

Kartläggning av hinder i hälso- och sjukvården för en ändamålsenlig verksamhet för organdonationer

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 2022-12-8259
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2022

Förord

Socialstyrelsen fick i november 2020 i uppdrag att kartlägga och analysera hinder i hälso- och sjukvården för en ändamålsenlig verksamhet när det gäller organdonationer. I detta ingår att närmare identifiera strukturella hinder i vården för en effektiv verksamhet, genom att till exempel kartlägga förloppet från att patienter på olika sätt kommer in i vården till att eventuell donation kan ske. Utifrån kartläggningen föreslår myndigheten insatser på nationell nivå för att bidra till att fler organdonationer kommer till stånd.

Socialstyrelsen har i arbetet med uppdraget fört dialog med företrädare för den nationella programområdesstrukturen inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation; Nationellt programområde för perioperativ vård, intensivvård och transplantation (NPO PIVoT), Nationellt programområde akut vård och Nationellt programområde nervsystemets sjukdomar, Nationella expertgruppen för organ- och vävnadsdonation samt Vävnadsrådet. Socialstyrelsen vill tacka för värdefulla bidrag vid intervjuer och dialoger.

Ansvarig projektledare har varit Christina Strååt. Ansvarig enhetschef är Lena Hellberg.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Uppdraget	8
Omfattning och avgränsningar	8
Rapportens disposition	9
Metod och urval	9
Om organdonation	11
Behovet av organ för transplantation är stort	11
Två olika donationsprocesser	11
Särskilt om organdonationer och barn	12
Bred kompetens krävs	12
Etiska bedömningar innebär utmaningar	13
Litteraturgenomgång om attityder till organdonation	13
Om organdonation i grundutbildningar	14
Organdonationsarbetet i praktiken	16
Hur arbetet organiseras	16
En tudelad vårdprocess – för organdonationsarbetets legitimitet	21
Resultat och slutsatser	25
Skillnader i styrning mellan regionerna	25
Begränsad avstämning mellan ledningsnivåer om organdonation	26
Donationsarbetet är inte en tydlig del i linjeorganisationen	26
Bristande uppföljning av organdonationer	26
Möjliga donatorer missas i angränsande verksamheter	27
Fler vårdplatser och ökad bemanning inom intensivvården skulle kunna leda till fler organdonationer	27
Utbildning inom organdonation är en förutsättning för donationer	28
Varierande kompetens och kunskap om organdonationer	29
Stöd från donationsansvariga har betydelse	30
Behov av insatser på nationell nivå	30
Organdonation är etiskt utmanande och stöd till prioritering saknas	32
Förslag till insatser	33
Referenser	35
Bilaga 1. Donationsprocess som inkluderar organbevarande behandling med tillhörande dokumentationskrav	38
Bilaga 2. DBD och DCD	39

Bilaga 3. Intervjuguider	40
Intervju med chefer på IVA.....	40
Intervju med chefer inom transplantation	43
Fokusgrupp med läkare, sjuksköterskor, donationsansvariga läkare (DAL), donationsansvariga sjuksköterskor (DAS) och donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS)	45
Fokusgrupp med transplantationskoordinatorer	47
Bilaga 4. Frågor i enkätundersökningen	48
Bilaga 5. Regelverket för donations- och transplantationsverksamheten.	72
Lagar.....	72
Förordningar	72
Föreskrifter och allmänna råd	72

Sammanfattning

Idag är tillgången till organ otillräcklig för att möta behovet hos de patienter som väntar på en organtransplantation. Socialstyrelsen har därför fått i uppdrag av regeringen att kartlägga och analysera hinder i hälso- och sjukvården för en ändamålsenlig verksamhet vad gäller organdonationer. I denna rapport redovisas resultatet av kartläggningen och förslag på insatser. Organdonationer i denna kartläggning avgränsas till avlidna donatorer fram till transplantation.

Organdonationer är så kallade sällanhändelser och utgör cirka 4,5 promille av intensivvårdens vårdtillfällen [1]. Att genomföra en organdonation är resurskrävande och innebär en strikt tidsatt och reglerad vårdprocess.

Socialstyrelsen har identifierat flera faktorer som kan utgöra strukturella hinder för en ändamålsenlig organdonationsverksamhet i regionerna:

- Det finns behov av formaliserade uppdrag i linjeorganisationen, för att organdonationsverksamheten ska bli mindre personberoende. Det finns regionala skillnader i styrning inom området organdonation.
- Hög arbetsbelastning och bristande personalkontinuitet kan utgöra hinder för en ändamålsenlig verksamhet.
- Brist på vårdplatser inom intensivvården kan påverka inflödet av möjliga donatorer och därmed utgöra ett hinder. Resurser i form av vårdplatser på intensivvårdsavdelningar liksom en god kompetensförsörjning är centrala förutsättningar för att kunna initiera och genomföra organdonationer.
- Det finns behov av utbildning inom organdonation hos berörd personal.

Eftersom förutsättningarna för organdonationsarbetet tycks variera kan behovet av insatser skilja sig åt mellan olika regioner, sjukvårdsregioner och sjukhus. De hinder som är identifierade är i stor utsträckning faktorer som regionerna ansvarar för och kan påverka. Det kan exempelvis finnas behov av en rådgivande klinisk stödfunktion med hög tillgänglighet dygnet runt, i syfte att stödja personalen vid en donationssituation.

Socialstyrelsens bedömning är att det även finns behov av insatser som bidrar till ett samlat stöd och ett tydliggörande på området och därmed en mer ändamålsenlig organdonationsverksamhet. Detta kan också främja en jämlik vård i hela landet.

Myndigheten lämnar följande förslag till nationella insatser:

- En nationell handlingsplan för organdonation som omfattar det samlade organdonationsarbetet på nationell, regional och lokal nivå inklusive stöd till implementering.
- Ett verksamhetsnära och lättillgängligt nationellt kunskapsstöd för hela donationsprocessen i syfte att ge vårdpersonalen konkret stöd i det dagliga arbetet.
- Ett nationellt kunskapsstöd för fastställandet av människans död med direkta kriterier.

Inledning

Uppdraget

Regeringen gav i november 2020 Socialstyrelsen i uppdrag, S2020/08099, att kartlägga och analysera hinder i hälso- och sjukvården för en ändamålsenlig verksamhet när det gäller organdonationer. I detta ingår att närmare identifiera strukturella hinder i vården för en effektiv verksamhet, 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. En muntlig delredovisning gjordes i maj 2022. Uppdraget har fått förlängd tid för slutredovisning till den 14 december 2022.

Omfattning och avgränsningar

Socialstyrelsen har genomfört en kartläggning av hur arbetet med organdonationer är organiserat och genomförs i Sverige. Detta i syfte att identifiera strukturella hinder för en ändamålsenlig verksamhet och kunna föreslå åtgärder.

Kartläggningen omfattar styrning och ledning av organdonationsverksamheten på olika organisatoriska nivåer, kvalitetsarbete, samverkan, kompetens, stöd i arbetet, behov av insatser på nationell nivå samt etiska frågor och utmaningar för personal i patientnära verksamheter.

I uppdraget anges bland annat att Socialstyrelsen ska kartlägga förloppet från att patienter på olika sätt kommer in i vården till att eventuell donation kan ske. I juli 2022 redovisade Socialstyrelsen rapporten *Vägledning för hälso- och sjukvården om donation - Om att tillmötesgå den enskildes donationsvilja och om förutsättningar för organbevarande behandling* [2]. I denna vägledning finns processen för organdonation beskriven. Socialstyrelsen redovisar därför ingen kartläggning av själva donationsprocessen i föreliggande rapport, utan utgår från den process som beskrivs i vägledningen (se processkarta i bilaga 1).

Projektet omfattar donation av organ från donatorer i alla åldrar, som avlidit efter primär hjärnskada som gett upphov till hjärndöd (*Donation after Brain Death, DBD*) eller efter att man avslutat livsuppehållande behandling och cirkulationen helt har upphört (*Donation after Circulatory Death, DCD*) (se bilaga 2 för beskrivning av de olika donationsprocesserna). Projektet omfattar donation av organ från avlidna personer, men inte vävnader, celler eller blod.

Projektet omfattar de organisatoriska nivåer av hälso- och sjukvård som involveras, från sjukvårdsregional ledning till den patientnära verksamhetsnivån. Projektet omfattar därför berörda verksamheter i de båda processerna fram till uttagsoperationen av organ. Projektet omfattar dock inte verksamheter för logistik, röntgen, laboratorieverksamheter och rättsmedicin.

Donationsprocessen är nära sammanlänkad med transplantationsprocessen. Donation av organ är en förutsättning för att organtransplantationer ska kunna genomföras.

Rapportens disposition

I avsnittet nedan beskrivs de metoder för informationsinsamling som varit utgångspunkter i arbetet, samt den samverkan som skett inom ramen för uppdraget. Därefter följer ett bakgrundsavsnitt *Om organdonation*. Resultatet från kartläggningen redovisas samlat i ett kapitel. Därefter följer myndighetens förslag till insatser för att bidra till att fler organdonationer kommer till stånd.

Metod och urval

I kartläggningen har informationsinsamling skett genom en intervjuundersökning, fokusgruppintervjuer och en enkätundersökning.

Intervjuundersökning inom intensivvård och transplantationsverksamhet

Semistrukturerade intervjuer har genomförts med totalt 19 chefer¹ för intensivvårdsavdelningar samt med tre transplantationschefer. Målgruppen för intervjuförfrågan var primärt cheferna för intensivvårdsavdelningarna; urvalet breddades dock till att även inkludera chefer på lägre nivå (sektions- eller enhetschef) i den mån de hade ett mer direkt ansvar för intensivvårdsavdelningen och/eller kunde besvara våra frågor om organdonationsverksamheten. I några undantagsfall innehade respondenten även rollen som donationsansvarig läkare.

Intervjuerna genomfördes utifrån en intervjuguide (se bilaga 3). Intervjun med chefer på intensivvårdsavdelningar delades upp i sex huvudområden (1) organisation, styrning och ledning, (2) resurser (3) kompetens, (4) stöd i arbetet, (5) motivation och (6) etiska frågeställningar. Intervjun med chefer på transplantation delades upp i fyra huvudområden (1) organisation, styrning och ledning, (2) resurser, (3) etiska frågeställningar och (4) förändringsarbete.

Fokusgrupper

Intervjuerna syftade till att kartlägga hur arbetet med organdonationer genomförs inom intensivvårdens verksamhet för att kunna identifiera faktorer som kan hindra respektive underlätta ändamålsenlig organdonationsverksamhet.

Sex fokusgrupper genomfördes med följande målgrupper:

- Läkare som arbetar på intensivvårdsavdelning och har medverkat i en donationsprocess som lett till organdonation, men som inte innehar rollen som donationsansvarig läkare.

¹ Varav 14 verksamhetschefer och 5 sektionschefer.

- Sjuksköterskor som arbetar på intensivvårdsavdelning och har medverkat i en donationsprocess som lett till organdonation, men som inte innehar rollen som donationsansvarig sjuksköterska.
- Donationsansvariga läkare på intensivvårdsavdelning.
- Donationsansvariga sjuksköterskor på intensivvårdsavdelning.
- Donationsspecialiserade sjuksköterskor
- Transplantationskoordinatorer

Totalt deltog 4 läkare, 6 sjuksköterskor, 6 donationsansvariga läkare, 6 donationsansvariga sjuksköterskor, 5 donationsspecialiserade sjuksköterskor och 5 transplantationskoordinatorer i separata fokusgrupper för respektive yrkeskategori.

Enkätundersökning

Enkäter har skickats ut till tjänstemannaledningar inom samtliga sjukvårdsregioner och regioner, till ledningen för samtliga sjukhus med intensivvårdsavdelning, samt till regionalt donationsansvariga läkare och regionalt donationsansvariga sjuksköterskor. Enkäterna innehöll likartade frågor om organdonationsverksamheten. Respektive enkät finns i bilaga 4. Enkätfrågorna har samrått med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i enlighet med förordningen (1982:668) om statliga myndigheters inhämtande av uppgifter från kommuner och näringsidkare.

Svarsfrekvens

Fem av sex sjukvårdsregioner besvarade enkäten. Av de 21 regionerna besvarade 16 enkäten. Det finns sex regionalt donationsansvariga läkare/regionalt donationsansvariga sjuksköterskor, varav samtliga besvarade enkäten. Enkäten skickades även till 60 sjukhus, varav 32 besvarade den, vilket ger en svarsfrekvens på 53 procent.

Dialogmöten

Dialogmöten och avstämningar har genomförts med företrädare för den nationella programområdesstrukturen inom regionernas kunskapsstyrningsorganisation; Nationellt programområde för perioperativ vård, intensivvård och transplantation (NPO PIVoT), Nationellt programområde akut vård och Nationellt programområde nervsystemets sjukdomar samt Nationella expertgruppen för organ- och vävnadsdonation Vävnadsrådet.

Ett dialogmöte har även genomförts utifrån det samlade kartläggningsresultatet med företrädare för berörda Nationella programområden ovan, Vävnadsrådet vid SKR, företrädare för lokala respektive regionala donationsansvariga läkare och sjuksköterskor samt transplantationskoordinatorer, företrädare för Svensk förening för anestesi och intensivvårds etiska råd, Riksföreningen för anestesi och intensivvård (AnIva) samt Intresseorganisationen Mer Organdonation (MOD).

Om organdonation

Transplantation av organ är en livräddande behandling. För andra kan det innebära förbättrad hälsa, högre livskvalitet och en möjlighet att återgå till ett aktivt yrkesliv.

Till donationsregistret² kan alla, oavsett ålder, sjukdomar och levnadsvanor anmäla sin vilja att donera sina organ. 1,8 miljoner personer har anmält sin vilja i donationsregistret. Av dessa är cirka 80 procent positivt inställda till donation [3]. Regelverket för organdonation beskrivs i bilaga 5.

Behovet av organ för transplantation är stort

Organdonation från avlidna har haft en positiv utveckling under de senaste tio åren i Sverige. Under 2021 transplanterades organ från 192 avlidna donatorer i Sverige [4]. Det är det högsta antalet organ som hittills har transplanterats under ett år. I januari 2021 väntade 884 personer i Sverige på ett eller flera organ. Under samma år togs 109 personer bort från väntelistan. En patient tas bort från väntelistan om hen är för sjuk för att genomgå en transplantation eller om hen avlider.

En fråga om död och liv

Ungefär 90 000 människor dör per år i Sverige. Av dessa avled 3 832 patienter vid en intensivvårdsavdelning under 2021 [5]. I genomsnitt genomfördes organdonationer i 4,5 promille av intensivvårdens drygt 43 000 vårdtillfällen [1]. Antalet organdonationer varierar dock mellan sjukhus. Även inriktningen hos intensivvårdsavdelningen påverkar antalet donationer. En neurokirurgiskt inriktad intensivvårdsavdelning har normalt sett fler donatorer än en barnintensivvårdsavdelning.

Två olika donationsprocesser

Organdonation kan genomföras enligt två olika processer: *Donation after Brain Death* (DBD), som på svenska kallas för Donation efter hjärndöd, respektive *Donation after Circulatory Death*, som översätts till Donation efter cirkulationsstillestånd (DCD). DCD kan bli aktuellt när förutsättningar för DBD inte föreligger, möjlighet till DBD ska alltid beaktas i första hand. Arbetet med att införa DCD-processen i Sverige inleddes 2015. Genom att införa DCD-processen kan fler patienter bli organdonatorer. Se vidare bilaga 2.

² Registret förvaltas av Socialstyrelsen.

Särskilt om organdonationer och barn

För allvarligt sjuka barn kan en organtransplantation innebära en möjlighet till överlevnad, ge förbättrad hälsa och ökad livskvalitet. En förutsättning för transplantation är att det finns tillgång till organ, särskilt från barndonatorer för att passa mottagaren storleksmässigt. Det råder en obalans mellan efterfrågan och tillgången på organ, vilket leder till att allvarligt sjuka barn får en minskad chans till transplantation och därmed överlevnad [6].

Pediatrisk organdonation är en ytterst sällan förekommande händelse inom hälso- och sjukvården. Enligt Svenska intensivvårdsregistret (SIR) avled 83 barn 0–18 år under 2021, varav 38 hade tecken på svår nytillkommen hjärn-skada, parallellt med det ses enligt Scandiatransplants data för 1 januari 2022 att 29 barn³ i åldern 0–18 år väntade på organ, där merparten väntar på hjärta och lever. Under åren 2012–2021 har 20 barn uppsatta på väntelista i åldern 0–18 år avlidit. Under samma period har 27 barn tagits bort permanent från väntelista på grund av att de varit för sjuka för att genomgå en transplantation.

Om pediatrisk organdonation

Pediatrisk organdonation skiljer sig från vuxendonation i vissa avseenden. Exempelvis kan klinisk neurologisk undersökning på barn vara svårtolkad och svår att utföra om kunskap och erfarenhet saknas. Samtidigt behövs lyhördhet för att nå fram till chockade föräldrar och ge dem förståelig information och stöd så de får de bästa förutsättningarna att fatta ett livsavgörande beslut.

Uppmärksammandet av en möjlig pediatrisk organdonator inom hälso- och sjukvården är ett initialt och avgörande steg, vilket inte alltid sker [6]. Det innebär att möjligheten till organdonationen går förlorad.

Socialstyrelsens kunskapsstöd för främjande av pediatrisk organdonation

Socialstyrelsen publicerade ett kunskapsstöd i januari 2022 med fem nationella rekommendationer för främjande av pediatrisk organdonation. Rekommendationerna är utformade på en övergripande nivå, med fokus på utbildning och stöd i olika former. Målet är att öka antalet organdonationer från små barn och bidra till en god vård och ett jämlikt omhändertagande över hela landet i den pediatrika donationssituationen, vilket i sin tur medför att fler små barn får möjlighet till en livräddande behandling genom transplantation [6].

För närvarande pågår arbetet med att stödja implementeringen av kunskapsstödet.

Bred kompetens krävs

För den vårdpersonal som arbetar med organdonation krävs inte bara specifik kompetens för att kunna identifiera och vårda en möjlig donator under organdonationsprocessens olika faser. Personalen behöver även kunna bemöta, ge stöd och samtala med närstående på ett sätt som främjar arbetet samt ha god

³ 30 barn om Island inkluderas i resultatet.

kunskap om regelverket för organdonation. Arbetet innebär även att kunna hantera psykologiska och etiska aspekter som kan aktualiseras under processen.

Av personal beskrivs samtalet med närstående ofta som avgörande för att närstående ska ställa sig positiva till att deras närstående donerar sina organ.

Inom pediatrik organdonation har vårdnadshavaren en nyckelroll genom att vara den som avgör om det blir en donation eller inte. Vårdpersonalen ska ge en begriplig information till barnets vårdnadshavare, vilket kan vara avgörande i den pediatrika donationssituationen. Denna bidrar till vårdnadshavarens möjligheter till delaktighet och självbestämmande för ett välgrundat donationsbeslut.

Etiska bedömningar innebär utmaningar

Organdonation kan innebära svåra etiska bedömningar. Inom andra områden av hälso- och sjukvården handlar arbetsuppgifterna om att rädda livet på patienten och ge den vård och behandling som främjar patienten bäst. I organdonationssammanhanget ska vårdpersonalen förhålla sig till en mer komplex situation eftersom man ska vårda patienten både för dess egen och en annan patients skull.

I den nationella modellen för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården ges idag inget stöd för prioriteringar avseende organdonation eller patienter i behov av transplantation [7, 8].

Litteraturgenomgång om attityder till organdonation

Socialstyrelsen genomförde i december 2021 en litteraturgenomgång i syfte att få en bild av vad som skrivits om intensivvårdspersonalens attityd till organdonation i de nordiska länderna under de senaste tio åren.⁴

En sökning i databaserna PubMed, Cinahl, SveMed+ och Cochrane i december 2021, på artiklar om IVA-personalens attityder gentemot organdonation, gav totalt 33 träffar och av dessa ingår 13 artiklar i kartläggningen.

Materialet visar att vård av organdonator inom intensivvården (IVA) är utmanande och kräver mer känslomässigt engagemang än vård av en 'vanlig' intensivvårdspatient, speciellt i mötet med de närstående. En osäkerhet inför diagnostisering av total hjärninfarkt kan försvåra nödvändiga beslut och påverka attityden till organdonation.

Övergången från att vårda en patient (för dennes egen skull) till att vårda en potentiell organdonator kan innebära etiska dilemman för IVA-personal.

IVA-personalens attityd till organdonation kan utgöra ett hinder och därför bör IVA-personal reflektera över sin egen attityd till total hjärninfarkt och organdonation, eftersom IVA-personal agerar - medvetet eller omedvetet - utifrån denna inställning.

⁴ Dnr 5.7-36089/2020

Av litteraturgenomgången framgår att det är märkligt och speciellt att vara delaktig i en organdonation, förknippat med obehag och rädsla, men med en känsla av meningsfullhet.

Av litteraturgenomgången framgår vidare att det anses omöjligt att fullständigt förbereda sig själv för alla eventuella emotionella moment som kan uppkomma under en donationsprocess.

Om organdonation i grundutbildningar

Ett kritiskt moment i donationsprocessen är att identifiera donatorer. Grundläggande baskunskap om processen för organdonation behövs därför för läkare, sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor inom samtliga inriktningar. Det finns i dagsläget inget nationellt grundutbildningsmaterial för organdonation.

Socialstyrelsen genomförde 2020 en kartläggning i syfte att nationellt klarlägga förekomsten av utbildning inom donation vid lärosäten med utbildning till läkare, sjuksköterska och specialistsjuksköterska [9].

Resultatet visade att det är en ojämn fördelning av utbildningsinsatser i organ- och vävnadsdonation vid lärosäten över landet. På vissa lärosäten ägnas ett antal timmar åt ämnet, på andra ingen tid alls.

På läkarprogrammet kan utbildning om donation ges som en del av ett annat ämne eller kurs, exempelvis i etik eller patologi. Ett lärosäte för läkare har det enbart inom en valbar kurs i transplantation.

På grundutbildningarna till sjuksköterska varierar tiden för undervisning mellan 0–14 timmar. Inom ett stort antal utbildningar till specialistsjuksköterska saknas helt utbildning om donation. Det innebär att det finns läkare och sjuksköterskor som, beroende på vilket lärosäte man utbildats vid, kan sakna grundläggande kunskap i donationsfrågor.

På vissa lärosäten finns både lärandemål och examination, men det efterfrågas även ett nationellt lärandemål och därmed examensmål inom ämnesområdet organ- och vävnadsdonation på landets lärosäten [9].

Socialstyrelsen ser därför ett behov av optimerad samverkan om kunskapskraven för läkare och sjuksköterskor under utbildning mellan lärosäten, SKR, sjukvårdsregioner och vårdgivare för att minska olikheterna i grundläggande utbildning inom området i landet.

Resultatet av undersökningen resulterade i att Nationellt Donationscentrum (NDC) och representanter från vården har lyft frågan till kansliet för Vårdkompetensrådet.

Socialstyrelsen startade även under 2022 en valbar specialistkompetenskurs (SK-kurs) i organdonation för läkare.

Vävnadsrådet har utbildningar i samtalsmetodik och donationsprocessen för vårdpersonal. De flesta utbildningarna som genomförs i deras regi är dock för personal med specialistkompetens och som redan arbetar på en intensivvårdsavdelning.

Uppföljning av organdonationer

Samtliga dödsfall på intensivvårdsavdelning rapporteras till SIR och ska följas upp av donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor.⁵ Alla intensivvårdsavdelningar ska rapportera in uppgifter till SIR som därmed har full täckningsgrad [10]. De flesta (60 av 83 intensivvårdsavdelningar) har system som rapporterar in uppgifter automatiskt.⁶ En uppföljning av denna del av verksamheten ska göras åtskilt från uppföljning av andra delar av verksamheten.⁷

Nationella kvalitetsindikatorer

För att kunna mäta och följa upp donationsprocessen inom hälso- och sjukvården används kvalitetsindikatorer som belyser kvalitet och effektivitet. Indikatorerna syftar till att stödja det lokala donationsarbetet som vårdgivare och verksamhetschefer är ansvariga för. Indikatorerna ska ligga till grund för vårdgivarnas kontinuerliga utvecklingsarbete [11]. Vävnadsrådet vid SKR har tillsammans med SIR och Socialstyrelsen tagit fram kvalitetsindikatorerna [12]. Socialstyrelsen följer fem av de totalt tolv kvalitetsindikatorerna för organdonation och presenterar dem årligen i rapporten *Organdonation och transplantation i Sverige*, en nationell uppföljning som syftar till att främja en god och jämlik vård i hela landet [13].

⁵ 4 kap. 7 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ.

⁶ Personlig kommunikation med Caroline Mårdh, Svenska Intensivvårdsregistret, oktober 2021.

⁷ 4 kap. 6 § SOSFS 2012:14.

Organdonationsarbetet i praktiken

Hur arbetet organiseras

Organdonationsarbetet är indelat i sex sjukvårdsområden, som motsvarar Sveriges sjukvårdsregioner. Uppgifter som sjukvårdsregionerna hanterar inom ramen för organdonation kan exempelvis handla om samordning och användning av gemensamma resurser som till exempel transporter. Sjukvårdsregionerna har även i uppgift att finansiera de regionalt donationsansvariga läkarna och de regionalt donationsansvariga sjuksköterskorna, som samordnar arbetet med organdonationer inom sjukvårdsregionerna. De regionalt donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna rapporterar till sjukvårdsregionernas ledningar. Tillsammans bildar de regionalt donationsansvariga nätverket *Nationella expertgruppen för organ- och vävnadsdonation*.

Samordnande verksamheter i regionerna och centrubildningar

Regionalt donationscentrum Stockholm–Gotland bildades hösten 2018 och var då det första i sitt slag i Sverige [14]. Regionalt donationscentrum Stockholm–Gotland har uppdrag av regionledningen i Stockholm att samordna arbetet med organ- och vävnadsdonation, verka för en hög kunskapsnivå inom området samt stödja sjukhusen under donationsprocessen. På regionalt donationscentrum samordnas arbetet mellan organdonations- respektive transplantationssidan genom att transplantationskoordinatorerna också har sin hemvist där [15]. Inom centrubildningen har funktionen donationsspecialiserad sjuksköterska etablerats, som har en mer operativ funktion än donationsansvariga sjuksköterskor. Läs mer om donationsspecialiserade sjuksköterskor i avsnittet *Roller inom organdonationsområdet* nedan. Centrubildningen leds av en egen verksamhetschef och har en egen budget. Ett syfte med centrubildningen har varit att ”professionalisera det donationsbefrämjande arbetet” [16].

Även i sydöstra sjukvårdsregionen har man tillsatt donationsspecialiserade sjuksköterskor, som är tillgängliga dygnet runt och åker ut och stödjer organdonationsprocesser vid sjukvårdsregionens intensivvårdsavdelningar [17, 18].

I södra sjukvårdsregionen finns sedan flera år en styrgrupp för organdonationsarbetet [19]. Styrgruppen består av regionalt donationsansvarig läkare respektive sjuksköterska, lokalt donationsansvarig läkare respektive sjuksköterska, transplantationskoordinatorer och transplantationskirurger i syfte att samordna organdonations- och transplantationsprocesserna. För att ge styrgruppen för organdonation en hemvist i det nya nationella kunskapsstyrningssystemet kopplas därför gruppen till RPO PIVoT som har en nationell motsvarighet i NPO PIVoT [20].

I Västra sjukvårdsregionen har Hälso- och sjukvårdsstyrelsen beslutat att bilda ett Regionalt Donationscentrum Väst (RDC Väst) som ska öppnas i januari 2023. Donationscentret kommer ha sin hemvist på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, men verka i hela Västra Götalandsregionen, inklusive Hallands sjukhus Varberg. Utöver specialistutbildade sjuksköterskor kommer den regionala donationsläkaren medicinskt ansvarig läkare att vara verksam. Chef för verksamheten är en av chefläkarna på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Till sin hjälp kommer de donationsspecialiserade sjuksköterskorna ha en donationsspecialiserad läkare tillgänglig på telefon dygnet runt på ”donationslinjen” som även tar emot donationsfrågor direkt från intensivvårdsavdelningarna. Andra syften med centrubildningen är att professionalisera donationsverksamheten, höja kompetensen inom hela regionen, ge ökat operativt stöd till intensivvården, en mer effektiv donationsprocess och att donationsverksamheten sätts på den organisatoriska kartan [21].

Roller inom organdonationsområdet

Verksamhetschefens ansvar

Alla verksamheter i hälso- och sjukvården ska ha en verksamhetschef.⁸ Verksamhetschefen är den som har det övergripande ansvaret för verksamheten och för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.⁹ Det är vårdgivaren som bestämmer vilket ansvar och vilka arbetsuppgifter som verksamhetschefen ska ha. Vissa arbetsuppgifter måste dock alltid ingå i verksamhetschefens ansvarsområde. Det är till exempel att ansvara för rutiner för delegering.

Verksamhetschefens ansvarar vanligtvis även för kvalitetsledningssystemet genom att ansvaret för det har delegerats.

Stöd för verksamhetschefens ansvar för donationsansvariga funktioner ges i Socialstyrelsens *Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer ansvariga för organ- och vävnadsdonation* [22].

Donationsansvariga läkare och sjuksköterskor

Vårdgivaren ska säkerställa att det finns tillgång till en donationsansvarig läkare och en donationsansvarig sjuksköterska i verksamheter som genomför organdonationer.¹⁰

Det ska finnas tillgång till donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska på sjukhus där intensivvård bedrivs. Donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor utses av vårdgivaren och verksamhetschefen ansvarar för att donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor får tillräckligt avsatt arbetstid, skriftligt uppdrag, fungerande arbetsledning och möjlighet att fullgöra sina åtaganden.

Donationsansvariga läkares och sjuksköterskors insats ska till stor del bidra till långsiktig kunskapsuppbyggnad hos kollegor samt kvalitetsuppföljning. Mindre ofta är det direkta insatser i pågående donationsprocesser som inträffar dygnet runt, året runt. Donationsansvariga läkare och sjuksköterskor

⁸ 4 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL.

⁹ 4 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80).

¹⁰ 4 kap. 7 § SOSFS 2012:14.

kan i mån av tid vara ett stöd för medicinskt ansvarig läkare under donationsprocessen. Donationsansvariga läkare och sjuksköterskor ska även arbeta aktivt för att övrig intensivvårdspersonal ska kunna uppmärksamma möjliga donatorer. Donationsansvariga läkare och sjuksköterskor ska även informera medarbetare om vilka utbildningar som finns om organ- och vävnadsdonation lokalt, regionalt och nationellt i SKR:s regi [22].

Regionalt donationsansvariga

I varje region finns en regionalt donationsansvarig läkare och en regionalt donationsansvarig sjuksköterska som har i huvuduppgift att ge stöd till vårdgivaren och de lokala donationsansvariga läkarna och donationsansvariga sjuksköterskorna inom den egna sjukvårdsregionen och har en samordnande roll såväl inom regionen som nationellt.

Verksamhetschefen ansvarar för att lokal och regional donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska får tillräckligt avsatt arbetstid, skriftligt uppdrag, fungerande arbetsledning och möjlighet att fullgöra sina åtaganden.

Donationsspecialiserade sjuksköterskor

I Stockholms sjukvårdsregion och i Sydöstra sjukvårdsregionen finns även donationsspecialiserade sjuksköterskor som bistår intensivvårdsavdelningarna praktiskt i den kliniska donationsprocessen. Donationsspecialiserade sjuksköterskor finns i beredskap dygnet runt. Donationsspecialiserade sjuksköterskor kan också ge stöd i kontakten med transplantationskoordinator och kan stödja närstående under hela donationsprocessen.

Donationsspecialiserade sjuksköterskor anges ofta kallas in för att hantera hela eller delar av processen i de verksamheter där de finns tillgängliga, vilket avlastar personalen på intensivvårdsavdelningen och upplevs som positivt.

Transplantationskoordinatorer

Transplantationskoordinatorerna är sjuksköterskor som koordinerar arbetet mellan intensivvårdsavdelningen och transplantationsenheterna under organ- donations- och transplantationsprocessen.¹¹ I Sverige finns det omkring 20 heltidstjänster som transplantationskoordinatorer. Transplantationskoordinatorerna har specialistutbildning inom anestesi- och intensivvård, akutmedicin eller kirurgi som är anställda vid landets transplantationsenheter. Transplantationskoordinatorerna har dels en administrativ och samordnande roll samt en mer operativ roll.

Nationella aktörer

Nationellt Donationscentrum

Socialstyrelsen fick 2018 i uppdrag att inrätta ett Nationellt Donationscentrum. Centrumet inrättades i syfte att samla och stärka myndighetens arbete med donations- och transplantationsfrågorna under ett namn som blir tydligt i förhållande till såväl allmänhet som hälso- och sjukvården. Det Nationella

¹¹ Vårdgivaren ansvarar för att det finns tillgång till transplantationskoordinator dygnet runt (4 kap. 8 § SOSFS 2012:14).

Donationscentrumet (NDC) startade den 1 juni 2018. NDC ansvarar utifrån sitt uppdrag för:

- nationell samordning inom donations- och transplantationsområdet
- kunskapsstödjande insatser inom donations- och transplantationsområdet
- att allmänheten får kontinuerlig information i donationsfrågor
- att underlätta för den enskilde att göra sin vilja känd
- Donationsregistret enligt förordning.

NDC har också ansvar för det sammanhållande arbetet på Socialstyrelsen gällande blod, celler, vävnad och organ, i rollen som nationell kontaktpunkt. En nationell strategi med en vision och fyra målområden togs fram i samband med att NDC etablerades, se figuren nedan. Till dessa fyra målområden adderas kontinuerligt aktiviteter i syfte att nå målen.

Nationell strategi



NDC samarbetar brett mot många aktörer. Förutom hälso- och sjukvården genomför NDC även regelbundna samråd och samverkan med andra myndigheter, regioner, SKR, patient- och intresseorganisationer.

Nationell högspecialiserad vård (NHV)

Nationell högspecialiserad vård (NHV) är den högsta nivån av sjukhusens specialistvård.¹² NHV ska vara koncentrerad till högst fem vårdenheter i landet. Delar av transplantationsverksamheten tillhör den nationella högspecialiserade vården. Socialstyrelsen beslutar om vad som utgör nationell högspecialiserad vård utifrån ett brett remitterat förslag.

¹² 7 kap. 5 och 5 a §§ HSL och 2 kap. 1 och 2 §§ hälso- och sjukvårdsförordningen.

Sveriges regioner i samverkan

Sveriges regioner har inom ramen för *Regioner i samverkan* etablerat *Nationellt system för kunskapsstyrning*. Inom detta system ryms 26 nationella programområden (NPO). Av särskild betydelse för organdonationsarbetet är det nationella programområdet för perioperativ vård, intensivvård, organdonation och transplantation (PIVoT).

Inom ramen för programområdet PIVoT har Nationell arbetsgrupp (NAG) donation bildats för att göra en fördjupad översyn av struktur och upptagningsområden för donationer och transplantationer i syfte att främja en fortsatt positiv utveckling och mer jämlik transplantationsverksamhet [23].¹³ Inom det nationella systemet för kunskapsstyrning finns även andra NPO:er som har väsentliga roller i organdonationsprocessen, till dessa hör bland andra NPO akut vård och NPO nervsystemets sjukdomar.¹⁴

Vävnadsrådet

Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod (Vävnadsrådet) arbetar på uppdrag av SKR med ett nationellt samverkansuppdrag som ska stödja regionerna och professionen från donation till transplantation [24]. Läs mer om Vävnadsrådets uppdrag och arbete på www.vavnad.se.

Övriga aktörer

Statens medicinsk-etiska råd (Smer)

Smer är ett av regeringen tillsatt organ som har till uppgift att analysera medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv och stimulera samhällsdebatten i medicinsk-etiska frågor. Organ och biologiskt material är ett av Smer:s teman under vilket man tar upp etiska frågor i samband med donation och transplantation av organ.

Svenska Intensivvårdsregistret (SIR)

Svenska Intensivvårdsregistret är ett nationellt kvalitetsregister för intensivvård som omfattar organdonationsarbetet. För att kunna mäta och följa upp donationsprocessen har indikatorer som belyser kvalitet och effektivitet tagits fram för att stödja arbetet med organdonation.

Professionsorganisationer

Flera professionsorganisationer och grupper har en roll i arbetet med organdonationer och transplantationer. Till dessa hör bland andra:

- Nationella expertgruppen med de regionalt donationsansvariga som samordnar det regionala organdonationsarbetet.
- Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård (SFAI), en specialitetsförening för läkare inom anesthesiologi, intensivvårdsmedicin, anesthesiologisk algologi, ambulanssjukvård och hyperbarmedicin. Inom SFAI har

¹³ NAG:en har formulerat ett generellt och kontinuerligt uppdrag som bland annat omfattar följande frågor: monitoring och analys av vårdkvalitet och praxis på nationell nivå, samordning av insatser, kunskapsstöd, kompetensutveckling och grundutbildning, kunskap om ny lagstiftning och föreskrifter, sjukvårdsregionala donationscentrum (RDC), nationellt breddinförande av DCD.

¹⁴ Med etableringen av organdonationsprocessen DCD kan även ytterligare medicinska områden, som exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar involveras i arbetet med att uppmärksamma och identifiera möjliga donatorer. Inom ramen för det nationella kunskapsstyrningssystemet utvecklas även regionala och lokala motsvarigheter till NPO:s verksamhet.

delföreningen *Etos* bildats för etiska frågor inom intensivvården dit frågor som berör organdonation omfattas.

- Som delföreningar inom Svensk sjuksköterskeförening (SSF) finns Riksföreningen för Anestesi och Intensivvård (AnIva). AnIva har bland annat tagit fram en kompetensbeskrivning för intensivvårdssjuksköterskor som omfattar organdonationsarbetet.
- Inom SSF finns även Nationellt nätverk transplantationskoordinatorer organdonation (NNTO) som tagit fram en kompetensbeskrivning för transplantationskoordinatorer [25]. NNTO har även tagit fram och förvaltar den nationella donationspärmen [26].
- Svensk Transplantationsförening är en sammanslutning av läkare, transplantations- och patientkoordinatorer, sjuksköterskor och andra medicinska yrkesutövare från olika specialiteter med kliniskt, vetenskapligt eller yrkesmässigt intresse för organdonation och/eller transplantation av organ eller vävnader.

Patient - och intresseorganisationer

Det finns flera berörda patient- och intresseorganisationer. Nedan ges exempel på två som är centrala för organdonationsfrågorna.

- Intresseorganisationen *Mer Organdonation (MOD)* är en ideell förening, som har som mål att ingen ska dö i väntan på organ. De ser som sin uppgift att företräda alla som väntar på ett nytt organ. MODs primära fokus är att arbeta nätverksbaserat med påverkansarbete mot politiker, beslutsfattare och andra sakkunniga inom organdonation för att skapa förutsättningar för att Sverige ska bli världsledande inom organdonation.
- Njurförbundet är en ideell organisation med övergripande uppgift att bevaka njursjukas intressen i samhället, speciellt med inriktning på frågor som rör njursjukas situation i vården. I dag har Njurförbundet cirka 4 200 medlemmar.

En tudelad vårdprocess – för organdonationsarbetets legitimitet

Vårdprocessen för organdonation och transplantation är tudelad för att säkerställa att det inte sker några påtryckningar i syfte att få organ till de patienter som behöver en transplantation. Exempelvis ska vetenskapen om att det finns en specifik patient, som behöver ett nytt organ för sin överlevnad inte påverka vården av någon som skulle kunna donera organ. Detta är grundläggande i förtroendet för hälso- och sjukvården och för organdonationsarbetets legitimitet. Trots det behöver informationsutbyte och samordning äga rum mellan de respektive vårdprocesserna.

Organdonationens sex olika delar

Organdonationens processer består av sex delprocesser, vilket framgår av figuren nedan. I uppdraget anges bland annat att Socialstyrelsen ska kartlägga förloppet från att patienter på olika sätt kommer in i vården till att eventuell donation kan ske. I juli 2022 redovisade Socialstyrelsen en vägledning för

hälso- och sjukvården om organdonation [2]. I denna vägledning finns varje steg av processen för organdonation beskriven och Socialstyrelsen redovisar därför ingen kartläggning av själva donationsprocessen i föreliggande rapport, utan utgår från den process som beskrivs i vägledningen. I detta avsnitt görs en genomgång av vad som händer i de olika delarna. För en mer utförlig beskrivning utifrån vägledningen, se bilaga 1.



1. Intensivvård/livsuppehållande behandling

Vårdgivaren ska verka för att möjliga donatorer kan identifieras (4 kap. 6 § SOSFS 2012:14).

Det första steget i en organdonationsprocess innebär att en patient behöver uppmärksammas och identifieras som en möjlig donator. Hos vårdpersonalen behöver det finnas en medvetenhet och kunskap om detta. Organdonationsprocessen kan därmed starta inte bara på intensivvårdsavdelningar, utan även inom närliggande verksamheter som till exempel akutmottagningar och neurologisk verksamhet samt inom andra verksamheter som möter patienter med livshotande tillstånd och i livets slutskede [27].

Det kan förekomma att livsuppehållande vård för patienter med svåra akuta hjärnskador inte inleds eller avbryts i ett tidigt skede vilket sannolikt påverkar möjligheten till prognostisering före ett eventuellt brytpunktsbeslut. Att inte sätta in livsuppehållande vård för dessa patienter innebär även att man inte kan inleda en organdonationsprocess [28].

2. Brytpunktsbeslut

Om det visar sig att fortsatt vård inte längre är meningsfull för patienten, när livet inte går att rädda, fattas ett så kallat brytpunktsbeslut. Beslutet innebär att inte inleda eller inte fortsätta livsuppehållande behandling. Efter brytpunktsbeslutet övergår vården i så kallad organbevarande behandling.

Den vårdgivare som ansvarar för donationsverksamhet ska säkerställa att en transplantationskoordinator kontaktas när en möjlig donator har identifierats (4 kap. 9 § SOSFS 2012:14).

Det kan vara lämpligt att kontakten med transplantationskoordinator tas efter att brytpunktsbeslutet är fattat. Transplantationskoordinatorerna är

specialistsjuksköterskor anställda vid landets transplantationsenheter, som koordinerar arbetet mellan intensivvårdsavdelningen och transplantationsenheterna.

3. Organbevarande behandling

Organbevarande behandling regleras i transplantationslagen. Enligt 4 b § transplantationslagen får organbevarande behandling ges om den inte kan vänta till efter döden, inte medför mer än ringa smärta eller skada och inte hindrar insatser för patientens egen skull. De skyddande förutsättningarna ger patienten högsta prioritet och åtgärder bedöms i varje enskilt fall.

Enligt 4 b § transplantationslagen får organbevarande behandling ges efter att en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare har gjort ställningstagandet att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling och att tidpunkten för ställningstagandet har dokumenterats.

Enligt 4 b § transplantationslagen får organbevarande behandling ges om den inte kan vänta till efter döden, inte medför mer än ringa smärta eller skada och inte hindrar insatser för patientens egen skull. De skyddande förutsättningarna ger patienten högsta prioritet och åtgärder bedöms i varje enskilt fall.

Enligt 4 b § transplantationslagen får organbevarande behandling ges om den inte kan vänta till efter döden, inte medför mer än ringa smärta eller skada och inte hindrar insatser för patientens egen skull. De skyddande förutsättningarna ger patienten högsta prioritet och åtgärder bedöms i varje enskilt fall.

Enligt 4 a § menas med organbevarande behandling intensivvårdssinsatser och andra åtgärder som för att bevara organens funktion eller förbättra förutsättningarna för transplantation. Den syftar till att förebygga, diagnostisera och behandla svikt i nödvändiga organ. Parallellt med den organbevarande behandlingen ges palliativ vård.

Enligt 4 c § transplantationslagen ska förutsättningarna för donation enligt 3 § utredas skyndsamt efter brytpunktsbeslutet (ställningstagandet enligt 4 b § första stycket) om en möjlig donator får organbevarande behandling.

För att en donationsprocess ska kunna genomföras krävs att förutsättningarna för donation enligt 3 § transplantationslagen utreds. Det innebär bland annat att sjukvårdspersonalen kontrollerar om patienten har registrerat sin vilja i donationsregistret. Ansvarig sjukvårdspersonal pratar även alltid med de närstående eftersom ett ingrepp inte får genomföras innan någon närstående har underrättats. Ingreppet får ändå genomföras om den avlidna har medgett det och det inte har varit möjligt att komma i kontakt med någon närstående (4 § transplantationslagen).

En transplantationskoordinator kan bistå i utredningen av om patienten är en lämplig/möjlig donator. Om vårdprocessen fortskrider är transplantationskoordinatorn en viktig i aktör i det fortsatta arbetet fram till dess att uttagsoperationen är genomförd.

4. Döden fastställs

Inför en organdonation med DBD-processen ska döden fastställas enligt Socialstyrelsens föreskrift med tillhörande protokoll för hjärndödsdiagnostik med direkta kriterier enligt 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS

2005:10) om bestämmande av människans död. Vid användning av DCD-processen fastställs döden med indirekta kriterier enligt 3 kap. SOSFS 2005:10, tecken på att blodcirkulationen upphört.

5. Medicinska insatser efter döden

Vid utveckling av total hjärninfarkt uppstår en mängd fysiologiska förändringar. Vård av DBD-donator innebär fortsatt intensivvård med hänsyn taget till dessa. Tät kontakt med transplantationskoordinator är av värde för att optimera funktionen av de organ som kan vara aktuella för donation.

6. Donationsingrepp

Ett uttagsteam från någon av transplantationsenheterna reser till donatorsjukhuset där uttagsoperationen sker i samarbete med lokal sjukvårdspersonal. Utagsoperationen handlar om tillvaratagandet av organen och liknar en vanlig operation som sker med största respekt för den avlidna [13].

Resultat och slutsatser

Socialstyrelsen har genomfört en kartläggning av hur arbetet med organdonationer är organiserat i Sverige. Detta i syfte att identifiera strukturella hinder för en ändamålsenlig donationsverksamhet.

Kartläggningen omfattar styrning och ledning av organdonationsverksamheten på olika organisatoriska nivåer, kvalitetsarbete, samverkan, kompetens, stöd i arbetet, behov av insatser på nationell nivå samt etiska frågor och behov av stöd hos personal i patientnära verksamheter. Resultaten har även diskuterats vid ett dialogmöte, som Socialstyrelsen bjöd in till under våren 2022.

Sveriges sex sjukvårdsregioner omfattar olika antal regioner med olika geografiska och organisatoriska förutsättningar. Antalet sjukhus med intensivvårdsverksamhet varierar också mellan regionerna. Förutsättningarna för organdonation skiljer sig även åt mellan regioner och sjukhus med avseende på exempelvis kompetensförsörjning och tillgång till diagnostisk utrustning.

Organdonationer innebär ett omfattande tvärprofessionellt samarbete. Även om de genomförs på intensivvårdsavdelning har även andra vårdverksamheter ett ansvar att uppmärksamma patienter som möjliga organdonatorer. Vårdgivaren ansvarar formellt för hur vården i regionen och inom sjukhusen är organiserad och att det finns rutiner. Att driva donationsprocesser kräver särskild beredskap, kunskap om samt kompetens för uppgiften.

Idag ligger i praktiken delar av det praktiska ansvaret avseende beredskap, operativa processer, resultatuppföljning, kvalitetsutveckling, men också kompetensförsörjning, på aktörer utanför vårdgivarens linjeverksamhet. Istället sker dessa aktiviteter inom nätverk och råd på nationell, regional och lokal nivå, och inom sidouppdrag för lokala läkare och sjuksköterskor. Verksamheterna kan vara personberoende.

Nedan beskrivs de huvudsakliga resultat som framkommit inom ramen för kartläggningen.

Skillnader i styrning mellan regionerna

Socialstyrelsen har via en enkät frågat om det finns styrdokument och mätbara mål som omfattar organdonationsverksamheten. Frågorna har ställts till sjukvårdsregionala ledningar, regionledningar och till ledningar för sjukhus som omfattar intensivvård.

Majoriteten av de svarande regionerna¹⁵, 69 procent, uttrycker att man har verksamhetsplan och verksamhetsberättelse som omfattar organdonationsverksamheten, 25 procent anger att regionen har en strategisk plan, 44 procent har en handlingsplan eller motsvarande, 25 procent har avtal om samverkan och 31 procent uppger att det finns andra styrdokument som omfattar organdonationsverksamhet. 25 procent av de svarande regionerna har även mätbara mål för organdonationsarbetet.

¹⁵ 16 regioner har besvarat enkäten.

Det är 31 procent av de sjukhus med intensivvårdsverksamhet som besvarat enkäten¹⁶ som har mätbara mål som avser organdonationsverksamhet. Hälften av de sjukhus som besvarat Socialstyrelsens enkät svarar att de har en verksamhetsplan och verksamhetsberättelse som omfattar organdonationsarbetet och 69 procent har avtal om samverkan. Den övervägande delen, 72 procent av sjukhusen, har en handlingsplan eller motsvarande och 81 procent har en övergripande processbeskrivning.

Begränsad avstämning mellan ledningsnivåer om organdonation

Socialstyrelsen har i enkäterna även ställt frågor till sjukvårdsregionala ledningar, regionledningar och till ledningar för sjukhus som omfattar intensivvård om förekomsten och upplägget för avstämningar om organdonation på olika organisatoriska nivåer.

Av de sjukvårdsregionala ledningarna svarar 80 procent att det sker regelbundna avstämningar mellan den sjukvårdsregionala ledningen och ingående regioner, där frågor om organdonationsverksamheten tas upp. När det gäller regelbundna avstämningar om organdonationsverksamheten mellan regionledningen och de sjukhus i regionen som har intensivvårdsavdelningar svarar 19 procent av regionledningarna att så sker regelbundet medan 31 procent svarar att så sker vid behov. Av sjukhusledningarna svarar 22 procent ja - regelbundet och 41 procent ja - vid behov, på frågan om det sker regelbundna avstämningar om organdonationsverksamheten mellan sjukhusledningen och berörda ledningsnivåer och funktioner.

Donationsarbetet är inte en tydlig del i linjeorganisationen

I intervjuerna har frågan ställts om huruvida man upplever att organdonationsverksamheten är organiserad i linjen. Svaren ger sammantaget inte en entydig bild. Omkring hälften av cheferna på intensivvårdsavdelningar i intervjuundersökningen anser att organdonation ligger i linjeorganisationen på grund av att det är en integrerad del av intensivvården, medan övriga svarar att organdonationsarbetet ligger vid sidan av linjeorganisationen eller delvis i linjeorganisationen.

Det framkommer i dialoger och intervjuer att det finns ett behov av en ökad formalisering av organdonationsarbetet.

Bristande uppföljning av organdonationer

En majoritet av cheferna på intensivvårdsavdelningar som intervjuats anger att de arbetar med uppföljning av genomförda och missade organdonationer och att donationsansvariga läkare och sjuksköterskor är ansvariga för detta.

¹⁶ Svarsfrekvens 32/60.

Svaren indikerar att rutiner samt genomförandet varierar mellan verksamheterna och att det är olika formaliserat. En del sjukhus följer genom journalgranskning upp ifall några organdonationer missas, vilket utgör underlag för diskussioner kring rutiner. En del chefer på intensivvårdsavdelningar uppger att det finns behov av förbättring för att genomföra uppföljningsarbetet mer systematiskt. Det förekommer också i fritextsvar i enkätsvaren från regionledningarna att tydligare regional uppföljning kan vara ett förbättringsområde.

Journalföring av ansvarig intensivvårdsläkare och intensivvårdssjuksköterska är en förutsättning för att uppföljningen ska vara tillförlitlig och kunna vara ett bra underlag för utveckling och förbättring av intensivvården inklusive vården av organdonatorer [29].

Möjliga donatorer missas i angränsande verksamheter

De flesta chefer på intensivvårdsavdelningar som intervjuats anger att deras verksamhet i stort sett identifierar de möjliga donatorer som finns. Framgångsfaktorer som nämns är till exempel att donationsspecialiserade sjuksköterskor kopplas in tidigt i processen och att man tidigt lyfter frågan om möjliga donatorer.

Omkring hälften av cheferna på intensivvårdsavdelningar upplever dock att det finns ett mörkertal kring missade donatorer i angränsade verksamheter såsom akutmottagning, medicinklinik, hjärtintensivvård, vårdavdelningar (t.ex. stroke) och inom neurologisk verksamhet. Det pågår samarbeten inom regionerna, och mellan intensivvårdsavdelningar. I samband med införandet av DCD-processen har kontakter mellan sjukhusen ökat. Flera uppger även att det pågår ett utvecklingsarbete för att utöka samarbeten med angränsande verksamheter och skapa en tydligare formalisering genom till exempel utsedda kontaktpersoner och utökad informations- och kunskapsspridning.

Mindre sjukhus kan ha lättare att få till dessa samarbeten då intensivvårdsavdelningen och akutmottagningen i en del fall tillhör samma organisation och närheten gör att intensivvårdsavdelningen automatiskt involveras vid möjliga donatorer, vilket kan främja donationer.

Transplantationscheferna samt flera representanter i fokusgrupperna delar uppfattningen om att det kan finnas ett mörkertal kring missade donatorer i angränsade verksamheter.

Fler vårdplatser och ökad bemanning inom intensivvården skulle kunna leda till fler organdonationer

Av intervjuerna framkommer att frågan om tillgång till vårdplatser kan vara en påverkande faktor när det gäller organdonationer. Flera respondenter uttrycker att bristen på vårdplatser inom intensivvården påverkar inflödet av möjliga donatorer. Särskilt under jourtid förflyttas ibland inte patienter till

intensivvårdsavdelningen från andra avdelningar för att deras utsikter bedöms som små och det saknas lediga vårdplatser. En annan respondent belyser vikten av bemanning och schemaläggning som bidrar till kontinuitet inom intensivvården. Representanter i fokusgruppen donationsansvariga läkare och intensivvårdsläkare delar synpunkten att kontinuitet under donationsprocessen är grundläggande. Ett fåtal respondenter beskriver att hög arbetsbelastning kan påverka möjligheten till organdonation. Bristande kontinuitet kan också bidra till att anhöriga inte får det stöd som de behöver i processen vilket kan påverka möjligheterna till organdonation.

Fler vårdplatser samt bättre bemanning bedöms därför kunna leda till fler organdonationer och samtidigt underlätta inflödet av patienter. Även transplantationschefer och fokusgrupper uttrycker att fler vårdplatser inom intensivvården skulle kunna leda till fler donationer.

Utbildning inom organdonation är en förutsättning för donationer

De flesta chefer på intensivvårdsavdelningar i intervjuundersökningen betonar att personal utbildad inom organdonation är en förutsättning för en ändamålsenlig organdonationsverksamhet. Flera anger också att personalen har gått EDHEP¹⁷ utbildningen och vissa uppger att deras personal även gått *Avancerad Donationsutbildning* (AD). Det framgår även att det anordnas regionala utbildningar, samt att donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor arbetar lokalt med utbildningar. Det är främst läkare och sjuksköterskor som genomgår utbildningarna, men några ser även ett behov av att utbilda fler undersköterskor om organdonation.

En del av de intervjuade cheferna uppger att det kan vara svårt att avsätta tid för utbildning på grund av hög belastning. Det finns även ett behov av fler platser på nationella utbildningar, då dessa snabbt fylls. Under pandemin ställdes även många tillfällen in, vilket har skapat ett ackumulerat behov. Det är generellt en stor efterfrågan och intresse hos personalen för dessa utbildningar.

Det finns även en efterfrågan på utbildning kring juridiska aspekter kopplat till organdonation. I intervjun med fokusgruppen med donationsspecialiserade sjuksköterskor uttrycks att man upplever en otydlighet i regelverket som kan leda till osäkerhet kring vad man får och inte får och vilka förväntningar som finns. Det finns även ett behov av att inkludera mer i utbildningarna om samtalet med anhöriga samt hur man ska hantera kulturella och religiösa skillnader. Flera respondenter i fokusgrupperna instämmer och anser att utbildning för att bemöta anhöriga skulle underlätta donationsprocessen.

Av enkätundersökningen framgår att nationella lärandemål om organdonation efterfrågas av samtliga regionalt donationsansvariga, 60 procent av de svarande regionledningarna och hälften av alla sjukhus med intensivvårdsverksamhet som besvarat enkäten.

¹⁷ European Donor Hospital Education Programme.

Varierande kompetens och kunskap om organdonationer

Av de intensivvårdsenheterna som för 2021 rapporterat in data till SIR, hade 17 procent tillsatt donationsansvariga läkare och 32 procent hade tillsatt donationsansvarig sjuksköterska med skriftlig uppdragsbeskrivning, den rekommenderade avsatta tiden för uppdraget, kompetens för uppdraget enligt utbildningstrappan och förekomst av verksamhetsplan/rapport [13].

Donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor ansvarar för och driver arbetet med organdonation i verksamheterna, vilket innebär att de bland annat ansvarar för processer, rutiner och instruktioner, uppföljning, utbildning och regional samordning.

Det uttrycks i enkätsvaren från de regionalt donationsansvariga, som har en rådgivande och stödjande roll i förhållande till de lokalt donationsansvariga att de lokalt donationsansvarigas kompetens och erfarenhet varierar. I fokusgruppintervjuerna uttrycks ett behov av såväl baskunskap som kunskapsstöd både när det gäller att identifiera möjliga donatorer och i själva donationsprocessen. Behovet av stöd från läkare med operativ kompetens och erfarenhet för att kunna genomföra organdonationen beskrivs också i fokusgruppintervjuerna.

De flesta chefer på intensivvårdsavdelningar, som har intervjuats, anser att personalen inom intensivvården har god kompetens både inför och under organdonationsprocessen. Några utmaningar som nämns är hög personalomsättning och kompetens hos hyrpersonal och vid nyanställningar. Fokusgrupperna delar i stort den uppfattningen. Cheferna på intensivvårdsavdelningar anger att det finns tydliga riktlinjer och instruktioner som personalen kan följa. Ett sådant exempel är den Nationella Donationspärmen som används i donationsprocessen [26]. Syftet med donationspärmen är att vägleda och underlätta för all personal som är delaktiga i denna process.

Vidare anser de flesta av cheferna att utbildning fungerar som ett stöd inför en donationsprocess. Merparten av donationsansvariga läkare beskriver i fokusgruppintervjuerna att de har ett bra stöd från sina chefer i arbetet. De har till exempel avsatt tid för uppdraget, uppdragsbeskrivning och möjlighet att delta i utbildningar. På de sjukhus där organdonation ses som en sällanhändelse uppger cheferna att det är svårare att upprätthålla kompetens och kunskap och att man är beroende av att ha tydliga processer och instruktioner att följa när en organdonation blir aktuell. Det finns dock alltid möjlighet att höra av sig till de större sjukhusen.

En del representanter i fokusgrupperna med donationsansvariga läkare och intensivvårdssjuksköterskor lyfter även behovet av att införa en beredskapslinje under jourtid. Linjen skulle, på regional eller nationell nivå, fungera som en stödfunktion till personalen på intensivvårdsavdelningen. Detta upplevs framför allt som viktigt för de sjukhus som inte har funktionen donationsspecialiserad sjuksköterska.

Stöd från donationsansvariga har betydelse

De flesta respondenter i intervjuundersökningen anger att stöd från donationsansvariga läkare och sjuksköterskor har betydelse i verksamheten i arbetet med organdonationer. Den tid som donationsansvariga läkare och sjuksköterskor har avsatt för sitt uppdrag skiljer sig dock mellan olika verksamheter, liksom formaliseringen av deras uppdrag.

Donationsansvariga läkare och sjuksköterskor är ofta engagerade och verksamheten beskrivs som personberoende. De flesta uppger dock att donationsansvariga läkare och sjuksköterskor inte behöver vara på plats för att initiera och genomföra organdonationsprocessen. Däremot anger flera chefer att man kan kalla in dem vid behov, men att det oftast räcker med stöd via telefon.

I samband med att donationsprocessen DCD implementeras vid alltfler intensivvårdsavdelningar anger flera chefer på intensivvårdsavdelningar i intervjuerna ett allt större behov av att ha donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor på plats. I syfte att minska personberoendet har en del verksamheter flera donationsansvariga läkare och sjuksköterskor.

Donationsspecialiserade sjuksköterskor kallas ofta in för att hantera hela eller delar av processen i de verksamheter där de finns tillgängliga, vilket avlastar personalen på intensivvårdsavdelningen och upplevs som positivt. Av intervjuundersökningen framgår att det i de regioner där man har tillgång till donationsspecialiserade sjuksköterskor ses som en framgångsfaktor medan de regioner som saknar tillgång till donationsspecialiserade sjuksköterskor uttrycker att det vore önskvärt att ha denna funktion.

Transplantationscheferna påpekar att det finns en risk med att bygga en organisation på enstaka personer och föreslår att rollen som donationsansvariga läkare och sjuksköterskor borde spridas på fler personer för att skapa en mer hållbar organdonationsverksamhet.

Behov av insatser på nationell nivå

Socialstyrelsens enkät omfattar frågor om i vilken utsträckning vissa föreslagna åtgärder eller insatser på nationell nivå skulle behövas. Frågorna har ställts till sjukvårdsregioner, till regioner, till tjänstemannaledningen för sjukhus med intensivvårdsverksamhet, samt till regionalt donationsansvariga läkare (rDAL) respektive sjuksköterskor (rDAS).

I vilken utsträckning bedömer du att följande åtgärder eller insatser på nationell nivå skulle behövas?

Tabell 1. Nationella kunskapsstöd om organdonation? (t.ex. vårdprogram, vägledning, riktlinjer, beslutsstöd till beslutsfattare)

Andel (%)	Sjukvårdsregioner	Regioner	Sjukhus	rDAL/rDAS
Hög utsträckning	60	63	50	67
Viss utsträckning	20	25	25	17
Låg utsträckning	0	6	6	17
Vet inte	20	6	19	0
Total	100	100	100	100

Källa: Socialstyrelsens enkätundersökning

Tabell 2. Vägledning om lagar och föreskrifter av betydelse för organdonationsprocessen

Andel (%)	Sjukvårdsregioner	Regioner	Sjukhus	rDAL/rDAS
Hög utsträckning	20	56	41	100
Viss utsträckning	40	25	38	0
Låg utsträckning	20	19	6	0
Vet inte	20	0	16	0
Total	100	100	100	100

Källa: Socialstyrelsens enkätundersökning

Tabell 3. Nationella lärandemål för utbildning om organdonation i grund- och specialiseringsutbildningar för berörda personalkategorier?

Andel (%)	Sjukvårdsregioner	Regioner	Sjukhus	rDAL/rDAS
Hög utsträckning	20	69	47	100
Viss utsträckning	60	13	25	0
Låg utsträckning	0	13	9	0
Vet inte	20	6	19	0
Total	100	100	100	100

Källa: Socialstyrelsens enkätundersökning

Tabell 4. En rådgivande klinisk stödfunktion med hög tillgänglighet dygnet runt?

Andel (%)	Sjukvårdsregioner	Regioner	Sjukhus	rDAL/rDAS
Hög utsträckning	0	13	41	83
Viss utsträckning	40	38	34	0
Låg utsträckning	20	19	9	17
Vet inte	40	31	16	0
Total	100	100	100	100

Källa: Socialstyrelsens enkätundersökning

Organdonation är etiskt utmanande och stöd till prioritering saknas

Socialstyrelsen har i intervjuundersökningen berört om etiska frågeställningar eller hinder påverkar möjligheten till organdonation. Myndigheten har även genomfört en litteraturundersökning om attityder hos personalen inom intensivvården inom ramen för uppdraget.

Omkring hälften av cheferna på intensivvårdsavdelningar anser i intervjuerna att prioriteringar samt etiska avvägningar om vilken vård som ligger i patientens intresse är vanliga etiska frågeställningar som personalen ställs inför. Frågor om prioriteringar uppstår oftare när det är brist på vårdplatser. Om antalet organdonationer ökar bedöms prioriteringsfrågan bli än viktigare framöver.

Vikten av acceptans kring organdonation

I fokusgrupperna har lokal kultur och inställningar till organdonationer och vikten av acceptans för organdonation i samhället diskuterats.

Hälften av cheferna på intensivvårdsavdelningar anser att allmänheten samt anhörigas inställning har en betydande roll för att öka antalet organdonationer. Flera respondenter tycker att man borde prata mer om organdonationer bland allmänheten för att öka kunskapen och förståelsen eftersom det skulle främja en ökad donationsvilja. Kulturella skillnader, religiös bakgrund samt olika synsätt på döden är exempel på svåra frågor som ofta dyker upp i mötet med anhöriga.

Behov av stöd för personalen i och efter organdonationsprocessen

Ingen av cheferna på intensivvårdsavdelningar uttrycker i intervjuerna att det finns någon formell rutin för att stötta personalen efter en organdonation, däremot erbjuder de flesta debriefing eller samtal efter svåra fall. Även kuratorer finns tillgängliga vid behov.

Representanterna i fokusgruppen med sjuksköterskor delar bilden att det inte finns någon formaliserad rutin för stöd efter en organdonationsprocess. Däremot är uppfattningen att de mindre sjukhusen har en tydligare struktur och process än de större sjukhusen. Detta kan delvis beror på att större sjukhus har en högre frekvens av organdonationer och inte behöver debriefing i samma utsträckning. De sjukhus som har funktionen donationsspecialiserad sjuksköterska anger att det ger stöd och avlastning för personalen både under och efter en donationsprocess.

Som tidigare nämnts, framgår av Socialstyrelsens kunskapsstöd om pediatrik organdonation [6], att i de fall vårdpersonalen inte uppmärksammar det svårt sjuka barnet som en möjlig donator kan det till exempel bero på att de saknar den kompetens och färdighetsträning som behövs i en donationsprocess. Avsaknaden av detta gör att vårdpersonalen är sämre rustade och mindre trygga i donationsprocessen. Vårdpersonal har även i alltför låg utsträckning fått relevant träning i samtalsmetodik med vårdnadshavare. Vidare saknas även tillgång till olika former av stöd från kollegor med erfarenhet av pediatrik organdonation [6].

Förslag till insatser

Mot bakgrund av vad som framkommit i kartläggningen har Socialstyrelsen identifierat att det finns flera faktorer som kan utgöra strukturella hinder för en ändamålsenlig organdonationsverksamhet i regionerna.

Vårdgivaren ansvarar för hur vården i regionen och inom sjukhusen är organiserad och att det finns rutiner. Kartläggningen visar att det finns regionala skillnader i styrning och mål inom området organdonation och att det finns behov av formaliserade uppdrag i linjeorganisationen, för att minska personberoendet. Det kan handla om såväl tid och utrymme som tydliga mandat. Kartläggningen visar också att hög arbetsbelastning och bristande personalkontinuitet kan utgöra hinder för en ändamålsenlig verksamhet.

Brist på vårdplatser inom intensivvården kan påverka inflödet av möjliga donatorer och därmed utgöra hinder. Resurser i form av vårdplatser på intensivvårdsavdelningar liksom en god kompetensförsörjning framkommer i kartläggningen som centrala förutsättningar för att kunna initiera och genomföra organdonationer. Kartläggningen har även uppmärksammat behovet av utbildning inom organdonation hos berörd personal.

Eftersom förutsättningarna för organdonationsarbetet tycks variera kan behovet av insatser skilja sig åt mellan olika regioner, sjukvårdsregioner och sjukhus.

Av enkätundersökningen framgår exempelvis att merparten av de svarande sjukhusen och de regionala donationsansvariga läkarna/regionalt donationsansvariga sjuksköterskorna ser att det kan finnas behov av en rådgivande klinisk stödfunktion med hög tillgänglighet dygnet runt, i syfte att stödja vid en donationssituation.

Organisation, ledning och styrning av hälso- och sjukvården är regionala ansvarsområden. De hinder som är identifierade är i stor utsträckning faktorer som regionerna ansvarar för och kan påverka. Det är viktigt att regionerna fortsätter att arbeta med dessa.

Socialstyrelsens bedömning är att det även finns behov av insatser som bidrar till ett samlat stöd och ett tydliggörande på området och därmed en mer ändamålsenlig organdonationsverksamhet. Detta kan också främja en jämlik vård i hela landet. Av kartläggningen framgår att det exempelvis finns behov av stöd i och efter en organdonationsprocess, stöd i att samtala med närstående och stöd till prioriteringar.

Myndigheten lämnar följande förslag till nationella insatser:

Nationell handlingsplan för organdonation

För att stärka regionernas arbete med organdonation och stärka den nationella samordningen ser Socialstyrelsen ett behov av att utarbeta en nationell handlingsplan för ökad organdonation. Detta för att samla och skapa en plattform för de delar som ingår i en ändamålsenlig och effektiv organdonationsverksamhet. Handlingsplanen bör omfatta det samlade organdonationsarbetet på nationell, regional och lokal nivå inklusive stöd till implementering.

Handlingsplanen ska även ge ökad kunskap och vägledning samt en koppling mellan mål, åtgärder och uppföljning. Handlingsplanen bör utformas utifrån hinder, förutsättningar och behov och bör utvecklas i samråd med berörda aktörer på olika organisatoriska nivåer.

Socialstyrelsen bedömer att myndigheten bör få ett uppdrag att ta fram en nationell handlingsplan för organdonation och att den kan utformas på motsvarande sätt som den nationella handlingsplanen för patientsäkerhet [30]. Myndigheten kan även initialt stödja regionerna i arbetet med att ta fram en rådgivande klinisk stödfunktion med hög tillgänglighet dygnet runt, som omnämns ovan, om det blir aktuellt att utveckla en sådan.

Ett samlat kunskapsstöd för organdonation

Socialstyrelsen har identifierat att det finns behov av nationellt kunskapsstöd på olika nivåer som är verksamhetsnära och lättillgängligt och som omfattar hela donationsprocessen. Dessa nationella kunskapsstöd ska omfatta både barn och vuxna i syfte att ge vårdpersonalen konkret stöd i det dagliga arbetet. Förutsättningarna för kunskapsstödjande insatser behöver initialt utredas med avseende på olika målgruppers behov. Socialstyrelsen bedömer därför att myndigheten bör få ett uppdrag att ta fram ett samlat nationellt kunskapsstöd.

Kunskapsstöd för fastställandet av människans död med direkta kriterier

Inom ramen för kartläggningen, men även inom den senaste revideringen av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människans död, gör Socialstyrelsen bedömningen att det finns ett behov av ett kunskapsstöd för fastställande av människans död med hjälp av direkta kriterier. Ett nationellt kunskapsstöd syftar till att öka rättssäkerheten och förstärka den medicinska säkerheten i utförandet, och därmed öka tryggheten hos utföraren. Socialstyrelsen bedömer därför att myndigheten bör få ett uppdrag att ta fram ett nationellt kunskapsstöd.

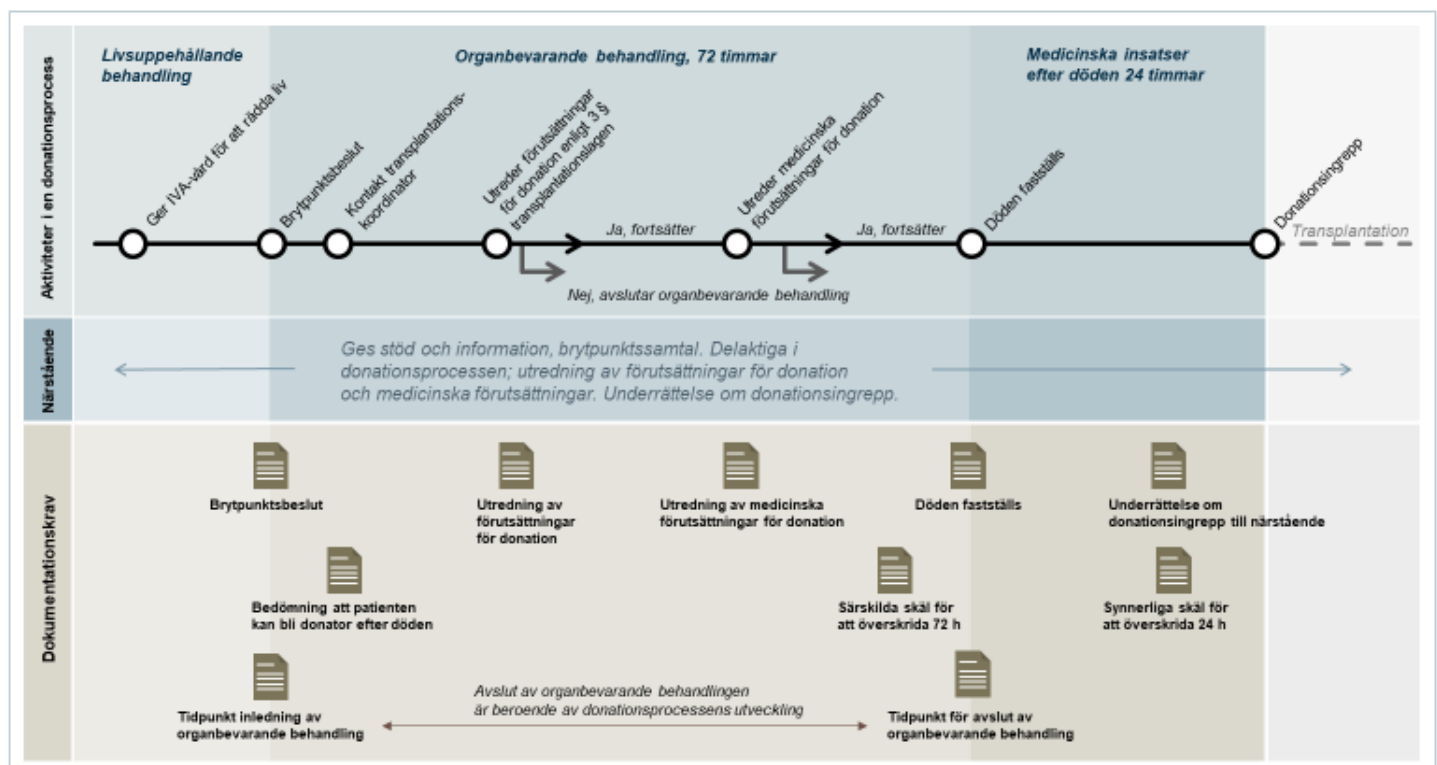
Referenser

1. Rapporterat antal vårdtillfällen, in- och utskrivna. Inskrivningsperiod 2021-01-01–2021-12-31. Svenskt Intensivvårdsregister; 2021.
2. Vägledning för hälso- och sjukvården om donation - Om att tillmötesgå den enskildes donationsvilja och om förutsättningar för organbevarande behandling. Socialstyrelsen; 2022.
3. Ansök och anmäl, donationsregistret. Hämtad 2022-11-21 från: <https://www.socialstyrelsen.se/ansokochanmal/anmal/donationsregistret/>
4. Transplantation and donation figures 2021–2022. Scandiatransplant. Hämtad från: http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2021_4Q.pdf
5. Avlidna på IVA 2021-01-01–2021-12-31. Svenskt Intensivvårdsregister. Hämtad 2022-11-21 från: <https://portal.icuregswe.org/avlidna/avlidna/rapport2020>.
6. Främjande av pediatrik organ donation: kunskapsstöd med nationella rekommendationer. Socialstyrelsen; 2022.
7. Regeringens proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Socialdepartementet. Hämtad 2022-11-22 från: https://www.riksdagen.se/sv/dokumentlagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360/html
8. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Linköpings Universitet. Hämtad 2022-11-22 från: <https://liu.se/artikel/nationell-modell-for-oppna-prioriteringar>.
9. Kartläggning av utbildning i organ- och vävnadsdonation för läkare och sjuksköterskor vid landets lärosäten. Socialstyrelsen; 2020.
10. Avlidna på IVA. Svenska Intensivvårdsregistret. Hämtad 2022-11-22 från: <https://portal.icuregswe.org/avlidna>.
11. Nationell uppföljning av kvalitetsindikatorer. Socialstyrelsen.
12. Kvalitetsindikatorer organ donation – avlidna. Version 2.0. Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård och Svenska Intensivvårdssällskapet. Hämtad 2022-11-23 från: <https://vavnad.se/wp-content/uploads/2019/09/version-20-kvalitetsindikatorer-organdonation-avlidna.pdf>
13. Organdonation och transplantation i Sverige 2021. Socialstyrelsen; 2022.
14. RDC Bakgrund och vision. Regionalt Donationscentrum Stockholm-Gotland. Hämtad 2022-22-21 från: <https://www.regionaldonationscentrum.se/om-oss/>
15. Personal. Regionalt Donationscentrum Stockholm-Gotland. Hämtad 2022-11-22 från: <https://www.regionaldonationscentrum.se/om-oss/Personal>.
16. Etablerande av ett regionalt donationscentrum för organ- och vävnadsdonation. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm. Hämtad 2022-11-21 från:

- <https://www.regionstockholm.se/globalassets/5.-politik/politiska-organ/halso-och-sjukvardsnamnden/2017/170829/hsn-170928/6-regionalt-donationscentrum-.pdf>
17. Vad görs för att förbättra donationsverksamheten i Östergötland, interpellation med svar. Hämtad 2022-11-21 från:
<https://wp.kristdemokraterna.se/regionostergotland/files/2016/10/160922-int-vad-gors-for-att-forbatta-donationsverksamheten-i-ostergotland.pdf>
 18. Sinnescentrums verksamhetsplan. Region Östergötland. Hämtad 2022-11-22 från: <https://dokument.regionostergotland.se/Politiska%20dokument/Regionstyrelsen/2015%20Regionstyrelsen/2015-12-15/Produktionsenheter%20verksamhetsplaner/070%20Sinnescentrums%20verksamhetsplan%202016.pdf>.
 19. Uppdrag för sjukvårdsregional arbetsgrupp organdonation. Södra Sjukvårdsregionen. Hämtad 2022-11-22 från: <https://sodrasjukvardsregionen.se/download/uppdrag-rag-organdonation>.
 20. Nationellt programområde perioperativ vård, intensivvård och transplantation. Sveriges regioner i samverkan. Hämtad 2022-11-21 från: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npoperioperativvardintensivvardochtransplantation.56452.html>
 21. Regionalt donationscentrum inrättas på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hämtad 2022-11-21 från: <https://sahlgrenskaliniv.se/regionalt-donationscentrum-inrattas-pa-sahlgrenska-universitetssjukhuset/>
 22. Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer ansvariga för organ- och vävnadsdonation. Socialstyrelsen.
 23. Insatsområde donation. Kunskapsstyrningvard.se. Hämtad 2022-11-23 från <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npoperioperativvardintensivvardochtransplantation/donation.67144.html>
 24. Vävnadsrådets uppdrag. Vavnad.se. Hämtad 2022-11-21 från: <https://vavnad.se/sidfot/om-vavnadsradet/uppdrag/>
 25. Kompetensbeskrivning transplantationskoordinatorer. Hämtad 2022-11-23 från:
<https://swenurse.se/sektionerochnatverk/nationelltnatverktransplantationskoordinatorerorgandonation/kompetensbeskrivning.4.361e7a0b179d5f1cf5134b.html>
 26. Nationella donationspärmerna. Hämtad 2022-11-23 från:
<https://ofomellansverige.se/onewebmedia/Nationella%20Donationsp%C3%A4rmerna%20PDF%20rev%2020200709.pdf>
 27. Guide to the quality and safety of organs for transplantation. Europarådet, EDQM. Hämtad 2022-11-22 från:
<https://freepub.edqm.eu/publications/PUBSD-88/detail>.
 28. Cleaver, J., Grip, A. Fler medvetlösa patienter bör intuberas för säkrad luftväg. Läkartidningen; 2018. Hämtad 2022-11-22 från:
<https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/originalstudie/2018/09/fler-medvetlosa-patienter-bor-intuberas-for-sakrad-luftvag/>.
 29. Vård och behandling av organdonator på intensivvårdsavdelning. Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård. Hämtad 2022-11-23

- från: <https://sfai.se/wp-content/uploads/2015/12/181102-Intensivv%C3%A5rd-av-organdonator.pdf>
30. Agera för säker vård. Nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet i hälso- och sjukvården 2020–2024. Socialstyrelsen.

Bilaga 1. Donationsprocess som inkluderar organbevarande behandling med tillhörande dokumentationskrav



Bilaga 2. DBD och DCD

Enligt svensk lag är en person död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Det finns bara en död, men två donationsprocesser; donation då döden inträffar efter primär hjärnskada (DBD) och donation då döden inträffar till följd av cirkulationsstillestånd (DCD).

DBD-processen är den process som huvudsakligen tillämpas i Sverige idag. Efter att ett brytpunktsbeslut fattats, då vården inte längre bedöms vara meningsfull för patientens egen skull, övergår vården i organbevarande behandling. Under den organbevarande behandlingen, som pågår när patienten fortfarande är i livet, ska förutsättningar för donation enligt 3 § transplantationslagen utredas. När det finns förutsättningar för donation enligt 3 § transplantationslagen får de medicinska förutsättningarna utredas. När döden har fastställts fortsätter de medicinska insatserna för att hålla organen syresatta och därmed bibehålla dess funktion. Döden fastställs med direkta kriterier enligt Socialstyrelsens föreskrift och allmänna råd om kriterier för bestämmande av en människas död. Det innefattar två kliniska neurologiska undersökningar och i vissa fall kompletterande angiografiundersökning av hjärnan. Förutsättningar för donation enligt 3 § transplantationslagen och de medicinska förutsättningarna kan i vissa fall också utredas efter att döden fastställts.

När kontrollerad DCD-process tillämpas uppstår total hjärninfarkt på grund av cirkulationsstillestånd efter ett planerat avbrytande av den organbevarande behandlingen. Efter avbrytandet får högst tre timmar förflöta innan cirkulationen upphör för att donation ska vara möjlig. När patientens hjärta slutar att slå, det vill säga när cirkulationen upphört, startar en fem minuter lång väntetid, en så kallad no-touch-period. Om ingen cirkulation eller andningsrörelse registrerats under dessa fem minuter dödförklaras patienten med indirekta kriterier som visar på varaktigt hjärt- och andningsstillestånd. Därefter behöver donationsingreppet påbörjas skyndsamt eftersom organen inte är syresatta. Förutsättningarna för donation enligt 3 § transplantationslagen och de medicinska förutsättningarna för donation utreds efter brytpunktsbeslut och innan den organbevarande behandlingen avbryts.

Bilaga 3. Intervjuguider

Intervju med chefer på IVA

Huvudområde och frågor samt följdfrågor

1. Organisation, ledning och styrning

Intro: Organdonation är en sällanhändelse, som när den inträffar ofta innebär en tidsmässigt omfattande insats, som kräver specifik kompetens.

1. Beskriv kort hur din verksamhet arbetar med organdonation idag
 - a. Skulle du beskriva det som att organdonation ligger i linjeorganisationen eller bedrivs det vid sidan av linjen?
 - b. Ingår processer och rutiner för organdonation i verksamhetens kvalitetsledningssystem

2. Finns det stöd och en tydlighet från högre ledningsnivåer om hur IVA ska arbeta med frågan?

Om ja, på vilket sätt? (följdfrågor nedan)

- a. Finns mål/ målbild?
- b. Följer man upp med din verksamhet och efterfrågar resultat om organdonation (vilka mått/indikatorer)?
- c. Följer man upp och/eller för man en dialog om förutsättningar?

Om nej, Vad innebär det för er verksamhet? Vad tror du att det beror på? Hur skulle du vilja att det såg ut?"

3. Hur arbetar ni med förbättrings och kvalitetsarbete i syfte att öka organdonation?

Om inte - varför inte? hur påverkar de verksamheten? vem är ansvarig för detta?

4. Finns det möjligheter till, eller en redan etablerad samverkan med andra IVA eller närliggande verksamheter för att underlätta processen och öka antalet organdonationer?

Om ja, hur ser samarbetet ut? Underlättar det processen?
Om nej, varför inte? Skulle det vara önskvärt att ha?"

5. Finns det något som rör klinikens organisering som du ser kan motverka en optimal process kring organdonation?

Om ja, vad? Vad skulle kunna förbättras organisatoriskt?
Om nej, Vad gör att det funkar bra idag? "

2. Resurser

Intro: Organdonation är en resurskrävande händelse.

6. Hur påverkar tillgång till resurser IVAs förmåga att genomföra fler organdonationer?
 - a. Ge gärna exempel på vilka resurser som påverkas?

3. Kompetens

Intro: Organdonation är som sagt en sällanhändelse som både kräver grundläggande kunskaper hos all personal och särskild kompetens (t.ex. juridisk, samtal med närstående och medicinsk diagnostik ex hjärndödsdiagnostik och behandling).

7. Hur uppfattar du att den samlade kompetensen om organdonation på din IVA-klinik påverkar förmågan att genomföra (fler) organdonationer?
 - a. Finns tillgång till personal med basala kunskaper för att kunna initiera en organdonationsprocess? Är de tillräckliga? (Jämför vid HLR-situationer)
 - b. Finns specialutbildad personal (DAL och DAS). Räcker DAL och DAS till för uppgiften? (Jfr HLR-situation och färdighetsträning)
 - c. Finns det rutiner/handlingsplan för hur den operativa kompetensen att driva och genomföra processen kan förstärkas i de akuta lägena, om sådan kompetens saknas då?
8. Ofta beskrivs det som att organdonationsverksamhet drivs av enskilda eldsjälar, ofta DAL och DAS, som om de inte är i tjänst, kan kallas in. Hur fungerar det hos er?
 - a. Är detta ett problem i din verksamhet?
 - b. Arbetar ni för att skapa en mer hållbar organisation, som inte behöver förlita sig på eldsjälar och i så fall hur?Om nej, hur tänker du kring detta?

4. Stöd i arbetet

Intro: Att driva en organdonationsprocess innebär ofta att man behöver göra svåra bedömningar utifrån osäkra prognoser och fatta aktiva beslut. Enligt tidigare undersökningar kan det upplevas som osäkert och otryggt och personalen kan ibland även sakna förtroende för processen.

9. Är det här något du upplever hos din personal?

Om ja, beskriv gärna när detta blir tydligt? Hur påverkar det processen?
Om nej, hur kommer det sig?

10. Hur arbetar ni idag och hur ser du att man kan stödja personalen inför, under och efter en organdonationsprocess?

a. Arbetar ni med förbättringar inom ramen för nuvarande arbetssätt? (till exempel: ökad kompetens - teoretisk och färdighetsmässig)

b. Arbetar ni med införande av nya arbetssätt?

5. Motivation

Intro: Till skillnad från vid transplantation, så får inte personal som drivit/deltagit i donationsprocessen se det konkreta positiva resultatet i form av en tillfrisknande patient.

11. Uppfattar du att det eller någon annan faktor kan bromsa personalens motivation att arbeta med organdonationer?

Om ja, beskriv gärna hur och varför? Hur arbetar ni för att öka motivationen hos personalen?

Om nej, ser du inte att det finns något behov av återkoppling? Vad skapar motivationen för personalen då? Hur arbetar ni med att motivera personalen?"

6. Etiska frågeställningar

Intro: En rad olika etiska frågeställningar kan uppkomma i en donationssituation.

12. Kan du identifiera några etiska frågeställningar eller hinder som påverkar möjligheten till organdonation i din verksamhet?

a. På medarbetarnivå?

b. På organisatorisk/ledningsnivå?

7. Övrigt

Är det finns något ytterligare du vill tillägga som vi inte berört eller om det finns någon annan tilläggsinformation som du tror kan vara av intresse för oss som du vill dela?

Intervju med chefer inom transplantation

1. Organisation, ledning och styrning

Transplantation är en verksamhet som hänger nära samman med och är beroende av intensivvårdens organdonationsverksamhet för att kunna genomföra transplantationer

- a. Beskriv kort hur din verksamhet arbetar med transplantation i gränssnittet mot organdonationsverksamheter på IVA i ert upptagningsområde?
- b. Vad fungerar bra inom dagens organisation av transplantations- och organdonation?
 - a. Vad fungerar mindre bra?
- c. Finns det stöd för transplantationsverksamheten på ledningsnivåer i verksamheten, i regionen, sjukvårdsregionen? Efterfrågas resultat?
 - Förs även en dialog på dessa ledningsnivåer om organdonationsverksamheter som en förutsättning för att organ ska kunna transplanteras?
- d. I förhållande till viljan att donera organ i befolkningen i Sverige och i förhållande till vissa andra länders organdonationsfrekvens genomförs relativt få organdonationer. Finns det något i organisationen som kan motverka en optimal process kring organdonation-transplantation? (lokalt, regionalt, nationellt)
- e. Finns behov av förbättringsarbete inom befintlig organisation? Hur skulle den kunna förbättras?

2. Resurser

Organdonation-transplantation är en resurskrävande händelse.

- a. Påverkar tillgången till resurser er förmåga att genomföra fler transplantationer? Finns det exempelvis flaskhalsar? Andra sårbarheter?
 - Sett ur organdonationsverksamhetens perspektiv: Tillgång till resurser som krävs för att genomföra processen och lämna över till transplantationspersonal. (Personella resurser/kompetens, IVA-platser, angiografi, undersökningar och provtagning i donationssyfte, operationsutrymme)
 - Resursfråga ur ett framtidsperspektiv med potentiellt ökade antal DCD-processer och ökad tydlighet om organbevarande behandling?

3. Etiska frågeställningar

Kan du identifiera några etiska frågeställningar (prioriteringsmässigt, dilemma eller hinder) som kan påverka möjligheten till organdonation-transplantation negativt?

4. Förändringsarbete

- Pågår arbete eller finns behov av förbättringsarbete avseende befintliga arbetssätt inom.

a. organdonation

b. transplantation

- Behov av att införa nya arbetssätt?

5. Andra hinder?

6. Andra förutsättningar för att öka antalet organdonationer?

Fokusgrupp med läkare, sjuksköterskor,
donationsansvariga läkare (DAL),
donationsansvariga sjuksköterskor (DAS)
och donationsspecialiserade
sjuksköterskor (DOSS)

1. Introduktion

- Namn och arbetsplats (sjukhus)?
- Egna erfarenheter av att arbeta med organdonation?
- Hur vanligt förekommande är det på din IVA?
- Vilken roll/uppgifter har du haft i en organdonationsprocess?
- Avsatt tid till arbete med organdonationer? (Frågan ställdes endast till DAL)

2. Hur fungerar arbetet med organdonationer i er verksamhet?

- Finns det en tydlighet i hur ni ska arbeta?
- Hur upplever ni att era chefer stödjer arbetet?
- Hur aktuell är frågan? lyfts den regelbundet?
- Har DCD-processen införts?

3. Vilka hinder, problem, svårigheter upplever ni finns i organdonationsprocessens olika steg?

- Finns det förutsättningar i form av:
 - Personella resurser?
 - Energi och tid att orka driva?
 - IVA-platser?
 - Kompetens?
 - Samarbete med andra verksamheter
 - Etiska frågeställningar?

4. Hur skulle ert arbete med organdonation kunna underlättas?

- Nya arbetssätt/lösningar?
- Stöd i det operativa arbetet?

5. Vilka faktorer bidrar till motivation och engagemang för organdonation? Vad skulle man kunna göra för att ytterligare öka motivation/engagemang?

- Återkoppling från transplantationskoordinator?
- Utbildning?
- Andra motivationshöjande faktorer?

- 6. Finns det något ytterligare ni vill tillägga som vi inte har berört eller någon annan tilläggsinformation som ni tror kan vara av intresse för oss?**

Fokusgrupp med transplantationskoordinatorer

1. Introduktion. Vilka är era utbildnings-/erfarenhetsmässiga bakgrunder?
2. Föresättningar att arbeta som transplantationskoordinatorer i olika regionala områden.
 - Vad är lika, vad skiljer?
3. Hur arbetar transplantationskoordinatorer i gränssnittet mot organdonationsverksamheter på olika sjukhus/IVA i ert upptagningsområde?
 - I det akuta? Långsiktigt?
4. Finns det stöd för transplantationskoordinatorer i verksamheten på olika ledningsnivåer inom ert upptagningsområde? Förs även dialog om hur fler organ från avlidna ska kunna doneras?
5. a. Vad fungerar bra inom dagens organisation av organdonations- och transplantationsverksamheter?
 - Nationellt?
 - Inom ert upptagningsområde?b. Vad fungerar mindre bra?
6. Resurser
 - Påverkar tillgången till resurser förmågan att genomföra fler organdonationer som leder till transplantation?
 - Upplever ni att det finns flaskhalsar – andra sårbarheter?
7. Kunskap och färdigheter.
 - För att kunna genomföra processen i samarbete.
 - Etiska, känslomässiga, ”kulturella” frågeställningar som kan hindra i processen?

Bilaga 4. Frågor i enkätundersökningen

Enkät till sjukvårdsregionens tjänstemannaledning om organdonationsverksamheten

Transplantation av organ kan ge svårt sjuka människor möjlighet att överleva eller innebära förbättrad hälsa, högre livskvalitet och en möjlighet att återgå till ett aktivt yrkesliv. Donation av organ är en förutsättning för detta. I Sverige finns en hög donationsvilja i befolkningen, men trots det saknas det organ att transplantera, vilket kan innebära att människor kan hinna avlida i väntan på en transplantation.

1. Beskriv den sjukvårdsregionala ledningens uppdrag, ansvar och arbetsuppgifter när det gäller organdonation.

Klicka eller tryck här för att ange text.

2. Vilka styrdokument som omfattar organdonationsverksamhet finns det på den sjukvårdsregionala ledningsnivån?

T. ex. avtal om samverkan, verksamhetsplan, verksamhetsberättelse, aktivitetsplan, handlingsplan el. motsvarande. Finns det inga styrdokument på den nivån, ange det.

Skicka gärna de dokument som finns, eller utdrag av dem, till christina.straat@socialstyrelsen.se

Klicka eller tryck här för att ange text.

3. Sker det regelbundna avstämningar mellan den sjukvårdsregionala ledningen och ingående regioner, där frågor om organdonationsverksamheten tas upp?

Ja ☐

Ja, inte regelbundet, men vid behov ☐

Nej ☐

Vet inte ☐

Fråga 3 a. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 a. Ange vilka funktioner/befattningar som deltar i dessa avstämmningar.

Markera alla funktioner/befattningar som deltar.

Hälso- och sjukvårdsdirektör ☐

Sjukhusdirektör ☐

Chefläkare ☐

Regionalt donationsansvarig läkare (RDAL) ☐

Regionalt donationsansvarig sjuksköterska (RDAS) ☐

Donationsansvarig läkare (DAL) ☐

Donationsansvarig sjuksköterska (DAS) ☐

Donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS) ☐

Verksamhetschef el. motsvarande funktion för IVA ☐

Andra verksamhetschefer el. motsvarande. Inom vilka områden ☐ Klicka eller tryck här för att ange text.....

Annan funktion. Vilken/Vilka? ☐ Klicka eller tryck här för att ange text.....

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Fråga 3 b. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 b. Vilka strukturella förutsättningar för och resurser för organdonationsverksamheten kan avhandlas vid sådana möten?

T.ex tillgången till donationsansvarig läkare resp. sjuksköterska, IVA-platser, utrustning/kompetens för cerebral angiografi, operationsutrymme, transportmöjligheter etc.

Fokusera på det senaste årets avstämningar.

Klicka eller tryck här för att ange text.

Fråga 3c. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 c. I avstämningarna, tas det då upp resultaten i organdonationsverksamheten, exempelvis antalet donatorer?

Ja ☐

Ja, ibland ☐

Nej ☐

Om ja, ange vilka resultat som diskuteras.

Klicka eller tryck här för att ange text.

4. Har sjukvårdsregionen mätbara mål som avser organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Vet inte ☐

Om ja, ange målen och eventuella målnivåer:

Plats också för ev. övriga kommentarer.

Klicka eller tryck här för att ange text.

5. Beskriv hur beslut om organdonation som fattas vid möten på sjukvårdsregional nivå följs upp och vilken roll den sjukvårdsregionala nivån/ledningen kan ha i att genomföra åtgärder. Ge gärna exempel.

Klicka eller tryck här för att ange text.

6. Används den nationella statistiken, exempelvis från Svenska Intensivvårdsregistret, i syfte att på sjukvårdsregional nivå identifiera förbättringsområden i organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

7. Om du gör en bedömning av organdonationsarbetets effektivitet i sin helhet inom sjukvårdsregionen, hur stort utrymme för förbättringsåtgärder finns det? Ge svaret i en skala mellan 5 och 1, där svaret 5 är aktuellt om du ser ett mycket litet förbättringsutrymme, medan svaret 1 är aktuellt om du ser ett mycket stort förbättringsutrymme.

Mycket litet förbättringsutrymme, fungerar optimalt 5 ☐

4 ☐

3 ☐

2 ☐

Mycket stort förbättringsutrymme, kan effektiviseras 1 ☐

Vill inte/Kan inte svara ☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

8. Pågår det nu eller planeras det för något sjukvårdsregionalt utvecklingsarbete, i syfte att öka antalet organdonationer och/eller att förbättra organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer:

Om ja, beskriv detta/dessa utvecklingsarbeten, och målet med det/dem:

[Klicka eller tryck här för att ange text.](#)

Bedömer du att det finns behov av förbättringar på olika nivåer inom hälso- och sjukvården som skulle kunna bidra till en bättre fungerande donationsverksamhet

9 a. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukvårdsregional nivå?

[Klicka eller tryck här för att ange text.](#)

9 b. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på regional nivå?

[Klicka eller tryck här för att ange text.](#)

9 c. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukhusnivå?

[Klicka eller tryck här för att ange text.](#)

10. I vilken utsträckning bedömer du att följande åtgärder eller insatser på nationell nivå skulle behövas?

	Hög utsträckning	Viss utsträckning	Låg utsträckning/ Behövs inte alls	Vet inte
Nationella kunskapsstöd om organ- donation (t.ex. vårdprogram, vägledning, riktlinjer, beslutsstöd till besluts- fattare)	☐	☐	☐	☐
Vägledning om lagar och föreskrifter av betydelse för organdonations- processen	☐	☐	☐	☐
Nationella lärandemål för utbildning om organdonat- ion i grund- och speciali- seringsutbildningar för be- rörda personalkategorier	☐	☐	☐	☐
En rådgivande klinisk stödfunktion med hög till- gänglighet dygnet runt	☐	☐	☐	☐

Plats för kommentarer kring behoven av nationella insatser:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Plats för övriga kommentarer med koppling till organdonationsverk- samheten:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Enkät till regionledningen om organdonationsverksamheten

1. Har regionen styrdokument som omfattar organdonationsverksamhet?

	Ja	Nej	Vet inte
Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse	☐	☐	☐
Strategisk plan	☐	☐	☐
Handlingsplan el. motsv.	☐	☐	☐
Avtal om samverkan	☐	☐	☐
Annat	☐	☐	☐

Om 'Ja' på Annat, vilken sorts dokument rör det sig om?

Klicka eller tryck här för att ange text.

2. Har regionen särskilt avsatta ekonomiska resurser för organdonation i budget?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer: Klicka eller tryck här för att ange text.

3. Sker det regelbundna avstämningar om organdonationsverksamheten mellan regionledningen och de sjukhus i regionen som har intensivvårdsavdelningar?

Ja ☐

Ja, inte regelbundet,
men vid behov ☐

Nej ☐

Vet inte ☐

Fråga 3 a. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 a. Ange vilka funktioner/befattningar som deltar i dessa avstämningar.

Markera alla funktioner/befattningar som deltar.

- | | | |
|--|-------------------------------------|---|
| Hälso- och sjukvårdsdirektör | ☒ | |
| Sjukhusdirektör | ☐ | |
| Chefläkare | ☐ | |
| Regionalt donationsansvarig läkare (RDAL) | ☐ | |
| Regionalt donationsansvarig sjuksköterska (RDAS) | ☐ | |
| Donationsansvarig läkare (DAL) | ☐ | |
| Donationsansvarig sjuksköterska (DAS) | ☐ | |
| Donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS) | ☐ | |
| Verksamhetschef el. motsvarande funktion för IVA | ☐ | |
| Andra verksamhetschefer el. motsvarande. Inom vilka områden? | ☐ | Klicka eller tryck här för att ange text..... |
| Annan funktion. Vilken/Vilka? | ☐ | Klicka eller tryck här för att ange text..... |

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Fråga 3 b. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 b. Vilka strukturella förutsättningar för och resurser för organdonationsverksamheten kan avhandlas vid sådana möten?

T.ex tillgången till donationsansvarig läkare resp. sjuksköterska, IVA-platser, utrustning/kompetens för cerebral angiografi, operationsutrymme, transport-möjligheter etc.

Fokusera på det senaste årets avstämningar.

Klicka eller tryck här för att ange text.

Fråga 3 c. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 c. I avstämningarna mellan regionledning och sjukhusledningarna, tas det då upp....

	Ja	Ja, ibland	Nej
... hur arbetet med att uppmärksamma möjliga donatorer kan underlättas?	☐	☐	☐
... faktorer som kan försvåra eller underlätta donationsprocessen efter att en möjlig donator har uppmärksammats?	☐	☐	☐
... resultaten i organdonationsverksamheten, exempelvis antalet donatorer?	☐	☐	☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

4. Har regionen mätbara mål som avser organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Vet inte ☐

Om ja, ange målen och eventuella målnivåer: Plats också för ev. övriga kommentarer.

Klicka eller tryck här för att ange text.

5. Används den nationella statistiken, exempelvis från Svenska Intensivvårdsregistret, i syfte att på regional nivå identifiera förbättringsområden i organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

6. Om du gör en bedömning av organdonationsarbetets effektivitet i sin helhet inom regionen, hur stort utrymme för förbättringsåtgärder finns det?

Ge svaret i en skala mellan 5 och 1, där svaret 5 är aktuellt om du ser ett mycket litet förbättringsutrymme, medan svaret 1 är aktuellt om du ser ett mycket stort förbättringsutrymme.

Mycket litet förbättringsutrymme, fungerar optimalt 5 ☐

4 ☐

3 ☐

2 ☐

Mycket stort förbättringsutrymme, kan effektiviseras 1 ☐

Vill inte/Kan inte svara ☐

Plats för kommentarer:

[Klicka eller tryck här för att ange text.](#)

7. Pågår det nu eller planeras det för något regionalt utvecklingsarbete, i syfte att öka antalet organdonationer och/eller att förbättra organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer:

Om ja, beskriv detta/dessa utvecklingsarbeten, och målet med det/dem:

[Klicka eller tryck här för att ange text.](#)

Bedömer du att det finns behov av förbättringar på olika nivåer inom hälso- och sjukvården som skulle kunna bidra till en bättre fungerande donationsverksamhet?

8 a. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukvårdsregional nivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

8 b. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på regional nivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

8 c. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukhusnivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

9. I vilken utsträckning bedömer du att följande åtgärder eller insatser på nationell nivå skulle behövas?

	Hög utsträckning	Viss utsträckning	Låg utsträckning/ Behövs inte alls	Vet inte
Nationella kunskapsstöd om organ- donation (t.ex. vårdprogram, vägledning, riktlinjer, beslutsstöd till besluts- fattare)	☐	☐	☐	☐
Vägledning om lagar och föreskrifter av betydelse för organdonations- processen	☐	☐	☐	☐
Nationella lärandemål för utbildning om organdonat- ion i grund- och speciali- seringsutbildningar för be- rörda personalkategorier	☐	☐	☐	☐
En rådgivande klinisk stödfunktion med hög till- gänglighet dygnet runt	☐	☐	☐	☐

Plats för kommentarer kring behoven av nationella insatser:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Plats för övriga kommentarer med koppling till organdonationsverk- samheten:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Enkät till ledningen för *Sjukhuset i kommunen* om organdonationsverksamheten

1. Har sjukhuset styrdokument eller andra stödjande dokument som omfattar organdonationsverksamhet?

	Ja	Nej	Vet inte
Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse	☐	☐	☐
Strategisk plan	☐	☐	☐
Handlingsplan el. motsv.	☐	☐	☐
Avtal om samverkan	☐	☐	☐
Övergripande processbeskrivning	☐	☐	☐
Annat	☐	☐	☐

Plats för kommentarer:

Om 'Ja' på Annat, vilken sorts dokument rör det sig om?

Klicka eller tryck här för att ange text.

2. Har sjukhuset särskilt avsatta ekonomiska resurser för organdonation i budget?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

3. Sker det regelbundna avstämningar om organdonationsverksamheten mellan sjukhusledningen och berörda ledningsnivåer och funktioner?

Ja ☐

Ja, inte regelbundet, men vid behov ☐

Nej ☐

Vet inte ☐

Fråga 3 a. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 a. Ange vilka funktioner/befattningar som deltar i dessa avstämningar.

Markera alla funktioner/befattningar som deltar.

Sjukhusdirektör ☐

Chefläkare ☐

Verksamhetschef eller motsvarande funktion för IVA ☐

Andra verksamhetschefer eller motsvarande. Vilka medicinska områden? ☐ Klicka eller tryck här för att ange text.
.....

Donationsansvarig läkare (DAL) ☐

Donationsansvarig sjuksköterska (DAS) ☐

Donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS) ☐

Annan funktion. Vilken/vilka? ☐ Klicka eller tryck här för att ange text.
.....

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Fråga 3 b. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 b. Vilka strukturella förutsättningar för och resurser för organdonationsverksamheten kan avhandlas vid sådana möten?

T.ex tillgången till donationsansvarig läkare resp. sjuksköterska, IVA-platser, utrustning/kompetens för cerebral angiografi, operationsutrymme, transportmöjligheter etc.

Fokusera på det senaste årets avstämningar.

Klicka eller tryck här för att ange text.

Fråga 3 c. besvaras av de som på fråga 3 svarat 'Ja' eller 'Ja, inte regelbundet, men vid behov'

3 c. I avstämningarna, tas det då upp...

	Ja	Ja, ibland	Nej
... hur arbetet med att uppmärksamma möjliga donatorer kan underlättas?	☐	☐	☐
... faktorer som kan försvåra eller underlätta donationsprocessen efter att en möjlig donator har uppmärksammats?	☐	☐	☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

4. Har sjukhuset mätbara mål som avser organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Om ja, ange målen och eventuella målnivåer:

Plats också för ev. övriga kommentarer.

Klicka eller tryck här för att ange text.

5. Använder sjukhuset den nationella statistiken, exempelvis från Svenska Intensivvårdsregistret, för att identifiera förbättringsområden i organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

6. Om du gör en bedömning av organdonationsarbetets effektivitet på ditt sjukhus, hur stort utrymme för förbättringsåtgärder finns det?

Ge svaret i en skala mellan 5 och 1, där svaret 5 är aktuellt om du ser ett mycket litet förbättringsutrymme, medan svaret 1 är aktuellt om du ser ett mycket stort förbättringsutrymme.

Mycket litet förbättringsutrymme, fungerar optimalt 5 ☐

4 ☐

3 ☐

2 ☐

Mycket stort förbättringsutrymme, kan effektiviseras 1 ☐

Vill inte/Kan inte svara ☐

Plats för kommentarer:

Klicka eller tryck här för att ange text.

7. Pågår det nu eller planeras det för något utvecklingsarbete på ert sjukhus, i syfte att öka antalet organdonationer och/eller att förbättra organdonationsverksamheten?

Ja ☐

Nej ☐

Plats för kommentarer:

Om ja, beskriv detta/dessa utvecklingsarbeten, och målet med det/dem:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Bedömer du att det finns behov av förbättringar på olika nivåer inom hälso- och sjukvården som skulle kunna bidra till en bättre fungerande donationsverksamhet?

8 a. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukvårdsregional nivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

8 b. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på regional nivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

8 c. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukhusnivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

9. I vilken utsträckning bedömer du att följande åtgärder eller insatser på nationell nivå skulle behövas?

	Hög utsträckning	Viss utsträckning	Låg utsträckning/ Behövs inte alls	Vet inte
Nationella kunskapsstöd om organ- donation (t.ex. vårdprogram, vägledning, riktlinjer, beslutsstöd till besluts- fattare)	☐	☐	☐	☐
Vägledning om lagar och föreskrifter av betydelse för organdonations- processen	☐	☐	☐	☐
Nationella lärandemål för utbildning om organdonat- ion i grund- och speciali- seringsutbildningar för be- rörda personalkategorier	☐	☐	☐	☐
En rådgivande klinisk stödfunktion med hög till- gänglighet dygnet runt	☐	☐	☐	☐

Plats för kommentarer kring behoven av nationella insatser:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Plats för övriga kommentarer med koppling till organdonationsverk- samheten:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Enkät till regionalt donationsansvariga läkare och regionalt donationsansvariga sjuksköterskor om organdonationsverksamheten

1. Beskriv er sjukvårdsregions specifika förutsättningar att bedriva organdonationsverksamhet.

Exempelvis geografiska förutsättningar, tillgång till resurser t.ex. i form av olika sjukhuskategorier, vårdplatser, personal, kompetens eller utrustning

Klicka eller tryck här för att ange text.

2. Beskriv kortfattat hur arbetet med organdonation är organiserat inom er sjukvårdsregion.

Klicka eller tryck här för att ange text.

3. Beskriv kortfattat rollen som RDAL respektive RDAS och hur uppdraget är formulerat och avtalat i er sjukvårdsregion.

Klicka eller tryck här för att ange text.

4. Beskriv kortfattat hur RDAL och RDAS arbetar för att stödja arbetet med organdonationer inom sjukvårdsregionen.

Klicka eller tryck här för att ange text.

5. Beskriv hur arbetet med organdonation följs upp och analyseras i sjukvårdsregionerna och till vem/vilka aktörer RDAL och RDAS rapporterar resultat och analyser.

Klicka eller tryck här för att ange text.

5 b. Beskriv hur ledningen för sjukvårdsregionen (eller ev. andra aktörer) återkopplar på arbetet med organdonation och de resultat som rapporteras.

Klicka eller tryck här för att ange text.

6. Beskriv vilka hinder ni ser för en ändamålsenlig verksamhet för organdonation samt för att fler organdonationer ska kunna genomföras.

Exempelvis avseende organisation, styrning och ledning, resurser, kompetens, utbildning, stöd i det operativa arbetet med organdonation eller inställningar till organdonation.

Klicka eller tryck här för att ange text.

Bedömer du att det finns behov av förbättringar på olika nivåer inom hälso- och sjukvården som skulle kunna bidra till en bättre fungerande donationsverksamhet?

7 a. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukvårdsregional nivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

7 b. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på regional nivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

7 c. Vilka förbättringar finns det behov av att genomföra på sjukhusnivå?

Klicka eller tryck här för att ange text.

8. I vilken utsträckning bedömer du att följande åtgärder eller insatser på nationell nivå skulle behövas?

	Hög utsträckning	Viss utsträckning	Låg utsträckning/ Behövs inte alls	Vet inte
Nationella kunskapsstöd om organ- donation (t.ex. vårdprogram, vägledning, riktlinjer, beslutsstöd till besluts- fattare)	☐	☐	☐	☐
Vägledning om lagar och föreskrifter av betydelse för organdonations- processen	☐	☐	☐	☐
Nationella lärandemål för utbildning om organdonation i grund- och specialiseringsutbildningar för berörda personalkategorier	☐	☐	☐	☐
En rådgivande klinisk stödfunktion med hög tillgänglighet dygnet runt	☐	☐	☐	☐

Plats för kommentarer kring behoven av nationella insatser:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Plats för övriga kommentarer om organdonationsverksamheten:

Klicka eller tryck här för att ange text.

Har RDAL och RDAS samarbetat med besvarandet av denna enkät, så att svaren speglar bägge funktionernas uppfattningar?

Ja, RDAL och RDAS har gemensamt besvarat frågorna ☐

Nej, RDAL har ensam besvarat frågorna ☐

Nej, RDAS har ensam besvarat frågorna ☐

Bilaga 5. Regelverket för donations- och transplantationsverksamheten

Här följer 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
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