

Organ- och vävnadsdonation i Sverige 2020

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till
alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN 978-91-7555-567-6
Artikelnummer 2021-6-7445

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2021
Foto Maskot Bildbyrå AB/Johnér bildbyrå

Sammanfattning

- Nationellt Donationscentrum ansvarar för nationell samordning och spridning av kunskap avseende frågor om donation och transplantation av organ och vävnader, samt bidrar till kunskapsstödande insatser på området. En viktig del av NDCs arbete är den nationella uppföljningen av donationsprocessen som syftar till en god och jämlik hälso- och sjukvård oavsett var man bor i landet. Målet med en nationell uppföljning är att alla som är möjliga donatorer ska uppmärksammas och att orsakerna till utebliven donation identifieras.
- Behovet av organ för transplantation är större än tillgången. Väntelistorna har vuxit med ungefär 10 % på fyra år. Under 2020 avled 41 personer som väntade på ett organ, varav de flesta väntade på en njure.
- Njurtransplantation är den vanligaste typen av organtransplantation i Sverige. Njurar kan transplanteras både från avlidna och levande donatorer. Antalet njurar från levande donatorer utgjorde knappt en tredjedel av det totala antalet 2020. DCD-processen, Donation after Circulatory Death, har varit tydligt positiv för just antalet njurtransplantationer från avlidna i de regioner där processen används. Socialstyrelsen ser att ett brett införande av DCD-processen i flera sjukvårdsregioner kan bidra till en god och jämlik sjukvård.
- Sveriges donationssiffror ligger strax under EU-genomsnittet per miljon invånare. Av de länder som har fler donatorer per miljon invånare än Sverige är det åtta som har infört DCD. För att Sverige ska kunna förbättra donationsresultaten är det viktigt att både DBD (Donation after Brain Death) och DCD-processerna används.
- Sverige hade 181 aktuella organdonatorer under år 2020, vilket är något lägre än tidigare år. Detta möjliggjorde att 724 organ kunde transplanteras. De regionala skillnaderna i antal donatorer var stora under 2020. Diagnosen covid-19 har inte i sig utgjort något betydande bortfall av organdonatorer. Däremot har tidvis osäkerhet kring provtagning, aktuella rekommendationer för covid-19-screening, samt väntan på testresultat, inneburit försvårande omständigheter för organkoordinationen under 2020. Socialstyrelsen har i samverkan med Folkhälsomyndigheten tagit fram rekommendationer för exempelvis testning och karenstider för donation och transplantation av organ, vävnader, celler och blod under covid-19-pandemin.



- Organdonation är en sällanhändelse för intensivvården. En stor del av de möjliga donatorerna uppmärksammades, men endast i hälften av fallen kontaktades transplantationskoordinator. En av anledningarna till detta är att intensivvården själv gjorde bedömningen att patienten är olämplig som donator. Socialstyrelsen bedömer att tillgång till olika typer av stöd för att identifiera möjliga donatorer och kontakt med transplantationskoordinator kan minska antalet uteblivna donationer.
- Utbildningar för nya donationsansvariga läkare och sjuksköterskor har ställts in under året. Om utbildningarna uteblir en längre tid ser Socialstyrelsen en risk för sämre förmåga hos vårdgivarna att hantera donationsverksamheten.
- Tre sjukvårdsregioner hade fler donatorer 2020 än föregående år trots en hög belastning under pandemin. Gemensamt för dem är att de tidigare gjort särskilda satsningar inom donationsområdet, såsom införande av DOSS (donationsspecialiserad sjuksköterska), utbildning och införande av DCD-processen eller etablering av sjukvårdsregionalt donationscentrum. Socialstyrelsen bedömer att detta långsiktiga arbete sannolikt haft betydelse. Tillvaratagandet av vävnader har sjunkit med en tredjedel under de senaste fyra åren. Det råder brist på flera vävnader, till exempel på kardiovaskulära vävnader från barn, eftersom antalet barndonatorer är få. Rättsmedicinalverkets andel av tillvaratagandena, som hittills varit betydande, har under de senaste åren minskat i omfattning.
- Covid-19 har påverkat tillgången till vävnader negativt, eftersom donationsverksamheterna periodvis haft svårt att hitta vävnadsdonatorer. Man har även haft svårigheter att få provsvar på covidtester i tid för att göra tillvarataganden inom de fastställda tidsgränserna efter döden.
- Väntetiden för en hornhinnetransplantation ökade från tre till nästan sex månader under 2020, jämfört med tidigare år. Pandemin bedöms vara den främsta orsaken till detta.
- Processindikatorer motsvarande de för organdonation används inte för vävnadsdonation på nationell nivå. Det går därför inte att avgöra vilka steg i donationsprocessen för vävnadsdonation som är mest kritiska, och vad man i så fall kan behöva förbättra. Det saknas också ett nationellt system för att ha en fortlöpande uppfattning om tillgång till och behov av vävnader från avlidna. Uppgifter på nationell nivå om antalet avlidna som blir både organ- och vävnadsdonatorer (kopplad spårbarhet) saknas. Socialstyrelsen ser behov av en fortsatt samverkan mellan berörda parter.



Förord

Organdonation från avlidna har under de senaste tio åren haft en stadigt positiv utveckling fram till 2019. Under 2020 dominerades hälso- och sjukvården av covid-19-pandemin vilket även inverkade på organ- och vävnadsdonationsverksamheterna i Sverige. Även om antalet donationer av organ och vävnader minskade något så har arbetet kunnat upprätthållas trots den höga belastningen på svensk hälso- och sjukvård. Detta tros ha varit möjligt tack vare ett långsiktigt och målmedvetet donationsfrämjande utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården under många år, vilket byggt en stabil grund att stå på.

Socialstyrelsens årliga lägesrapport *Organ- och vävnadsdonation i Sverige* är en del av den nationella systematiska uppföljningen. Den ger en sammanställning över donationsfrekvensen på nationell och regional nivå. I rapporten redovisas också de kvalitetsindikatorer för organdonation från avlidna donatorer som Socialstyrelsen särskilt valt att följa. Rapporten belyser även covid-19 pandemin och hur den har påverkat donations- och transplantationsverksamheterna under det gångna året.

Hälso- och sjukvården har ett ansvar att verka för att donationsverksamheten fungerar optimalt. Den nationella uppföljningen syftar till att främja en god och jämlik vård i hela landet.

Rapporten vänder sig i första hand till beslutsfattare, vårdgivare, verksamhetschefer och berörd personal inom hälso- och sjukvården.

Agneta Holmström
Nationellt Donationscentrum
Socialstyrelsen

Innehåll

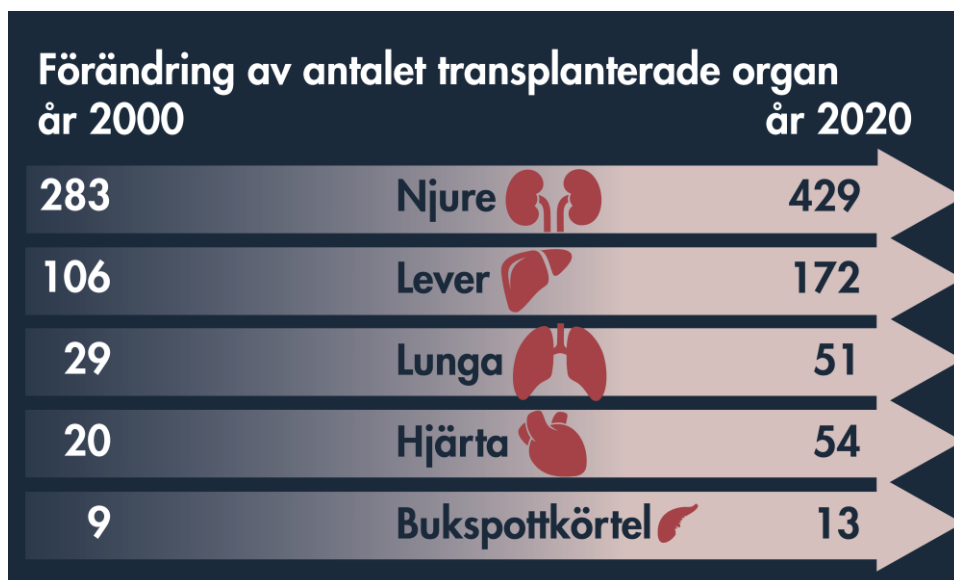
Sammanfattning	3
Förord	5
Organtransplantationer 2020	9
Fler personer väntar på organ	10
Fördelning av organ	12
I fokus: transplantation av njurar	13
Organdonation 2020	15
De som blev donatorer	15
Uppmärksammande av möjlig donator	16
Uteblivna donationer	18
Förekomst donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska	21
Organdonation i Sverige, en bakgrund	22
Organdonation från avlidna	22
Hälso- och sjukvårdens organisation för organdonation och transplantation	26
Donationsregioner	27
Transplantationsenheter	28
Vårdgivarens skyldighet att främja donation	29
Vävnadsdonation och transplantation under 2020	31
Hud	31
Hornhinnor	32
Hjärtklaffar och kärlvävnad	33
Ben och senor	33
Vävnadsdonation – en bakgrund	34
Vävnadstransplantation	35
Hälso- och sjukvårdens ansvar och organisation för vävnadsdonation och transplantation	36
NDCs arbete under året som gick	38
Projektmedarbetare	43
Referenser	44
Förkortningar	46
Definitioner	47
Bilaga 1. Kvalitetsindikatorer	49
Bilaga 2. Tabeller och diagram	52

Organtransplantationer 2020

Transplantation av organ är en etablerad och framgångsrik behandlingsmetod för många svårt sjuka patienter. En förutsättning för transplantation är att det finns människor som vill donera sina organ och vävnader, samt att hälso- och sjukvården har goda förutsättningar att tillgodose donationsviljan och arbeta donationsfrämjande.

Under 2020 transplanterades totalt 724 organ. Av dessa kom 116 från levande donatorer som donerade varsin njure, oftast till en närstående.

Njurtransplantation är den vanligaste typen av organtransplantation. Under 2020 utfördes totalt 429 njurtransplantationer, vilket är något färre än året innan. Njurar kan transplanteras både från avlidna och levande donatorer. Antalet njurar från levande donatorer utgjorde knappt en tredjedel av det totala antalet njurtransplantationer under 2020.



Fler personer väntar på organ

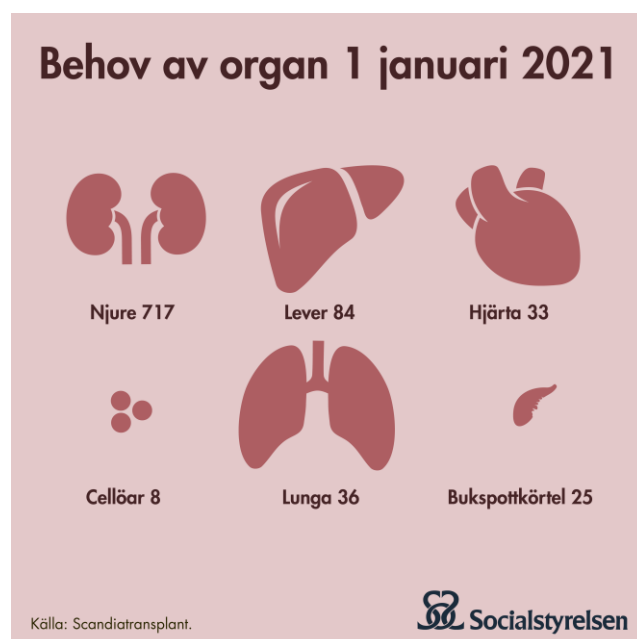
Den 1 januari 2021 väntade 884 personer i Sverige på ett eller flera organ, varav de allra flesta väntade på en njure. Under året ökade det totala antalet personer som väntar på ett organ för fjärde året i rad. Väntelistorna har därmed vuxit med ungefär 10 % på fyra år[1]. Färre personer sattes upp på väntelistor samt transplanterades under 2020. Det är inte klarlagt om detta speglar att färre transplantationsutredningar har genomförts eller att behovet har minskat.

Antalet personer som väntade på nya lungor ökade under både 2019 och 2020. De genomförda lungtransplantationerna minskade med nästan en tredjedel.¹ Det gjordes också något färre nyanmälningar till väntelistan.

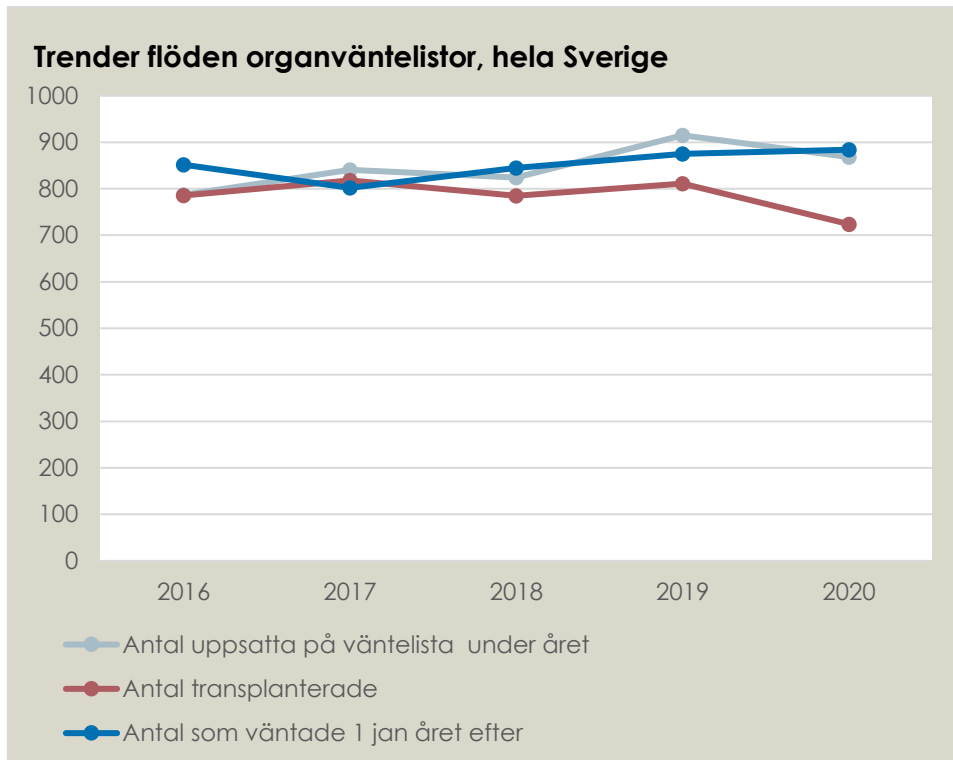
Antalet personer som väntade på ett nytt hjärta, och även antalet nya anmälningar till väntelistan sjönk kraftigt under 2020. Mängden genomförda hjärttransplantationer vände nedåt under 2019 och fortsatte minska under 2020.

De senaste tre åren har antalet personer som väntar på en ny lever ökat och så även nyanmälningar. Däremot har de patienter som fått en levertransplantation blivit något färre de senaste fyra åren.

Nedan presenteras en sammanställning över nya anmälningar på väntelistor, genomförda transplantationer och totalt antal som väntar på organ. Förutom de redovisade talen inträffar dödsfall bland de som väntar. Det förekommer också att väntande tas bort från listorna, antingen på grund av förbättring av sjukdomen, eller att man har blivit för sjuk för att klara en transplantation. Att jämföra värdena och dra slutsatser för enskilda år inom såväl donation som transplantation kan vara vanskligt då årsvariationerna är naturligt stora, och det rör sig om relativt små tal.

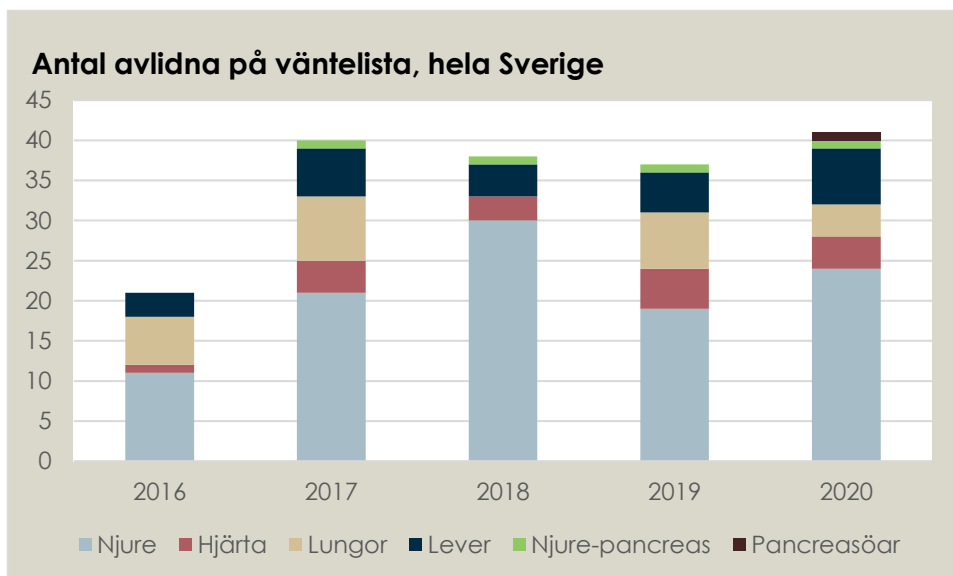


¹ Se flöden väntelistor i bilaga.



Antalet "uppsatta på väntelista under året" och transplantationer är summeringar för helåret, medan "antal som väntade" anger hur många som väntade på ett organ 1a januari året efter.

Källa: Scandiatriplant



Under de senaste fyra åren har antalet personer som avlidit i väntan på ett nytt organ varit relativt konstant. Under 2020 avled 41 personer i väntan på ett nytt organ. De flesta som avled i väntan på organ 2020 väntade på en njure.

Källa: Scandiatriplant

Fördelning av organ

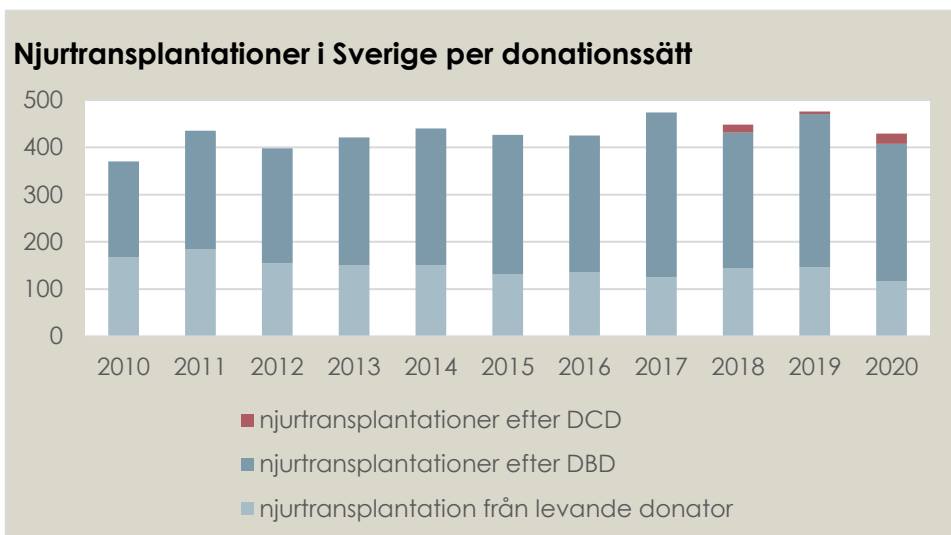
Vem som ska få ett visst organ prioriteras i huvudsak av vem som har det mest akuta behovet. Donator och mottagare ska även matchas så att risken för avstötning av organet är så liten som möjligt. Organet ska passa rent storleksmässigt i mottagaren, och donatorn och mottagaren ska åldersmatchas så bra som möjligt. Därför får en del som väntar på organ en transplantation inom några dygn eller veckor, medan andra får vänta längre[2].

I Sverige finns inga nationella väntelistor för organ. Transplantationssjukhusen har väntelistor, dit de olika sjukvårdsregionerna vänder sig. Transplantationsenheterna samarbetar nationellt och inom nordiska Scandiatransplant. Till exempel kan en transplantationsenhet gå ut med ett ”urgent call” inom hela Scandiatransplant om en patient med akut organsvikt behöver ett nytt organ inom något dygn för att överleva.

Väntetider för hjärta, lungor och lever följs inom ramen för Socialstyrelsens nationella uppföljning av högspecialiserad vård[3], liksom skillnader i väntetid mellan olika transplantationssjukhus. För njurtransplantationer sker ingen motsvarande nationell uppföljning.

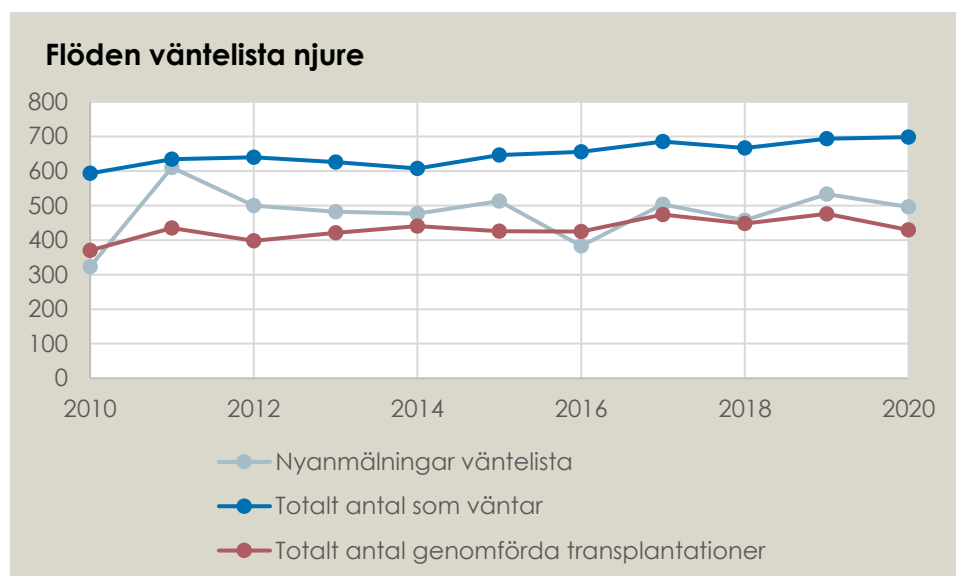
I fokus: transplantation av njurar

Även om man kan leva utan fungerande njurar med hjälp av dialysbehandling är följsjukdomar av njursvikt en vanlig komplikation. Av de som går i dialysbehandling är dödligheten ca 18 % per år, medan dödligheten bland de som fått en njurtransplantation är mycket lägre, ca 3 % per år[4].



I Sverige fick 116 personer en njurtransplantation från en levande donator, och 313 personer fick en njure från en avliden donator under 2020. Andelen som kommer från levande givare minskar.

Källa: Scandiatransplant



Antalet personer som väntar på en njure, men också transplantationerna, har ökat sedan 2010. Under 2020 fick 429 personer en njurtransplantation vilket är en minskning mot de föregående tre åren.

Källa: Scandiatransplant

Njurtransplantationer från avlidna donatorer

Region OFO Mellansverige genomförde 155 njurtransplantationer från avlidna donatorer under 2020, vilket är 23 % fler än föregående år[5]. Detta trots en hög belastning i intensivvården på grund av pandemin.

Transplantationsenheten Region Sahlgrenska, västra och norra hade det näst högsta antalet transplantationer från avlidna njurdonatorer i Sverige. Dock sågs en minskning med 21 % från förra årets högsta siffra någonsin på 116.

I Södra regionen minskade också njurtransplantationerna från avlidna, här för tredje året i rad. Denna gång sjönk antalet med 16 % till 42 transplantationer.

Under 2020 har 22 personer i Sverige fått en njurtransplantation från en avlidna donator genom DCD. Av dessa kom 16 från Region OFO Mellansverige, 4 från Region Sahlgrenska, västra och norra, samt 2 från Södra Regionen.

Vid DCD-processer är det i nuläget främst njurar som kan doneras i Sverige. Även om det hittills är få vårdgivare som infört DCD, pågår förberedelser för detta, trots den pågående Covid-19-pandemin. Detta bedöms kunna ge en positiv effekt på det totala antalet njurtransplantationer.

Njurtransplantationer från levande donatorer

Under 2020 har njurdonationer från levande givare fortgått, om än med avbrott i verksamheterna när planerad kirurgi pausats under perioder med hög belastning i sjukvården på grund av Covid-19. 116 njurtransplantationer genomfördes från levande givare vilket är det lägsta antalet som uppmätts sedan 2006, men ändå nästan i nivå med 2017. 7 av dessa njurtransplantationer kunde utföras inom njurbytesprogrammet STEP[5].

Organdonation 2020

Faktiska och aktuella donatorer

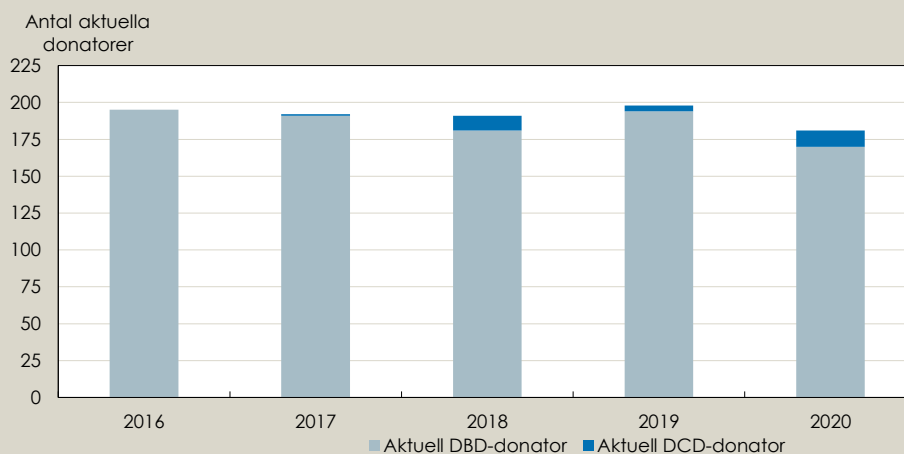
För att räknas som faktisk donator ska ett eller flera organ ha tillvaratagits vid donationsoperationen. Donationsprocessens utfall i de mätetal som följs upp på nationell nivå av Socialstyrelsen räknas i antal aktuella donatorer, det vill säga de donatorer som förts till donationsoperationen, oavsett om något organ har kunnat transplanteras eller ej.

De som blev donatorer

Under 2020 uppgick antalet aktuella donatorer i Sverige till 181, och faktiska till 174[5, 6]. Av de 170 aktuella DBD-donatorerna blev 163 faktiska DBD-donatorer efter att ett eller flera organ tagits tillvara och transplanterats. Antalet DBD-donatorer var det lägsta sedan 2013. Åldern på donatorerna varierade mellan 16 och 87 år. Därutöver tillkom 11 aktuella DCD-donatorer som också blev 11 faktiska DCD-donatorer.

98 % av dödsfallen eftergranskades av en donationsansvarig läkare (DAL) eller donationsansvarig sjuksköterska (DAS).

Aktuella donatorer per år, hela Sverige



Tre sjukvårdsregioner ökade antalet donatorer trots pågående pandemi

Sydöstra sjukvårdsregionen, Region Mellansverige och Region Stockholm hade fler aktuella donatorer 2020 än föregående år trots tidvis mycket hög

belastning under covid-19-pandemin. Gemensamt för de tre regionerna är att de gjort särskilda satsningar inom donationsområdet, såsom införande av DOSS (donationsspecialiserad sjuksköterska), utbildning om och införande av DCD-processen, eller etablering av sjukvårdsregionalt donationscentrum. Samtliga tre regioner hade under 2020 flest kontakter med transplantationskoordinator någonsin, och sitt största antal aktuella donatorer.

Dödsorsaker för de aktuella donatorerna

De som blev aktuella donatorer under 2020 avled efter hjärnskador till följd av cirkulatoriska orsaker såsom hjärtstopp, och icke traumatiska hjärnblödningar, i sammanlagt 61 % av fallen. Andelen donatorer som avlidit till följd av yttre skador uppgick till endast en liten andel, sammanlagt 12 % av fallen.



Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

Uppmärksammande av möjlig donator

För att kunna bli organdonator efter döden måste man avlida under pågående intensivvård på en intensivvårdsavdelning. Man måste också i de allra flesta fall ha pågående respiratorbehandling och en så pass svår akut hjärnskada att man uppfyller kriterierna för att omfattas av begreppet möjlig donator. Vid DBD-processer avlider man under pågående respiratorvård på en intensivvårdsavdelning. Vid DCD-processer avlider man efter avslutad intensivvård på en intensivvårdsavdelning. För att en organdonation ska kunna ske krävs att intensivvården uppmärksammar den möjliga donatorn och därefter kontaktar en transplantationskoordinator.

4 kap. 9 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation:

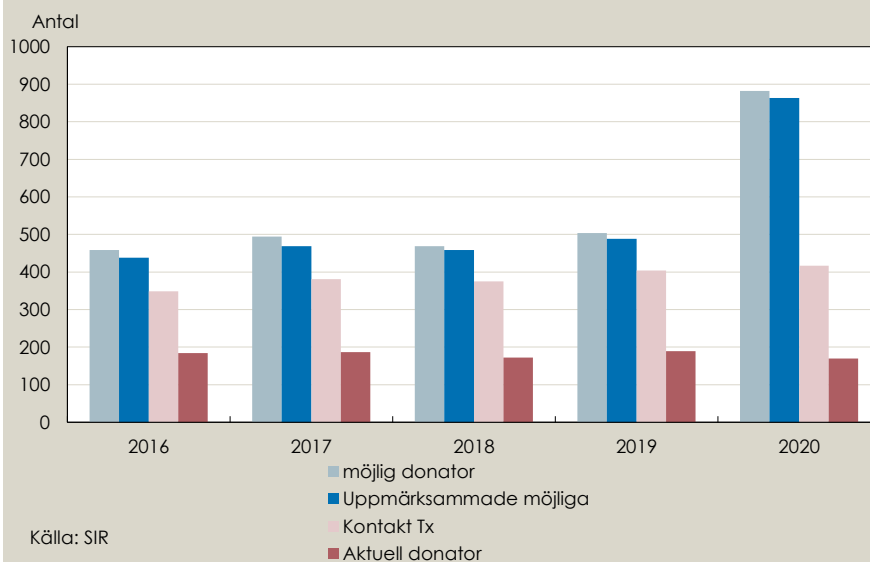
Den vårdgivare som ansvarar för donationsverksamhet ska säkerställa att en transplantationskoordinator kontaktas när en möjlig donator har identifierats.

Kontakter med transplantationskoordinator

Under 2020 avled sammanlagt 3364 patienter inom intensivvården. Av de 882 patienter som uppfyllde kriterierna för möjlig donator uppmärksammades detta på ett eller annat sätt i journalen i 863 fall.² Däremot kontaktades transplantationskoordinator i knappt hälften av fallen (47 %).³

Socialstyrelsen ser den stora skillnaden mellan antalet uppmärksammade donatorer och antalet kontakter med transplantationskoordinator som ett hinder för donationsprocessen, vilket kan leda till bortfall av donatorer. Här finns anledning för vårdgivarna att uppmärksamma detta i sitt eget uppföljnings- och kvalitetsarbete. Tillgång till olika typer av stöd för att underlätta uppmärksammade av möjlig donator och kontakt med transplantationskoordinator kan vara betydelsefullt och är ett ansvar för vårdgivarna.

Möjliga donatorer, möjliga uppmärksammade donatorer, kontakt med transplantationsverksamhet och aktuella donatorer i hela riket



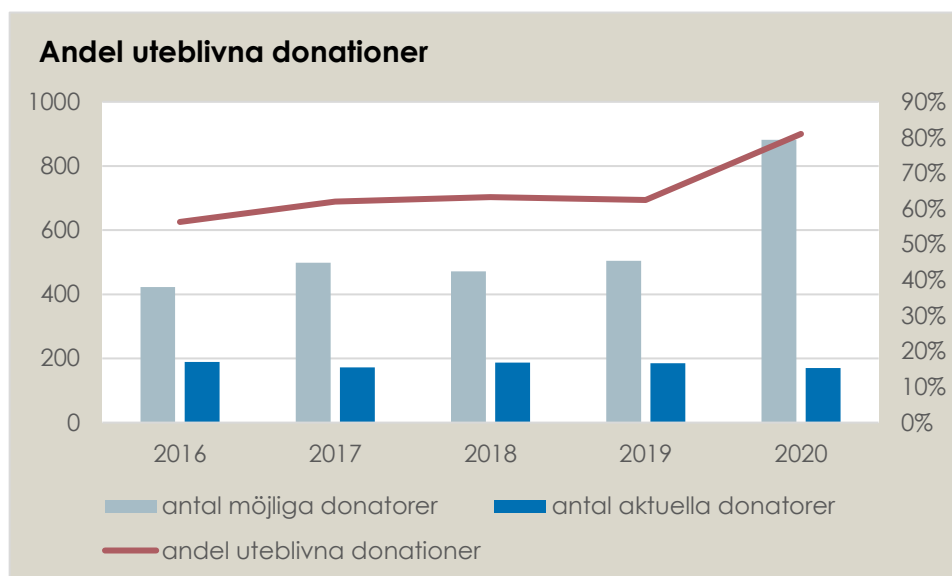
Antalet möjliga donatorer steg kraftigt under 2020 till följd av att kriterierna för möjlig donator i mätetalet förändrades så att fler patienter inkluderas. En förväntad motsvarande ökning av antalet kontakter med transplantationskoordinator kunde inte ses. En tolkning av resultaten kan vara att förändringen av kriterierna ännu inte fått önskat genomslag.

² Svenskt Intensivvårdsregister. Processindikator 4. Uppmärksammade möjliga donatorer.

³ Svenskt Intensivvårdsregister. Processindikator 5. Kontakt med transplantationskoordinator.

Intensivvårdens kontakter med transplantationsenheterna i region OFO Mellansverige och Region Södra var fler än någonsin tidigare. Detta ses som positiva tecken på att donationsverksamheterna fungerat väl trots hög belastning på vården i dessa regioner.

Uteblivna donationer



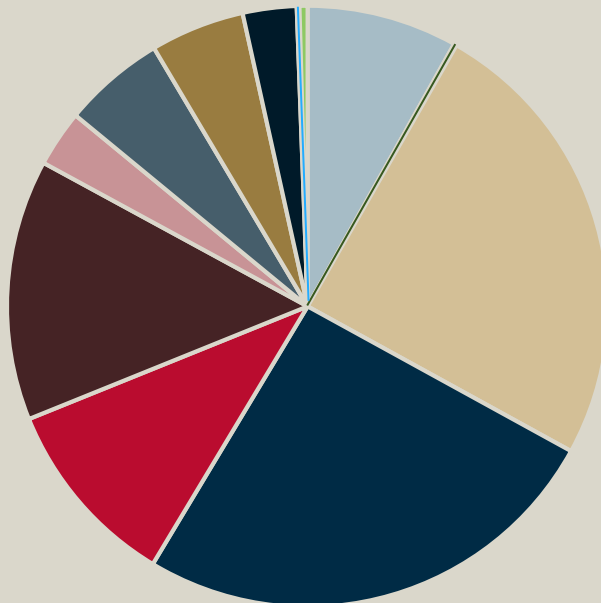
Socialstyrelsen följer även upp andelen uteblivna donationer för att kunna identifiera och utreda orsakerna till att donationerna uteblev.⁴ Andelen möjliga donatorer ökade kraftigt under 2020 vilket bedöms främst bero på att kriterierna för vem som definieras som möjlig donator utvidgades i Svenskt intensivvårdsregister, och inte på att fler skulle ha vårdats för svåra akuta hjärnskador.

Antalet vårdtillfällen inom intensivvården som är knutna till diagnoser för svåra akuta hjärnskador minskade med nästan 12 % under 2020 jämfört med 2019.⁵

⁴ Svenskt Intensivvårdsregister, Processindikator 6, orsak till uteblivna donationer.

⁵ Källa: Svenskt Intensivvårdsregister. För urval av diagnoskoder, se bilaga 2.

Orsaker till utebliven donation, hela Sverige



- 56 Total hjärninfarkt utvecklades ej, trots att förutsättningarna för detta bedömdes föreligga
- 1 Ej kompetens för diagnostik av dödsfallet med klinisk neurologisk undersökning
- 171 Behandlingen avslutas pga sjukdomens dåliga prognos samt att förutsättn. för utv. total hjärninfarkt inte bedömdes föreligga
- 177 Terminalt sviktande cirkulation
- 71 Av IVA-personal bedömd som olämplig av medicinska skäl utan kontakt med transplantationsverksamhet
- 97 Av transplantationsverksamhet bedömts vara olämplig som donator av medicinska skäl
- 21 Rättsmedicinsk obduktion utesluter donation
- 38 Känd negativ donationsvilja
- 35 Tolkat negativ donationsvilja av närstående
- 20 Okänd donationsvilja där närstående ej kan underrättas
- 1 Närstående ändrade sig till ett veto, alternativt framkom negativ donationsvilja sent i donationsprocessen
- 3 Avsaknad av mottagare av organ

Källa: Svenskt Intensivvårdsregister. Processindikator 6, orsak till utebliven donation.

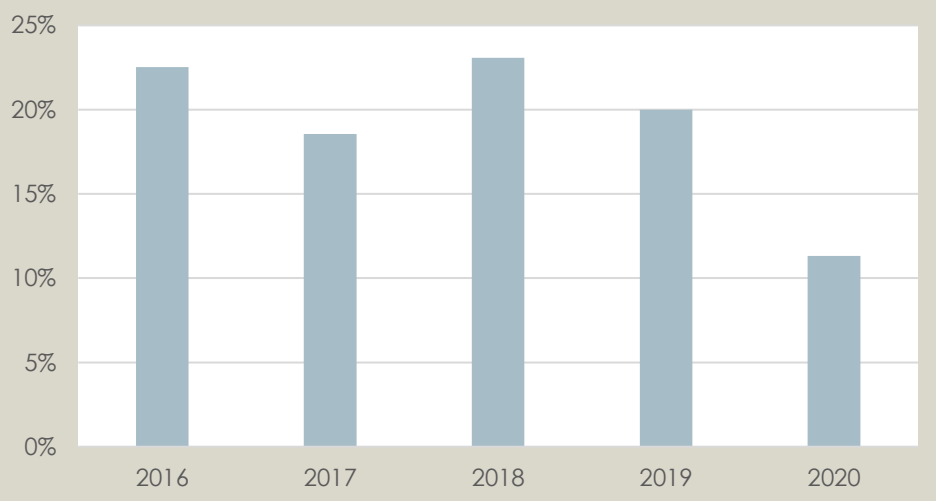
Känd negativ vilja, tolkat negativ vilja eller okänd donationsvilja utan möjlighet att underrätta närstående angavs som orsak till 13 % av de uteblivna donationerna under 2020.

Nästan lika stor andel, 10 %, utgjordes av fall där IVA-personalen på egen hand bedömt att den möjliga donatorn inte var lämplig av medicinska skäl, utan att först rådgöra med transplantationsverksamheten.

4 kap. 9 § SOSFS 2012:14

Den vårdgivare som ansvarar för donationsverksamhet ska säkerställa att en transplantationskoordinator kontaktas när en möjlig donator har identifierats.

Andel närståendevetot vid okänd vilja



Under 2020 nästan halverades användandet av vetot till 18 av de fall där viljan var helt okänd. Tidigare har antalet närståendevetot legat stadigt mellan 30 och 35 per år. När en donationsutredning visar att patientens vilja är okänd, tillfrågas de närstående om vad patienten sannolikt skulle ha velat. Om donationsviljan inte kan tolkas har närstående rätt att förbjuda donation genom att använda närståendevetot.

Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

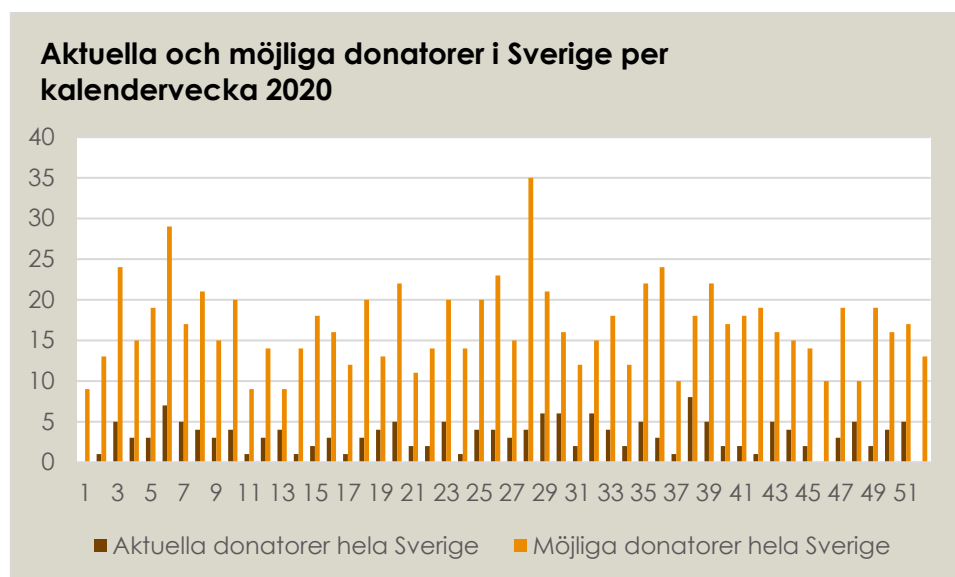
Covid-19 som orsak till uteblivna donationer

Diagnosen covid-19 kan i sig ha bidragit till viss minskning av antalet organ-donationer. Under 2020 hade 19 möjliga donatorer en konstaterad infektion med covid-19 som IVA-diagnos, vilket ledde till att donationsprocessen inte kunde fortsätta. Detta utgjorde 2 % av de möjliga donatorerna.⁶ Det är utifrån registerdata inte möjligt att bedöma när i donationsprocessen infektionen upptäcktes. Socialstyrelsen drar slutsatsen att diagnosen covid-19 i sig inte har inneburit något betydande bortfall av organdonatorer.

Däremot har tidvis osäkerhet kring provtagning, aktuella riktlinjer för covid-19-screening, samt väntan på testresultat i förhållande till den tidsgräns

⁶ Källa: Svenskt Intensivvårdsregister, svar på förfrågan.

på 24 timmar som finns för vård av avlidna organdonatorer, inneburit försvårande omständigheter för organkoordinationen under 2020.⁷



Antalet inrapporterade möjliga och aktuella organdonatorer per vecka i Svenskt intensivvårdsregister fluktuerade under året. Det är på grund av små tal inte möjligt att direkt knyta dessa variationer till den tidvis mycket höga belastningen på svensk intensivvård under pandemin

Förekomst donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska

Under 2020 var den inrapporterade måluppfyllnaden för tillsatta DAL och DAS enligt rekommendationerna 52 % för DAL och 55 % för DAS[7]. Detta resultat ska dock tolkas med stor försiktighet då var fjärde IVA-avdelning inte rapporterade in strukturindikator 1 under 2020. En möjlig felkälla kan vara att då DAL och DAS saknas finns heller ingen som utför inrapporteringar i SIR.

Avsatt tid för uppdraget

DAL och DAS avsatta rekommenderade tid för uppdraget är 2 till 8 timmar per vecka. DAL och DAS insats utgörs till stor del av en långsiktig kunskapsuppbyggnad hos kollegor, samt kvalitetsuppföljning, och mindre ofta som direkta insatser i pågående donationsprocesser som inträffar dygnet runt, året runt.

⁷ Svar på förfrågan till transplantationsenheterna.

Organdonation i Sverige, en bakgrund

Transplantation av organ och vävnader är en säker och etablerad behandlingsmetod inom hälso- och sjukvården. Organtransplantation är en livräddande behandling för många svårt sjuka människor. I andra fall kan organ- och vävnadstransplantation ge avsevärt förbättrad hälsa, högre livskvalitet och en återgång till ett aktivt yrkesliv. Transplantation är även en kostnadseffektiv behandlingsmetod. Njurtransplantation är mindre kostsam än dialysbehandling och innebär samhällsekonomiska besparingar[8].

Organdonation från avlidna

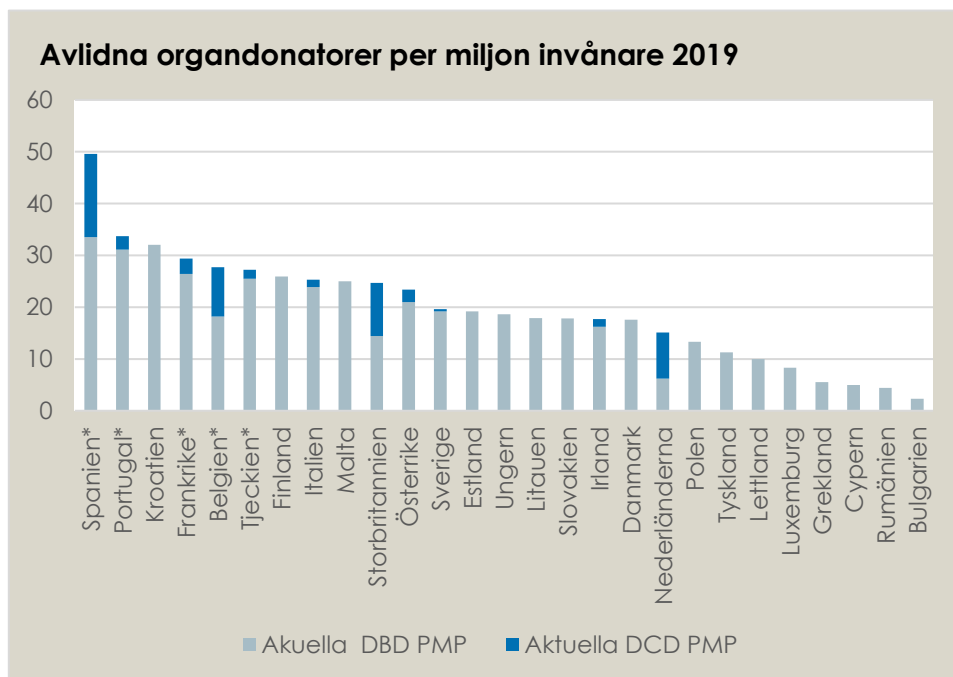
Sverige använder, liksom de flesta andra länder, ett hjärnrelaterat dödsbegrepp. Enligt svensk lag är en person död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort (total hjärninfarkt).⁸

Det finns bara *en* död, men två donationsprocesser. I båda fallen vårdas en döende patient på en intensivvårdsavdelning och donation kan bli aktuellt efter att det har fattats beslut om att livsuppehållande behandling inte längre är meningsfull för patienten. De två donationsprocesserna är:

- DBD (Donation after Brain Death) - donation då döden inträffar efter primär hjärnskada. År 2020 hade Sverige 170 aktuella DBD-donatorer[6].
- DCD (Donation after Circulatory Death) - donation då döden inträffar till följd av cirkulationsstillestånd. År 2020 hade Sverige 11 aktuella DCD-donatorer.

⁸ 1 § lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död.

En internationell jämförelse



Sverige ligger strax under medelvärdet för hela EU på 22,6 i en internationell jämförelse av aktuella donatorer per miljon invånare i EU. Av de länder som har fler donatorer per miljon invånare än Sverige i jämförelsen är det endast tre som inte infört DCD.

DBD-processen – donation då döden inträffar efter primär hjärnskada

DBD-processen är den process som huvudsakligen tillämpas i Sverige. Processen börjar med att en möjlig donator uppmärksammas. Uppmärksamheten av en möjlig donator är den mest kritiska punkten i donationsprocessen. Målsättningen är att alla möjliga donatorer ska uppmärksammas.

Om fortsatt vård inte längre gagnar patienten, utan enbart innebär en förlängd dödsprocess, fattas ett medicinskt brytpunktsbeslut. Ett brytpunktsbeslut innebär att man avbryter eller beslutar att inte inleda livsuppehållande behandling och vården övergår till att bli palliativ. Brytpunktsbeslutet fattas i samråd mellan två läkare och dokumenteras i patientjournalen. De närstående informeras om beslutet i ett så kallat brytpunktssamtal.

En transplantationskoordinator ska alltid kontaktas av intensivvårdspersonalen när en möjlig donator har identifierats.⁹ Transplantationskoordinatören kontaktar därefter jourhavande transplantationskirurg. Den medicinska lämpligheten hos en möjlig donator avgörs av jourhavande transplantationskirurg som har kunskap om de presumtiva mottagarna av organ.

För att inleda en donationsprocess krävs att den avlidnes inställning till donation utreds. Det är hälso- och sjukvårdens skyldighet att ta reda på patientens inställning till organ- och vävnadsdonation. Behörig sjukvårdspersonal har direktåtkomst att söka i donationsregistret efter det att det fastställts att

⁹ 4 kap. 9 § SOSFS 2012:14.

personen avlidit, eller efter det att ställningstagande gjorts om att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling.

Om den potentiella donatorn inte har uttryckt sin vilja ombeds de närstående uttolka den avlidnes vilja. I klinisk praxis tillfrågas alltid de närstående om patientens inställning till donation oavsett tidigare viljeyttring, eftersom det är den senaste viljeyttringen som gäller. Om viljan är okänd har de närstående möjlighet att säga nej till donation. Intensivvårdsbehandlingen avslutas om donation inte är aktuell.

Finns det förutsättningar för donation fortsätter det medicinska omhändertagandet av potentiell donator; respiratorn upprätthåller gasutbytet och hjärtats syresättning så att cirkulationen kan fortsätta försörja kroppens organ med syresatt blod, och organen behåller sin funktion trots att cirkulationen till hjärnan upphört.

För att möjliggöra donation enligt DBD-processen måste patientens död fastställas enligt särskilt protokoll med direkta kriterier (kännetecken som påvisar total hjärninfarkt) genom minst två kliniska neurologiska undersökningar.¹⁰ Dessa undersökningar måste i vissa fall kompletteras med röntgenundersökningar av blodkärlen till hjärnan (cerebral angiografi).

Det medicinska omhändertagandet av avliden potentiell donator får inte pågå längre tid än 24 timmar, om det inte finns synnerliga skäl.¹¹ Tillvaratagandet av organ ska ha påbörjats inom den angivna tidsrymden, men behöver inte ha avslutats.¹²

DCD-processen – donation då döden inträffar till följd av cirkulationsstillestånd

Donation till följd av cirkulationsstillestånd innebär att total hjärninfarkt uppstått till följd av att hjärtat slutat slå och cirkulationen upphört. Döden fastställs genom indirekta kriterier.¹³

Kontrollerad DCD (Maastricht kategori III cirkulationsstillestånd efter avbruten intensivvård) innebär att när ansvariga läkare bedömer att fortsatt intensivvård för en patient, som vårdas för en allvarlig sjukdom i respirator på intensivvårdsavdelning, inte längre är till gagn för patienten, utan endast innebär en förlängd dödsprocess, ska livsuppehållande behandling avbrytas och vården övergå till att vara palliativ. Beslutet förankras hos närstående vid brytpunktssamtal.

DCD-processen liknar DBD-processen i de första stegen. Det inkluderar att en möjlig donator uppmärksammas, brytpunktbeslutet fattas och patientens inställning till donation utreds.

Perioden mellan det att den livsuppehållande behandlingen avbrutits och att cirkulationen upphör får av medicinska skäl pågå som längst i tre timmar. När patientens hjärta slutar slå och cirkulationen upphört startar en så kallad no touch-period på fem minuter. Om ingen cirkulation eller andningsrörelser

¹⁰ 4 kap. 1 § SOSFS 2005:10.

¹¹ 2 a § lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död.

¹² 6 kap. 13 § SOSFS 2009:30.

¹³ Enligt 3 kap. 1 och 2 §§ SOSFS 2005:10) ska fastställandet av en människas död med hjälp av indirekta kriterier göras genom en klinisk undersökning. Indirekta kriterier är kännetecken på varaktigt hjärt- och andningsstillestånd som lett till total hjärninfarkt. Vid den kliniska undersökningen ska alla dessa indirekta kriterier vara uppfyllda: ingen palpabel puls, inga hörbara hjärtljud vid auskultation, ingen spontanandning, ljusstela, oftast vida, pupiller.

registrerats under denna period har total hjärninfarkt utvecklats och patienten dödförklaras med indirekta kriterier. Därefter behöver donationsoperationen påbörjas skyndsamt eftersom organen inte är syresatta.

Uttagsoperationen – tillvaratagandet av organ

Uttagsoperationen, tillvaratagandet av organen, liknar en vanlig operation och sker med största respekt för den avlidna. Ett uttagsteam från någon av transplantationsenheterna reser till donatorsjukhuset där uttagsoperationen sker i samarbete med lokal sjukvårdspersonal. Efter operationen får de närstående ta ett sista farväl av den avlidne på sjukhuset och begravning kan ske i vanlig ordning.

Efter uttagsoperationen transporteras organen till något av de fyra transplantationssjukhusen beroende på vilka organ som tagits tillvara. I väntan på att organen ska transplanteras förvaras de nedkylda i speciella transportbehållare. Tiden som organen är utan syresättning måste hållas kort. Ett hjärta bör vara på plats hos den mottagande patienten inom fyra timmar, lever och lunga inom tolv timmar, och njurar inom ett dygn. Ju längre tid som går, desto större är risken att det donerade organet tar skada och inte uppnår acceptabel funktion för transplantation.

På transplantationssjukhuset är allt förberett inför transplantationsoperationen som kan starta när organet mottagits.

Hälso- och sjukvårdens organisation för organdonation och transplantation

Det ingår i intensivvårdens uppdrag att uppmärksamma möjligheten till organdonation när en patient under pågående intensivvård utvecklar total hjärninfarkt.

DAL och DAS arbetar aktivt för att uppmärksamma möjliga donatorer och har det övergripande ansvaret för att samordna donationsverksamheten, främja samarbetet mellan olika vårdgivare och stödja kvalitetssäkringen i donationsverksamheten som verksamhetschefen är ansvarig för.

I varje region finns en regionalt donationsansvarig läkare (rDAL) och en regionalt donationsansvarig sjuksköterska (rDAS) som har i huvuduppgift att ge stöd till donationsverksamheterna i sin region.

I Region Stockholm - Gotland och i Sydöstra sjukvårdsregionen finns även donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS) i beredskap, som bistår IVA i donationsprocessen.

I Region Stockholm - Gotland finns Regionalt Donationscentrum (RDC Stockholm Gotland) och i Södra sjukvårdsregionen finns en styrgrupp för donation och en för transplantation, som främjar och stärker donationsverksamheten i respektive region.

Donationsregioner

Sverige är indelat i sex sjukvårdsregioner. En sjukvårdsregion utgör en donationsregion.

Donation



Sjukvårdsregionerna är:

- Norra sjukvårdsregionen
- Sjukvårdsregion Mellansverige
- Region Stockholm-Gotland
- Västra sjukvårdsregionen
- Sydöstra sjukvårdsregionen
- Södra sjukvårdsregionen

Transplantationsenheter

Sverige är indelat i tre transplantationsenheter (upptagningsområden). Inom varje transplantationsenhet finns transplantationskoordinatorer, som utgör den samordnande länken mellan transplantationsklinikerna och DAL och DAS på donatorsjukhusen. Transplantationskoordinatorm är ansvarig för allokering av organ och vissa vävnader med beredskap dygnet runt alla dagar i veckan året om.

Transplantation



Transplantationsenheterna är:

- Region Sahlgrenska, västra och norra, med upptagningsområde: Västra Götalandsregionen, Sydöstra regionen, Jämtlands län, Väster-norrlands län, Västerbottens län, Norrbottens län och Island
- Region OFO Mellansverige, med upptagningsområde: Gotland, Gävleborgs län, Dalarnas län, Stockholms län, Södermanlands län, Uppsala län, Värmlands län och Örebro län
- Södra regionen, med upptagningsområde: Skåne, Blekinge, Kronoberg och södra Halland

Fyra sjukhus i Sverige genomför organtransplantationer:

- Akademiska sjukhuset i Uppsala (njure, bukspottskörtel)
- Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge (lever, njure, bukspottskörtel, ö-celler)
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg (hjärta, lunga, lever, njure, bukspottskörtel, tarm)
- Skånes universitetssjukhus i Lund (hjärta, lunga) och Malmö (njure, ö-celler)

Vårdgivarens skyldighet att främja donation

Hälso- och sjukvården har ett ansvar att verka för att donationsverksamheten fungerar optimalt.¹⁴Förutsättningarna för organdonation och transplantation regleras främst i lag (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död samt i lag (1995:831) om transplantation m.m.

Vårdgivare inom hälso- och sjukvården har en skyldighet att främja organ- och vävnadsdonation. Detta framgår av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation.

Det är vårdgivarens ansvar att se till att det finns tillgång till donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS) i donationsverksamheten.¹⁵

Donations- och transplantationsverksamheterna ska ha ett ledningssystem som innehåller de rutiner och processer som behövs för en hög kvalitet. Detta innefattar att säkerställa att verksamheten är organiserad på ett sådant sätt att möjliga donatorer identifieras, att verksamheten i övrigt främjar donation och att donationsförfarandet fungerar tillfredsställande.

Den vårdgivare som ansvarar för transplantationsverksamhet ska säkerställa att det dygnet runt finns tillgång till transplantationskoordinator.¹⁶ Transplantationskoordinatorn är länken mellan intensivvården och transplantationsverksamheten och har det övergripande samordningsansvaret. En transplantationskoordinator ska kontaktas när en möjlig donator har identifierats.¹⁷

Enligt förordningen (2018:307) om donationsregister hos Socialstyrelsen får Socialstyrelsen medge behörig personal direktåtkomst att söka i registret för att utreda förutsättningar för donation hos en möjlig donator även innan döden inträffat, men efter att ett ställningstagande gjorts om att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling (den så kallade brytpunkten), vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen.

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:31) om vävnadsinrättningar i hälso- och sjukvården m.m. anger reglerna för vävnadsinrättningar inom hälso- och sjukvården, och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:32) om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och vid klinisk forskning m.m. reglerar användandet av vävnader och celler i hälso- och sjukvård och klinisk forskning. Det övergripande syftet med regelverket är att garantera full spårbarhet och säkerhet i hanteringen av vävnader och celler för användning på människa.

¹⁴ Donations- och transplantationsverksamheterna omfattas av samma grundläggande bestämmelser som all hälso- och sjukvård, som exempelvis hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), patientlagen (2014:821) och patientsäkerhetslagen (2010:659). Utöver dessa regelverk styrs området av specifika lagar, bindande föreskrifter och kunskapsstöd.

¹⁵ 2 kap. 2 § SOSFS 2009:30 och 4 kap. 7 § SOSFS 2012:14.

¹⁶ 4 kap. 8 § SOSFS 2012:14.

¹⁷ 4 kap. 9 § SOSFS 2012:14.

Lag (2012:263) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga organ innehåller också krav rörande hantering, registrering och spårbarhet för organ.¹⁸

Enligt EU-direktiven bör medlemsstaterna främja donation av organ och vävnader och celler.

¹⁸ Bygger på Europaparlamentets och rådets direktiv 2010/53/EG av den 7 juli 2010 om kvalitets- och säkerhetsnormer för mänskliga organ för transplantation.

Vävnadsdonation och transplantation under 2020

Antalet vävnadsdonationer har minskat sedan 2017. Tillvaratagna vävnader har sjunkit med en tredjedel under de senaste fyra åren. Under 2020 minskade donationer av vävnader ytterligare.¹⁹

Covid-19 pandemin bedöms ha bidragit till minskningen under 2020. I början av pandemin rekommenderade EU att transplantationer av icke livräddande vävnader skulle stoppas. Efter att nya riktlinjer tagits fram och Socialstyrelsen utarbetat information till professionen om exempelvis provtagning och karenstider vid covid-19, kunde verksamheterna tas upp på nytt[10].

Donationsverksamheterna har periodvis haft svårt att hitta donatorer som är lämpliga för donation. Det har även förekommit svårigheter att få provsvar på Covidtester i tid för att göra tillvarataganden inom de fastställda tidsgränserna efter döden.²⁰

Uppgifter på nationell nivå om antalet avlidna som blir både organ- och vävnadsdonatorer (kopplad spårbarhet) saknas. Processindikatorer motsvarande de för organdonation är inte i bruk för vävnadsdonation på nationell nivå[11]. Det går därför inte att avgöra vilka steg i donationsprocessen för vävnadsdonation som är mest kritiska, och vad man i så fall kan behöva förbättra. Det saknas också ett nationellt system för att ha en fortlöpande uppfattning om tillgång till och behov av vävnader från avlidna. Socialstyrelsen ser behov av en gemensam fortsatt samverkan mellan berörda parter.

Hud

De senaste fyra åren har tillvaratagandet av donerad hud från avlidna minskat med 43 %. Det totala antalet hud donationer från avlidna 2020 var 33 donationer, ungefär samma antal som 2019.²¹ Ungefär två tredjedelar av all donerad hud i Sverige kom från Rättsmedicinalverket[12].

Hos patienter med omfattande brännskador kan donerad hud från avlidna fungera som livräddande förband om det inte finns tillräckligt med frisk oskadad hud att flytta till brännskadan. Dessa patienter vårdas oftast inom brännskadeintensivvården.

Vården av brännskadepatienter kan inte tydligt sägas ha påverkats av den pågående pandemin, utan istället har incidensen av svåra brännskador och skadeutbredning varit avgörande för genomförandet av hudtransplantationer från avlidna.

Vävnadsinrättningarna uppskattar att en rimlig målsättning är 100 donatorer per år för en stabil försörjning på hud inom landet. Verksamheterna har

¹⁹ Källa: IVO.

²⁰ Svar på förfrågan till VOG ben 2021-03-31.

²¹ Källa: IVO.

som högst nått upp till 50 donatorer per år, men har de senaste åren haft ungefär 30 donatorer årligen.²²

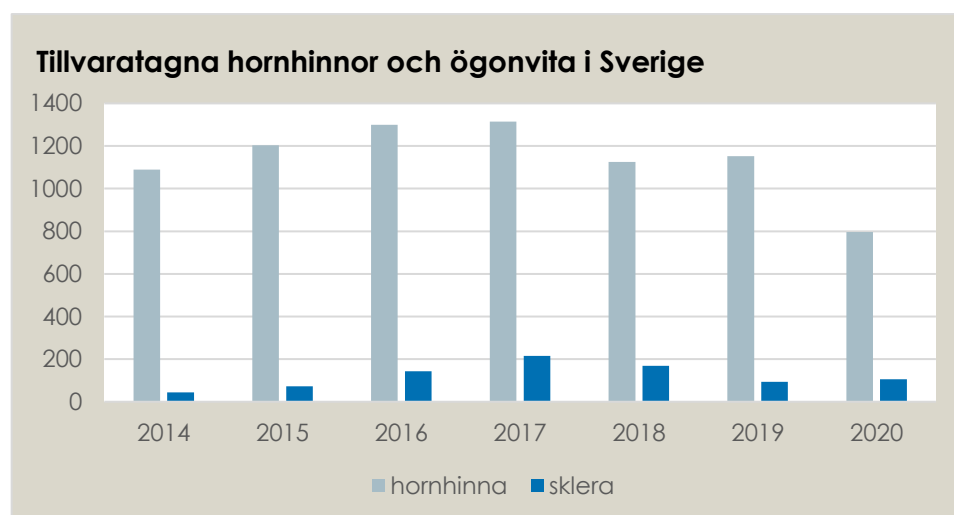
Hornhinnor

Hornhinnor är den vanligaste vävnaden som transplanteras. En hornhinna kan rädda synen eller reparera en skadad del i ett öga. Förra året transplanterades 480 hornhinnor från avlidna donatorer. Det är en minskning jämfört med åren mellan 2014 och 2019, då genomsnittet legat på dryga 750 transplantationer per år.²³

Väntetiden för en hornhinnetransplantation ökade från tre till nästan sex månader under 2020, jämfört med tidigare år. Pandemin bedöms vara den främsta orsaken till minskningen av antalet transplantationer och den ökade väntetiden.²⁴ När verksamheten togs upp på nytt var det i mindre omfattning än tidigare. Behovet av omprioriteringar i vården och en minskning av planerad kirurgi kan även ha bidragit till nedgången.

Könsfördelningen för de som väntar på hornhinnetransplantation är 48 % män och 52 % kvinnor, och medelåldern för de som väntar var 69 år under 2020, men skiljer sig mellan olika diagnoser för olika sjukdomar. Hornhinnetransplantation som behandling för vissa hornhinnesjukdomar hos yngre har till stor del ersatts av andra behandlingsmetoder.

Ögonvita, så kallad sklera, kan användas för att exempelvis förlänga en muskel vid en skelningsoperation, eller vid ett ögonplastikingrepp. För ögonvita har antalet transplantationer minskat marginellt förra året till 96. De senaste sex åren har genomsnittet legat på dryga 100 transplantationer.²⁵



Källa: IVO

²² Källa: Svar på förfrågan till VOG Cell, 210329.

²³ Källa: IVO.

²⁴ Källa: Svar på förfrågan till Svenska Cornearegistret 210317.

²⁵ Källa: IVO.

Hjärtklaffar och kärlvävnad

2020 tillvaratogs 316 hjärtklaffar från avlidna i Sverige. Det är en minskning med nästan en tredjedel sedan 2016.²⁶ De tillvaratagandeenheter som främst tillvaratar hjärtklaffar från hjärttransplanterade patienter, så kallad domino-donation, har upplevt en större minskning under 2020 än enheter som tillvaratar hjärtklaffar och kärlvävnader från avlidna.²⁷

Hjärtklaffar och så kallade kärldraft, delar av blodkärl, används till exempel inom barnhjärtkirurgin för att korrigera mer komplicerade medfödda hjärtfel. Hjärtklaffar används även för att rätta till klaffel hos vuxna. Ingen säker minskning kan ses under 2020 för användning av dessa vävnader, vilket tyder på att behovet av vävnader blivit tillgodosett under året, och att de patienter som varit i behov av vävnad blivit opererade.

Fortfarande råder brist på kardiovaskulära vävnader från barn, detta eftersom antalet barndonatorer är få i antal. Efterfrågan på vävnader till barn är stor. Årligen opereras 100-120 barn (Sverige, Norge, Danmark) och ca 50 vuxna (Sverige) med en kardiovaskulär vävnad.

Ben och senor

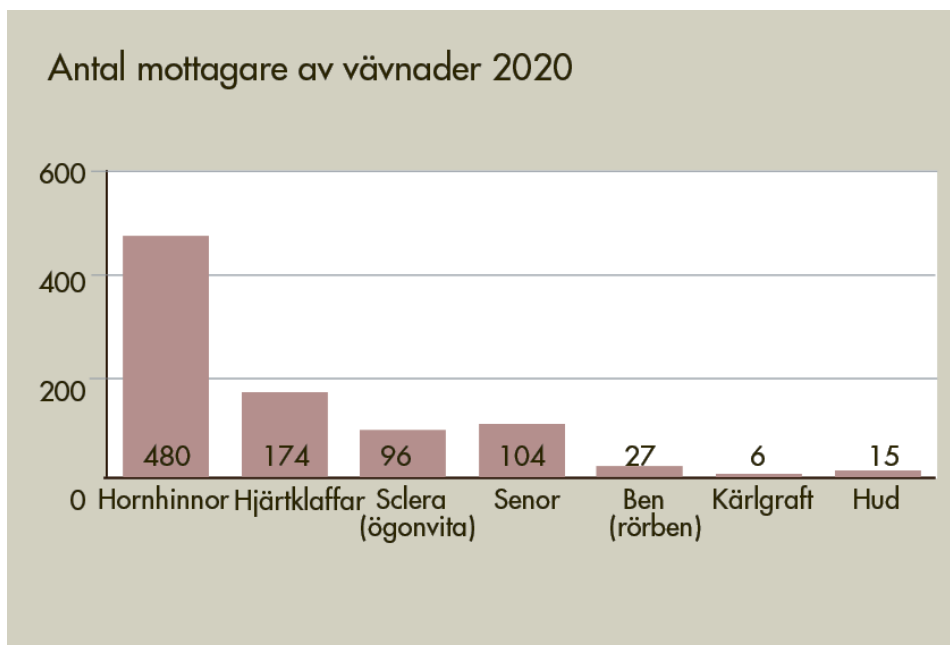
Brist har uppstått under 2020 på donerade höftleder (caput) från levande donatorer, eftersom den planerade kirurgin där sådan vävnad kan tillvaratas har minskat.²⁸

Vävnadsinrättningarnas målsättning för ben och senor är på sikt att Sverige blir självförsörjande på de ben- och senvävnader som behövs. Behovet av senor undersöktes under 2018 genom en enkät till alla benvävnadsinrättningar. Behovet visade sig uppgå till drygt 300 senor per år vilket är mycket större än vad tillvaratagandet i Sverige ger för närvarande.

²⁶ Källa: IVO.

²⁷ Källa: Svar på förfrågan till VOG hjärtklaffar 210329.

²⁸ Källa: Svar på förfrågan till VOG ben, 210329.



Källa: IVO

Vävnadsdonation – en bakgrund

De flesta människor i Sverige dör efter att ett hjärt- och andningsstillestånd lett till att blodcirkulationen till hjärnan upphört och en total hjärninfarkt uppstått. Döden konstateras då med hjälp av indirekta kriterier. I dessa fall är det möjligt att donera vävnader, eftersom vävnader inte behöver vara försörjda med syresatt blod när de tas tillvara för donation.

Vävnadsdonation är också möjlig i anslutning till organdonation. Ögonvävnad kan tillvaratas dagen efter en organdonation. Kärllvävnad kan tillvaratas i samband med en organdonation om hjärtat inte kan användas för organtransplantation.

Hälso- och sjukvården har längre tid på sig att tillvarata vävnader än organ. Vävnader tillvaratas vanligtvis inom 48 timmar efter att döden inträffat. För några vävnader gäller tidsgräns 72 timmar, exempelvis hud. Den avlidnes kropp måste dock komma i kylförvar inom sex timmar efter döden och blodprov för smittscreening måste tas inom 24 timmar efter dödsfallet.

Vävnadsinrättningar (VI) eller särskilda vävnadsdonationsutredare, (vilka ofta är donationsansvariga sjuksköterskor) som VI har avtal med, identifierar möjliga donatorer inom sjukvården och bårhusverksamheten. Det är viktigt att sjukvården kontaktar vävnadsinrättningen när man identifierat en potentiell vävnadsdonator. Utredare inom rättsmedicinsk verksamhet identifierar möjliga donatorer som kommer till rättsmedicin.

Efter identifikation inleds en medicinsk utredning för fastställande om en potentiell donator är medicinskt lämplig för donation. Det finns allmänna kontraindikationer respektive vävnadsspecifika kontraindikationer mot donation. Vissa potentiella donatorer kan donera samtliga vävnader, andra endast hornhinnor.

Vävnadsinrättningen avgör med stöd av Socialstyrelsens föreskrifter²⁹, europeiska guidelines och medicinsk expertis vilka potentiella donatorer som kan accepteras[13].

När det finns förutsättningar för donation, medicinsk utredning inte funnit några kontraindikationer, och blod för smittscreening tagits kan tillvaratagandet ske. Om donatorn befinner sig på en rättsmedicinsk enhet sker tillvaratagandet före obduktionen.³⁰ Likaså om tillvaratagande sker på en obduktionsavdelning för klinisk patologi.

Efter tillvaratagandet transporteras vävnaden till vävnadsinrättningen där vävnaden prepareras och förbereds för ett bli ett transplantat.³¹ Alla vävnader som mottagits vid vävnadsinrättning omfattas av spårbarhetskravet som gäller i 30 år.

Vävnader kan förvaras längre tid än organ innan de transplanteras. Kärlevävnad, benvävnad och senor kan frysas ner i väntan på transplantation. Hornhinnor kan förvaras i näringslösning i värmeskåp i upp till fem veckor.

Vävnadstransplantation

De vävnader från avlidna som tillvaratas i Sverige är hjärtklaffar, hornhinnor, kärlevävnad, hud, hörselben, långa rörben och senor.

I Skandinavien finns ett etablerat samarbete runt vävnadsdonation, främst hjärt- och kärlevävnad. Det innebär att vävnad tillvaratas i de andra skandinaviska länderna, men bearbetas och förvaras vid en svensk vävnadsinrättning och därifrån förmedlas för transplantation till de samverkande länderna. I viss utsträckning förekommer också förmedling av vävnad till andra EU-länder.

²⁹ SOSFS 2009:30-32.

³⁰ Rättsmedicinalverket (RMV) och de rättsmedicinska enheterna saknar ett formellt uppdrag att verka donationsfrämjande, men tillvaratar ändå en stor del av det totala antalet vävnader som tillvaratas för transplantation.

³¹ Ofta dekontamineras vävnaden i en antibiotikalösning. Odlingar tas för att säkerställa att vävnaden är steril. I vissa fall genomförs histologiska undersökningar för att vävnaden skall kunna godkännas för transplantation.

Hälso- och sjukvårdens ansvar och organisation för vävnadsdonation och transplantation

Donations- och transplantationsverksamheterna för vävnad omfattas av samma grundläggande bestämmelser som all hälso- och sjukvård, som exempelvis hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), patientlagen (2014:821) och patientsäkerhetslagen (2010:659). Utöver dessa författningar regleras området av specifika lagar, bindande föreskrifter och kunskapsstöd.

Vårdgivare inom hälso- och sjukvården har en skyldighet att främja organ- och vävnadsdonation. Detta framgår av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler, och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation

Vårdgivaren ska säkerställa att det finns tillgång till en donationsansvarig läkare (DAL) och en donationsansvarig sjuksköterska (DAS) på ett sjukhus eller en annan enhet där ingrepp får utföras för att ta till vara biologiskt material från en avliden människa, till exempel för att transplantation.

I varje sjukvårdsregion finns en regionalt donationsansvarig läkare (rDAL) och en regionalt donationsansvarig sjuksköterska (rDAS) som har i huvuduppgift att ge stöd till donationsverksamheterna i sin region inte bara inom frågor rörande organdonation, utan även vävnadsdonation.

I vissa regioner, men inte i alla, arbetar DAL och DAS även direkt med vävnadsdonationsutredningar på sina sjukhus.

Vävnadsinrättningar

Det finns 31 vävnadsinrättningar i Sverige som hanterar vävnader för transplantationsändamål. Vävnadsverksamheten omfattar donation, tillvaratagande, kontroll, bearbetning, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler. Organiseringen av vävnadsinrättningar följer inte den geografiska organiseringen av organtransplantation.

Vävnadsbanken i Lund tillvaratar och förmedlar kardiovaskulär vävnad (hjärtklaffar, kärlgraft), hornhinnor, hörselben, hud, ben och senor. Därutöver finns fem hornhinnebanker (Stockholm, Göteborg, Linköping, Örebro, Umeå), en hudbank i Uppsala, en benbank för rörben i Östersund och en homograftbank (hjärtklaffar) i Göteborg. Vävnadsinrättningar tillvaratar också vävnad för annat medicinskt ändamål (för utbildning och forskning).

Vävnadstransplantationer genomförs på många av landets sjukhus. Det vanligaste är att det finns transplantationsverksamhet för hornhinnor på ett eller två sjukhus i varje sjukvårdsregion. Hjärtklaffar transplanteras på de barnhjärtkirurgiska enheterna och på några thoraxkirurgiska kliniker. Ben och senor transplanteras inom den specialiserade ortopediska verksamheten. Hud används vid brännskadeenheter. Hörselben transplanteras endast på ett fåtal öronkirurgiska enheter i landet.

De vävnadsinrättningar som inte själva utför tillvaratagandet av vävnader har avtal med patologavdelning eller Rättsmedicinalverket för tillvaratagande. Vävnadsinrättningarna rapporterar tillvaratagna vävnader till IVO.

Rättsmedicinalverket

Rättsmedicinalverket (RMV) utreder dödsfall när en person avlidit på annan plats än på sjukhus. RMV och de rättsmedicinska enheterna saknar ett formellt uppdrag att tillvarata vävnader från avlidna. RMV får inom sitt ansvarsområde utföra uppdraget om verksamheten i övrigt medger det. Det rättsvårdande uppdraget har alltid företräde och skulle resultatet av den rättsmedicinska undersökningen äventyras genom ett ingrepp för vävnadsdonation så får detta ingrepp inte genomföras.

En viktig del av alla transplanterade vävnader i Sverige kommer från donatorer inom den rättsmedicinska verksamheten[12].

Inrapportering av vävnadsstatistik

IVO samlar varje år in uppgifter om vävnadsdonation från vävnadsinrättningarna som är skyldiga att sammanställa en årsrapport.³² Dessa data rapporteras vidare till EU.

Det kan förekomma en viss underrapportering eftersom vävnadsinrättningar tolkar vad som skall rapporteras på olika sätt.

³² 10 b § i förordningen (2008:414) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler.

NDCs arbete under året som gick

Socialstyrelsens Nationella Donationscentrum, NDC, ansvarar för nationell samordning och spridning av kunskap avseende frågor om donation och transplantation av organ och vävnader. NDC bidrar även till kunskapsstödjande insatser på området.

NDCs EU-arbete under covid-19 pandemin

Socialstyrelsen är nationell behörig myndighet (Competent Authority) inom området för organ, vävnader och celler samt blod och är ingång till donations- och transplantationsområdet för EU. Socialstyrelsen samverkar tillsammans med Inspektionen för vård och omsorg, Läkemedelsverket och Folkhälsomyndigheten inom de områden som regleras av de EU-direktiv som rör organ, vävnader, celler och blod.

Under året har NDC medverkat i ett tiotal möten på EU-nivå som präglats av uppdateringar och diskussioner om effekterna av pandemin på donations- och transplantationsverksamheterna. Dessa möten har resulterat i rekommendationer från Socialstyrelsen för donation och transplantation av organ, vävnader och celler samt blodgivning i Sverige riktat till verksamheterna inom området. Rekommendationerna har utformats i nära samarbete med Folkhälsomyndigheten och har uppdaterats när ny kunskap funnits tillgänglig [10, 14].

NDC har haft kontinuerliga möten och forum för att följa effekterna av pandemin med verksamhetschefer, donationsansvarig vårdpersonal, transplantationskoordinatorer och andra personer med centrala funktioner för donations- och transplantationsverksamheterna över landet. Det digitala mötet har varit dominerande.

Pågående arbete kring regeringens proposition om organdonation

Den 5 november 2020 beslutade regeringen om proposition 2020/21:48 Organdonation [15]. Enligt förslagets huvudsakliga innehåll ska medicinska insatser före döden få ges (så kallad organbevarande behandling). Närståendes rätt att förbjuda donation (det så kallade närståendevetet) tas bort. Vidare föreslås att en donation inte ska få genomföras om den avlidne var vuxen och hade en funktionsnedsättning, som inneburit att hen aldrig haft förmågan att förstå innebörden av och ta ställning till donation. Det föreslås även att sekretessbelagda uppgifter ska få lämnas mellan vårdgivare. I propositionen föreslogs lagändringar att träda i kraft 1 juli 2021. NDC påbörjade ett arbete med att ta fram vägledande texter för allmänhet och profession om den kommande lagstiftningen.³³

³³ 13 april 2021 återkallades proposition 2020/21:48 av regeringen.

Kunskapsstöd kring pediatrik organdonation

Det finns ett stort behov av organ för transplantation till små barn i Sverige, samtidigt som tillgången på organ är mycket begränsad. Data för åren 2012-2020 visar på totalt nio avlidna organdonatorer i åldern 0-6 år.³⁴

NDC arbetar med att ta fram ett kunskapsstöd med nationella rekommendationer i syfte att främja pediatrik organdonation. Kunskapsstödet är tänkt att stödja regionerna genom bästa tillgängliga kunskap för en ökad organdonation från små barn med fokus på åldern 0-6 år. Det vänder sig främst till vårdgivare och verksamhetschefer för barnintensivvårdsenheter och intensivvårdsenheter där barn vårdas regelbundet, samt till vårdpersonalen inom samma enheter.

Kunskapsstödet baseras på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) då det vetenskapliga underlaget var otillräckligt, och har tagits fram med hjälp av två expertgrupper. Dessa nationella expertgrupper bestod av personer med erfarenhet av organdonation från såväl vuxna som barn och med representation från hela landet.

Kunskapsstödet utgörs av totalt sex rekommendationer. Under 2021 skickas förslaget ut på remiss. Publicering förväntas ske under slutet av 2021.

Kartläggning av donationsundervisning inom grundutbildningar

NDC har gjort en kartläggning av vilka utbildningar i organ- och vävnadsdonation som ges på utbildningarna till läkare och sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor över landet[16]. Samtliga lärosäten svarade och resultatet visade att undervisningen inom donationsområdet skiljer sig åt. Några hade ingen undervisning alls medan andra hade seminarier, obligatoriska heldagar och kunskapskontroll. Två lärosäten för sjuksköterskor saknade utbildning på både grund- och specialistnivå. Vid 10 av 25 lärosäten var ämnet obligatoriskt. Lärosätena för läkare hade ämnet integrerat i andra ämnen, till exempel klinisk medicin och patologi. Ett lärosäte hade ämnet enbart inom en valbar kurs i transplantationskirurgi.

Utifrån resultaten av kartläggningen ser Socialstyrelsen ett behov av att förbättra och harmonisera kunskapsnivån. Kartläggningen har kommunicerats till lärosätena.

Upphandling av SK-kurs i donationsfrågor

Socialstyrelsen har uppmärksammat behovet av utbildning i donationsfrågor även på ST-läkarnivå. Därför togs beslut om att upphandla en ny statligt finansierad specialistkompetenskurs, SK-kurs, om donation av organ och vävnader inför kursåret 2022[17]. Kursen riktar sig till ST-läkare inom anestesi och intensivvård, neurokirurgi samt neurologi.

Regeringsuppdrag att utreda strukturella hinder inom organdonation

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga och analysera hinder i hälso- och sjukvården för en ändamålsenlig verksamhet när det gäller

³⁴ Källa: Scandiatransplant.

organdonationer[18]. Regeringen har uttryckt att det finns behov av att närmare identifiera strukturella hinder i vården för en effektiv verksamhet inom detta område, t.ex. genom att kartlägga förloppet från att patienter på olika sätt kommer in i vården till att eventuell donation kan ske.

Utifrån kartläggningens och analysens resultat ska myndigheten föreslå åtgärder som kan bidra till att fler donationer kommer till stånd. Uppdraget ska redovisas senast den 15 juni 2022.

Revidering av föreskrifter och allmänna råd om kriterier för bestämmande av människans död.

Socialstyrelsen har påbörjat en revidering av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människans död. Syftet är att uppdatera regelverket att omfatta diagnostisering för bestämmande av människans död med ny teknik och reflektera aktuell vetenskap om när kontroll av andningsuppehåll inte kan göras. Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) ingick en överenskommelse om att ta fram en systematisk litteraturöversikt för att utvärdera alternativa diagnosmetoder till de som finns idag. SBU utökade översikten med att utvärdera vilka risker det finns med att göra kontroll av andningsuppehåll (apnétest). Under våren publicerade SBU resultatet av utvärderingarna i två rapporter[19, 20]. Utvärderingen visade att nukleärmedicinska metoder kan ersätta fyrkärlsangiografi i vissa fall samt att det ibland kan finnas risker med att göra apnétestet.

Underlagen från de två SBU-rapporterna kommer att vara ett stöd för Socialstyrelsens kommande uppdatering av föreskrifterna som påbörjas under 2021.

Donationsregistret

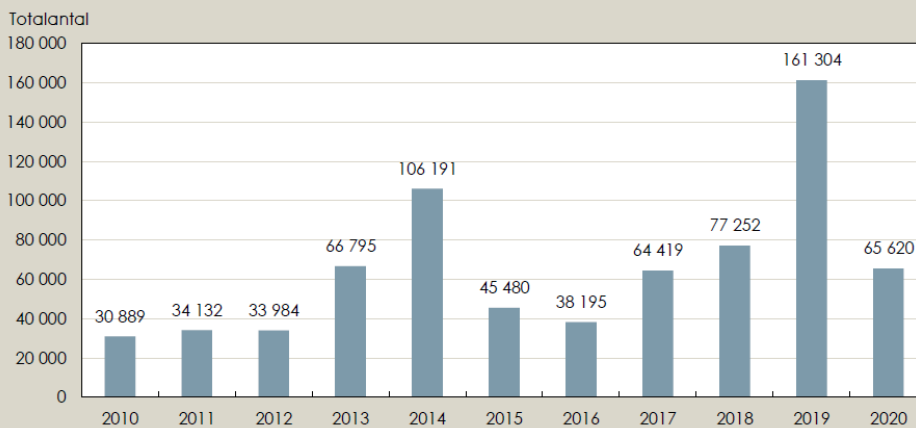
96 % av de som gjorde en registrering anmälde en positiv viljeyttring och knappt 4 % en negativ viljeyttring i donationsregistret under året. Totalt är 1 751 437 människor registrerade i det nationella donationsregistret hos Socialstyrelsen, varav 60 % kvinnor och 40 % män. Drygt 77 % av de registrerade är positiva till att donera sina organ och vävnader efter sin död.³⁵

95 % av anmälningarna sker med hjälp av bank-id eller annan e-legitimation. Under 2020 har donationsregistret uppdaterats för att öka användarvänligheten för den som vill registrera sin vilja.

Sedan mitten av 2020 publicerar NDC kvartals- och årsstatistik på Socialstyrelsens webbplats över antalet anmälningar till donationsregistret[21].

³⁵ Per den 2021-01-11.

Figur 5. Antalet anmälningar rörande ställningstagande till organ- och vävnadsdonation (år).



Källa: Donationsregistret, Socialstyrelsen

Under 2020 gjordes 65620 anmälningar till donationsregistret. 2019 års höga tal kan delvis förklaras av stor uppmärksamhet i media.

Transplantationslagen bygger på varje människas rätt att själv bestämma om hon eller han vill donera sina organ och vävnader efter sin död. Socialstyrelsen har genom förordningen (2018:307) om donationsregister hos Socialstyrelsen ett ansvar för att förvalta det nationella donationsregistret. Ett känt ställningstagande till donation, oavsett vilken inställningen är, underlättar för både närstående och hälso- och sjukvårdspersonal om frågan om donation blir aktuell.

Behörig personal har direktåtkomst att söka i donationsregistret efter det att det fastställts att personen avlidit, eller efter att ställningstagande gjorts om att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen

NDCs informationsuppdrag

Socialstyrelsen utvecklar kontinuerligt information till allmänheten i donationsfrågor. Utifrån en kommunikationsstrategi som togs fram 2019 har NDC under 2020 tagit fram ett nytt grafiskt koncept och en budskapsplattform som ligger till grund för framtagandet av olika informationsmaterial och insatser[22].

I samband med Donationsveckan, vecka 45 i november, lanserades informationsinsatsen ”Visa din vilja” i donationsregistret. Insatsen pågick året ut. Syftet är att den höga donationsviljan i befolkningen ska bibehållas eller öka, och att fler ska ta ställning till organ- och vävnadsdonation samt att antalet anmälningar till donationsregistret ska öka. Socialstyrelsen fick genomslag i sociala medier och massmedia trots pandemin och ett pågående presidentval i USA. Inlägg i Socialstyrelsens sociala medier samt annonsering på Facebook, Instagram och Youtube, ledde till totalt cirka 2 245 000 antal visningar/ räckvidd. Informationen har även exponerats på väntrums-tv, på stortavlor utomhus och i podcasts, med mera.

Organdonation togs även upp av en rad nyhetsmedia över landet. Antalet anmälningar till donationsregistret under Donationsveckan var 10 309. En vanlig vecka är antalet anmälningar cirka 400–800. NDC medverkade även i ett inslag och en chatt i programmet Fråga doktorn i SVT efter Donationsveckan[23]. Effekten av detta kunde mätas i ytterligare 7 800 anmälningar till donationsregistret.

Verksamheter inom vården kan kostnadsfritt ladda ner allt digitalt material, affischer i olika storlekar och en fickfolder. Fickfoldern ersätter de tidigare donationskortet som avvecklats.

NDC finns tillgängliga för frågor från både allmänheten och professionen via telefon och e-post. De flesta frågorna från allmänheten handlar om donationsviljan och donationsregistret.

Samverkan

NDC har en bred samverkan och löpande dialog med bland annat de regionalt donationsansvariga läkarna och regionalt donationsansvariga sjuksköterskorna och deltar regelbundet i deras möten såväl på regional som på lokal nivå. NDC samverkar bland annat med Vävnadsrådet, Regionalt Donationscentrum i Stockholm, Styrgruppen i Södra regionen och Nationellt Nätverk Transplantationskoordinator Organdonation, samt Nationellt Programområde perioperativ vård, intensivvård och transplantation.

Socialstyrelsens nationella forum för donation och transplantation är en rådgivande samverkansgrupp för informationsutbyte och diskussion kring prioriterade frågor inom området.

Projektmedarbetare

Helena Almén, medicinskt sakkunnig
Josefina Meyer, utredare
Lovisa Wihk, kommunikatör

Referenser

1. Scandiatransplant. Scandiatransplant figures. 2020. Hämtad från: <http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures>
2. Scandiatransplant. Scandiatransplant organ allocation guidelines. 2021. Hämtad 2021 7 juni från: <http://www.scandiatransplant.org/organ-allocation/guidelines>
3. Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård. 2021 2021-05-10. Hämtad 2021 7 juni från: <https://www.socialstyrelsen.se/arlig-uppfoljning-nationell-hogspecialiserad-varld/>
4. Njurregister, S. Årsrapport 2020; 2020.
5. Transplantation and donation figures 2020. 2020 2021-01-07. Hämtad från: http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2020_4Q.pdf
6. (SIR), SI. Avlidna på IVA. 2020. Hämtad 2021 210601 från: <https://portal.icuregswe.org/avlidna>
7. Avlidna på IVA, strukturella indikatorer, organdonation. 2020. Hämtad 2021 7 juni från: <https://portal.icuregswe.org/avlidna/matetal/urval2020>
8. Organdonation - en livsviktig verksamhet. 2015:
9. Europe, Co. Newsletter Transplant. Newsletter transplant. 2020; 25.
10. Uppdaterad information om covid-19 vid donation av blod, organ, vävnader och celler baserat på underlag från Folkhälsomyndigheten. 2021:
11. Mätetal för vävnadsdonation avlidna. 2014. Hämtad 210609 från: <https://vavnad.se/wp-content/uploads/2016/11/bilaga-11-matetal-for-vavnadsdonation-avlidna.pdf>
12. Rättsmedicinalverket. Årsredovisning 2020. rmv.se: Rättsmedicinalverket; 2021.
13. Europe, Co. Guide to the quality and safety of tissues and cells for human application. edqm.eu: European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare (EDQM); 2019.
14. Rekommendation från Sveriges transplantationsenheter avseende screening av organdonatorer för SARS CoV-2. 2020. Hämtad 2021 9 jun från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/rekommendation-fran-sveriges-transplantationsenheter-avseende-screening-av-organdonatorer-for-sars-cov-2.pdf>
15. Socialdepartementet. Organdonation Prop. 2020/21:48 2020:
16. Kartläggning av utbildning i organ- och vävnads-donation för läkare och sjuksköterskor vid landets lärosäten. socialstyrelsen.se; 2020 april.
17. Kursområden för avrop inför kursåret 2022. 2020. Hämtad 2021 21-06-09 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/sk-kurser-kursomraden-avrop-infor-2022.pdf>

18. Uppdrag att kartlägga och analysera hinder i hälso- och sjukvården för en ändamålsenlig verksamhet vad gäller organdonationer. 2020:
19. Apnétest vid diagnostik av total hjärninfarkt [Elektronisk resurs]. 2020.
20. Nukleärmedicinska metoder som stöd för diagnosen total hjärninfarkt [Elektronisk resurs]. 2020.
21. Kvartals- och årsstatistik över anmälningar till donationsregistret. 2021. Hämtad 21-06-09 från: <https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/kvartals--och-arsstatistik-over-anmalningar-till-donationsregistret/>
22. Informationsmaterial om donation. 2020 2020-10-13. Hämtad 2021 21-06-09 från: <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/organ-och-vavnadsdonation/informationsmaterial-till-donationsveckan/>
23. SVT. Fråga doktorn. Så har årets donationsvecka bidragit till donationsregistret. svtplay.se; 2020.

Förkortningar

DAL	Donationsansvarig läkare
DAS	Donationsansvarig sjuksköterska
DBD	Donation after Brain Death (Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada)
DCD	Donation after Circulatory Death (Donation då döden inträffar till följd av cirkulationsstillestånd)
DOSS	Donationsspecialiserad sjuksköterska
GCS	Glasgow Coma Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
IVA	Intensivvårdsavdelning
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
NDC	Nationellt Donationscentrum
NNTO	Nationellt Nätverk Transplantationskoordinator Organdonation
PMI	Per miljon invånare
rDAL	Regionalt donationsansvarig läkare
rDAS	Regionalt donationsansvarig sjuksköterska
RDC	Regionalt Donationsfrämjande Centrum
RLS	Reaction Level Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
RMV	Rättsmedicinalverket
SCB	Statistiska Centralbyrån
SFS	Svensk författningssamling
SIR	Svenska intensivvårdsregistret
SKR	Sveriges kommuner och regioner
SOSFS	Socialstyrelsens författningssamling
VI	Vävnadsinrättning

Definitioner

Brytpunktssamtal	Samtal vid ställningstagande att inte inleda, inte fortsätta, eller avbryta livsuppehållande behandling, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen. Ställningstagandet ska vara gjort av en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare.
Direkta kriterier	Fastställande av en människas död med hjälp av direkta kriterier (kännetecken som visar på total hjärninfarkt) görs genom minst två kliniska neurologiska undersökningar och i vissa fall kompletteras dessa med cerebral angiografi (röntgenundersökning av blodkärlen till hjärnan).
Donationsprocess	Donationsprocessen pågår från att en möjlig donator uppmärksammas till och med att kontakten med närstående är avslutad.
Donationsverksamhet	Verksamhet som omfattar den del av vårdkedjan som inträffar före ingrepp för tillvaratagande av organ vid vårdinrättning där donatorn vårdas eller vårdats.
Indirekta kriterier	Fastställande av en människas död med hjälp av indirekta kriterier som görs genom en klinisk undersökning. Kriterierna är kännetecken som visar på varaktigt hjärt- och andningsstillstånd som har lett till total hjärninfarkt.
Intensivvård	Övervakning, diagnostik, behandling och omvårdnad av patienter med manifest eller hotande svikt i vitala funktioner.
Kvalitetsindikator	Mått som speglar olika dimensioner av kvalitet för god vård och omsorg.
Organbevarande behandling	Intensivvårdsinsatser som vidtas på en möjlig donator för att bevara organens funktion i syfte att möjliggöra donation efter döden och förbättra förutsättningarna för transplantation.
Total hjärninfarkt	När samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort i hjärnans alla delar.

Definitioner organdonation då döden inträffat efter en primär hjärnskada (DBD)

Svår nytillkommen hjärnskada	a) Akut hjärnskada (t.ex. blödning, trauma, stroke, syrebrist) b) Subakut eller kronisk process (t.ex. hjärntumör) som övergår i ett akut skede (svullnad pga. tumör, postoperativ blödning etc.)
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: 1. RLS > 6 eller GCS < 5 2. Nytillkommet bortfall av minst en kranialnervs-reflex
Potentiell donator	En möjlig donator som visar tecken på att ha utvecklats total hjärninfarkt och diagnostik med direkta kriterier planeras
Dödförklarad potentiell donator	En potentiell donator som dödförklarats med de direkta kriterierna
Lämplig donator	En dödförklarad potentiell donator där positiv donationsvilja finns och som är medicinskt lämplig som donator
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
Faktisk donator	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats

Ovanstående definitioner har tagits fram utifrån en internationell överenskommelse [1] och har anpassats till svenska förhållanden av en expertgrupp och uppdaterades i samband med revisionen av kvalitetsindikatorer för donation från avlidna under 2018 och 2019 [2].

Bilaga 1. Kvalitetsindikatorer

För att kunna mäta och följa upp donationsprocessen inom hälso- och sjukvården används fem kvalitetsindikatorer för organdonation från avlidna som belyser kvalitet och effektivitet. Indikatorerna sammanställs av DAL och DAS via eftergranskning av journaluppgifter för avlidna i intensivvården, och inrapporteras i Svenskt Intensivvårdsregister. Indikatorerna syftar till att stödja det lokala donationsarbetet som vårdgivare och verksamhetschefer är ansvariga för.

Strukturindikator 1 Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska

Indikatorn beskriver förekomst av DAL och DAS på lokal och regional nivå och uppfyllelse av den särskilda kompetens som krävs för DAL/DAS och regional DAL/DAS.

Indikatorn mäter

1. Skriftligt uppdrag
2. Avsatt tid enligt rekommendation
3. Kompetens för uppdraget enligt utbildningstrappan
4. Verksamhetsplan/rapport.

Målvärdet är 100 procent på alla punkter

I rapporteringen särskiljs lokal och regional funktion.

Lokal DAL/DAS

Förekomst av skriftligt uppdrag för DAL/DAS.

Total arbetstid avsatt för lokalt donationsansvariga läkare och sjuksköterskor för att arbeta med uppdraget anges i genomsnittlig tid i timmar/vecka. Om flera personer delar på samma uppdrag anges total sammanlagd tid för funktionen. För att uppfylla kravet på förekomst rekommenderas att det finns avsatt arbetstid i den omfattning som intensivvårdsverksamhetens storlek kräver, vilket ska relateras till SFAI:s kategorier för intensivvårdsverksamhet:

- För IVA kategori I: minst 2 timmar/vecka
- För IVA kategori II: minst 4 timmar/vecka
- För IVA kategori III: minst 8 timmar/vecka

Ange hur kompetens för DAL/DAS uppfylls i förhållande till den utbildningstrappa som finns framtagen av Vänadsrådet/SKL. För att bibehålla adekvat kompetens inom området bör donationsansvarig även vara kliniskt verksam.

Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse från DAL/DAS redovisas till verksamhetschef och rDAL/rDAS.

Regional DAL/DAS

Förekomst av skriftligt uppdrag för rDAL och rDAS.

Total arbetstid ska vara minimum 25 procent av heltidstjänst avsatt för regional DAL och DAS vardera. Om flera personer delar på samma uppdrag anges total sammanlagd tjänstgöringsgrad.

Ange hur kompetens för rDAL/rDAS uppfylls i förhållande till den utbildningstrappa som finns framtagen av Vävnadsrådet/SKL. För att bibehålla adekvat kompetens inom området bör regionalt donationsansvarig även vara kliniskt verksam.

Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse från rDAL/rDAS redovisas till uppdragsgivaren.

Indikatorn registreras av lokalt *och* regionalt donationsansvariga.

2 kap. 2 § punkt 3 SOSFS 2009:30

Vårdgivaren ska ansvara för att sjukvårdsinrättningar och andra enheter där biologiskt material tillvaratas från avlidna donatorer har tillgång till donationsansvarig läkare samt donationsansvarig sjuksköterska

Processindikator 4, uppmärksammande av möjlig donator
Uppmärksammandet av möjlig donator är den mest kritiska punkten i donationsprocessen och mycket viktigt att följa upp. Det innebär att intensivvården ska uppmärksamma alla patienter med nytillkommen svår hjärnskada och samtidigt kraftig medvetandesänkning (RLS >6, GCS <5) tillsammans med bortfall av minst en kranialnervsfunktion. Målsättningen är att ingen möjlig organdonator ska missas. För att en möjlig donator ska anses som uppmärksammat ska det dokumenteras i patientjournalen.

4 kap. 6 § SOSFS 2012:14

Den vårdgivare som ansvarar för donationsverksamhet ska främja donation av organ från avlidna och verka för att möjliga donatorer kan identifieras.

En systematisk uppföljning av denna indikator kan leda till förbättrat arbets-sätt som minskar antalet förbisedda möjligheter till donation. Målet för upp-märksammande av möjlig donator är 100 %.

Processindikator 5, kontakt med transplantationskoordinator

Transplantationskoordinator ska kontaktas tidigt i donationsprocessen då man identifierat en möjlig donator. Kontakten ska vara dokumenterad i pati-entjournalen. Detta behöver inte föregås av något brytpunktsbeslut och hind-rar inte att man fortsätter vårda patienten med målet att rädda dennes liv. Målvärdet för kontakt med transplantationskoordinator är 100 %.

4 kap. 9 § SOSFS 2012:14

Den vårdgivare som ansvarar för donationsverksamhet ska säkerställa att en transplantationskoordinator kontaktas när en möjlig donator har identifierats

Processindikator 6, orsak till utebliven donation

Genom att uppmärksamma orsakerna till utebliven donation kan åtgärder sät-tas in så att fler möjliga donatorer omhändertas i de fall där detta är tillämp-ligt. Indikatorn uppmärksammar också huruvida döden konstaterats med di-rekt eller indirekta kriterier. DBD-donation kan endast utföras i de fall döden konstaterats med direkta kriterier under pågående respiratorvård.

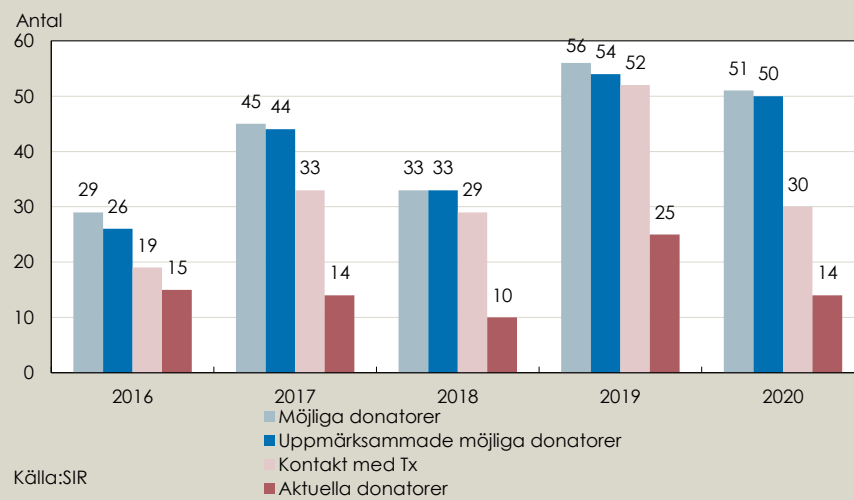
Resultatindikator 7, aktuella donatorer.

Svenskt Intensivvårdsregister ger även information om hur många som blivit aktuella donatorer, det vill där donationsoperation påbörjats för att donera or-gan. Dessa tal kan skilja sig något från uppgifterna från Scandiatransplant, som redovisar faktiska donatorer, det vill säga hur många donatorer som fak-tiskt har donerat ett eller flera organ. Målvärde är minst 25 PMI och 25 per 10000 avlidna.

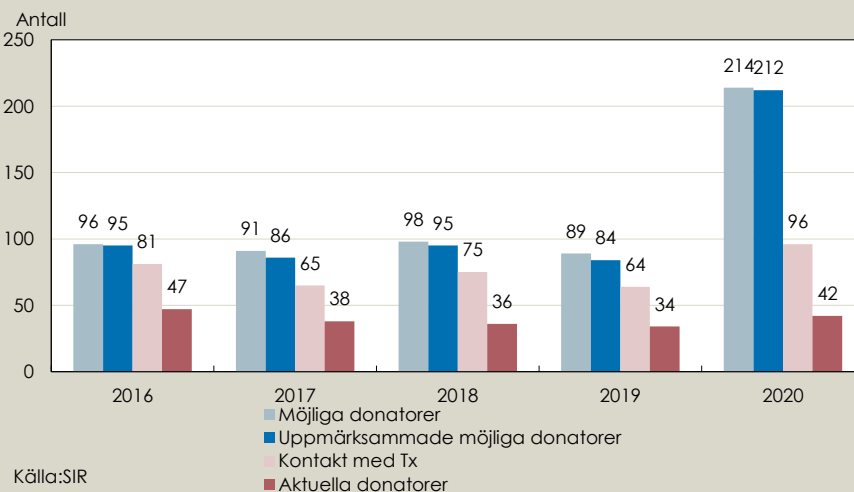
Bilaga 2. Tabeller och diagram

Processindikator 4,5 och 7. Möjliga uppmärksammade donatorer, kontakt med transplantationskoordinator och aktuella donatorer.

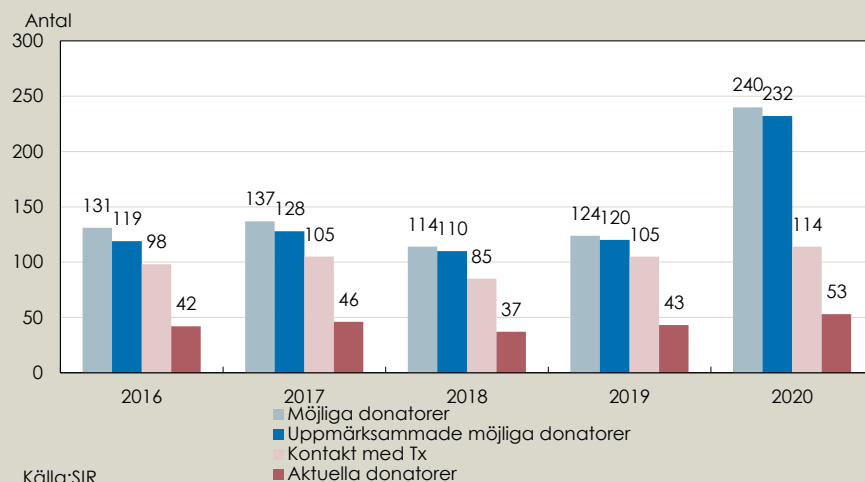
Norra sjukvårdsregionen, trender donationsprocesser



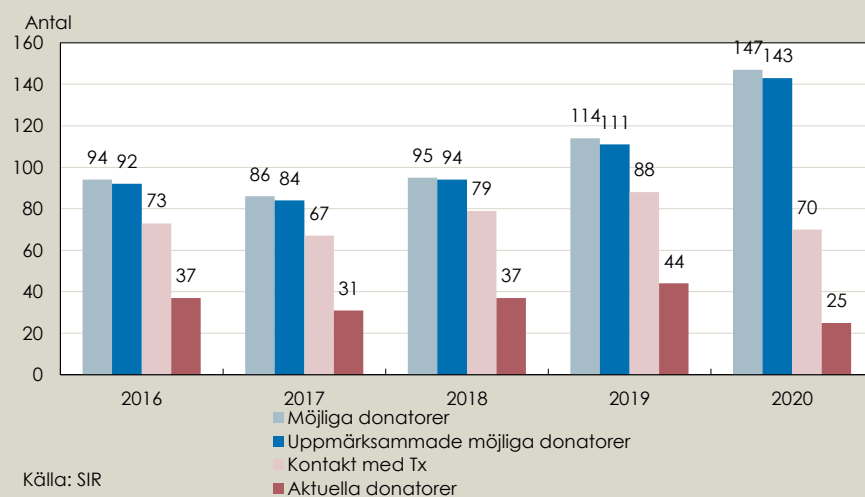
Sjukvårdsregion Mellansverige, trender donationsprocessen



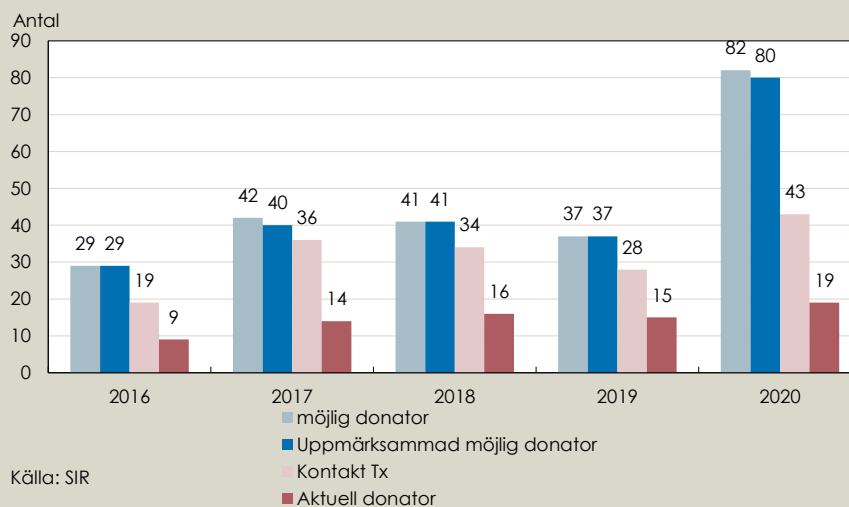
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland, trender donationsprocesser



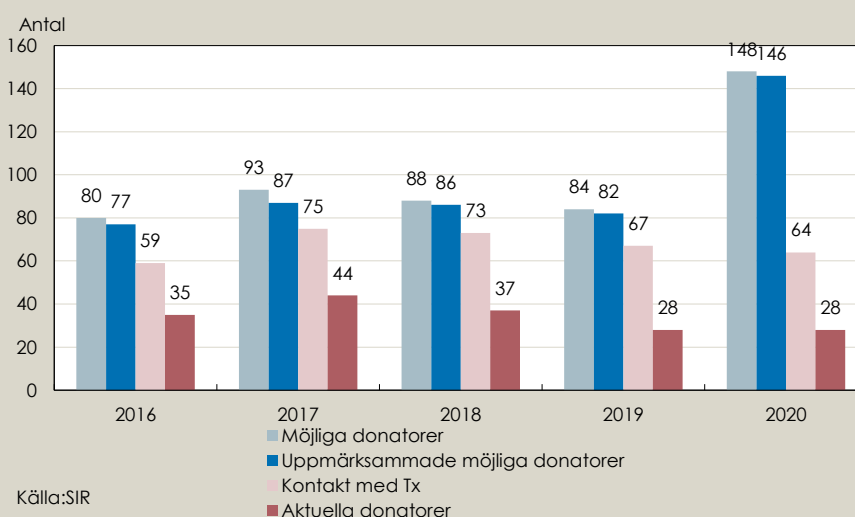
Västra sjukvårdsregionen, trender donationsprocesser



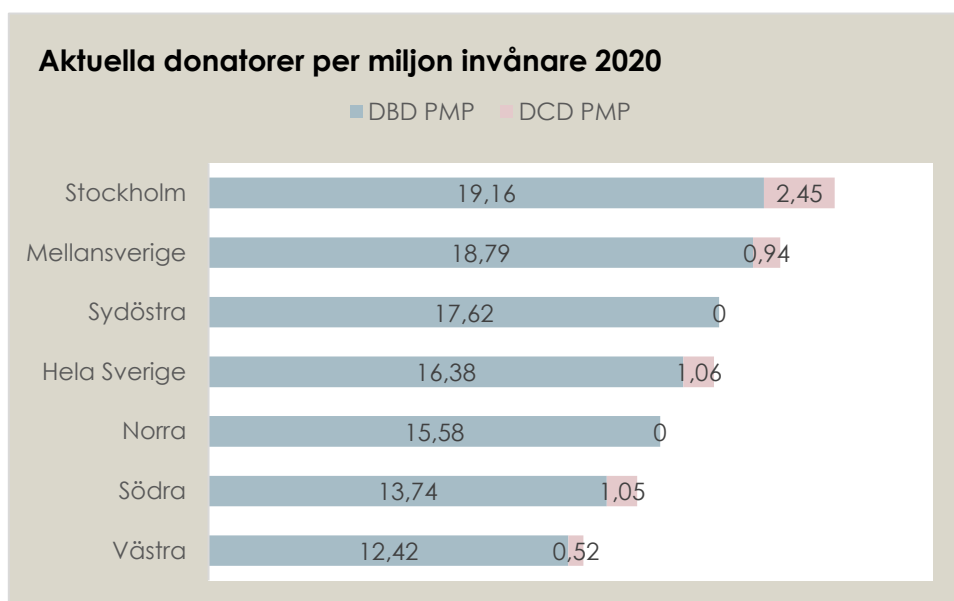
Sydöstra sjukvårdsregionen, trender i donationsprocesser



Södra sjukvårdsregionen, trender donationsprocesser



Aktuella donatorer per miljon invånare, sjukvårdsregional jämförelse



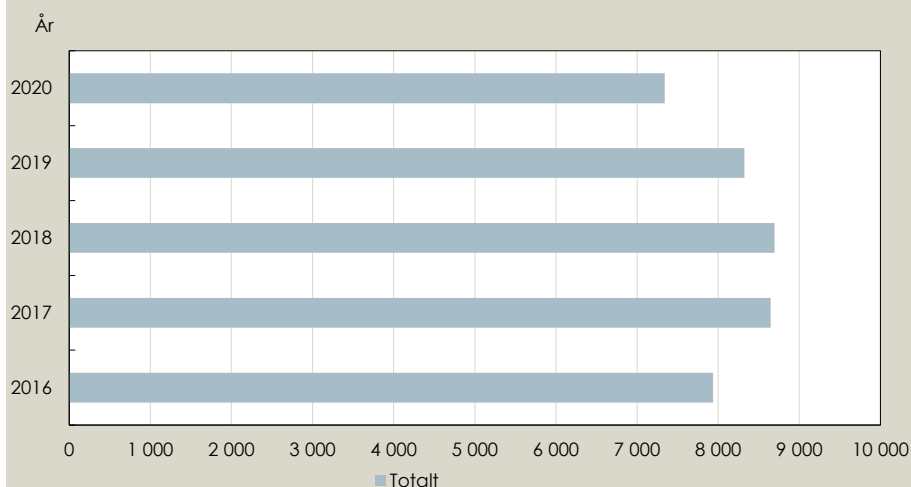
Aktuella donatorer i Sveriges regioner 2020

Sjukvårdsregion	Invånare	Antal aktuella donatorer DBD	Antal aktuella donatorer DCD	Region	Antal aktuella donatorer DBD	Antal aktuella donatorer DCD	Aktuella donatorer per miljon invånare	Aktuella donatorer per 10000 avlidna
Norra Sjukvårdsregionen	898515	14	0	Västerbotten	11		16	14
				Västernorrland	1			
				Norrbottnen	1			
				Jämtland	1			
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland	2452114	47	6	Stockholm	45	6	22	28
				Gotland	2			
Sjukvårdsregion Mellansverige	2128642	40	2	Gävleborg	10		20	19
				Dalarna	3			
				Uppsala	11			
				Värmland	4			
				Sörmland	3			
				Västmanland	7	2		
				Örebro	2			
Sydöstra Sjukvårdsregionen	1078178	19	0	Kalmar	3		18	17
				Östergötland	9			
				Jönköping	7			
Västra sjukvårdsregionen	1930821	24	1	Västra Götaland	24	1	13	14
				Norra Halland	0			
Södra Sjukvårdsregionen	1891025	26	2	Skåne	24	2	15	16
				Kronoberg	1			
				Blekinge	0			
				Södra Halland	1			
Hela landet	10379295	170	11				17	18

IVA-diagnoser knutna till svåra akuta hjärnskador, urval

SIR-kod	Beskrivning	ICD-10 koder
SA07	DAI. Diffus kontusion/laceration	S06.2→S06.21
SA08	Fokal cerebral kontusion	S06.3→S06.31
SA09	Epidural blödning, traumatisk	S06.4→S06.41
SA10	Subdural blödning, traumatisk	S06.5→S06.51
SA11	Subaraknoidal blödning, traumatisk	S06.6→S06.61
SA13	Annan intrakraniell skada	S06.8→S06.91
IA23	Hjärtstopp	I46.0→I46.9
IA33	Subaraknoidalblödning (ej trauma)	I60.0→I60.9
IA34	Intracerebral supratentoriell blödning	I61.0→I61.2
IA35	Intracerebral blödning i hjärnstammen	I61.3
IA36	Intracerebellär blödning	I61.4
IA37	Intraventrikulär blödning	I61.5
IA38	Intracerebral blödning annan	I61.6→I61.9
IA39	Subduralblödning (ej traumatisk)	I62.0
IA40	Epiduralblödning (ej traumatisk)	I62.1
IA41	Intrakraniell blödning (ej traumatisk ospecificerad)	I62.9
IA42	Cerebral infarkt	I63.0→I63.5, I63.9
IA43	Cerebral sinustrombos	I63.6
IA45	Cerebrovaskulär sjukdom övrigt	I64.9→I69.8

IVA-vårdfillfällena för diagnoser knutna till svåra akuta hjärnskador



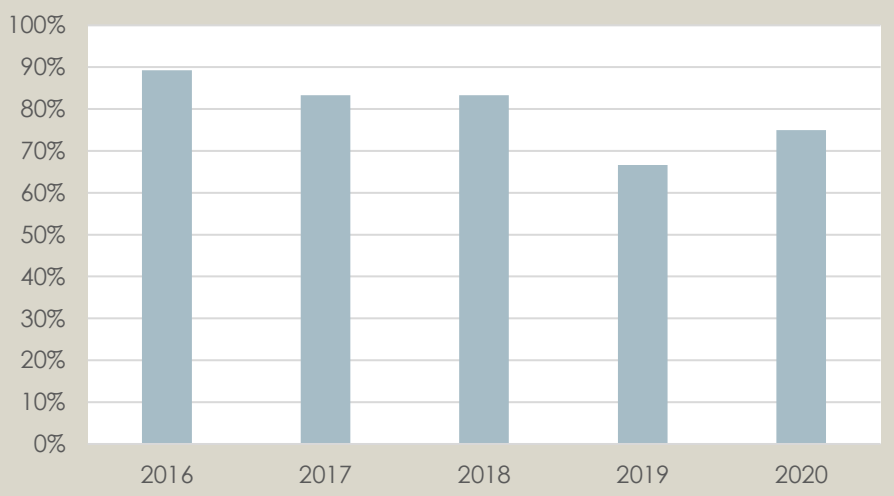
Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

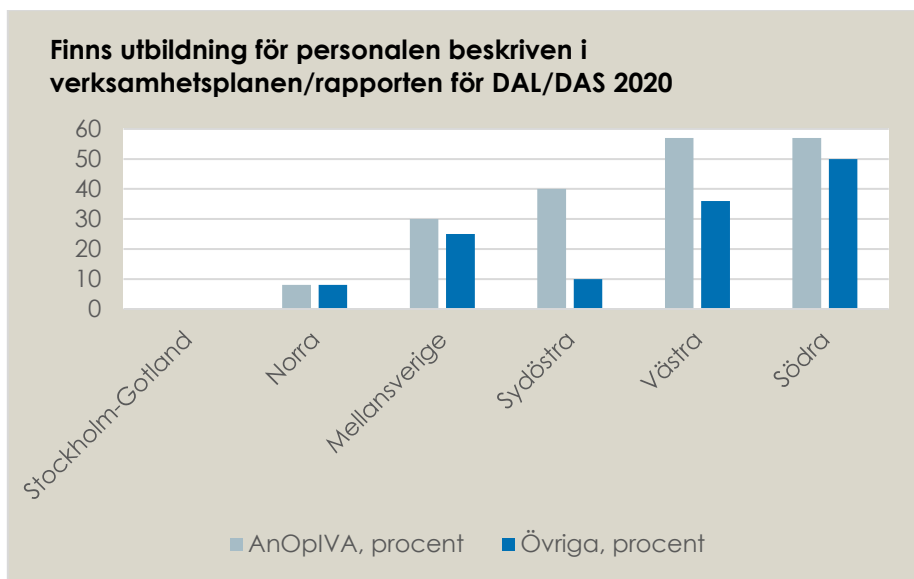
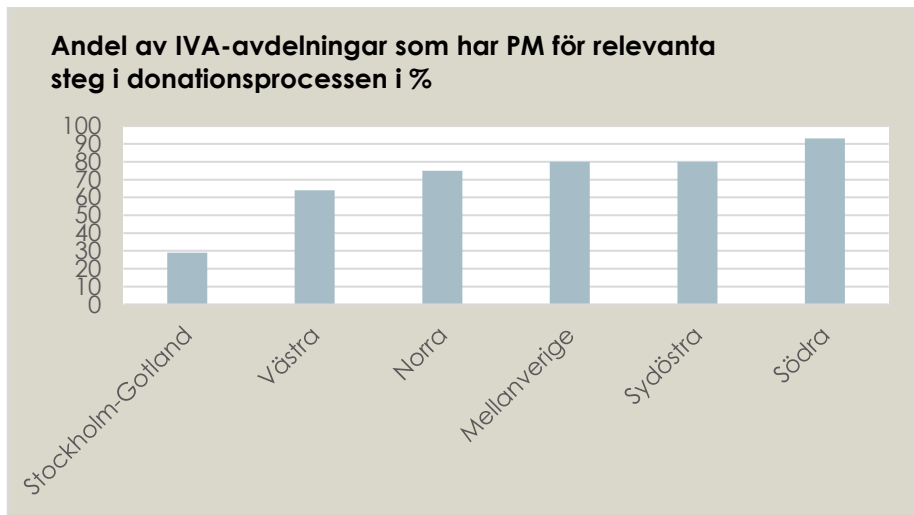
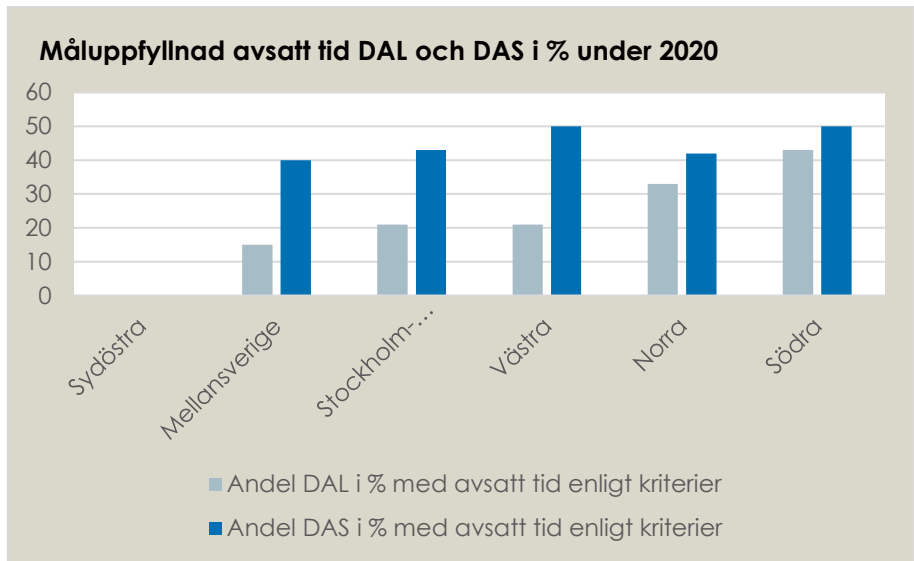
Strukturindikator 1: Förekomst av DAL och DAS

Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska. Indikatorn mäter förekomst av tillsatt DAL och DAS med skriftlig arbetsbeskrivning och den rekommenderade avsatta tiden för uppdraget.

Rekommendationer för avsatt tid ändrades inför 2020 från 4h per uppdrag och vecka till 2h för IVA kategori I, 4h för IVA kategori II, och 8h för IVA kategori III. Indikatorn började 2020 även mäta förekomst av kompetens för uppdraget enligt utbildningstrappan, om DAL och DAS är kliniskt verksam, och om verksamhetsplan/rapport upprättats. Indikatorn bör tolkas med viss försiktighet på grund av lågt inrapporteringsdeltagande

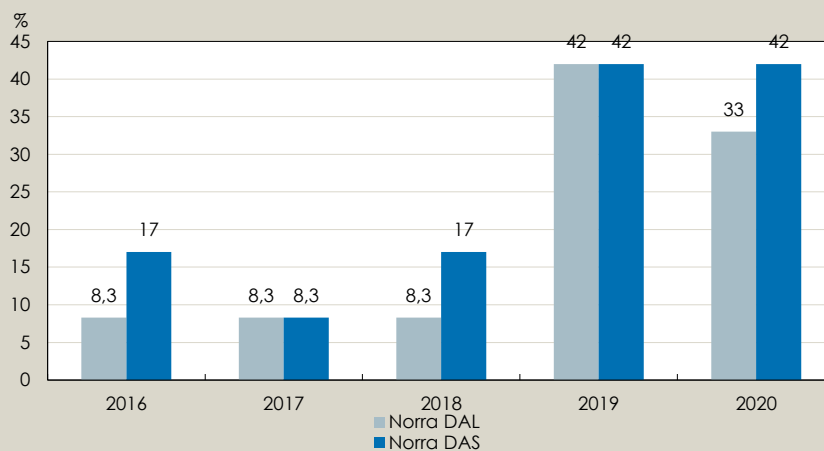
Inrapporteringsdeltagande strukturindikator 1 (%)





Norra Sjukvårdsregionen, förekomst av DAL och DAS

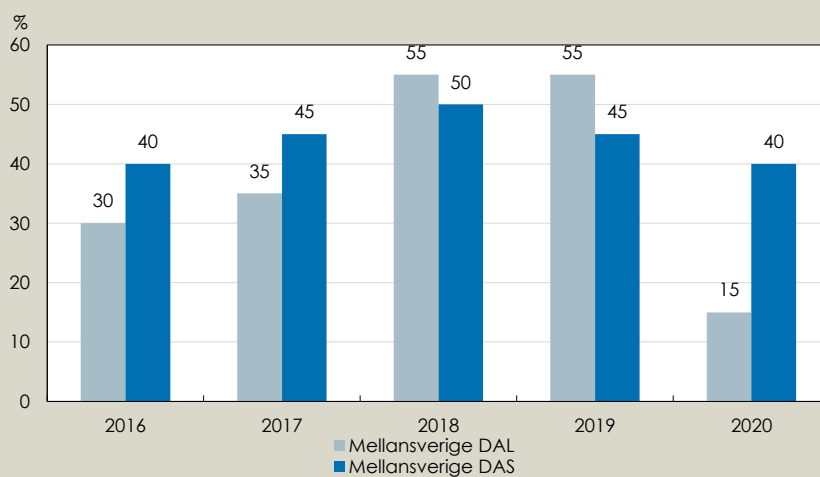
Måluppfyllnad



Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

Sjukvårdsregion Mellansverige, förekomst av DAL och DAS

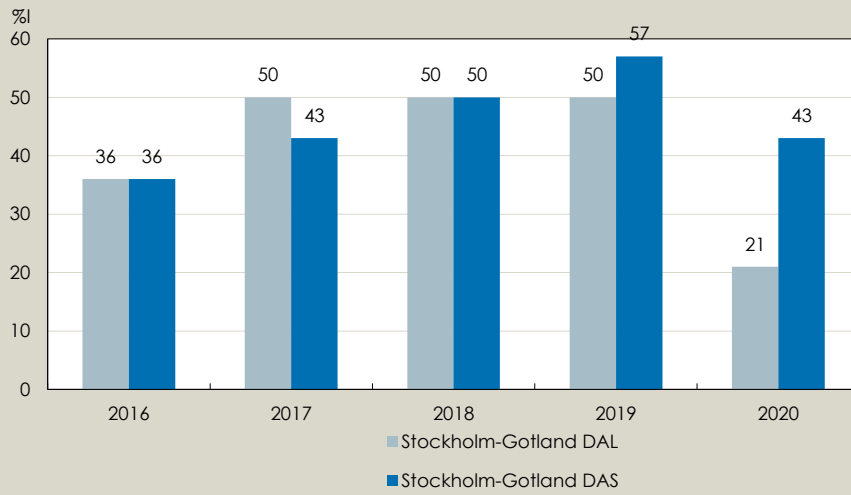
Måluppfyllnad



Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland, förekomst av DAL och DAS

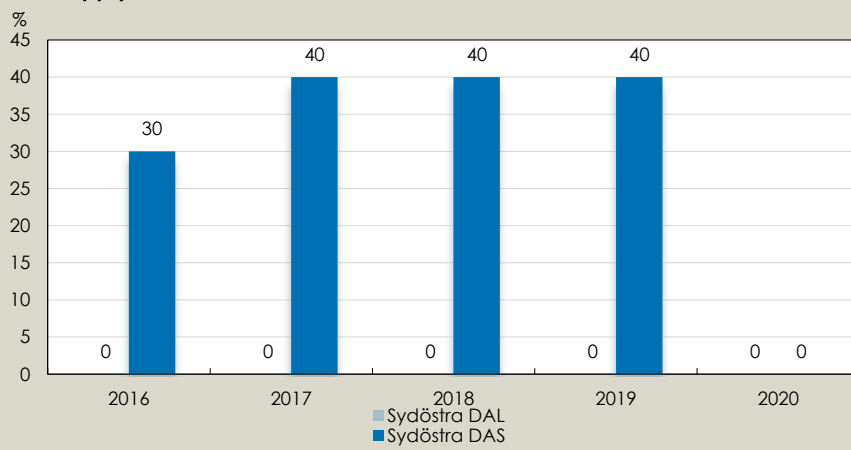
Måluppfyllnad



Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

Sydöstra sjukvårdsregionen, förekomst av DAL och DAS

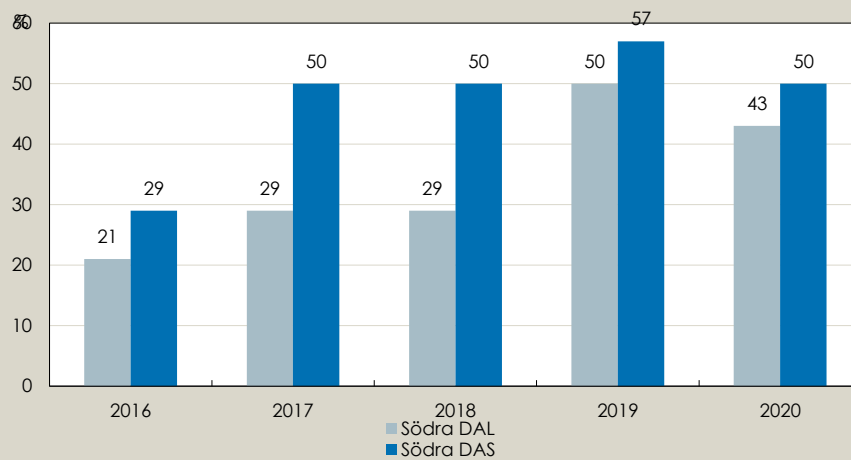
Måluppfyllnad



Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

Södra sjukvårdsregionen, förekomst av DAL och DAS

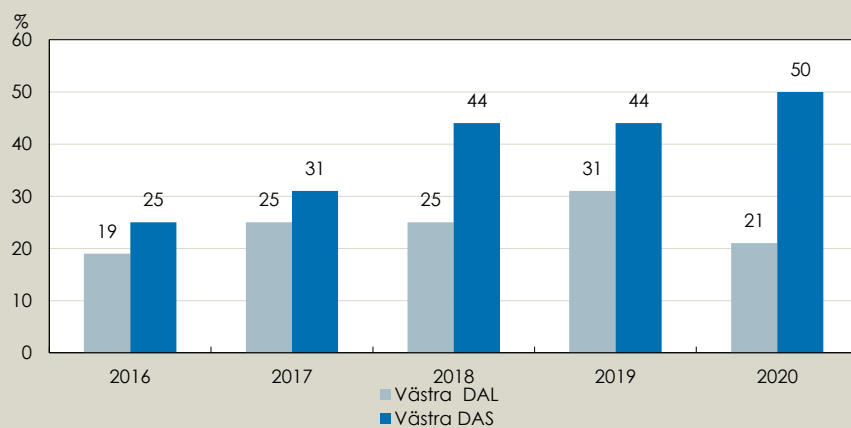
Måluppfyllnad



Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

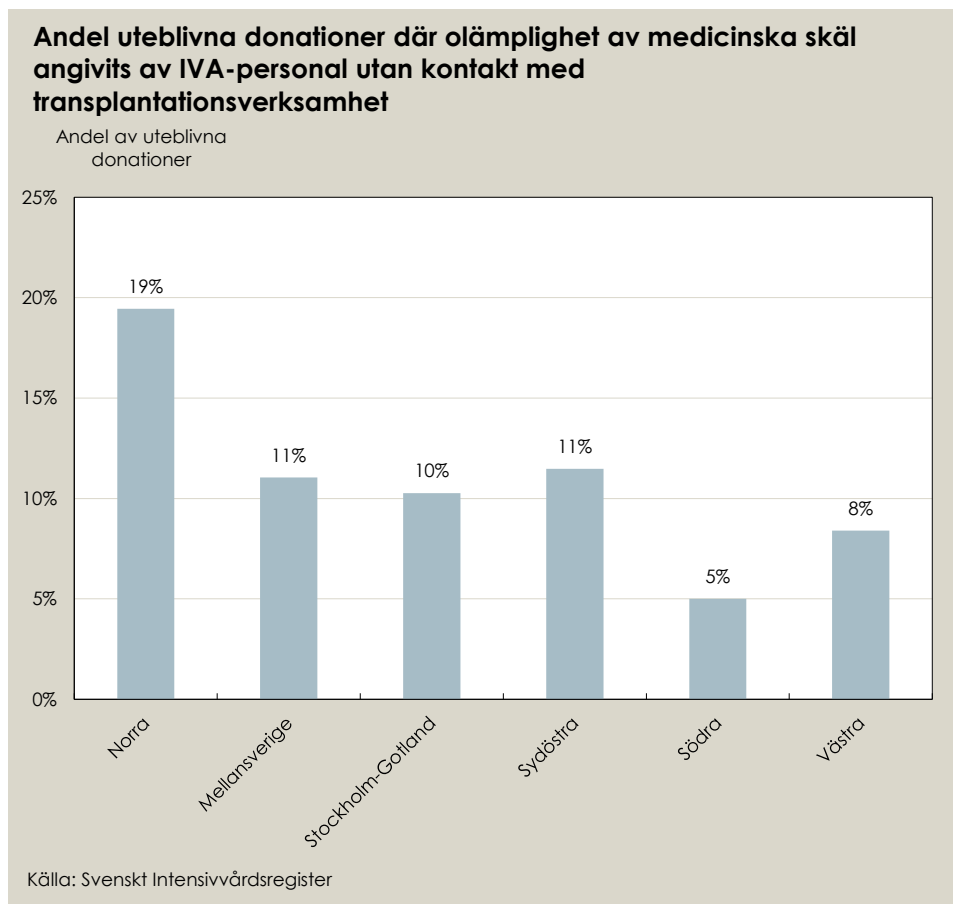
Västra Götalandsregionen, förekomst av DAL och DAS

Måluppfyllnad



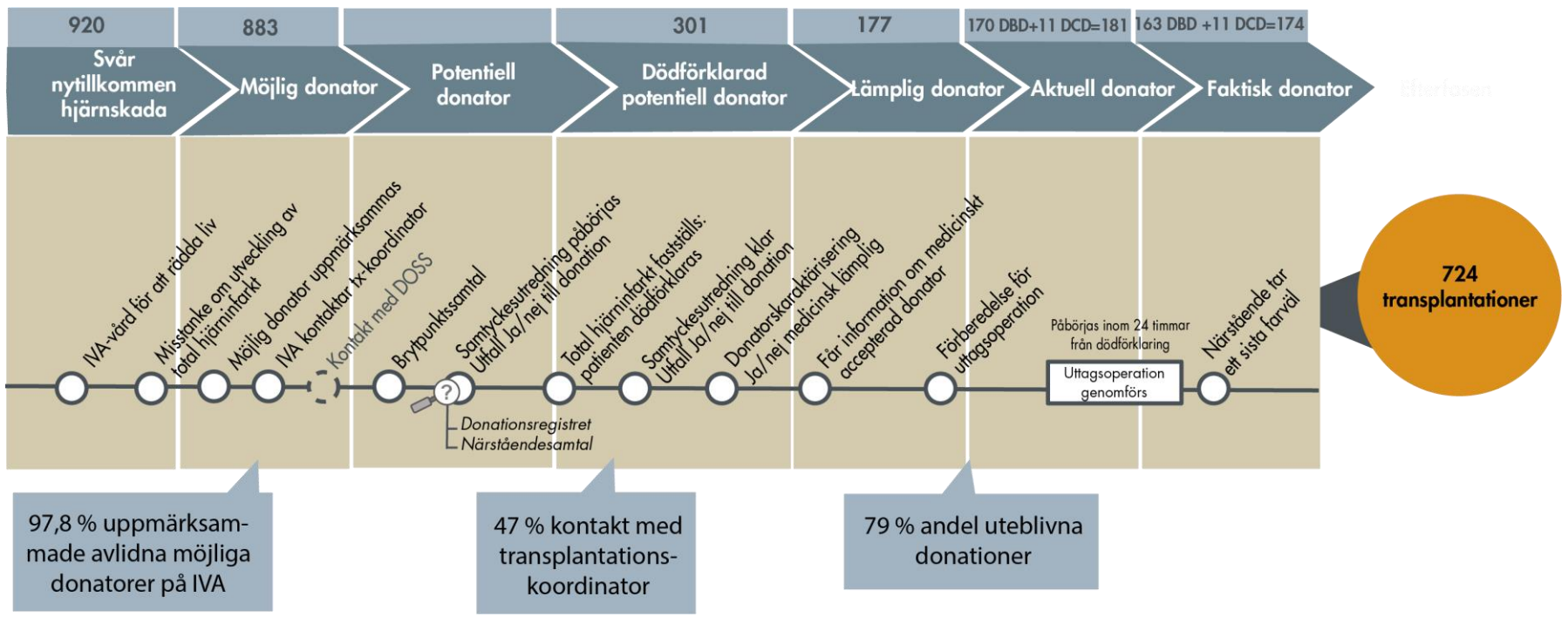
Källa: Svenskt Intensivvårdsregister

Uteblivna donationer, sjukvårdsregional jämförelse, 2020.

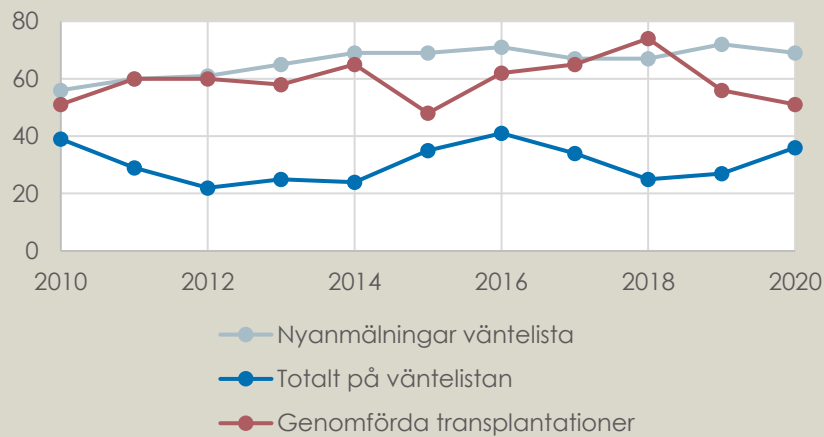


Organdonation från avlidna (DBD) 2020

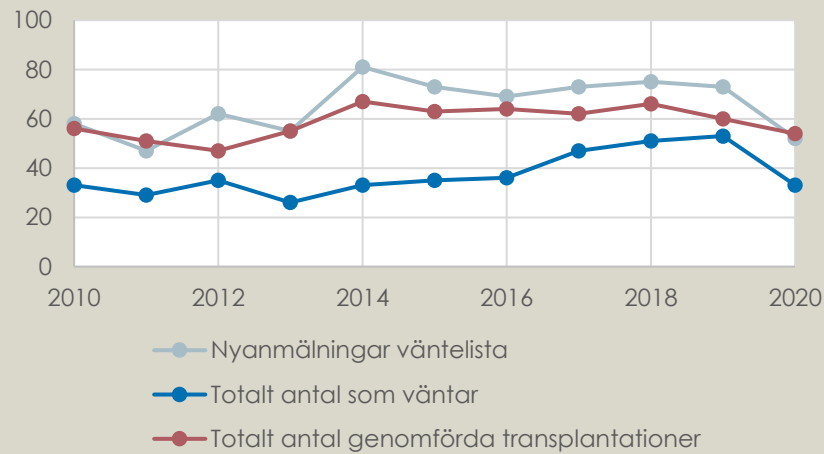
Donationsprocessen DBD



Flöden på väntelista lungor



Flöden på organväntelista hjärta



Flöden på väntelista lever, hela Sverige

