat annorlunda än övriga Sverige och ansvarsfördelningen har inte till fullo harmonierat med regelverket.
- Ett arbete med RDCs ”varumärke”, grafisk profil, logga och hemsida har påbörjats. Hemsidan är tänkt att innehålla kunskapsunderlag riktad till olika målgrupper, i from av PP-presentationer, korta filmer, PM, statistik, donationsmanual etc. (Denna plattform efterfrågades under workshopen genomförd tillsammans med Hälso- och sjukvårdsdirektören.)
- Bidragit till utformningen av en nationell donationspärm som kommer att introduceras under våren 2020.
- Regelbundna nyhetsbrev har sänts ut till berörda parter i regionen.

MÅL 3 - Regionen har en långsiktigt hållbar och icke-personberoende donationsverksamhet

I syfte att uppfylla ovan mål (3) har verksamheten under år 2019 genomfört och arbetat med följande:

Internt:

- Genomfört stormöten med samtlig personal där fokus ligger på samarbete, rollfördelning, och gemensamma rutiner och uppgifter.
- Börjat föra ett resonemang som i nästa steg ska leda till en rutin (som efterfrågas av IVA) om när en DOSS ska kontaktas i förhållande till brytpunktsbeslut och samtal om donation.
- Beslutat att arbetsgruppernas ansvar kvarstår men inte grupperna som sådana. Uppgifter fördelas framgent på enskilda individer då det visat sig svår att samordna arbetet i grupper pga de olika tjänstgöringsmåtten i RDC.
- En rutin för Kommunikation under donationsprocessen mellan DOSS och koordinatorer har tagits fram
- Bidragit till att beslut om att DOSS ska få tillgå och skriva i journaler på regionens alla IVA har fattats av chefläkare och jurist på HSF
- Uppdaterat ett flertal PM för donationsprocessen för koordinatorerna
- Nya rutiner har etablerats för hantering av material för viruslab och patologi
- Skapat en ny struktur för RDCs styrande dokument i Domino LIS
- Tagit fram utbildningsplan för koordinatorerna
- Genomfört utvecklingssamtal med koordinatorerna innefattande kompetensutvecklingsplan
- Utformat skriftliga underlag kring genomfört arbete på RDC för de verksamma som lönesätts och har utvecklingssamtal med annan chef
- Initierat handledning för DOSS
- För att främja en hög kompetens har de verksamma under året deltagit på: ett flertal utbildningar, konferenser och möten, internationellt och nationellt (se bilaga i pdf).

Externt:

- Arbetet med att tillskapa en hemsida har påbörjats som ska innehålla utbildningsmateriel, filmer, PM etc
- Nyhetsbrev kring donationsarbetet i regionen har regelbundet sänts ut till berörda i regionen
- Regionala donationsmöten har arrangerats (se bilaga i pdf).
- Uppdragen för DAL och DAS har reviderats och undertecknats av berörda chefer, DAL och DAS samt VC på RDC
- Förtydligat ansvaret vid donatorskaraktärisering – vad är koordinatorns roll och vad är IVA-läkarens ansvar, till nationella donationspärmen
- Bidragit i arbetet med en nationell donatonspärm
- Arrangerat rutinmässiga möten med DAL DAS för närmre samarbete samt inbjudan att sitta på RDC och arbeta på DAL-DAS-tid vilket nyttjats av flera under året.

Arbetsgrupper

För att förvalta RDCs uppdrag och arbeta mot den vision som satts upp av centrala donationskommittén på HSF samt RDCs långsiktiga mål, har de verksamma i RDC olika ansvar. Ett antal arbetsgrupper formades därför under året, som presenterades i verksamhetsplanen. Varje arbetsgrupp svarade gentemot en specifik medlem i ledningsgruppen. Den personal som arbetar heltid på RDC ingick i två arbetsgrupper, och den som har deltidsuppdrag ingick i en grupp. Vid en utvärdering i slutet av året av detta arbetssätt beslutades att inför 2020 istället fördela ansvar till enskilda individer, som får inhämta hjälp av mest lämpade för uppgiften, då det visat sig vara svårt att arbeta i grupper pga de verksammas olika tjänstgöringsgrad på RDC.