

Organdonation efter kontrollerat cirkulationsstillestånd

En kartläggning av implementeringen av
kontrollerad DCD i Sverige 2023

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

Artikelnummer 2023-6-8650

Publicerad www.socialstyrelsen.se, augusti 2023

Förord

Det finns bara en död - när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort – men det finns två sätt att donera organ efter döden.

Donation efter kontrollerat cirkulationsstillestånd (DCD) återinförs nu som metod vid flera svenska sjukhus, som ett komplement till donation efter hjärndödsdiagnostik (DBD). DCD-metoden gör det möjligt för fler att donera sina organ efter döden – så att fler livräddande organtransplantationer kan ske.

Syftet med denna rapport är att ge en bild av hur implementeringen av donationsmetoden i Sverige fortskrider, vilka hinder och svårigheter verksamheterna mött under införandet och vilka behov som finns i vården för att möjliggöra en framgångsrik implementering.

Rapporten riktar sig till beslutsfattare och vårdgivare med ansvar för donations- och transplantationsfrågor. Helena Almén, medicinskt sakkunnig på Nationellt Donationscentrum, har sammanställt rapporten.

Anna Aldehag
Enhetschef
Nationellt Donationscentrum
Socialstyrelsen

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Förkortningar.....	8
Bakgrund	9
Det nationella DCD-projektet	11
Socialstyrelsens roll i implementeringen av DCD.....	13
Enkätundersökningens resultat	16
Analys.....	23
Slutsatser	24
Projektmedarbetare	26
Referenser	27
Bilaga 1. Brev och enkätfrågor till verksamhetschefer för intensivvården	29
Bilaga 2. Grafik enkätsvar	31
Bilaga 3. Hälso- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation av organ	43
Bilaga 4. Reglering av donations- och transplantationsverksamheten.....	45

Sammanfattning

Sedan den breda implementeringen av DCD-metoden (donation efter kontrollerat cirkulationsstillestånd) inleddes har antalet DCD-donatorer stigit snabbt. Under 2022 utgjorde DCD-donatorer 24 procent av det totala antalet organdonatorer i Sverige. Samtidigt har antalet DBD-donatorer (donation efter hjärndödsdiagnostik) minskat.

Antalet transplanterade organ ökade totalt sett under 2022, men ökningen gäller endast njurar. Antalet transplantationer av lever, lunga och hjärta har minskat något sedan DCD-metoden började införas. Strategiska och stödjande insatser kan därmed komma att behövas för att öka tillvaratagandet av hjärtan, lungor och lever. Innan en ny diagnos- eller behandlingsmetod som kan ha betydelse för människovärde och integritet börjar tillämpas, ska vårdgivaren se till att metoden har bedömts från individ- och samhällsetiska aspekter.

Inrapporterade data via enkäten som Socialstyrelsen skickade ut till landets intensivvårdsenheter om implementeringen av DCD måste tolkas med försiktighet eftersom DCD-metoden nyligen implementerats och införandetakten är hög.

Intensivvården ser tillräckliga resurser i form av intensivvårdsplatser och operationsutrymme som förutsättningar för att DCD ska fungera väl som arbetssätt. Verksamhetsledningens stöd för DCD och ett tillräckligt patientunderlag är av stor betydelse.

I intensivvårdsverksamheter med hög personalomsättning, eller där DCD är en extrem sällanhändelse, är behovet stort av repetitionsutbildningar. Nödvändiga simuleringsövningar är resurskrävande i form av tillgång till personal och lokaler.

Det finns behov av ett fungerande operativt stöd, som alltid är tillgängligt i pågående DCD-processer och av kunskapsstöd särskilt anpassade för vårdpersonal, patienter och närstående.

Det finns anledning att fortsätta följa verksamheternas arbete med implementeringen av DCD och utvärdera förutsättningar vad gäller patientunderlag och resurser. För att löpande kunna göra uppföljningar via kvalitetsregister behöver ändamålsenliga och fungerande indikatorer tas fram. Det kan också vara av värde att upprepa enkätundersökningen inom en viss tidsperiod för att fortsatt kunna följa verksamheternas bild av läget.

Förkortningar

DAL	Donationsansvarig läkare
DAS	Donationsansvarig sjuksköterska
DBD	Donation after Brain Death
DCD	Donation after Circulatory Death
DOSS	Donationsspecialiserad sjuksköterska
EDHEP	European Donor Hospital Education Programme
IVA	Intensivvårdsavdelning
NDC	Nationellt Donationscentrum
NRP	Normoterm Regional Perfusion
PMI	Per miljon invånare
rDAL	Regionalt donationsansvarig läkare
rDAS	Regionalt donationsansvarig sjuksköterska
RDC	Regionalt Donationscentrum
SIR	Svenskt intensivvårdsregister
SFS	Svensk författningssamling
SKR	Sveriges kommuner och regioner
SOSFS	Socialstyrelsens författningssamling
VOG	Verksamhetsområdesgrupper

Bakgrund

Från 1988, då hjärndödsbegreppet infördes i Sverige, och fram till 2018 har organdonation från avlidna endast varit möjlig då en patient avlidit under pågående respiratorbehandling och döden fastställts med direkta kriterier som följd av en primär nytillkommen hjärnskada. Denna metod kallas DBD-metoden (Donation after Brain Death).

Nu återinför¹ vården i Sverige, som ett komplement till DBD-metoden, en DCD-metod. DCD står för Donation after Circulatory Death, donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd. Den metod som avses här är kontrollerad DCD (Maastricht klassifikation kategori III [1]) som innebär ett planerat avbrytande av intensivvårdsinsatser på en intensivvårdsavdelning.

När hälso- och sjukvården konstaterar att en intensivvårdspatients liv inte kan räddas, och att fortsatta vårdinsatser inte längre gagnar patienten, görs ett ställningstagande (brytpunktsbeslut) om att avbryta den livsuppehållande behandlingen. Brytpunktsbeslutet, som fattas av en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare, ska dokumenteras i patientens journal. Beslutet förankras hos närstående vid brytpunktssamtal.

Frågan om donation kan bli möjlig först efter att ett brytpunktsbeslut fattats. När brytpunktsbeslutet är journalfört ska transplantationskoordinator kontaktas för att påbörja utredning av donationsvilja och en första medicinsk bedömning.

Organdonation är möjlig då döden sker på en intensivvårdsavdelning². Det finns bara en död - när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort - men två donationsprocesser.

DBD-processen är den process som huvudsakligen tillämpas i Sverige idag och bör alltid beaktas i första hand. För att kunna bli DBD-donator måste patienten avlida under pågående intensivvårdsbehandling i respirator och döden konstateras med direkta kriterier³. DCD kan bli aktuellt när förutsättningar för DBD inte föreligger.

När DCD-metoden tillämpas sker utveckling av total hjärninfarkt på grund av cirkulationsstillestånd efter ett planerat avbrytande av intensivvården. Efter avbrytandet av intensivvårdsinsatser får högst tre timmar förlöpa innan cirkulationen upphör för att donation ska vara möjlig.

När patientens cirkulation upphört startar en fem minuter lång väntetid (no-touch-period). Om ingen cirkulation eller andningsrörelse registrerats under dessa fem minuter dödförklaras patienten med indirekta kriterier⁴. Därefter behöver donationsoperationen påbörjas skyndsamt eftersom organen

¹ DCD-metoden användes i Sverige innan 1988 då hjärndödsbegreppet infördes.

² Intensivvård inkluderar övervakning, diagnostik, behandling och omvårdnad av patienter med manifest eller hotande svikt i vitala funktioner.

³ Fastställande av en människas död med hjälp av direkta kriterier (kännetecken som visar på att hjärnans alla funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort, görs genom minst två kliniska neurologiska undersökningar, och i vissa fall bekräftas dessa med cerebral angiografi (röntgenundersökning av blodkärlen till hjärnan), eller med nuklearmedicinsk undersökning.

⁴ Fastställande av dödsfall med indirekta kriterier görs genom konstaterande av varaktigt hjärt- och andningsstillestånd som har lett till att hjärnans samtliga funktioner, totalt och oåterkalleligt, har fallit bort.

inte är syresatta. Vid en DBD-process är organen syresatta via respiratorn och donationsoperationen behöver inte ske omedelbart efter dödsfallet.

Många länder använder DCD-metoden idag. De internationella erfarenheterna av att implementera DCD har varierat [2]. I vissa länder har antalet transplanterade organ ökat, även om man samtidigt haft en absolut eller relativ nedgång av antalet DBD-processer vid införandet [3]. I Nederländerna ledde det till en nedgång av antalet DBD-donationer och därmed till att antalet hjärttransplantationer minskade [4].

Organtransplantationer efter en DCD-process har visat sig kunna innebära risk för sämre funktion för vissa organ hos recipienten [5-7]. I flera länder har dock även hjärtan framgångsrikt tillvaratagits för transplantation efter DCD med hjälp av ny teknik.

De nya teknikerna innebär att man använder sig av så kallad maskinperfusion där man använder kalla eller varma vätskor för att efter döden genomflöda organen, följt av operationen då organen tillvaratas. I Sverige används idag vid donation av lever så kallad NRP (normoterm regional perfusion)⁵, då man använder varmt syresatt blod. Syftet är att förbättra organens funktion [8, 9].

De internationella erfarenheterna tyder också på att ett införande av DCD som arbetssätt i vården kan medföra såväl organisatoriska [10, 11] som etiska utmaningar [12, 13].

⁵ En teknik för att tillvarata donerade organ då man efter döden genomströmmar organen med varmt syrsatt blod i några timmar, följt av operationen då organen tillvaratas.

Det nationella DCD-projektet

Ett nationellt DCD-projekt pågick under åren 2016–2019 där sex utvalda sjukhus deltog. Projektet genomfördes på uppdrag av Vävnadsrådet på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Syftet med projektet var att öka antalet organ för transplantation genom att skapa förutsättningar för kontrollerad DCD i Sverige, som ett komplement till den i Sverige idag etablerade donationsprocessen DBD [14]. Med ett nationellt införande i Sverige av DCD bedömde DCD-projektet att antalet organdonationer från avlidna skulle öka.

En uppskattning av potentialen för DCD inom intensivvården indikerade att 40 till 80 DCD-donationer skulle vara möjliga att genomföra varje år i Sverige. Detta förväntades öka antalet avlidna donatorer med 20 till 40 procent årligen. Förhoppningen var att ökningen i sin tur skulle leda till fler organtransplantationer. Fler patienter i behov av en transplantation av njurar, lever, lungor och pankreas skulle då också kunna bli transplanterade. DCD-projektet avgränsades till donation av njurar och lungor.

Nationellt DCD-protokoll

DCD-projektet avgränsades till att enbart titta på kontrollerad DCD (Maastricht kategori III) som innebär organdonation efter cirkulationsstillestånd, där intensivvård avslutats (framför allt respiratorvård) efter att ett brytpunktsbeslut (beslut om att inte inleda eller avsluta livsuppehållande behandling) har tagits eftersom fortsatt intensivvård bedömts utsiktslös för patienten och där cirkulationsstillestånd förväntas inom 180 minuter efter avslutandet.

Projektet testade det nya arbetssättet under ett år och föreslog en modell för implementering samt utarbetade ett nationellt DCD-protokoll. Projektet omfattade alltså inte ett breddinförande av DCD Kategori III på landets vårdinrättningar.

Etisk analys

Inom ramen för DCD-projektet genomfördes en rundabordskonferens om etik avseende donation från avlidna generellt, och en konferens gällande fastställande av död i samband med DCD [15, 16].

Hälsoekonomisk analys

En hälsoekonomisk analys utfördes inom ramen för DCD-projektet [17] med fokus på njurdonationer. Slutsatsen var att införandet av DCD skulle innebära stora besparingar för sjukvården och kraftigt förbättrad livskvalitet för patienterna. En rimlighetsbedömning gjordes om att även andra organ såsom lever, lungor och bukspottskörtel skulle komma att transplanteras med metoden och med liknande utfall. Utöver den hälsoekonomiska analysen utfördes inte någon risk- och konsekvensanalys för effekterna av ett breddinförande av DCD-processen i Sverige [18].

Organisatoriska förutsättningar

Projektet överlämnade sin slutrapport i februari 2020 till professionen, vårdgivarna och berörda myndigheter. Därefter har de enskilda vårdgivarna själva fått ta ställning till om de vill initiera en implementering av DCD-metoden.

Slutrapporten betonade i den nationella utbildningsplanen för kontrollerad DCD [19] att de grundläggande organisatoriska förutsättningar för en framgångsrik implementering av kontrollerad DCD är:

- Att ett beslut att införa kontrollerad DCD är fattat av vårdgivaren.
- Att tillräckligt många intensivvårdspatienter där livsuppehållande behandling avbryts finns som motiverar en satsning på att införa DCD.
- Att förutsättningar för en avbrytandeprocess⁶ som är förenliga med DCD föreligger.
- Att det finns erfarenhet av och en välfungerande DBD-verksamhet på det egna sjukhuset.
- Att donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska har avsatt arbetstid för sitt uppdrag.
- Att en basal kunskapsnivå om DCD säkras bland alla medarbetare.
- Att det finns stöd från verksamhetschefer, enhetschefer, klinikledning och sjukhusledning.
- Att resurser för att skapa DCD-team finns.
- Att arbetstid för utbildning, utarbetande av lokalt anpassade checklistor och simulering av DCD-processen i samverkan med transplantation garanteras för hela DCD-teamet.

⁶ Avbrytandeprocess avser det sätt på vilket intensivvårdsinsatser avbryts

Socialstyrelsens roll i implementeringen av DCD

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att bland annat ansvara för nationell samordning och spridning av kunskap avseende frågor om donation och transplantation av organ och vävnader[20]. Myndigheten följer årligen upp arbetet med organdonationer bland annat med hjälp av särskilda kvalitetsindikatorer⁷ i Svenskt Intensivvårdsregister (SIR) [21]. För närvarande kan inte kvalitetsdata om DCD-processen registreras via SIRs avlidenportal, vilket gör det svårare att följa upp implementeringen. DCD-donatorer registreras visserligen i SIR sedan 2018, men för närvarande endast som aktuella donatorer.

Socialstyrelsen har inte haft några synpunkter på innehållet i DCD-protokollet. Införandet av nya metoder inom hälso- och sjukvården är i huvudsak en fråga för regionerna. I det nationella DCD-protokollet finns på inrådan av Socialstyrelsen, att *”Innan en ny diagnos- eller behandlingsmetod som kan ha betydelse för människovärde och integritet börjar tillämpas, ska vårdgivaren se till att metoden har bedömts från individ- och samhällsetiska aspekter”* [22].

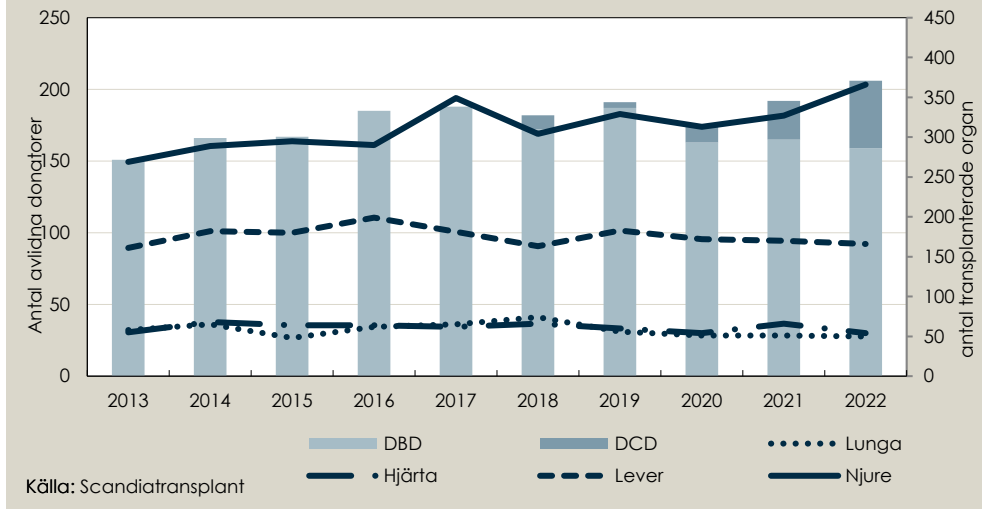
Baserat på det nationella DCD-projektets arbete såg Socialstyrelsen över praxis för när en sökning kan göras i donationsregistret av behörig hälso- och sjukvårdspersonal. Översynen resulterade i en förordning som trädde i kraft 25 maj 2018 och som möjliggör sökning i donationsregistret när man har ett dokumenterat beslut att avbryta livsuppehållande behandling, ett så kallat brytpunktsbeslut [23].

Nya bestämmelser ibland annat transplantationslagen trädde i kraft den 1 juli 2022 [24]. De nya bestämmelserna innefattar även att medicinska insatser får påbörjas efter att döden har fastställts, enligt lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död. Detta underlättar donation efter cirkulationsstillestånd. Med anledning av de nya bestämmelserna fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att ta fram ett vägledningsmaterial, vilket publicerades den 1 juli 2022 [25].

Sedan det nationella DCD-projektet avslutades år 2020 och DCD-metoden började spridas till Sveriges intensivvårdsenheter har antalet DCD-donatorer ökat snabbt. Under 2022 utgjorde DCD-donatorer 24 procent av det totala antalet organdonatorer i Sverige. Det totala antalet transplanterade organ har också ökat, men ökningen gäller enbart njurar. Samtidigt har antalet DBD-donatorer, och även antalet transplanterade leverar, lungor och hjärtan, sjunkit något till 2013 års nivåer (se figur 1) [26].

⁷ Mått som speglar olika dimensioner av kvalitet för god vård och omsorg.

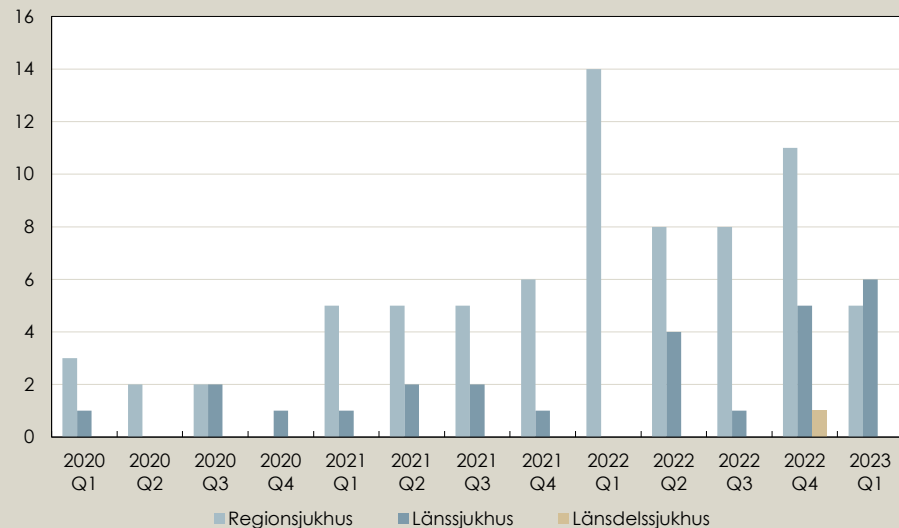
Figur 1. Faktiska donatorer och antal transplanterade organ i Sverige



Data från Svenskt Intensivvårdsregister visar att endast ett länsdelssjukhus i Sverige hittills har genomfört en komplett DCD-process som lett till en organdonation (0,05% av intensivvårdstillfällena) sedan 1 januari 2020. 26 DCD-processer som lett till en organdonation har under samma period genomförts vid Sveriges länssjukhus (0,47% av intensivvårdstillfällena) medan 74 DCD-donationer genomförts vid regionsjukhusen (1,8% av intensivvårdstillfällena)⁸.

Figur 2. Antal genomförda DCD-processer per sjukhustyp och kvartal

Antal genomförda DCD processer som lett till en donationsoperation



⁸ SIR datauttag 230528

För att få en uppfattning om hur implementeringen av DCD fortskrider i Sverige genomförde Socialstyrelsens Nationella Donationscentrum (NDC), en enkätundersökning riktad mot verksamhetschefer för intensivvårdsavdelningar runt om i Sverige, i syfte att utvärdera om och på vilket sätt myndighetens stödjande insatser kan behövas vid den fortsatta implementeringen av DCD-processen i Sverige.

En enkät med sammanlagt 17 flervalsfrågor (se Bilaga 1) med möjlighet till frisvarskommentarer utarbetades i samråd med SKR (Sveriges kommuner och regioner) och skickades via SIR till verksamhetscheferna vid Sveriges samtliga intensivvårdsavdelningar i början av januari 2023. Svarstiden var fyra veckor.

Anledningen till att verksamhetschefer valdes som mottagare av frågorna är att verksamhetschefen har det övergripande ansvaret för, och överblick över, arbetet med organdonationer i den egna verksamheten vad gäller medicinska frågor, ekonomiska resurser, lokaler och även personalansvar.

Frågorna avsåg att belysa metodens utbredning, eventuella svårigheter vid metodens införande vid svenska sjukhus, samt att kartlägga vilka behov som finns för att fortsätta implementera DCD. Svaren har slutligen jämförts med donations- och transplantationsstatistiken från Svenskt Intensivvårdsregister och Scandiatransplant för att utvärdera effekterna av implementeringen.

Enkätundersökningens resultat

Svarsfrekvens

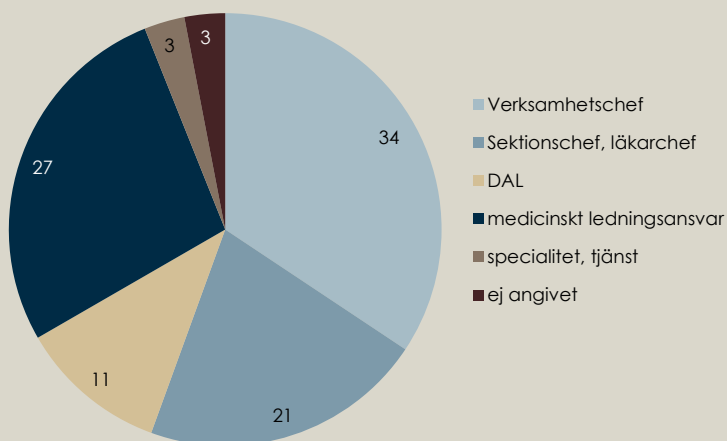
Av Sveriges 84 intensivvårdsavdelningar har 56 svarat, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 67 procent av intensivvårdsavdelningarna totalt sett.⁹ Länsdelssjukhusen hade en svarsfrekvens på 96 procent, regionsjukhusen på 70 procent och länssjukhusen på 56 procent. Svaren har grupperats och analyserats efter sjukhustyp och efter sjukvårdsregional tillhörighet. Två privatsjukhus har svarat och kategoriserats som länssjukhus respektive länsdelssjukhus enligt den klassning av sjukhustyp som används av SIR. Alla enkätsvar finns sammanställda i Bilaga 2.

Respondenter

Enkäten skickades till verksamhetschefen vid respektive intensivvårdsavdelning, men endast 55 procent av respondenterna uppgav att de hade någon typ av chefsansvar för verksamheten. Var fjärde svarande uppgav att man svarade i rollen som medicinskt ledningsansvarig läkare och var tionde uppgav att man svarade i rollen som donationsansvarig läkare.

Figur 3. Respondenternas yrkesroller

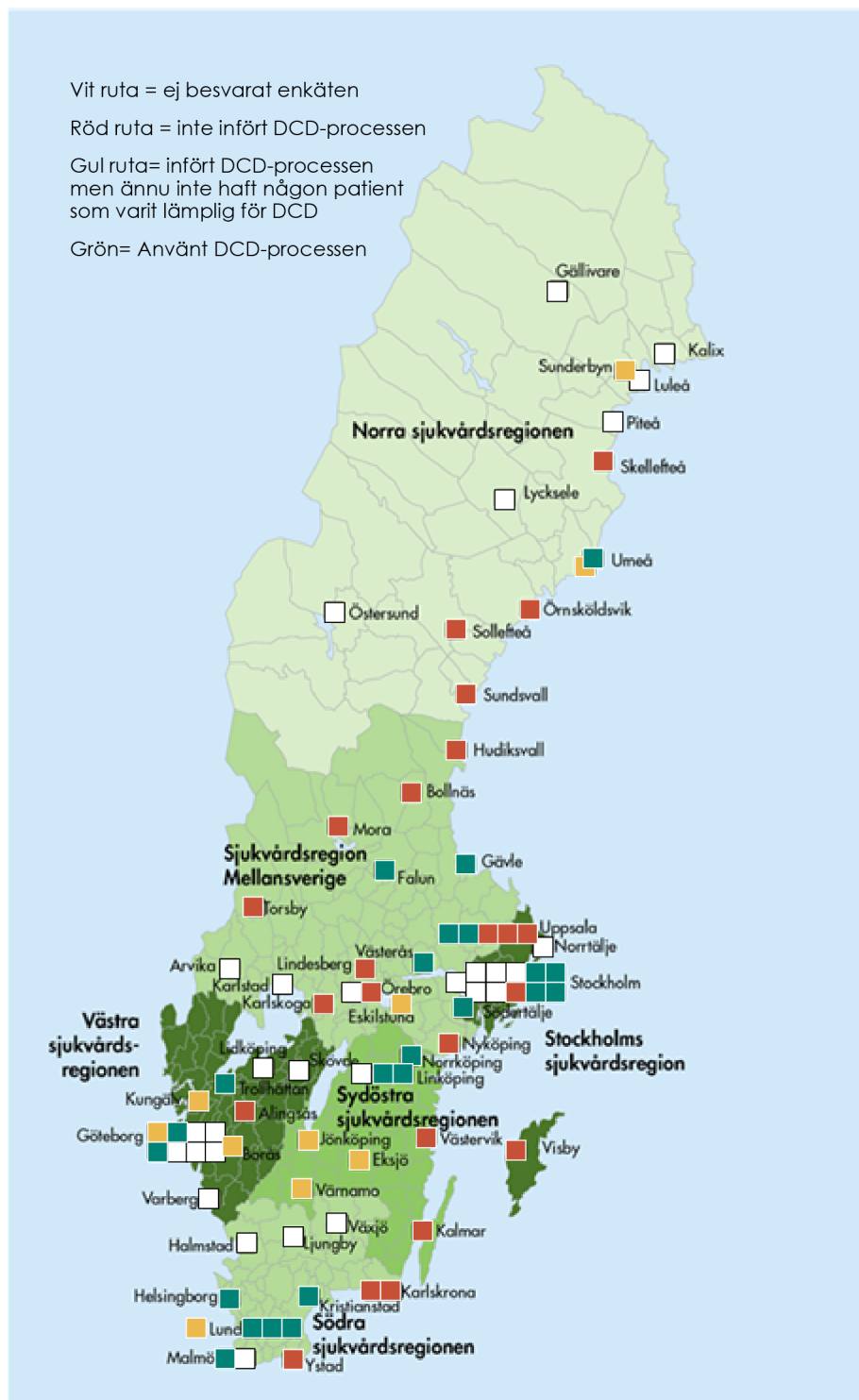
Enkät till intensivvårdens verksamhetschefer om DCD-implementeringen



Källa: DCD-enkäten 2023

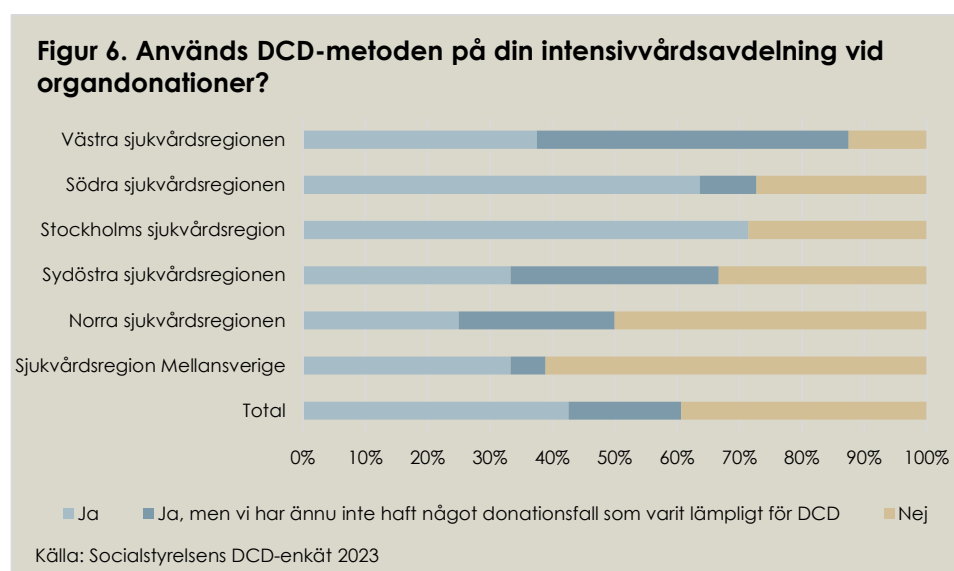
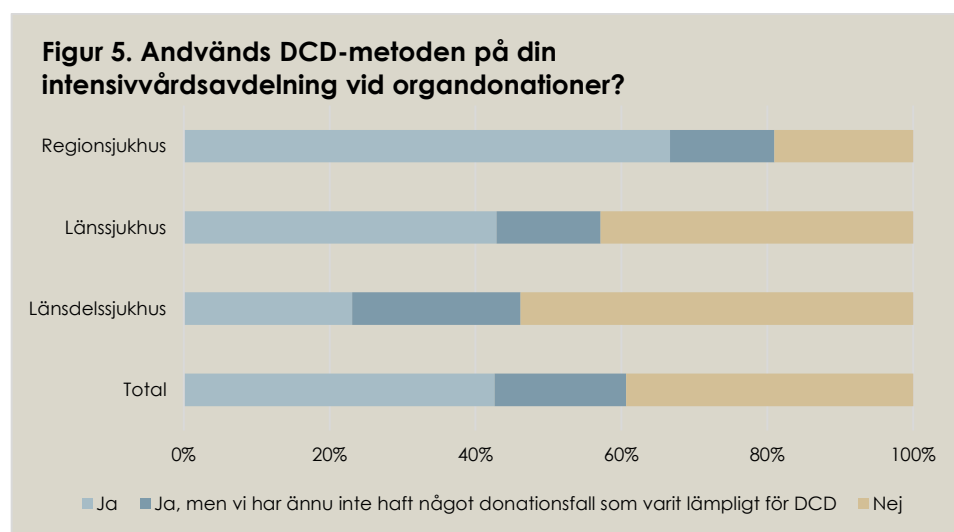
⁹ Dubblettsvar har inkommit från fem intensivvårdsavdelningar med samstämmig information.

Figur 4. Karta över intensivvårdsavdelningar som besvarat enkäten om implementering av kontrollerad DCD



Implementering

43 procent av de intensivvårdskliniker som svarat på enkäten anger att de använder DCD-metoden på sin intensivvårdsavdelning vid organdonation. Ytterligare 18 procent uppger att de implementerat metoden, men ännu inte haft något fall som varit lämpligt för att påbörja en DCD-process. Här är skillnaden stor mellan sjukhuskategorierna. Två tredjedelar av regionsjukhusens intensivvårdsavdelningar som svarat har använt DCD som arbetssätt, medan endast var fjärde intensivvårdsavdelning vid länsdelssjukhusen anger att de har använt metoden.



Fyra av fem intensivvårdskliniker svarar att DCD som donationsmetod finns med i styrdokument eller verksamhetsbeskrivning för verksamheten. Nästan samtliga intensivvårdsavdelningar vid regionsjukhusen som svarat har tagit med DCD-processen i dessa dokument, medan strax över hälften av länsdelssjukhusen har gjort detsamma. En stor del av styrdokumenterna är gemensamma för flera kliniker i samma sjukvårdsregion.

Utbildningsinsatser

Samtliga intensivvårdsavdelningar utom två anger att utbildningsinsatser för personalen har genomförts på avdelningen *inför* införandet. De intensivvårdsavdelningar som inte haft utbildningsinsatser anger att patienter som är aktuella för DCD istället flyttas till annan intensivvårdsavdelning.

Utbildningsinsatserna beskrivs som behovsriktade. Dels har utbildningar riktade till specifika yrkesgrupper genomförts som intensivvårdspersonal, operationspersonal, berörda chefer, eller personal i närliggande verksamheter till exempel medicinklinik och akutmottagning. Dels är många moment genomförda i multidisciplinära team, ofta bestående av den personal som sedan ska bilda dedikerade DCD-grupper. Lokala och regionala donationsansvariga läkare och sköterskor har en aktiv roll.

Några respondenter anger även regiongemensamma utbildningar. Utbildningsinsatserna beskrivs som multimodala; föreläsningar i aula, etikdiskussioner, filmer, simuleringar i de lokaler som är tänkta att användas, temadagar, APT-möten, och scenarioövningar i kombination med framtagande av lokala rutiner. Utbildarna utgörs av multidisciplinära team från sjukhus som redan infört metoden.

Drygt hälften, 59 procent, anger att man genomfört utbildningsinsatser för personalen *efter* införandet av DCD-metoden. Flera av dem som inte genomfört utbildningsinsatser svarar att man planerar att påbörja repetitionsinsatser. Utbildningar efter införandet anges vara såväl repetitionsutbildningar som utbildningar för ny personal vid inskolning. Även uppföljande utbildningar har haft många former såsom scenarioträningar, temadagar, regelbundna simuleringar på intensivvårds- och operationsavdelning, och även genomgång av ny lagstiftning samt uppföljning av genomförda DCD-processer i DCD-teamen.

”En tydligare nationell styrning och genomförandeplan hade besparat oss mycket arbete. Hjulet har fått uppfinnas på varje litet sjukhus”

Utvärdering och uppföljning

En tredjedel av respondenterna anger att man har utvärderat införandet av DCD-metoden som ett led i verksamhetens kvalitetsuppföljning. Flera svarar att man ännu inte hunnit med en utvärdering då metoden nyss införts, men att en uppföljning planeras. De flesta avser att göra en utvärdering som en del av klinikens särskilda verksamhetsbeskrivning för donationsarbetet, medan några anger att man genomför löpande utvärderingar såväl på klinisknivå som sjukhusnivå. Ett par kliniker avser även att utvärdera implementeringen av

DCD som en del av verksamhetsberättelsen för kliniken. Något svar nämner särskilda journalgranskningar med extra fokus på möjliga DCD-donatorer.

Samverkan

Intensivvårdsklinikerna rapporterar att samverkan med transplantationskoordination överlag fungerat mycket väl vid införandet av DCD. Mest nöjda är avdelningar vid länsdelssjukhus och länssjukhus.

Även samverkan med operationsavdelningar har överlag fungerat väl eller mycket väl enligt enkätsvaren. Svaren skiljer sig något mellan sjukhuskategorierna där länsdelssjukhusen är mest nöjda med samverkan, och regionsjukhusen minst nöjda.

Respondenterna anger att man i flera fall under införandet haft god hjälp av andra sjukhus eller närliggande intensivvårdsavdelningar som redan infört DCD, till exempel vid utbildningsinsatser, eller som direkt stöd i de första DCD-processerna. Det finns också exempel på lågt intresse från närliggande verksamheter trots informationsinsatser.

Friktion och oro för undanträngningseffekter för andra verksamheter som behöver tillgång till intensivvård och operationsavdelningar har i något fall medfört att införandet av DCD-metoden motarbetats av närliggande verksamheter. Respondenterna har i dessa fall heller inte upplevt något stöd från den egna verksamhetsledningen.

Intensivvårdsavdelningarna anger att fortsatt samverkan efter införandet har fungerat väl med såväl transplantationskoordination som sjukhusens operationsavdelningar. Man reserverar sig dock med tanke på att arbetssättet är så pass nytt för många svarande. Någon anger att närliggande kliniker visar brist på kunskap kring arbetssättet.

Svårigheter och hinder

Två tredjedelar av regionsjukhusens intensivvårdsavdelningar och samtliga intensivvårdsavdelningar vid övriga sjukhustyper uppger att det inte har uppstått några svårigheter vid införandet av DCD-metoden. Några svarande anger att implementering av DCD inte skiljer sig mycket från andra typer av förändringsarbeten.

En tredjedel av regionsjukhusens intensivvårdsavdelningar svarar dock att det uppstått svårigheter i flera fall i form av brist på operationsutrymme och intensivvårdsplatser, särskilt i kombination med krav på ökad effektivitet och växande operationsköer. Detta kan leda till undanträngningseffekter, vilket också kan påverka tillgängligheten till vård för andra patienter. Någon uppger också att den ökade arbetsbelastningen under pandemin lett till svårigheter vid införandet.

84 procent av respondenterna ser inte några hinder för att fortsätta med DCD på sin intensivvårdsavdelning. Vanligast är att länssjukhus ser hinder för ett fortsatt användande av DCD-metoden (29 procent) medan regionsjukhusen i lägst grad (12 procent) ser hinder för att fortsätta med DCD som arbetssätt.

Ett vanligt hinder uppges vara brist på resurser såsom platsbrist på intensivvårdsavdelningen, krav på ökad produktion av intensivvård och

operationer, hög personalomsättning och brist på personal. Detta leder ibland till att ledningen för verksamheten inte stödjer en implementering av DCD.

Övriga hinder som anges är svårigheter med att donation är en sällanhändelse. Patientunderlaget bedöms av några vara för litet. Valet att välja arbetssätt med dedikerade team har i något fall lett till att ingen i teamet funnits på plats då en DCD-process skulle ha inletts. Man ser också svårigheter att arbeta in frågan om DCD som en naturlig del av bedömning i samband med avbrytande av intensivvårdsinsatser.

”Det är en utmaning att skapa en 24/7 täckning till sällanhändelser”

Behov av stöd

Både små och stora sjukhus ser fler intensivvårdsplatser och ökat operationsutrymme som viktiga förutsättningar för arbetet med DCD-processer.

Vissa regioner har tillgång till en regional beredskapsorganisation med donationsspecialiserad sjuksköterska på plats dygnet runt och intensivvårdsläkare med särskild erfarenhet på telefon. Andra svarande uppger att man önskar tillgång till sådan typ av stöd. Önskemål finns också om att detta stöd ska vara nationellt. En respondent på länsdelssjukhusnivå önskar tillgång till någon regional resurs som kunde ta över och genomföra DCD-processer eftersom man ser svårigheter med att själva upprätthålla kompetens för denna sällanhändelse.

”Då antalet fall är få på många yrkesutövare kommer detta att vara en utmaning att få till kompetensmässigt för ett nationellt breddinförande”

Verksamheterna anser att ledningens stöd är avgörande för att underlätta implementering av DCD-metoden och att organdonation, oavsett vilken metod man använder, bör betraktas som en del av den egna verksamheten.

Respondenter vid samtliga sjukhustyper tar upp behov av fortsatta utbildningsinsatser, såväl lokala, regionala som nationella utbildningar. Önskemål finns om att all intensivvårdspersonalpersonal bör gå den nationella avancerade donationsutbildningen. Man uppger även att det är svårt att få plats på vissa nationella utbildningar såsom EDHEP (European Donor Hospital Education Programme). I svaren påtalas också att DCD-metoden är en sällanhändelse och att det då blir svårt att upprätthålla kompetensen hos personalen. Därför krävs såväl teoretiska som praktiska repetitionsutbildningar, där simuleringar i de lokaler som är tänkta att användas är viktiga inslag, men samtidigt tar upp såväl intensivvårds- som operationsutrymme när de äger rum.

”En sällanhändelse som måste simuleras och tränas för att den ska fungera i skarpt läge”

Många svarande betonar vikten till tillgång av olika typer av kunskapsstöd, särskilt anpassade för olika grupper av vårdpersonal, patienter och närstående. Den DCD-pärm som tagits fram i ett samarbete mellan transplantationsenheterna anges som en viktig del. Därutöver ser man ett behov av nationella och regionala riktlinjer. Man ser också ett behov av att riktlinjerna hålls uppdaterade, och önskar nationella rapporter och prognoser. Lättillgängligt och samlat webbaserat stöd med nya rön och uppdateringar kring vad som är aktuellt, och om eventuella förändringar i beslut och rekommendationer, är också efterfrågat.

Flera svarande betonar vikten av möjlighet till utbyte av erfarenheter. Som exempel nämns gemensamma möten, uppföljningar av fall i grupp, samt externa kollegiala granskningar med hjälp av andra intensivvårdsavdelningar.

Analys

Implementeringen av DCD som donationsmetod vid Sveriges intensivvårdsavdelningar befinner sig mitt i en utvecklingsfas. Intensivvårdsavdelningar genomgår fortlöpande utbildningar, tar fram styrdokument och utformar arbetsformer anpassade till de egna förutsättningarna för att kunna hantera denna sällanhändelse som en DCD-donation fortfarande är.

Inrapporterade data via enkäten som Socialstyrelsen skickade ut till landets intensivvårdsenheter om implementeringen av DCD visar att även om regionsjukhusen är de som kommit längst vad gäller implementeringen av DCD och som upplevt mest svårigheter i samband med implementering och genomförande, är det ändå denna intensivvårdskategori som i lägst grad ser hinder för att fortsätta med arbetssättet. Varför förhållandet ser ut på detta sätt går inte att analysera utifrån enbart enkätstudiens data, utan måste utvärderas vidare.

Intensivvårdsavdelningarna ser bristen på intensivvårdsplatser, personal och operationsutrymme som hinder för implementering, till exempel i form av oro för undanträngningseffekter och för att upprätthållandet av kompetensen ska påverkas. Verksamhetsledningens stöd för DCD är mycket viktigt för att DCD ska fungera väl som arbetssätt. Ett tillräckligt patientunderlag är också av stor betydelse.

Kartläggningen visar att endast tre intensivvårdsavdelningar i Norra sjukvårdsregionen infört DCD, vilket kan tyda på regionala ojämlikheter kring förutsättningar för implementering.

Det låga antalet DCD-donationer på länsdelssjukhusen tillsammans med enkätsvaren (fråga 1) ger bilden av att endast en låg andel av de påbörjade DCD-processerna vid länsdelssjukhusen resulterar i en genomförd organdonation.

Inrapporterade data måste dock tolkas med försiktighet dels eftersom DCD-metoden nyligen implementerats och införandetakten är hög, men också eftersom endast hälften av respondenterna hade någon form av chefsansvar. Kunskaper om implementeringen av DCD hos de svarande kan variera.

Det kan också vara för tidigt för att säga om det rör sig om en tillfällig nedgång i antalet tillvaratagna thoraxorgan och lever, eller om vi ser början på en effekt av införandet av DCD som resulterar i en minskning av antalet DBD-processer där thoraxorgan skulle kunna ha tillvaratagits. Liknande utveckling har kunnat observeras i andra länder vid införandet av DCD. Att vidta åtgärder och vidta strategier för att motverka en sådan utveckling kan ta tid.

Slutsatser

Kartläggningen tyder på att de förutsättningar för en framgångsrik implementering av DCD som lyftes i det nationella DCD-projektets slutrapport [16] överensstämmer med de som framkommit i enkätsvaren: tillräckligt många intensivvårdsplatser, förekomst av en välfungerande DBD-process lokalt, tillräckligt med avsatt tid för donationsansvariga läkare och sjuksköterskor, en grundläggande kunskap om DCD hos alla medarbetare, avsatt tid för utbildning och simuleringsövningar, resurser för att skapa DCD-team och ett stöd från verksamhetsledningen.

För en fortsatt implementering av kontrollerad DCD är det därför viktigt att vårdgivaren också ser till att det finns tillräckliga resurser i form av personal, intensivvårdsplatser och operationsutrymme. Det är också viktigt att tid avsätts för fortbildning för att kunna upprätthålla en beredskap för DCD.

Tillgången på efterfrågade nationella och regionala utbildningar kan behöva inventeras. I synnerhet är repetitionsutbildningar viktiga i intensivvårdsverksamheter med hög personalomsättning, eller där en DCD-process är en extrem sällanhändelse. Det finns också ett stort behov av framtagande av ytterligare kunskapsstöd särskilt anpassade för olika grupper av vårdpersonal, patienter och närstående.

Det finns anledning att fortsätta följa verksamheternas arbete med implementeringen av DCD och utvärdera förutsättningar vad gäller patientunderlag och resurser i förhållande till möjligheterna att genomföra DCD-processer. För att löpande kunna göra uppföljningar via kvalitetsregister behövs ändamålsenliga och fungerande indikatorer tas fram. Det kan också vara av värde att upprepa enkätundersökningen inom en viss tidsperiod för att fortsatt kunna följa verksamheternas bild av läget.

Myndigheten fortsätter systematiskt att följa donations- och transplantationsresultaten nationellt och regionalt. Att ta fram fungerande och ändamålsenliga indikatorer för att löpande kunna göra uppföljningar via kvalitetsregister är betydelsefullt.

För att förebygga en fortsatt nedgång i antalet transplanterade thoraxorgan kan strategiska och stödjande insatser komma att behövas. En väg kan vara att sätta in åtgärder för att förebygga att man väljer DCD-processen när en DBD-process hade varit möjlig. En annan väg är att göra donation av thoraxorgan möjlig även vid DCD-processer genom att genomströmma organen med varmt syrsatt blod efter att patienten avlidit, innan donationsoperationen då organen tillvaratas. Denna resursintensiva metod, normoterm regional perfusion (NRP), används redan idag vid leverdonation, och kan vara en möjlig väg att gå för att öka tillgången även till hjärta och lungor från DCD-donatorer. Dock behövs resurser i form av utrustning samt särskilt utbildad personal i beredskap för uppgiften.

Sveriges vårdgivare behöver tillsammans ta fram en strategi för att åstadkomma en ökad tillgång även till hjärta, lungor och lever. Man bör i så fall ta ställning till om och hur ny teknik kan implementeras och

upprätthållas, och ska i så fall även beakta behovet av etisk genomlysning av en ny metod.

Projektmedarbetare

Helena Almén, medicinskt sakkunnig
Wenche Stribolt, utredare

Referenser

1. Thuong M RA, Evrard P, Kupier M, Boffa C, Akthar MZ et al. New classification of donation after circulatory death donors definitions and terminology. *Transplant international : official journal of the European Society for Organ Transplantation*. 2016 May 04:749-59.
2. Lomero M, Gardiner D, Coll E, Haase-Kromwijk B, Procaccio F, Immer F, et al. Donation after circulatory death today: an updated overview of the European landscape. 2020 2020/01/01/; Germany: Wiley-Blackwell; 2020. s. 76-88.
3. Kemink J, Michalak C. 242.3: Converting donation after circulatory death donors to brain dead donors. *Transplantation ; volume 103, issue 11S, page S52-S53 ; ISSN 0041-1337*. 2019.
4. Leiden H, Haase-Kromwijk B, Hoitsma A, Jansen N. Controlled donation after circulatory death in the Netherlands: more organs, more efforts. *The Netherlands journal of medicine*. 2016; 74(7):285-91.
5. Rijkse E, Ceuppens S, Qi H, Ijzermans JNM, Hesselink DA, Minnee RC. Implementation of donation after circulatory death kidney transplantation can safely enlarge the donor pool: A systematic review and meta-analysis. 2021 2021/01/01/; Great Britain: Elsevier Science B. V., Amsterdam; 2021.
6. Suylen V, Luijk B, Hoek RAS, Graaf EA, Verschuuren EA, Van De Wauwer C, et al. A Multicenter Study on Long-Term Outcomes After Lung Transplantation Comparing Donation After Circulatory Death and Donation After Brain Death. 2017 2017/01/01/; Denmark: Elsevier Science B.V., Amsterdam; 2017. s. 2679-86.
7. Krutsinger D, Reed RM, Blevins A, Puri V, De Oliveira NC, Zych B, et al. Lung transplantation from donation after cardiocirculatory death: a systematic review and meta-analysis. 2015:675-84.
8. Anguela-Calvet L, Moreno-Gonzalez G, Sbraga F, Gonzalez-Costello J, Tsui S, Oliver-Juan E. Heart Donation From Donors After Controlled Circulatory Death. *Transplantation*. 2021; 105(7):1482-91.
9. John L, Marco Ö, Ashish S, Jordan H, Francisco González V, Iris G, et al. The international experience of in-situ recovery of the DCD heart: a multicentre retrospective observational study *Research in context*. *EClinicalMedicine*. 2023; 58(101887-).
10. Scotland HI. The cost effectiveness of organ retrieval using in situ normothermic regional perfusion (NRP) for liver transplantation 2022:
11. Fiona Hunt CJ, Lesley Coutts, Ahmed E. Sherif, Lynsey Farwell, Ben M. Stutchfield, Avi Sewpaul, Andrew Sutherland, Benoy I. Babu, Ian S. Currie, and Gabriel C. Oniscu *corresponding author**. From Haphazard to a Sustainable Normothermic Regional Perfusion Service: A Blueprint for the Introduction of Novel Perfusion Technologies. *Transplant Int*. 2022; 2022; 35: 10493.

12. Cooper J. Time, resourcing, and ethics: how the routinisation of organ donation after circulatory death in the NHS has created new ethical issues. *Critical Public Health*. 2021; 33:1-11.
13. Wall AE, Fiedler A, Karp S, Shah A, Testa G. Applying the ethical framework for donation after circulatory death to thoracic normothermic regional perfusion procedures. *American Journal of Transplantation*. 2022; 22(5):1311-5.
14. Vävnadsrådet. Slutrapport DCD-projektet, 1.5 DCD Projektplan; 2020 2020-02-13
15. Vävnadsrådet. Donation från avlidna - etiska aspekter. Vävnadsrådet; 2017 2017-02-10.
16. Vävnadsrådet. Bilaga till rapport: ”Donation från avlidna - etiska aspekter; 2017 2017-02-14.
17. Vävnadsrådet. Slutrapport DCD-projektet, Hälsoekonomisk analys; 2020.
18. Vävnadsrådet. Slutrapport DCD-projektet, Projektplan DCD-projektet version 1.5; 2020.
19. Vävnadsrådet. Slutrapport DCD-projektet, Förvaltning av DCD-protokollet och förslag till breddinförande; 2020.
20. Socialdepartementet. Uppdrag att inrätta ett nationellt donationsfrämjande centrum 2018:
21. Intensivvårdsregister S. Nationella kvalitetsindikatorer, Uppmärksammande av möjliga donatorer. 2020. s. 7-8.
22. Vävnadsrådet. Slutrapport DCD-projektet, Synpunkter på Vävnadsrådets protokoll om DCD-process, Socialstyrelsen. 2020:1.
23. Socialdepartementet. Förordning (2018:307) om donationsregister hos Socialstyrelsen. Riksdagen.se; 2018.
24. Socialdepartementet. Lag (1995:831) om transplantation m.m.; 2022.
25. Socialstyrelsen. Vägledning för hälso- och sjukvården om donation, Om att tillmötesgå den enskildes donationsvilja och om förutsättningarna för organbevarande behandling 2022:
26. Scandiatransplant. Scandiatransplant figures 2022. 2023.

Bilaga 1. Brev och enkätfrågor till verksamhetschefer för intensivvården

Till verksamhetschefer för intensivvården – frågor att besvara om DCD-implementeringen

Den 10 mars 2019 avslutades DCD-projektet som pågått under fem år och utmynnat i den slutrapport som finns publicerad på Vävnadsrådets (SKR) webbplats. Förhoppningen med projektet var att en brett införande av DCD, Donation efter cirkulationsstillestånd, skulle kunna öka antalet avlidna organdonatorer med 20 till 40% per år i Sverige.

DCD-projektet har lett till att processen för organdonation efter cirkulationsstillestånd (kontrollerad DCD) har etablerats på flera svenska sjukhus med intensivvårdsavdelningar. Ytterligare intensivvårdsavdelningar förväntas implementera processen de kommande åren.

Andelen organdonationer som sker genom DCD-processen har ökat snabbt i Sverige och står idag för 23 procent (Scandiatransplant, 2022) av det totala antalet organdonationer efter döden.

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att ansvara för nationell samordning och spridning av kunskap avseende frågor om donation och transplantation av organ och vävnader. För närvarande kan inte kvalitetsdata om DCD-processen registreras via Svenskt Intensivvårdsregisters avlidenportal, vilket gör det svårare att följa upp implementeringen.

Nationellt Donationscentrum ser det därför som angeläget att få en bild av hur implementeringen fortskrider, och ger dig som verksamhetschef för en intensivvårdsavdelning möjlighet att återkoppla hur din verksamhet arbetar med att införa DCD-processen genom att besvara nedanstående frågor. Genom att samla information från verksamheterna via en enkät kan myndigheten utvärdera om och på vilket sätt stödjande insatser kan behövas vid den fortsatta implementeringen av DCD-processen i Sverige.

Nationellt Donationscentrum önskar skriftligt svar på dessa frågor senast den 31 januari 2023. Använd länken nedan.

Tack för din hjälp!

Thomas Lindén
Avdelningschef/CMO

Anna Aldehag
Enhetschef, Nationellt
donationscentrum

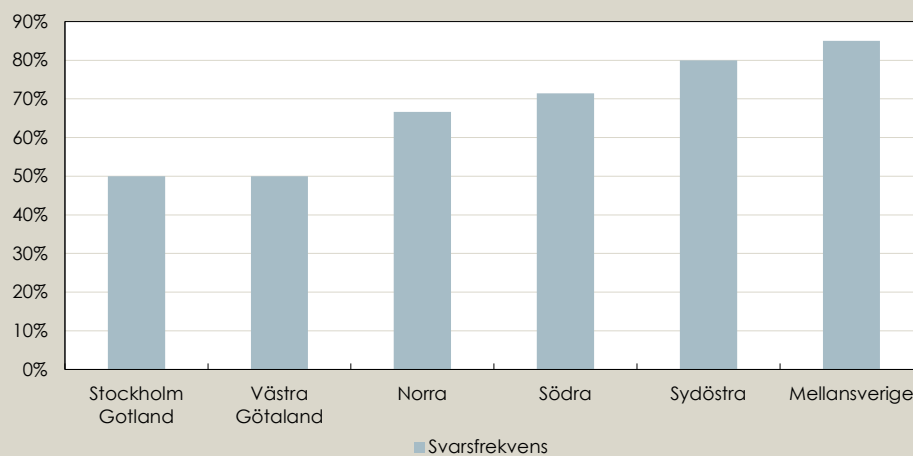
1. Används DCD-processen på din intensivvårdsavdelning vid organdonationer?
2. Finns DCD-processen med i styrdokument/verksamhetsbeskrivningen för verksamheten?
- 3 a. Har utbildningsinsatser för personalen på avdelningen genomförts inför införandet?
- 3 b. Har utbildningsinsatser för personalen på avdelningen genomförts efter införandet?
4. Har införandet av DCD-processen utvärderats som ett led i verksamhetens kvalitetsuppföljning?
- 5 a. Hur har samverkan med närliggande verksamheter kring DCD-processen fungerat vid införandet av DCD-processen?
- 5 b. Hur har fortsatt samverkan med närliggande verksamheter fungerat i det löpande arbetet med DCD-processen?
6. Har det uppstått några svårigheter vid införandet av DCD-processen (exempelvis rörande patient, närstående, vårdpersonal, övrig verksamhet, operationsutrymme)?
7. Ser du några hinder att fortsätta med DCD-processen på din intensivvårdsavdelning?
8. Vilken typ av nationellt eller regiongemensamt stöd skulle framöver kunna underlätta ert arbete med DCD-processen (exempelvis skriftligt kunskapsstöd, audits, stöd att ta fram lokala, regionala eller nationella utbildningar)?

Om nej på fråga 1:

- 9 a. Varför har DCD-processen inte införts vid ditt sjukhus?
- 9 b. Finns det någon tidplan för införande?
- 9 c. Ser du några hinder för införande av DCD-processen vid ditt sjukhus?
10. Har du ytterligare tankar eller synpunkter kring DCD-processen?

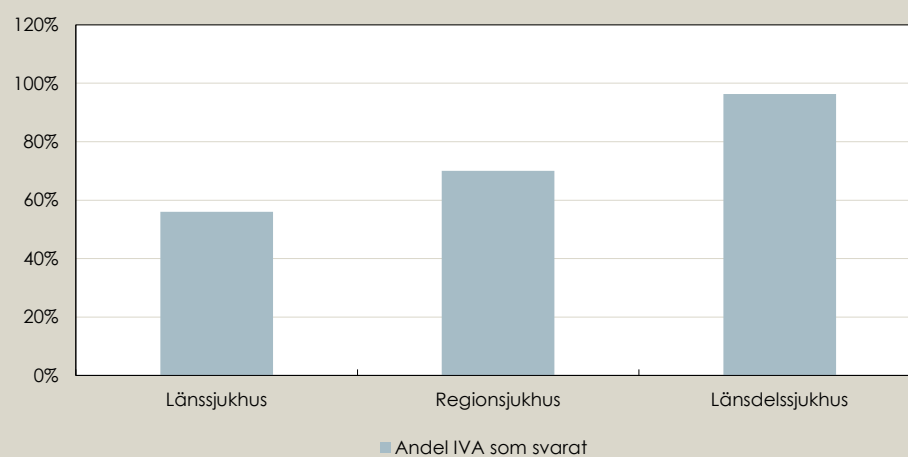
Bilaga 2. Grafik enkätsvar

Figur 7. Svarsfrekvens per sjukvårdsregion



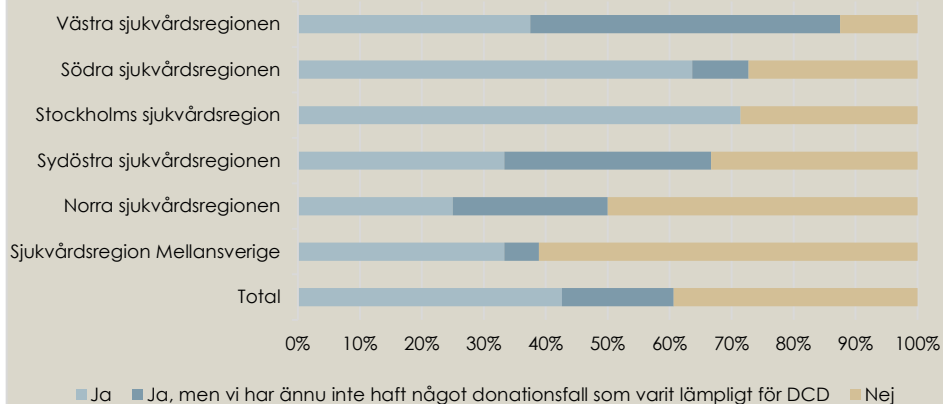
Källa: Socialstyrelsens DCD-enkät

Figur 8. Svarsfrekvens per sjukhustyp



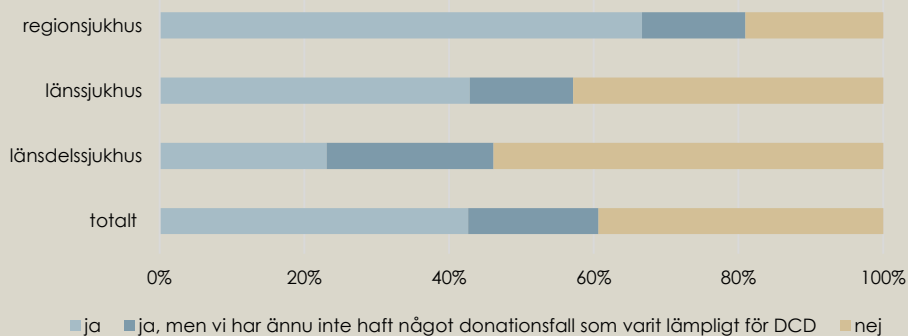
Källa: Socialstyrelsens DCD-enkät

Figur 9. Används DCD-processen på din intensivvårdsavdelning vid organdonationer?



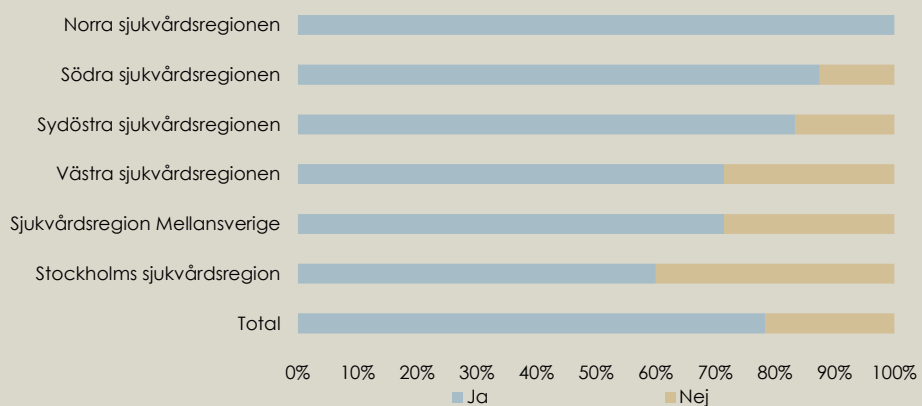
Källa: Socialstyrelsens DCD-enkät 2023

Figur 10. Används DCD-processen på din intensivvårdsavdelning vid organdonationer?



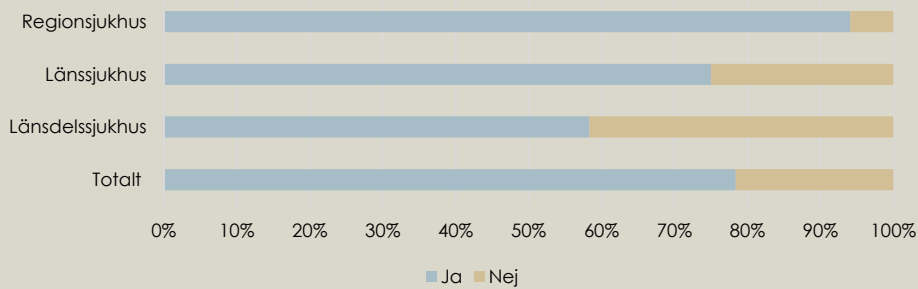
Källa: Socialstyrelsens DCD-enkät 2023

Figur 11. Finns DCD-processen med i styrdokument/verksamhetsbeskrivningen för verksamheten?

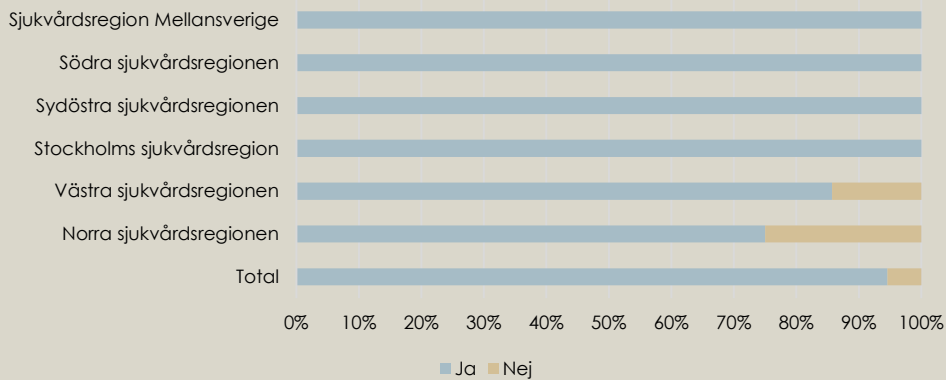


Källa: Socialstyrelsens DCD-enkät 2023

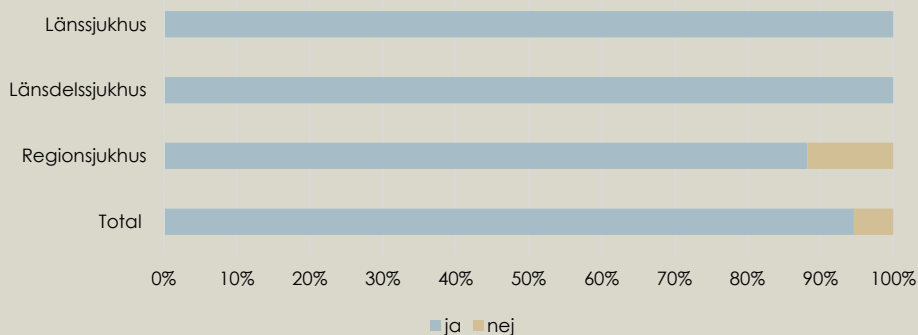
Figur 12. Finns DCD-processen med i styrdokument / verksamhetsbeskrivningen för verksamheten?



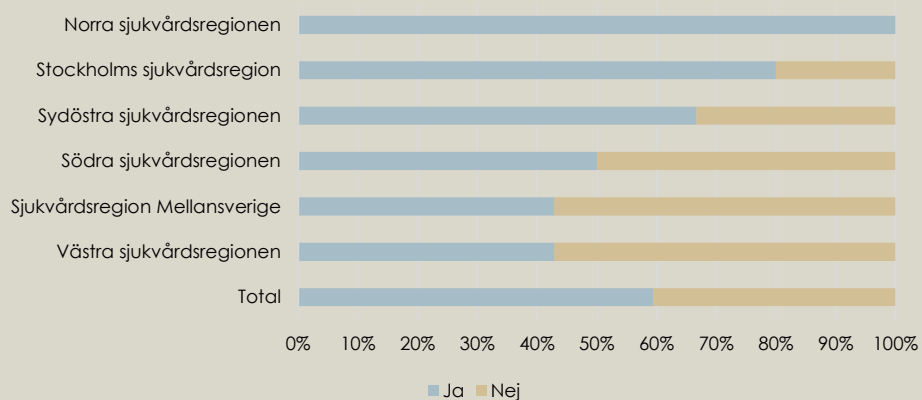
Figur 13. Har utbildningsinsatser för personalen på avdelningen genomförts inför införandet?



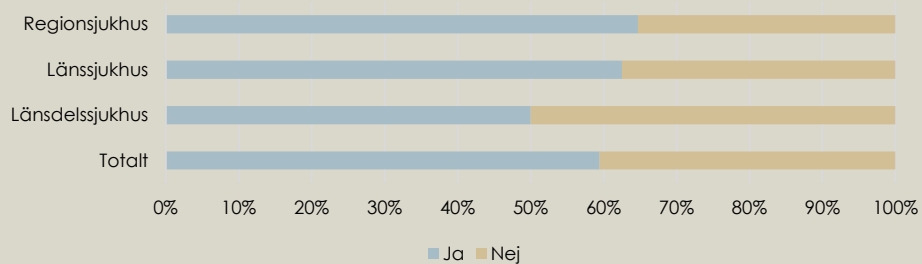
Figur 14. Har utbildningsinsatser för personalen på avdelningen genomförts inför införandet?



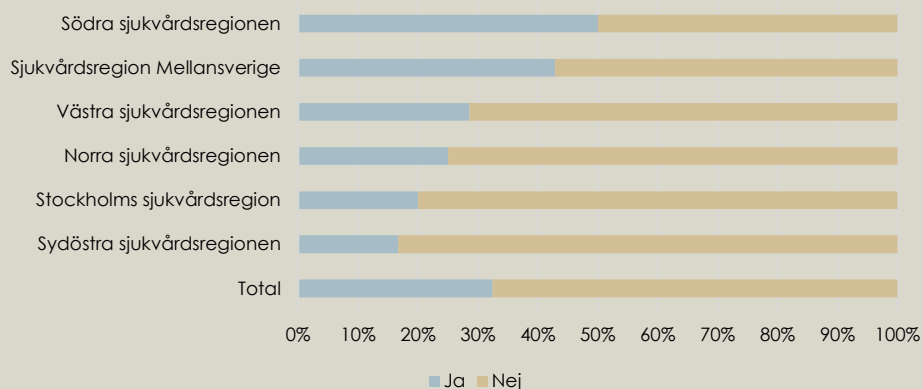
Figur 15. Har utbildningsinsatser för personalen på avdelningen genomförts efter införandet?



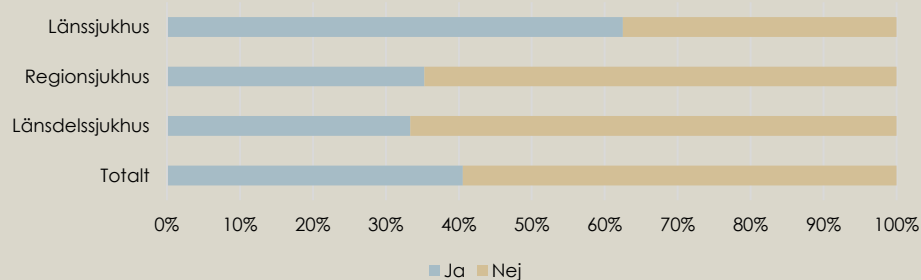
Figur 16. Har utbildningsinsatser för personalen på avdelningen genomförts efter införandet?



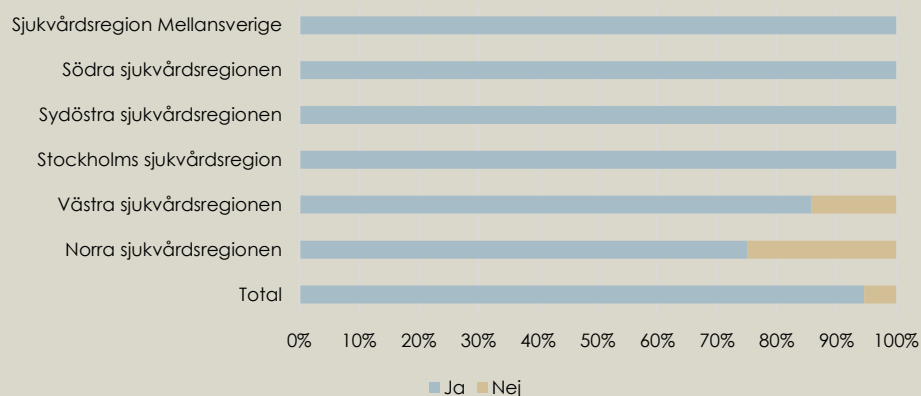
Figur 17. Har införandet av DCD-processen utvärderats som ett led i verksamhetens kvalitetsuppföljning?



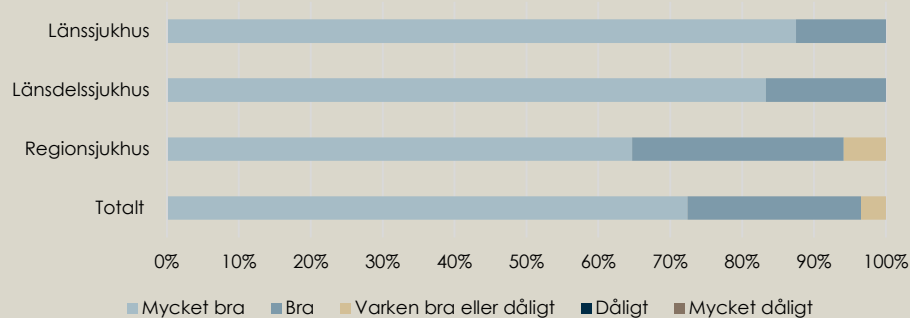
Figur 18. Har införandet av DCD-processen utvärderats som ett led i verksamhetens kvalitetsuppföljning?



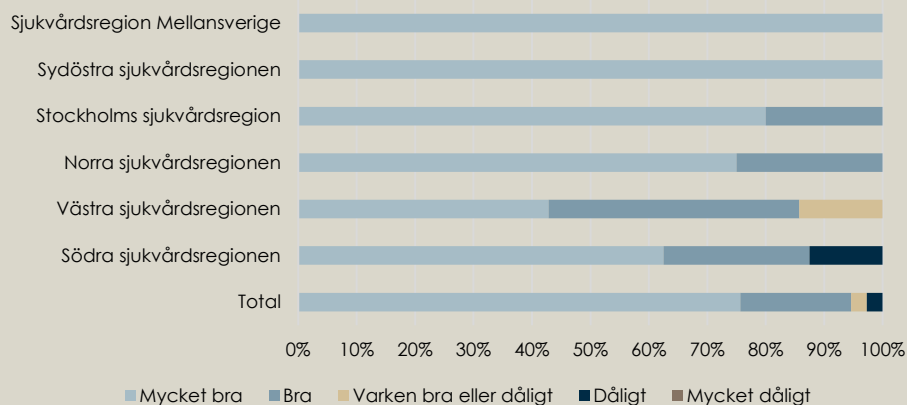
Figur 19. Hur har samverkan med transplantationskoordination kring DCD-processen fungerat vid införandet av DCD-processen?



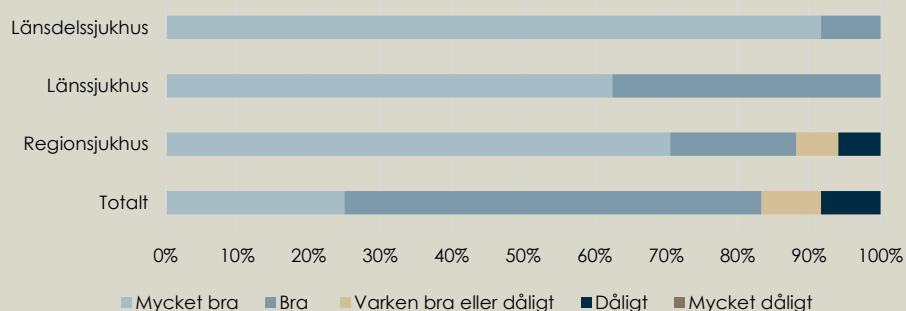
Figur 20. Hur har samverkan med transplantationskoordination kring DCD-processen fungerat vid införandet av DCD-processen?



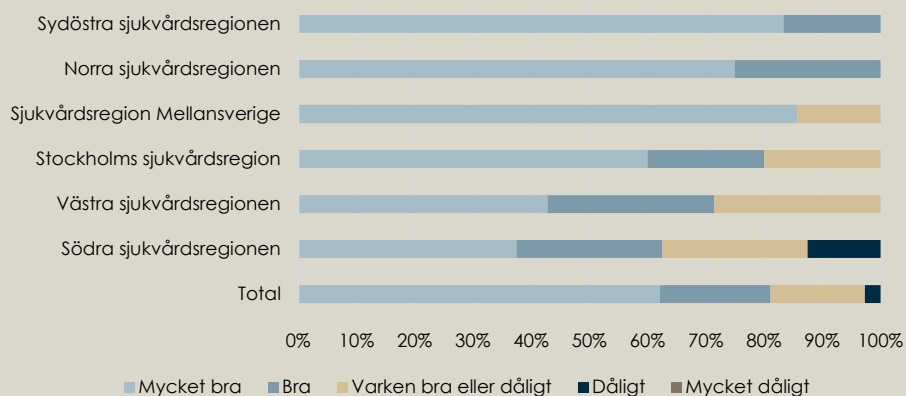
Figur 21. Hur har samverkan med operationsavdelning kring DCD-processen fungerat vid införandet av DCD-processen?



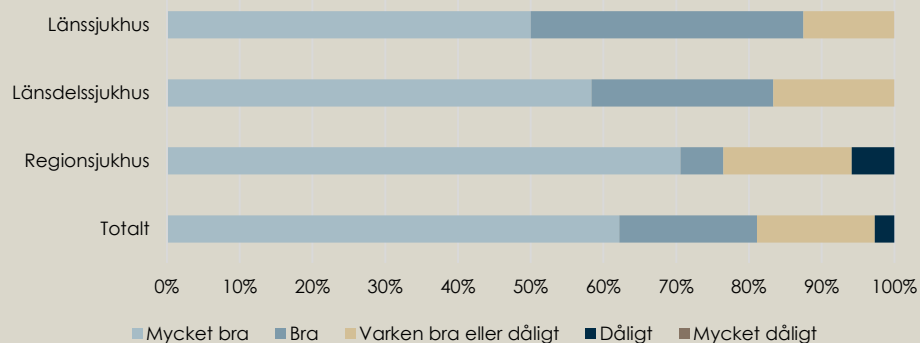
Figur 22. Hur har samverkan med operationsavdelning kring DCD-processen fungerat vid införande av DCD-processen?



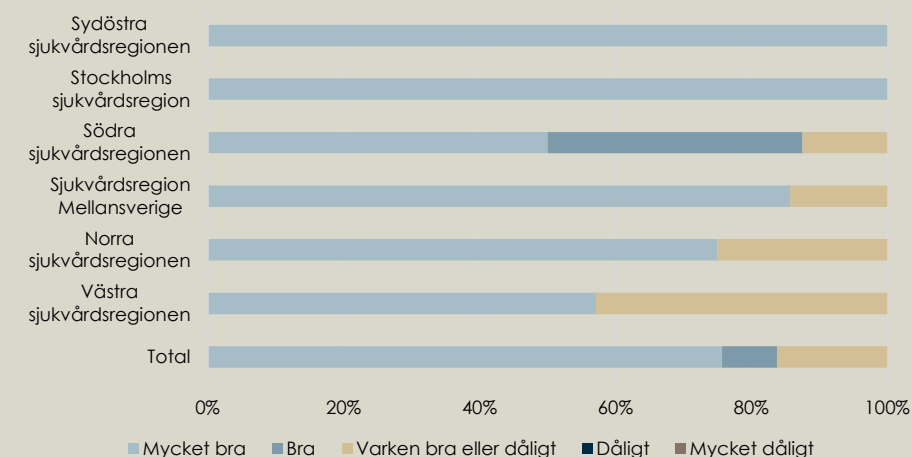
Figur 23. Hur har samverkan med övriga närliggande verksamheter kring DCD-processen fungerat vid införandet av DCD-processen?



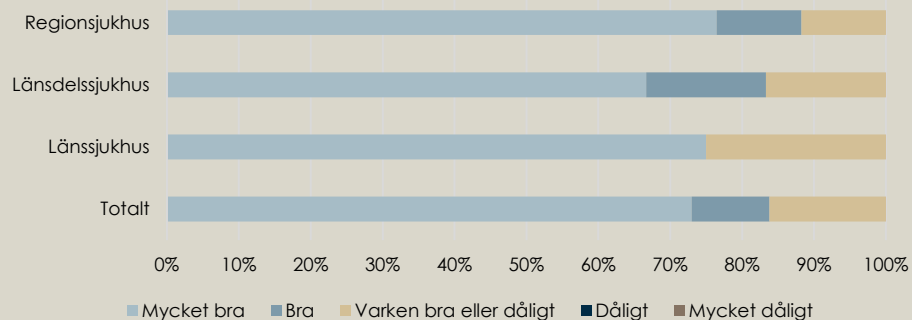
Figur 24. Hur har samverkan med övriga närliggande verksamheter kring DCD-processen fungerat vid införandet av DCD-processen?



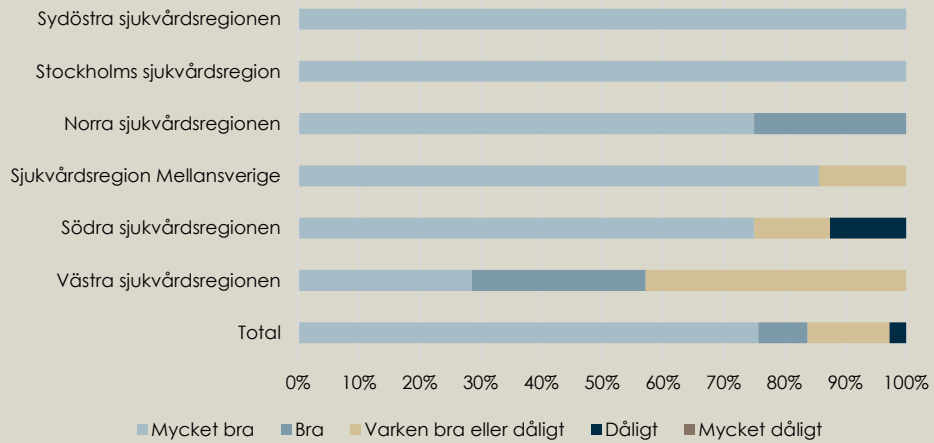
Figur 25. Hur har fortsatt samverkan med transplantationskoordination fungerat i det löpande arbetet med DCD-processen?



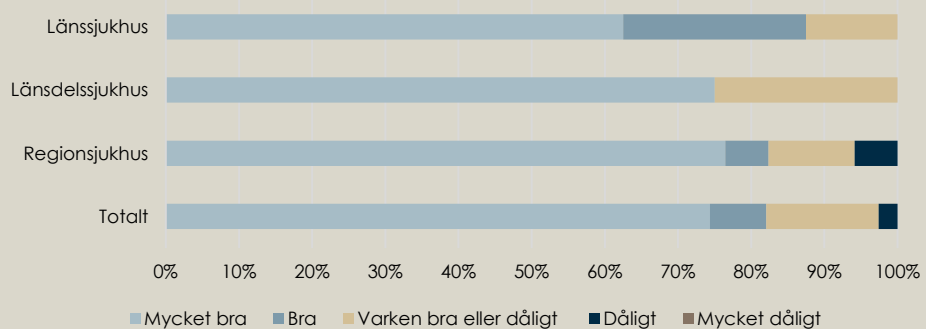
Figur 26. Hur har fortsatt samverkan med transplantationskoordination fungerat i det löpande arbetet med DCD-processen?



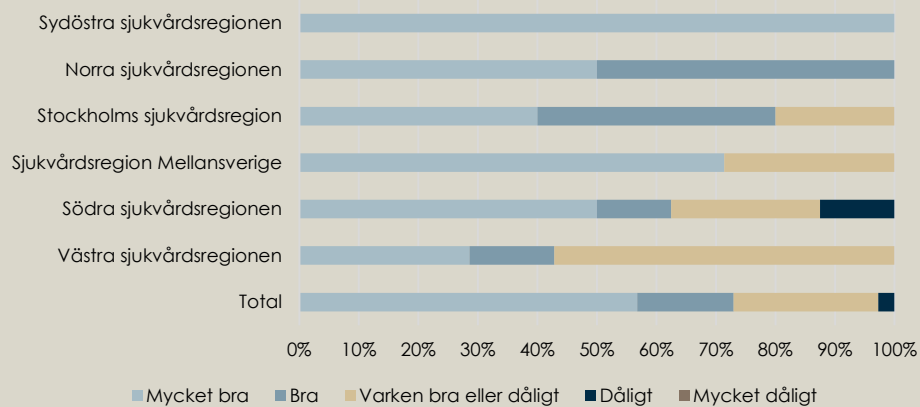
Figur 27. Hur har fortsatt samverkan med operationsavdelning fungerat i det löpande arbetet med DCD-processen?



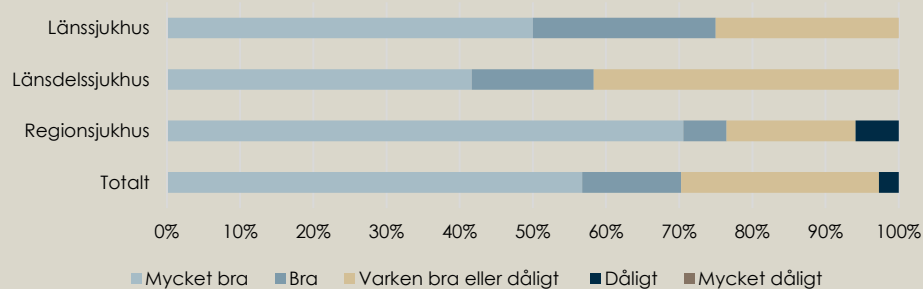
Figur 28. Hur har fortsatt samverkan med operationsavdelning fungerat i det löpande arbetet med DCD-processen?



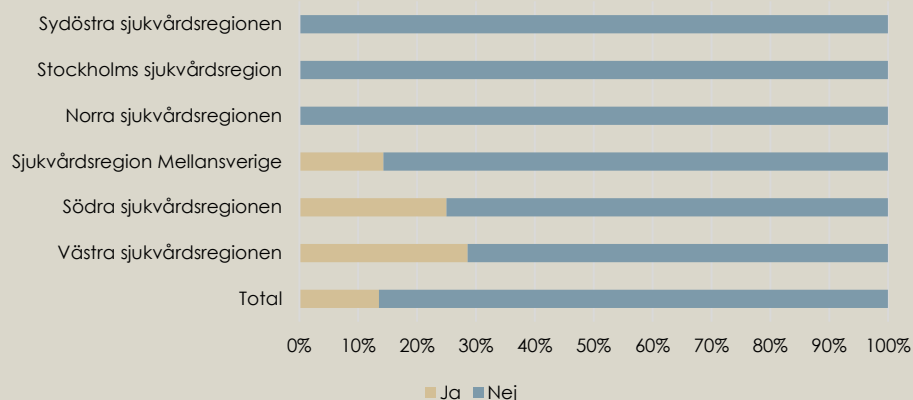
Figur 29. Hur har fortsatt samverkan med övriga närliggande verksamheter fungerat i det löpande arbetet med DCD-processen?



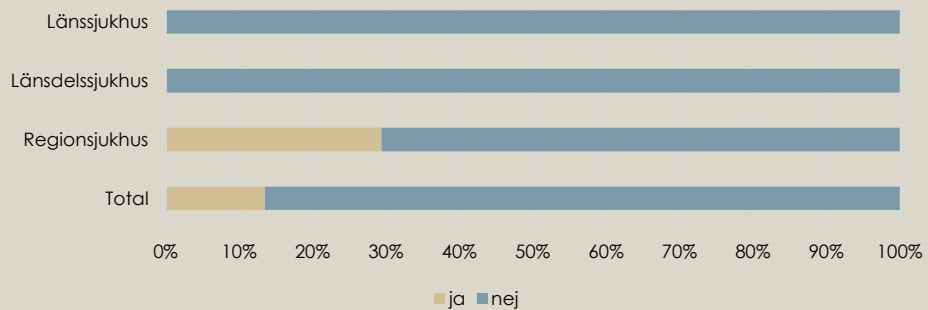
Figur 30. Hur har fortsatt samverkan med övriga närliggande verksamheter fungerat i det löpande arbetet med DCD-processen?



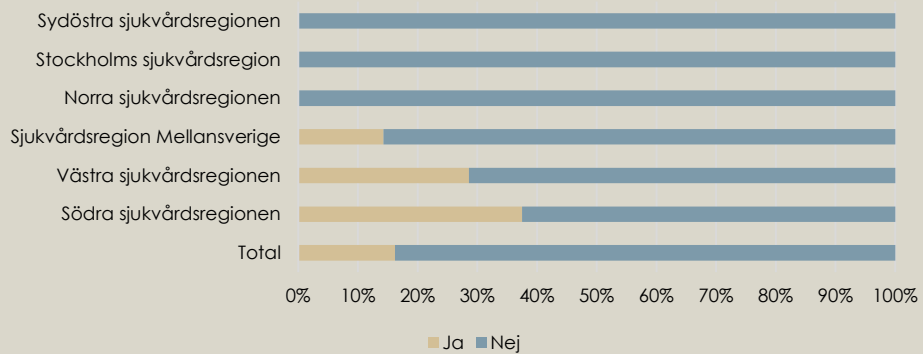
Figur 31. Har det uppstått några svårigheter vid införandet av DCD-processen (exempelvis rörande patient, närstående, vårdpersonal, övrig verksamhet, operationsutrymme)?



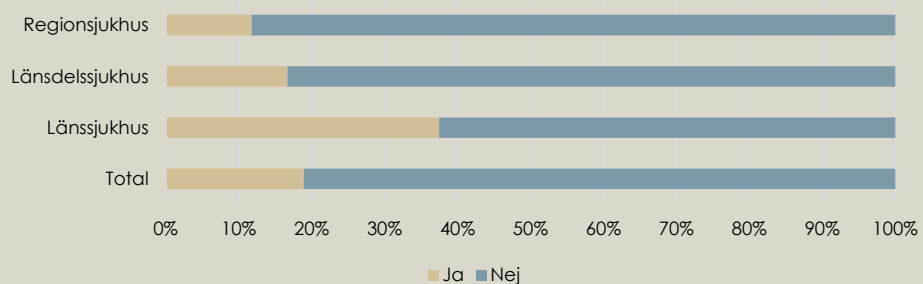
Figur 32. Har det uppstått några svårigheter vid införandet av DCD-processen (exempelvis rörande patient, närstående, vårdpersonal, övrig verksamhet, operationsutrymme?)



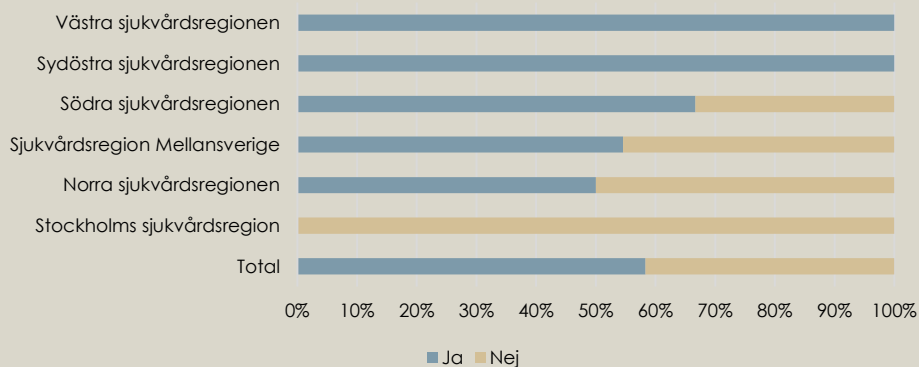
Figur 33. Ser du några hinder att fortsätta med DCD-processen på din intensivvårdsavdelning?



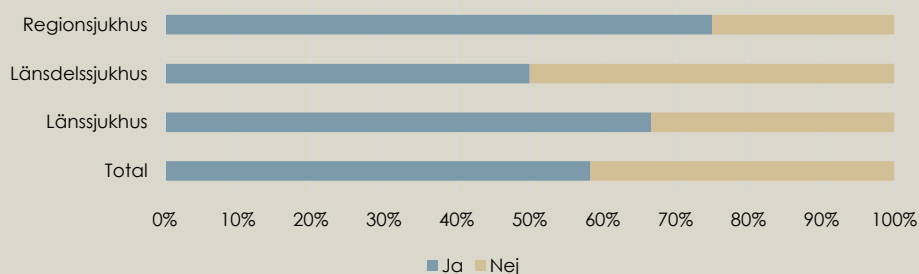
Figur 34. Ser du några hinder att fortsätta med DCD-processen på din intensivvårdsavdelning?



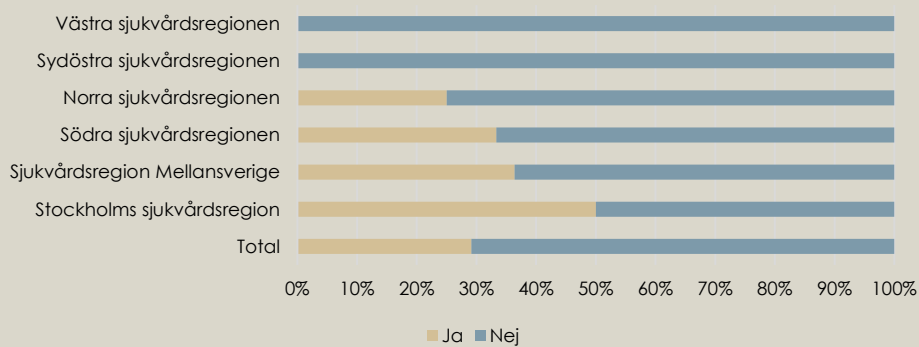
Figur 35. Finns det någon tidplan för införande?



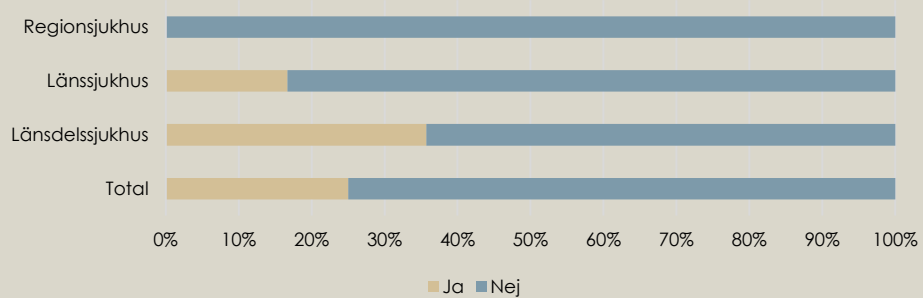
Figur 36. Finns det någon tidplan för införande?



Figur 37. Ser du några hinder för införande av DCD-processen vid ditt sjukhus?



Figur 38. Ser du några hinder för införande av DCD-processen vid ditt sjukhus?



Bilaga 3. Hälso- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation av organ

Hälso- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation av organ

Donationsregioner

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

- Norra sjukvårdsregionen
- Sjukvårdsregion Mellansverige
- Stockholms sjukvårdsregion
- Västra sjukvårdsregionen
- Sydöstra sjukvårdsregionen
- Södra sjukvårdsregionen

Det finns totalt 84 intensivvårdsavdelningar i Sverige.

Regionala donationscentra

I Stockholms sjukvårdsregion finns Regionalt Donationscentrum (RDC Stockholm Gotland) med bland annat tillgång till DOSS. I Västra sjukvårdsregionen finns Regionalt Donationscentrum Väst med tillgång till DOSS och stödlinje dygnet runt per telefon av intensivvårdsläkare med särskild kompetens.

Donationsspecialiserade sjuksköterskor

I Stockholms sjukvårdsregion, Västra sjukvårdsregionen och i Sydöstra sjukvårdsregionen finns donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS) som bistår intensivvårdsavdelningarna praktiskt vid donationsprocesser. DOSS bidrar till en hög kvalitet i donationsprocessen¹⁰ och finns i beredskap dygnet runt. DOSS kan också ge stöd i kontakten med transplantationskoordinator och bistår närstående under hela donationsprocessen.

Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska

I varje region finns en regionalt donationsansvarig läkare (rDAL) och en regionalt donationsansvarig sjuksköterska (rDAS) som har i huvuduppgift att ge stöd till vårdgivaren och de lokala donationsansvariga läkarna (DAL) och donationsansvariga sjuksköterskorna (DAS) inom den egna

¹⁰ Gyllström Krekula, L., S. Malenicka, et al. (2015). "From hesitation to appreciation: the transformation of a single, local donation-nurse project into an established organ-donation service." Clin Transplant 29(3): 185-196; PMID: 25522797.

sjukvårdsregionen och har en samordnande roll såväl inom regionen som nationellt.

Verksamhetschefen ansvarar för att lokal och regional DAL och DAS får tillräckligt avsatt arbetstid, skriftligt uppdrag, fungerande arbetsledning och möjlighet att fullgöra sina åtaganden.¹¹

Transplantationsenheter

Sverige är indelat i tre transplantationsenheter (upptagningsområden).

Transplantationsenheterna är:

- Region Sahlgrenska, västra och norra, med upptagningsområde: Västra Götalandsregionen, Sydöstra regionen, Jämtlands län, Västernorrlands län, Västerbottens län, Norrbottens län och Island
- Region OFO Mellansverige, med upptagningsområde: Gotlands kommun, 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

Transplantationskoordinatorer

Den vårdgivare som ansvarar för transplantationsverksamhet ska säkerställa att det dygnet runt finns tillgång till transplantationskoordinator.¹² Transplantationskoordinatorer säkerställer förloppet från donation till transplantation och utgör den samordnande länken mellan intensivvårdsavdelningarna, där donatorerna finns, och transplantationsenheterna där recipienterna (mottagarna av organ) väntar. Transplantationsverksamheterna är bemannade dygnet runt årets alla dagar för att kunna koordinera och genomföra transplantationer när en organdonator identifieras.

Transplantationskoordinatorn ansvarar för allokeringen av organ och vävnader, för att en tillvarataganderapport upprättas efter uttagsoperationen samt för registrering, dokumentation för spårbarhet och återkoppling om utfallet av transplantationen till intensivvårdsavdelningen.

¹¹ Socialstyrelsen (2022) Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer ansvariga för organ-och vävnadsdonation.

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

Bilaga 4. Reglering av donations- och transplantationsverksamheten

En fungerande donationsverksamhet är vårdgivarens ansvar

Donations- och transplantationsverksamheterna omfattas av samma grundläggande bestämmelser som all hälso- och sjukvård, som till exempel hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), patientlagen (2014:821), patientsäkerhetslagen (2010:659) och patientdatalagen (2008:355).

Donations- och transplantationsområdet styrs också av specifika lagar och bindande föreskrifter. Förutsättningarna för organdonation och transplantation regleras främst i lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död samt i lagen (1995:831) om transplantation m.m. (transplantationslagen). Se bilaga 1.

I god hälso- och sjukvård ingår att verka för att donations- och transplantationsverksamheterna fungerar väl. Vårdgivarens ska främja donation och försörjningen av biologiskt material för medicinska ändamål.¹³

Vårdgivaren ska ansvara för att ledningen av hälso- och sjukvården är organiserad på ett sådant sätt att den verkar för att möjliga donatorer identifieras och i övrigt främjar donation och försörjningen av biologiskt material för medicinska ändamål.¹⁴

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

4 kap. 6 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation

Den vårdgivare som ansvarar för donationsverksamheten ska säkerställa att en transplantationskoordinator kontaktas när en möjlig donator har identifierats.¹⁵ Alla organ som kan doneras ska omhändertas och allokeras till recipienter.

Verksamhetschefens ansvar

Verksamhetschefen är ansvarig för att det alltid ska finnas tillgång till intensivvårdspersonal som har kompetens och praktisk möjlighet att identifiera en möjlig donator och genomföra en donationsprocess från början

¹³ 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

¹⁴ 2 kap. 2 § 1 Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler

¹⁵ 4 kap 8 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation

till slut. För att insatserna ska ske effektivt och på rätt sätt krävs att den berörda personalen har adekvat kunskap och rätt utbildning för uppgiften.¹⁶ På sjukhus eller annan enhet där ingrepp får utföras för att ta tillvara biologiskt material från en avliden människa för transplantation ska vårdgivaren säkerställa att det finns tillgång till en donationsansvarig läkare och en donationsansvarig sjuksköterska.¹⁷

Det är verksamhetschefen som är ansvarig för att rutiner i donationsprocessen¹⁸ fungerar och för att avvikelser identifieras och åtgärdas. Bortfall är delvis en naturlig del i processen, men det är viktigt att minimera bortfall som har andra orsaker än de rent medicinska.

En sammanställning över relevanta lagar, förordningar och föreskrifter på området.

Lagar

Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

Patientlag (2014:821)

Patientsäkerhetslag (2010:659)

Patientdatalag (2008:355)

Offentlighets- och sekretesslag (2009:400)

Lag (1995:831) om transplantation m.m.

Lag (2012:263) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga organ

Lag (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död

Lag (2008:286) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler

Lag (1995:832) om obduktion m.m.

Förordningar

Patientsäkerhetsförordning (2010:1369)

Hälso- och sjukvårdsförordning (2017:80)

Patientdataförordning (2008:360)

Offentlighets- och sekretessförordning (2009:641)

Förordning (2012:346) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga organ

Förordning (2008:414) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler

Förordning (2018:307) om donationsregister hos Socialstyrelsen

Föreskrifter och allmänna råd

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete

¹⁶ Bestämmelser som rör detta finns i lagen (1995:831) om transplantation m.m. och i de nämnda föreskrifterna SOSFS 2009:30 och SOSFS 2012:14.

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

¹⁸ Donationsprocessen pågår från att en möjlig donator uppmärksammas till och med att kontakten med närstående är avslutad.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människans död

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:31) om vävnadsinrättningar i hälso- och sjukvården m.m.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:28) om kliniska obduktioner m.m.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2015:15) om vissa åtgärder i hälso- och sjukvården vid dödsfall