



Till dig som vill bidra till att fler tar aktiv ställning till organ- och vävnadsdonation


Socialstyrelsen har sammanställt 16 vanliga frågor och svar som vi hoppas kan vara till stöd för dig som vill hjälpa myndigheten att sprida information och hjälpa människor att ta ställning till organ- och vävnadsdonation efter döden. Vi beskriver även Socialstyrelsens uppdrag, var du hittar vår budskapsplattform för informationsinsatsen Visa din vilja i donationsregistret och våra informationsmaterial som du kan beställa eller ladda ner från vår webbplats. Skriv gärna ut dokumentet och ha till hands om du får frågor.

Socialstyrelsen vill även passa på att rikta ett stort tack på förhand för din insats!

Socialstyrelsens uppdrag

Socialstyrelsen har i uppdrag att kontinuerligt informera allmänheten om organ- och vävnadsdonation och underlätta för den enskilde att göra sin vilja känd.

Socialstyrelsen strävar efter att allmänheten ska känna till att donation kan rädda liv och behovet av organ och/eller vävnader. Den enskilde individen ska känna till vikten av att göra sin inställning till donation känd och hur man går tillväga. Myndigheten vill fortsätta etablera donationsregistret som det enklaste och säkraste sättet att göra sin vilja känd och att man ska berätta för sina närstående om sitt ställningstagande. Målsättningarna är att upprätthålla en fortsatt hög donationsvilja i befolkningen, få fler att aktivt ta ställning till organ- och vävnadsdonation och årligen öka antalet anmälningar till donationsregistret.



Socialstyrelsen tillhandahåller digitala och tryckta informationsmaterial kostnadsfritt på sin webbplats för att även andra aktörer ska kunna bidra till att fler personer tar ställning. En av aktiviteterna varje år är Donationsveckan. I år genomförs den i vecka 45, den 8–14 november, för att uppmärksamma organ- och vävnadsdonation och få fler att ta ställning.

Länkar till våra informationsmaterial och övrig information:

Mer om informationsmaterial, budskapsplattform och grafiska koncept:

www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/organ-och-vavnadsdonation/informationsmaterial-till-donationsveckan/

Mer om Donationsveckan:

www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/organ-och-vavnadsdonation/informationsmaterial-till-donationsveckan/donationsveckan/

Mer om donationsregistret:

<https://www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/>

Mer om information om organ- och vävnadsdonation:

www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/donation-och-transplantation-raddar-liv/

Vanliga frågor och svar

Om organ- och vävnadsdonation

1. Varför behövs organ- och vävnadsdonation?

Transplantation av organ och vävnader är en livräddande behandling för många svårt sjuka människor. Transplantation av vävnader kan också ge förbättrad hälsa och högre livskvalitet. I Sverige transplanteras drygt 650 organ och 1 300 vävnader per år från avlidna donatorer.

En förutsättning för transplantation är att människor är villiga att donera sina organ och vävnader efter sin död. Trots att en enda donator kan rädda upp till åtta människors liv är behovet av organ och vävnader större än tillgången. Varje år dör 30–50 personer i väntan på organtransplantation.

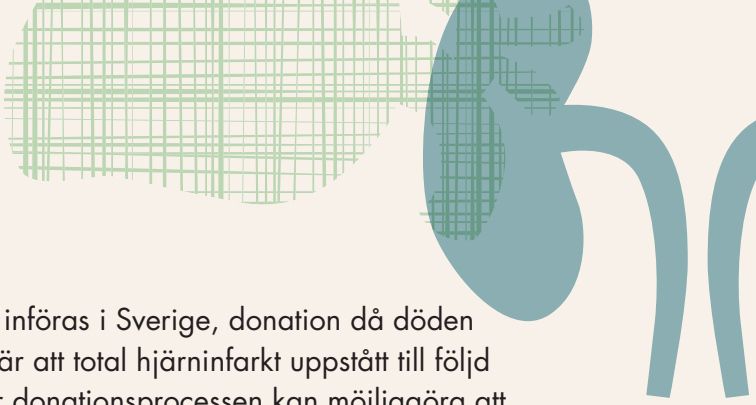
2. Vilka organ och vävnader kan transplanteras efter döden?

Organ som kan transplanteras är njure, lever, lunga, hjärta, bukspottkörtel, tunntarm samt insulinproducerande celler från bukspottskörteln. Njuror är det organ som flest behöver och som också transplanteras mest. Tunntarm däremot är inte så vanligt. Vävnader som kan transplanteras är hornhinna, hjärtklaffar, benvävnad och hud. Även sclera (ögonvita) kan transplanteras.

3. Vilka förutsättningar råder för att bli donator?

Enligt svensk lag är en person död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort, i total hjärninfarkt. Av de cirka 90 000 personer som dör i Sverige varje år avlider några hundra under sådana omständigheter att det kan bli aktuellt med organdonation.

För att kunna bli organdonator måste man avlida på ett sjukhus under pågående intensivvårdsbehandling till följd av en svår och nytillkommen hjärnskada. Döden måste konstateras enligt särskilda kriterier. Det betyder att sjukvården gör olika undersökningar som visar på total hjärninfarkt. En respirator håller organen syresatta för att bibehålla organens funktion fram till donationsoperationen. Den här donationsprocessen då döden inträffar efter en svår och nytillkommen hjärnskada, är den som i huvudsak tillämpas i Sverige. Denna donationsprocess kallas DBD (Donation after Brain Death).



Även en annan donationsprocess håller på att införas i Sverige, donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd. Den innebär att total hjärninfarkt uppstått till följd av att hjärtat slutat slå. Att införa även den här donationsprocessen kan möjliggöra att fler kan donera organ efter sin död. I många andra länder är denna process allmänt vedertagen. Denna donationsprocess kallas DCD (Donation after Circulatory Death).

Vävnadsdonation är till skillnad från organdonation möjlig vid många fler dödsfall. Vävnader behöver inte vara försörjda med syresatt blod när de tas tillvara för donation.

4. Hur går en donation till?

Sjukvården gör allt de kan för att rädda liv. Det är först när livet inte går att rädda och livsuppehållande behandling inte längre hjälper patienten som frågan om donation kan bli aktuell. Behörig hälso- och sjukvårdspersonal utreder patientens inställning till organ- och vävnadsdonation genom att söka i donationsregistret och prata med närstående. Personalen utreder även patientens medicinska lämplighet.

Efter att patienten är dödförklarad kan en donationsoperation påbörjas. Operationen sker med största respekt för den avlidna. De donerade organen och vävnaderna tas tillvara vid en operation, som i stor utsträckning liknar en vanlig operation. Det som syns efteråt är det hopsyddas operationssåret.

Efter donationsoperationen görs den avlidna i ordning på vanligt sätt och de närstående får möjlighet att ta ett sista farväl. Ingreppet påverkar inte begravningen på något sätt.

Om att ta ställning och om donationsregistret

5. Varför är det viktigt att visa sin vilja och hur gör jag det?

Att ta ställning till donation kan vara avgörande för att rädda, eller förbättra, en annan människas liv. Men trots att de allra flesta i Sverige är positiva till att donera har endast två av tio anmält sig i donationsregistret.

Genom att anmäla dig i registret och sedan berätta för dina närstående underlättar du både för vården och dina nära, om en donation skulle bli aktuell efter att du avlidit. Då är din personliga vilja registrerad enkelt och säkert.

Det finns många som har ett donationskort för att visa sin inställning till donation. Men för att vara helt säker på att din vilja kommer till vårdens kännedom ska du även anmäla dig till donationsregistret. Socialstyrelsen tillhandahåller inte längre några nya donationskort utan hänvisar till donationsregistret. Befintliga donationskort är dock fortsatt giltiga.

6. Vad händer om jag blir en möjlig organdonator men inte gjort min vilja känd?

Alla i Sverige har rätt att själva bestämma om de vill donera sina organ och vävnader efter döden. Om den avlidnes vilja är okänd får de närstående tolka den enskildes vilja. Om de närstående inte kan göra detta har vi i Sverige förmodat samtycke vilket betyder att man förmodas vara positivt inställd till donation. Enligt dagens lagstiftning kan närstående även utnyttja sitt veto och säga nej till en donation. Regeringen har dock lämnat ett förslag i en proposition om att närståendevetet ska tas bort för att göra det tydligt att frågan om donation ska utgå från den enskildes vilja. Däremot ska de närstående fortsatt vara en viktig informationskälla för vården för att utreda patientens vilja. De föreslagna ändringarna har ännu inte trätt i kraft. Några förslag bereds fortfarande inom Socialdepartementet.

Mer om regeringens förslag i propositionen om ändringar i lagen (1995:831) om transplantation m.m. om närståendevetet och fortsatt intensivvård med organbevarande behandling:

www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/donation-och-transplantation-raddar-liv/lagforslag-om-organbevarande-behandling/

7. Hur anmäler jag mig till donationsregistret?

I donationsregistret kan du anmäla din inställning till att donera organ- och vävnader samt till annat medicinskt ändamål efter din död. Du registrerar dig enkelt med bank-id eller annan e-legitimation i donationsregistret: www.socialstyrelsen.se/donationsregistret. Då kan du själv gå in och kontrollera, ändra eller ta bort en tidigare anmälan. Om du inte har bank-id eller annan e-legitimation kan du ändå anmäla dig i donationsregistret. Du får då en skriftlig bekräftelse skickad till din folkbokföringsadress som du får kontrollera.

Om du byter namn eller adress behöver du inte själv lämna dina nya uppgifter till donationsregistret. Registret uppdateras automatiskt två gånger per år utifrån folkbokföringen på Skatteverket.

8. Vad menas med annat medicinskt ändamål?

Med annat medicinskt ändamål menas vävnads-, blod- och cellprover vid medicinska forskningsprojekt, som alltid godkänts av en etisk kommitté. Sådana forskningsprojekt arbetar till exempel med att få fram bättre behandling av diabetes. Annat medicinskt ändamål är inte detsamma som att donera hela kroppen för medicinsk undervisning.

9. Hur hanteras mina uppgifter i donationsregistret?

Alla uppgifter i donationsregistret är sekretessbelagda. Det betyder att de som hanterar uppgifter i registret har tystnadsplikt och reglerna kring vem som får tillgång till registret är restriktiva. Socialstyrelsen kan därför inte lämna ut information om din anmälan i donationsregistret per telefon eller mejl.

10. Finns det åldersgränser eller andra hinder för att ta ställning till om man vill donera?

Nej, alla kan ta ställning oavsett ålder, sjukdomar och levnadsvanor.

De senaste åren har donatorerna varit allt mellan 0 till 90 år. Ingen behöver själv avgöra om man kan bli donator. Sjukvården gör alltid en noggrann medicinsk bedömning av vem som kan vara lämplig som donator, om det skulle bli aktuellt.

11. Vem får anmäla sig i donationsregistret?

Barn som fyllt 15 år får själva anmäla sig till donationsregistret. Förälder eller vårdnadshavare får anmäla barn upp till 15 år till registret. Anmälan av barn under 15 år kan enbart göras utan bank-id. Anmälan i donationsregistret regleras i en förordning (2018: 307).

Barn som blivit anmälda till registret får ett brev från Socialstyrelsen om att de finns med. Brevet går ut till alla som det närmaste halvåret fyller 15 år och upplyser om vilka uppgifter som finns om dem i registret och hur de gör om de vill ändra något.

12. Om jag är osäker på om jag redan finns i donationsregistret – hur gör jag då?

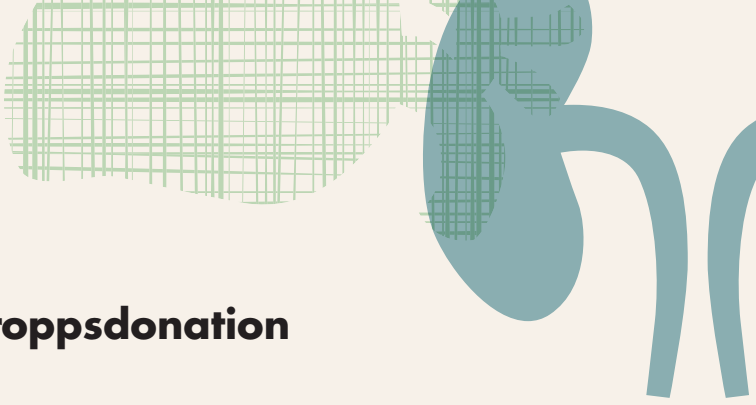
Om du är osäker på om du finns i donationsregistret ska du göra en ny anmälan med ditt ställningstagande gällande donation. Den nya anmälan ersätter automatiskt eventuella uppgifter som finns sedan tidigare. Det är alltid den senaste anmälan i donationsregistret som gäller. Anmälan gör du enkelt via

www.socialstyrelsen.se/donationsregistret

Om du använder bank-id eller annan e-legitimation kan du själv logga in och se vad du anmält tidigare.

13. Får jag välja till vem jag vill donera eller inte?

Nej. Om man säger ja till att donera organ och vävnader efter sin död kan man inte välja till vem man donerar. Fördelningen av organ och vävnader och vem som ska bli transplanterad avgörs av läkare, utifrån en väntelista och grundad på en medicinsk bedömning om vem som har störst behov och är bäst lämpad att genomgå transplantationen.



Om levande donation, helkroppsdonation och religion

14. Hur gör man om man vill bli donator i levande livet?

Kontakta transplantationsenheten på det universitetssjukhus som ligger närmast dig. Drygt en tredjedel av alla njurtransplantationer sker med en njure från en levande donator, eftersom behovet inte täcks genom njurdonation från avlidna.

En njurdonation från en levande givare innebär att en svårt njursjuk person får en frisk njure från en släkting eller annan närstående. I sällsynta fall förekommer även njurdonation från anonym givare, där givaren inte har en relation till någon njursjuk person. Det finns även ett program för korsvis njurdonation om det visar sig att den tilltänkta donatorn inte matchar mottagaren. Njurbytesprogrammet bygger på ett samarbete mellan alla transplantationscentra i Sverige.

15. Kan man donera hela kroppen till undervisning?

Ja, den som vill donera hela sin kropp till medicinsk och anatomisk undervisning, måste under sin livstid skriva ett avtal om detta med någon av de medicinska högskolorna i landet. Helkroppsdonation är inte samma sak som organ- och vävnadsdonation och hanteras inte av Socialstyrelsens donationsregister.

Institutionerna är generellt intresserade, men avgör från fall till fall om de kan acceptera en sådan donation. Avtalet tecknas med den mottagande (anatomi- eller motsvarande) institutionen vid respektive universitet i Umeå, Uppsala, Göteborg och Karolinska Institutet vid Linköpings universitet. Den som avser att donera hela kroppen på detta sätt kan ändå välja att säga ja till donation för transplantationsändamål.

Se kontaktuppgifter till de olika medicinska institutionerna på Socialstyrelsens webbplats:

www.socialstyrelsen.se/ansok-och-anmal/donationsregistret/helkroppsdonation/

16. Vad säger religionerna om donation?

Var och en har rätt till sin egen religiösa uppfattning. De som är tveksamma till donation av religiösa skäl har samma rätt till respekt som alla andra. Det finns dock inga hinder mot donation hos de stora världsreligionerna. Ledande företrädare för de stora samfundet i Sverige, det vill säga den kristna protestantiska kyrkan, den kristna katolska kyrkan, det judiska och det islamitiska samfundet, har alla i ett gemensamt uttalande förklarat att de finner stöd för en positiv inställning till donation i sina religioners synsätt.