

Organ- och
vävnadsdonatorer
i Sverige 2017

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

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

ISBN 978-91-7555-467-9
Artikelnummer 2018-6-22

Foto
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2018

Förord

Organ- och vävnadsdonation är en viktig del av hälso- och sjukvården, som har ett ansvar att verka för att donationsverksamheten fungerar optimalt.

Denna årsrapport över antalet organ- och vävnadsdonatorer i Sverige har publicerats sedan 2010 och syftar till att ge en sammanställning över donationsfrekvensen på nationell och regional nivå. Rapporten vänder sig i första hand till vårdgivare, verksamhetschefer och berörd personal inom hälso- och sjukvården.

Socialstyrelsen fick i början av 2018 i uppdrag av regeringen att inrätta ett Nationellt Donationscentrum i syfte att samla och stärka myndighetens arbete med frågor som rör donation och transplantation. Uppdraget innebär bland annat ett nationellt samordningsansvar och myndigheten kommer att ta relevanta initiativ för att öka antalet organdonationer och främja en jämlik vård.

Agneta Holmström
Nationellt Donationscentrum
Socialstyrelsen

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Förkortningar.....	8
Definitioner organdonation	9
Inledning.....	10
Nytt från Socialstyrelsen.....	11
Hälsa- och sjukvårdens ansvar för donation och transplantation	14
Hälsa- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation ...	15
Transplantation räddar liv	18
Att göra sin vilja känd	21
Organdonation från levande donatorer 2017	22
Mätetal för organdonation från avlidna	23
Organdonation från avlidna donatorer 2017	25
Vävnadsdonation från avlidna donatorer	33
Socialstyrelsens slutsatser.....	35
Referenser	38
Bilaga 1. Flödesschema avlidna organdonatorer i Sverige 2017.....	39
Bilaga 2. Mätetal för organdonation från avlidna.....	40

Sammanfattning

Under 2017 fortsatte antalet organdonatorer att öka. Totalt 188 personer blev faktiska donatorer genom att ett eller flera organ togs tillvara och transplanterades, vilket är en ökning med tre donatorer jämfört med året innan.

På den regionala nivån kvarstår skillnaderna i donationsfrekvens, men skillnaderna är inte lika tydliga som tidigare år.

Under 2017 transplanterades totalt 818 organ. Av dessa organ kom 690 från avlidna organdonatorer och 128 från levande organdonatorer. Donatorernas ålder var mellan 3–86 år, med en medelålder på 53 år.

Behovet av organ för transplantation är fortsatt stort. På väntelistan den 1 januari 2018 fanns ett behov av 817 organ. Av dessa väntade majoriteten på en njure.

Under 2017 avled 40 personer i väntan på att få genomgå en organtransplantation, vilket är en ökning jämfört med året innan.

Till skillnad från organdonation är vävnadsdonation möjlig vid de flesta dödsfall. Av de drygt 1300 vävnadstransplantationer som utförs i Sverige varje år är transplantation av hornhinnor det mest förekommande.

Organ- och vävnadsdonation är en angelägen del av hälso- och sjukvården. Ytterst är det vårdgivarnas ansvar att säkerställa en väl fungerande donationsverksamhet.

Socialstyrelsens utökade uppdrag inom donationsområdet innebär ansvar för nationell samordning, kunskapsstöd till hälso- och sjukvården, informationsinsatser till allmänheten och att underlätta för den enskilde att göra sin inställning till donation känd. Sammantaget skapar detta goda förutsättningar att kunna stödja donations- och transplantationsverksamheterna samt att få fler människor att göra sin donationsvilja känd och därigenom bidra till en ökad donationsfrekvens i Sverige.

Förkortningar

DAL	Donationsansvarig läkare
DAS	Donationsansvarig sjuksköterska
DBD	Donation after Brain Death (Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada)
DCD	Donation after Circulatory Death (Donation efter cirkulationsstillestånd)
DOSS	Donationsspecialiserad sjuksköterska
GCS	Glascow Coma Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
IVA	Intensivvårdsavdelning
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
OFO	Organisationen för Organdonation
rDAL	Regionalt donationsansvarig läkare
rDAS	Regionalt donationsansvarig sjuksköterska
RLS	Reaction Level Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
RMV	Rättsmedicinalverket
SFS	Svensk författningssamling
SIR	Svenskt intensivvårdsregister
SKL	Sveriges kommuner och landsting
SOSFS	Socialstyrelsens författningssamling
VI	Vävnadsinrättning

Definitioner organdonation

Möjlig donator	Patient med svår nytillkommen hjärnskada, som vårdas i respirator vid ankomst till eller under vårdtiden på IVA där patientens hjärnfunktioner inte är metaboliskt eller farmakologiskt påverkade och samtliga av 1–3 nedan är uppfyllda: 1. RLS > 7 eller GCS ≤ 4 2. Bortfall av spontanandning eller minst en kranialnervsreflex 3. Hög sannolikhet för utveckling av total hjärninfarkt
Potentiell donator	En möjlig donator som misstänks ha utvecklat en total hjärninfarkt och där man planerar konstatera dödsfallet med direkta kriterier
Lämplig donator	En potentiell donator som konstaterats avliden med de direkta kriterierna, där medgivande för donation finns och som är medicinskt lämplig som donator
Aktuell donator	En lämplig donator där hudincision gjorts i syfte att ta tillvara organ för transplantation eller där minst ett organ tagits ut för att transplanteras
Faktisk donator	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats
Donationsverksamhet	Verksamhet som omfattar den del av vårdkedjan som inträffar före ingrepp för tillvaratagande av organ vid vårdinrättning där donatorn vårdas eller vårdats
Donationsprocess	De steg av en donation från uppmärksammandet av en möjlig donator till och med tillvaratagandet och närståendekontakten är avslutad
Intensivvård	Med intensivvård menas övervakning, diagnostik, behandling och omvårdnad av patienter med manifest eller hotande svikt i vitala funktioner. Arbetet bedrivs i arbetslag med specialiserad personal nära patienten

Inledning

Donation – en förutsättning för transplantation

Transplantation av organ och vävnader är en framgångsrik och effektiv behandlingsmetod för många svårt sjuka människor. En förutsättning för transplantation är att det finns människor som vill donera sina organ och vävnader, samt att hälso- och sjukvården har förutsättningar att tillgodose människors donationsvilja.

Organ- och vävnadsdonation sker från både levande och avlidna givare. Från avlidna givare sker donation av organ som njurar, lever, hjärta, lungor, bukspottkörtel och tunntarm. Levande organdonatorer kan donera en njure eller i mer sällsynta fall, en del av levern.

Vävnader som tillvaratas från avlidna donatorer är främst hornhinnor och hjärtklaffar, men också hud, hörselben och rörben doneras.

Flera organ och vävnader kan doneras från en och samma donator och transplanteras till flera olika mottagare.

Avgränsning

Kartläggningen i denna rapport omfattar donation av organ och vävnader från avlidna donatorer och organdonation från levande donatorer. Kartläggningen omfattar inte donation av vävnad och celler från levande givare.

Statistik

Statistiken för organdonation är hämtad från Svenskt intensivvårdsregister¹ (SIR). SIR är en ideell förening vars syfte är att driva ett nationellt kvalitetsregister för intensivvård i Sverige. Intensivvårdsavdelningarna (IVA) runt om i Sverige rapporterar in data till SIR om patienter som avlidit under intensivvård.

Statistik över faktiska donatorer och transplantationer kommer från Svensk Transplantationsförening, transplantationskoordinatorerna i Sverige och från Scandiatransplant.

Scandiatransplant är en nordisk samarbetsorganisation för organtransplantation, och ägs av de tio nordiska sjukhus som utför organtransplantation. Scandiatransplant får uppgifter om hur många organdonationer och transplantationer som genomförs i de olika länderna från transplantationsenheterna i respektive land. Alla nordiska transplantationscentra samarbetar och använder en gemensam kodning av organdonatorer och organmottagare.

Statistik om donation och transplantation av vävnad från avlidna kommer från Inspektionen för vård och omsorg (IVO). IVO samlar in uppgifter från transplantationsklinikerna och samtliga vävnadsinrättningar i Sverige för vidare rapportering till EU-kommissionen varje år. Inrapporteringen till IVO ska ske enligt lag.

¹ Rapporten 2017 baseras på uppgifter hämtade från SIR (uttag ur databasen) 2018-04-15

Nytt från Socialstyrelsen

Nationellt Donationscentrum

Socialstyrelsen fick i januari 2018 uppdraget av regeringen att inrätta ett Nationellt Donationscentrum för att samla och stärka Sveriges arbete med donation i syfte att öka antalet organdonationer². Det innebär att myndighetens arbete med donationsfrågor samlas under ett namn som blir tydligt i förhållande till såväl allmänhet som hälso- och sjukvården.

Nationellt Donationscentrum får ansvar för nationell samordning och kunskapsstödande insatser inom donations- och transplantationsområdet till hälso- och sjukvården. Uppdraget rymmer också ett ansvar för att allmänheten får kontinuerlig information i donationsfrågor samt att underlätta för den enskilde att göra sin inställning till donation känd. I detta arbete ska samråd ske med myndigheter, landsting och regioner samt andra relevanta aktörer och ta tillvara erfarenheter från organisationer som arbetar med donationsfrämjande arbete i det civila samhället. Socialstyrelsens avsikt är att stärka hela området för blod, celler, vävnader och organ.

Uppdraget att inrätta ett Nationellt Donationscentrum ska delredovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 15 juni 2018 där myndighetens plan för det donationsfrämjande arbetet ska framföras. Uppdraget ska slutredovisas 31 december 2019 där Socialstyrelsen ska redovisa vidtagna åtgärder och uppnådda resultat. Därefter kommer centrumet bli en permanent verksamhet inom Socialstyrelsen.

Strategi

Socialstyrelsen har tagit fram en strategi för donations- och transplantationsområdet. Denna strategi bygger på en vision och fyra övergripande målområden.

Visionen är att tillgången på organ och vävnader för transplantation möter behovet.

De övergripande målen är:

- Socialstyrelsens regelverk stödjer och underlättar donationsprocessen
- Hälso- och sjukvårdspersonal har adekvat kunskap om och samsyn kring donationsprocessen
- Den nationella uppföljningen inom donations- och transplantationsområdet syftar till en god och jämlik vård
- En fortsatt hög donationsvilja i befolkningen

² Regeringsbeslut 2018-01-18 S2018/00366/FS

Kvalitetsindikatorer organdonation från avlidna

För att mäta och följa upp donationsverksamheten på nationell nivå och jämföra olika donationsregioners resultat följer Socialstyrelsen sedan 2016 särskilt upp fem av de totalt tolv mätetal för organdonation från avlidna (sid 24) som fastställdes under 2014 av Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod (Vävnadsrådet), i syfte att kvalitetssäkra organdonation hos vårdgivaren [5]. Ett revideringsarbete av kvalitetsindikatorerna inleddes under 2017 där både Socialstyrelsen och Svenska intensivvårdsregistret deltar. De reviderade kvalitetsindikatorerna beräknas vara klara hösten 2018.

Alternativa diagnosmetoder till fyrkärlsangiografi

Utifrån SOSFS 2005:10 får endast fyrkärlsangiografi användas som kompletterande diagnosmetod vid exempelvis nedkylning och förgiftningstillstånd för att bekräfta total hjärninfarkt. De praktiska svårigheterna att genomföra fyrkärlsangiografi kan få konsekvenser för organdonation, då metoden endast används på landets universitets- och regionsjukhus. Att bekräfta ett dödsfall kan då få till följd långa tidskrävande transporter och leder också till ytterligare svåra etiska ställningstaganden för närstående. Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering (SBU) fick därför i uppdrag av Socialstyrelsen att ta fram en systematisk litteraturoversikt, där syftet var att utvärdera om det fanns diagnostiska metoder som kan ersätta fyrkärlsangiografi för att bekräfta total hjärninfarkt och därmed utgöra ett underlag för författningsändring. De möjliga alternativ som undersöktes förutom fyrkärlsangiografi, var datortomografisk angiografi samt diffusionsviktad magnetkameraundersökning. Rapporten färdigställdes i april 2018.

Huvudresultatet visar inte på några alternativa diagnosmetoder till fyrkärlsangiografi. Det innebär att Socialstyrelsen i nuläget inte göra någon förändring i SOSFS 2005:10 gällande alternativ diagnosmetod till fyrkärlsangiografi. Resultatet implementeras nu till berörda aktörer inom hälso- och sjukvården i samarbete med SBU.

SBU har också fått ett tilläggsuppdrag gällande alternativa diagnostiska metoder för att bekräfta total hjärninfarkt hos små barn. Detta arbete pågår och beräknas avslutas under 2018.

Det nationella DCD-projektet

Sedan 2017 pågår ett nationellt DCD-projekt i Sverige³. DCD står för Donation after Circulatory Death ("donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd"). Socialstyrelsen ingår i referensgruppen. En pilotstudie startade i februari 2018 på sex kliniker runt om i landet. DCD-projektet ska utreda förutsättningarna för ett välplanerat införande av kontrollerad DCD i Sverige och utarbeta ett nationellt protokoll.

Donationsveckan 2017

Socialstyrelsen initierar sedan 2010 Donationsveckan. Syftet med donationsveckan, som infaller i samband med World Donor Day, är att få allmänheten att aktivt ta ställning för att donera sina organ och vävnader efter sin död

³ Mer information om projektet finns på Vävnadsrådets websida: www.vavnad.se

samt att få de som redan har tagit ställning att sprida budskapet vidare. Socialstyrelsen initierar veckan, men hälso- och sjukvården samt frivilligorganisationer bestämmer själva hur de vill arrangera den. Donationsveckan 2017 ägde rum 9-15 oktober.

Under donationsveckan inkom 9 140 anmälningar till donationsregistret⁴. Huvuddelen var positiva till donation och ett mindre antal svarade nej eller önskade gå ur registret. Detta är det högsta antalet anmälningar som inkommit sedan start och mer än en fördubbling jämfört med förra året.

Förordning för donationsregistret

En förordning för donationsregistret (SFS 2018:307) trädde i kraft den 25 maj 2018 i samband med EU:s dataskyddsförordning, GDPR (General Data Protection Regulation). GDPR ersätter den svenska personuppgiftslagen (PUL). Mycket är sig likt men kraven på hur organisationer får behandla personuppgifter skärps. Med den nya förordningen för donationsregistret blir villkoren för registret tydligare, vilket är en fördel för den enskilde.

Bestämmelserna i förordningen innebär att behörig personal får direktåtkomst att söka i donationsregistret:

- efter det att det fastställts att personen avlidit, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen, eller
- efter det att ställningstagande gjorts om att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen. Ställningstagandet ska vara gjort av en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare.

Nytt i förordningen är även att för barn som fyllt 15 år får anmälan för registrering i donationsregistret enbart göras av honom eller henne själv. Tidigare gällde det den som var 18 år. Socialstyrelsen ska var sjätte månad informera de som finns i registret och som de senaste sex månaderna fyllt 15 år om vilka uppgifter som finns registrerade och på vilket sätt ändring, radering eller gallring kan ske.

⁴ En vanlig vecka inkommer normalt ca 400-1000 anmälningar till donationsregistret.

Hälso- och sjukvårdens ansvar för donation och transplantation

Förutsättningarna för organdonation och transplantation regleras främst i lagen (1987:269) om kriterier för att bestämma en människas död samt i lagen (1995:831) om transplantation m.m. Vävnadsdonation regleras av lagen (2008:286) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler.

Vårdgivare inom hälso- och sjukvården har en skyldighet att främja organ- och vävnadsdonation. Detta framgår av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler och i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation. Här framgår även vårdgivarens ansvar att det i donationsverksamheten ska finnas tillgång till en donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS). Den vårdgivare som ansvarar för transplantationsverksamhet ska säkerställa att det dygnet runt finns tillgång till transplantationskoordinator.

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

Lagen (SFS2008:286) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler trädde i kraft den 1 juli 2008 och reglerar hanteringen av mänskliga vävnader och celler för användning på människor eller för tillverkning av läkemedel avsedda för användning på människor. Lagen bygger på EU:s vävnadsdirektiv⁵ som syftar till att säkerställa vävnadsverksamheten genom höga kvalitetskriterier, säkerställa spårbarhet, underlätta samarbetet inom vävnadsområdet i Europa och att främja donation.

EU-direktiv (Europaparlamentets och rådets direktiv 2010/53/EG av den 7 juli 2010 om kvalitets- och säkerhetsnormer för mänskliga organ för transplantation) gav upphov till lag (2012:263) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga organ som trädde i kraft 1 juli 2012 och som har motsvarande krav som för vävnader och celler. Transplantationsverksamheternas system för registrering och spårbarhet uppfyller dessa krav.

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

⁵ De tre vävnadsdirektiven är:

Europaparlamentets och rådets direktiv **2004/23/EG** av den 31 mars 2004 om fastställande av kvalitets- och säkerhetsnormer för donation, tillvaratagande, kontroll, bearbetning, konservering, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler; Kommissionens direktiv **2006/17/EG** av den 8 februari 2006 om genomförande av Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/23/EG när det gäller vissa tekniska krav för donation, tillvaratagande och kontroll av mänskliga vävnader och celler; Kommissionens direktiv **2006/86/EG** av den 24 oktober 2006 om tillämpning av Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/23/EG med avseende på spårbarhetskrav, anmälan av allvarliga biverkningar och komplikationer samt vissa tekniska krav för kodning, bearbetning, konservering, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler.

Hälso- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation

Donationsregioner

Sverige är indelat i sex sjukvårdsregioner (figur 1). En sjukvårdsregion utgör också en donationsregion:

- Norra regionen
- OFO (Organisationen För Organdonation) Uppsala – Örebro
- OFO Stockholm – Gotland
- Västra regionen
- Sydöstra regionen
- Södra regionen

Varje region har en regionalt donationsansvarig läkare (rDAL) och en regionalt donationsansvarig sjuksköterska (rDAS). På lokal nivå ska funktionen donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS) finnas.

I Stockholms läns landsting och i Sydöstra regionen finns även donations-specialiserade sjuksköterskor (DOSS) som bistår IVA i donationsprocessen. DOSS utgör ett stöd vid organdonationer. I Östergötland fungerar DOSS sedan slutet av 2017 som en dygnetruntbereidskap via telefon till de andra intensivvårdsavdelningarna i Sydöstra donationsregionen som kan få rådgivning gällande handläggning av potentiella donatorer. DOSS-verksamheten har visat sig bidra till en ökad donationsfrekvens [1].

I OFO Stockholm-Gotland har ett Regionalt donationscentrum inrättats, med hemvist på Karolinska sjukhuset, som har ett regionövergripande donationsuppdrag. Uppdraget innefattar bl.a. donationsprocessen, närståendeomtagning, utbildning och kvalitets- och utvecklingsarbete. Denna satsning möjliggör ett strategiskt och långsiktigt donationsarbete i regionen.

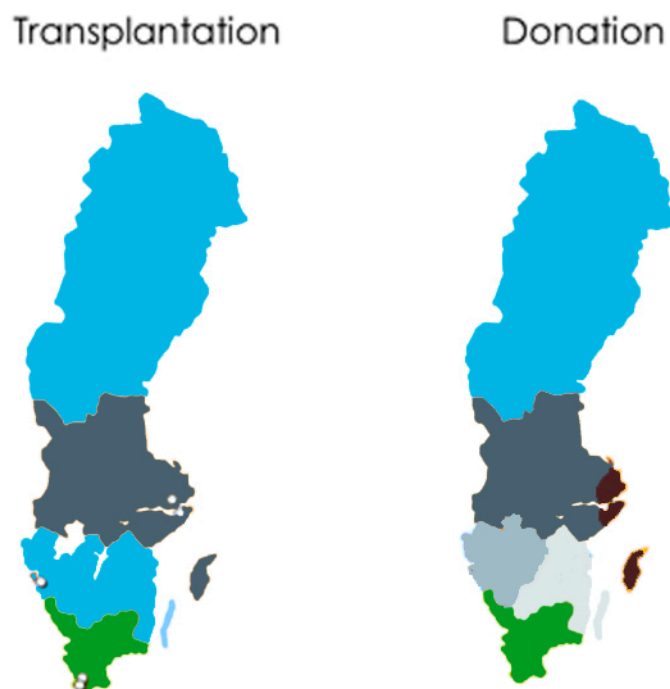
Transplantationsenheter

Sverige är indelat i tre transplantationsenheter (upptagningsområden): Region Sahlgrenska, Västra och Norra; Region OFO Mellansverige och Södra regionen (figur 1).

Fyra sjukhus i Sverige genomför organtransplantationer: Akademiska sjukhuset i Uppsala, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes universitetssjukhus i Lund och Malmö.

Alla enheter har transplantationskoordinatorer som ansvarar för koordinering kring organdonation och är den samordnande länken mellan transplantationsklinikerna och donatorsjukhusen med beredskap dygnet runt alla dagar i veckan året om.

Figur 1. Sveriges uppdelning i donationsregioner och upptagningsområden för transplantationsenheterna



Vävnadsinrättningar

Vävnadsverksamheten omfattar donation, tillvaratagande, kontroll, bearbetning, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler. Det finns 31 vävnadsinrättningar (VI) i Sverige som hanterar vävnader från avlidna donatorer.

Det finns en multivävnadsbank i Lund som tillvaratar och förmedlar kardi-ovaskulär vävnad (hjärtklaffar, kärlgraft), hornhinnor, hörselben, hud, ben. Därutöver finns fem hornhinnebanker (Stockholm, Göteborg, Linköping, Örebro, Umeå), en hudbank i Uppsala, en benbank för rörben i Östersund (sid 19) och en homograftbank (hjärtklaffar) i Göteborg. Vävnadsinrättningar tillvaratar också vävnad för annat medicinskt ändamål för utbildning och forskning⁶.

⁶ Vävnadsinrättningar kan också vara inrättningar för biobanker, samlingar humanbiologiskt material, förvarat för ett eller flera ändamål samt information om detta material.

Organiseringen av VI följer inte den geografiska organiseringen av organtransplantation och dessutom skiljer sig vävnadsinrättningar som hanterar vävnader från avlidna donatorer åt sinsemellan rent organisatoriskt. Alla VI finns dock inom hälso- och sjukvården även om de inte finns i linjeorganisationen på sjukhuset eller kliniken.

De vävnadsinrättningar som inte själva utför tillvaratagandet har avtal med patologavdelning eller Rättsmedicinalverket (RMV) för tillvaratagande. RMV utreder dödsfall när personer avlidit på annan plats än på sjukhus⁷.

Vävnadstransplantationer genomförs på många av landets sjukhus. Det vanligaste är att det finns transplantationsverksamhet för hornhinnor på ett eller två sjukhus i varje sjukvårdsregion. Hjärtklaffar transplaneras på de flesta av landets thoraxkirurgiska kliniker.

⁷ Rättsmedicinalverket har inget uppdrag gällande donationsverksamhet, men får inom sitt ansvarsområde utföra uppdrag om verksamheten i övrigt medger det. Det rättsvårdande uppdraget har alltid företräde och skulle resultatet av den rättsmedicinska undersökningen äventyras genom ett ingrepp för vävnadsdonation så får detta ingrepp inte genomföras.

Transplantation räddar liv

Under 2017 transplanterades totalt 818 organ (tabell 1), att jämföra med 786 organ året innan. Av dessa organ kom 128 från levande donatorer och 690 från avlidna donatorer (figur 2). Antalet njurtransplantationer ökade under 2017 med tolv procent i jämförelse med 2016, medan antalet levertransplantationer sjönk något.

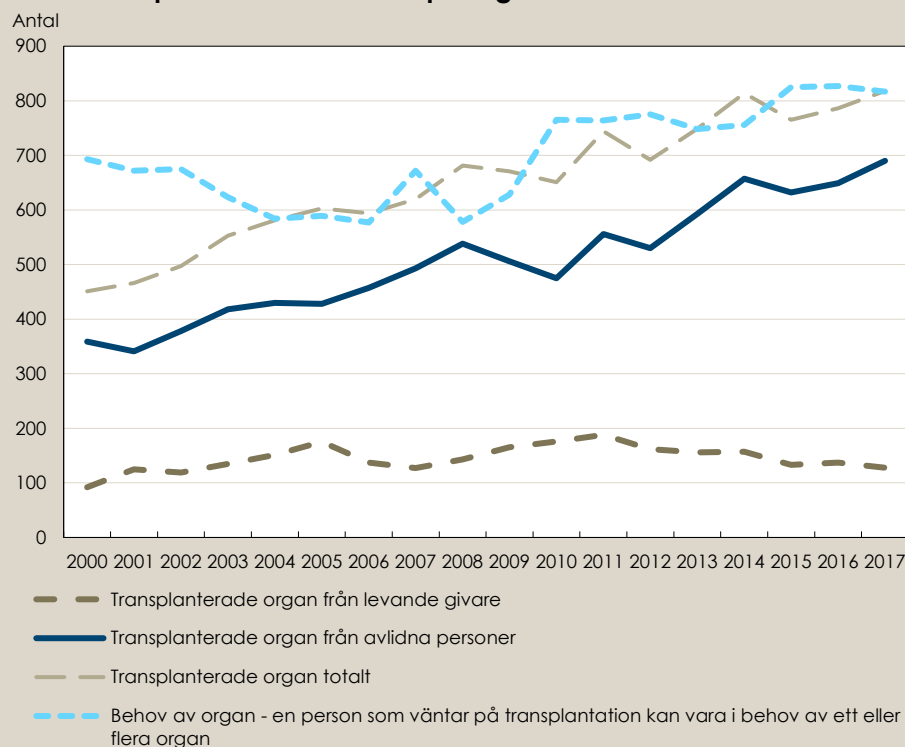
Tabell 1. Transplanterade organ 2017

Antal transplantationer

Organ	Antal
Njure	474 (varav 125 från levande donatorer)
Lever	181 (varav 3 från levande donatorer)
Hjärta	62
Lunga	65
Hjärta och lunga	0
Bukspottkörtel	25
Ö-cellstransplantation	9
Tarm	2
Summa	818

Källa: Nationell sammanställning från Transplantationskirurgiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, Scandiatransplant

Figur 2. Transplanterade organ från levande och avlidna donatorer samt antal personer som väntar på organ under åren 2000–2016



Källa: Scandiatransplant

Antalet transplanterade vävnader har ökat under de senaste åren. Av de drygt 1300 vävnadstransplantationer som utförs i Sverige varje år är transplantation av hornhinnor och hjärtklaffar de mest förekommande (tabell 2).

Tabell 2. Vävnadstransplantation

Mottagare av donerad vävnad

Vävnadstyp	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Ben (rörben)*	x	x	x	26	30	28	30*
Hud	x	x	x	46	14	37	22
Sclera	x	18	22	74	55	97	137
Hjärtklaff	37	169	155	161 (+61 utlämnade till land inom EU/EES)	206 (+1 utlämnad till land inom EU/EES)	221	76 (+67 utlämnade till land inom EU/EES)**
Kärlgraft	15	12	0	13	12	2	38 (+20 lämnade till annat land inom EU/EES)**
Hornhinna	128	752	795	703 (+82 utlämnade till land utanför EU/EES)	759 (+10 utlämnade till land inom EU/EES och 12 till land utanför EU/EES)	900 (+5 utlämnade till land inom EU/EES och 6 till land utanför EU/EES)	579***
Hörselben	0	25	0	3	17	0	Ej rapporterat mottagare
Senor	x	x	34	40	50	54	102 (9 mottagare fått senor tillvaratagna i SE, övriga importerade från USA)****

Källa: IVO

* Rörben, 2 av dessa mottagare är mottagare av Caput från avliden donator

** Vävnadsbanken i Lund rapporterar antalet vävnader för kliniskt bruk, inte antal mottagare. För de vävnader som lämnas till annat land inom EU/EES ansvarar mottagarlandet för spårbarhet

*** Trolig underrapportering, sannolikt ska antalet öka med några hundra

**** Alla användare av senor har inte rapporterat sina mottagare så det är ett underskattat värde

Vävnadsinrättningen för rörben och senor

Inom ortopedisk kirurgi finns ofta ett stort behov av att förstärka eller ersätta försvagat ben och senor. Detta behov finns särskilt i samband med utbytesoperationer i protesleder, vid tumörkirurgi och i samband med senrekonstruktioner av skador i till exempel knäleden. Användningen av ben och senor i Sverige har historiskt sett varit låg eftersom man behövt importera detta från utländska vävnadsinrättningar vilket varit både tidsödande och administrativt krångligt. Men sedan 2012 finns en nationell vävnadsinrättning för rörben vid Östersunds sjukhus som tillvaratar och distribuerar ben och senor till ortopedkliniker för ovanstående ändamål. Verksamheten bedrivs i enlighet med gällande EU-direktiv. Under tidsperioden november 2012 till december 2017 har det vid olika sjukhus i landet utförts totalt 129 operationer med transplan-

tat från avlidna donatorer som levererats från Vävnadsinrättningen i Östersund. För varje år har det skett en 30-procentig ökning av antalet operationer, och den trenden ser ut att hålla i sig även under 2018.

Väntelista

Både i Sverige och internationellt råder brist på organ för transplantation. Den 1 januari 2018 fanns ett behov av 817 organ, där njure utgör merparten. Jämför man mot året innan finner man förändringar i behovet för vissa organ. Till exempel har antalet personer som väntar på en lever minskat med 39 procent (tabell 3).

Tabell 3. Behov av organ

En person kan vänta på fler än ett organ

Typ av organ	1 jan 2018 Antal	1 jan 2017 Antal
Njure	685	655
Lever	39	64
Lever och njure	1	1
Hjärta	38	33
Lunga	28	36
Hjärta och lunga	0	0
Bukspottkörtel	4	6
Bukspottkörtel och njure	7	14
Tarm	0	0
Ö-cellstransplantation	15	18
Summa	817	827

Källa: Scandiatriplant

Under 2017 avled 40 personer i väntan på transplantation [2], vilket är en markant ökning ifrån året innan. Vad detta skulle kunna bero på har Socialstyrelsen för avsikt att undersöka närmare. Antalet avlidna på väntelista skulle behöva sättas i relation till antalet patienter uppsatta på väntelista för att få ett mer rättvisande underlag att tolka.

Ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården
Transplantation av hjärta, lever och lunga har varit rikssjukvård med hela landet som upptagningsområde. Den 1 juli 2018 träder ändringar i hälso- och sjukvårdslagen i kraft som innebär en ny beslutsprocess för den *Nationella högspecialiserade vården*. Denna process ersätter systemet med rikssjukvård, och ökar möjligheten att koncentrera högspecialiserad vård i större utsträckning än vad som hittills skett. Målet är att hela Sverige ska få tillgång till den bästa högspecialiserade vården oavsett var i landet man bor.

Att göra sin vilja känd

Transplantationslagen bygger på varje människas rätt att själv bestämma om hon eller han vill donera sina organ och vävnader eller inte efter sin död.

Ungefär 70 procent av Sveriges befolkning uppger att de kan tänka sig donera sina organ och vävnader efter döden enligt den attitydundersökning som den statliga Donationsutredningen genomförde hösten 2014 [3].

Donationsregistret

16 procent av befolkningen har registrerat sin inställning i Socialstyrelsens webbaserade donationsregister. Den 1 juni 2018 fanns 1 597 332 registrerade i donationsregistret. Av dessa var 74 procent positiva (med eller utan restriktioner) till donation, vilket är 4 procentenheter fler än förra året.

26 procent var negativa till alla former av organ- och vävnadsdonation, att jämföra med 30 procent året innan. Majoriteten av dem som anmält sig till donationsregistret är kvinnor (60 procent).

Det finns fler sätt att uttrycka sin vilja än att anmäla sitt ställningstagande till donationsregistret: informera närstående (skriftligt eller muntligt) eller fylla i ett donationskort. Fördelen med en anmälan till donationsregistret är att ställningstagandet alltid kommer till sjukvårdens kännedom om en donation skulle bli aktuell.

Samtyckesutredning

Det är hälso- och sjukvårdens skyldighet att ta reda på patientens inställning till organ- och vävnadsdonation. En samtyckesutredning betyder att ansvarig läkare och sjuksköterska utreder patientens donationsvilja, vilket innebär samtal med närstående och sökning i donationsregistret.

I och med förordningen för donationsregistret (SFS 2018:307) får behörig personal direktåtkomst att söka i registret

- efter det att det fastställts att personen avlidit, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen, eller
- efter det att ställningstagande gjorts om att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen. Ställningstagandet ska vara gjort av en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare.

I klinisk praxis tillfrågas alltid de närstående om patientens inställning till donation oavsett tidigare viljeyttring, eftersom det är den senaste viljeyttringen som gäller. När patienten inte har uttryckt sin vilja och det inte på något sätt går att fastställa att en donation skulle strida mot patientens vilja utgår lagen ifrån att han eller hon är positiv till donation (förmodat samtycke). Om den avlidnes vilja är okänd får de närstående besluta om eventuell donation.

Organdonation från levande donatorer 2017

Njurtransplantation är den vanligaste typen av organtransplantation. Antalet levande njurdonatorer har successivt minskat under det senaste decenniet och utgör en allt mindre andel av det totala antalet njurtransplantationer (tabell 4).

Tabell 4. Njurdonation från levande donatorer och njurtransplantation

År	Antal levande njurdonatorer	Andel (%) av det totala antalet njurtransplantationer som sker med njurar från levande donatorer	Antal njurtransplantationer totalt (levande och avlidna donatorer)
2017	125	26,4	474
2016	135	31,7	425
2015	131	30,7	426
2014	151	34,3	440
2013	151	35,8	421
2012	155	38,9	398
2011	184	42,3	435
2010	168	45,4	370
2009	163	41,5	392

Källa: Svensk Transplantationsförening

Endast en mycket liten del av det totala antalet levertransplantationer görs med lever från en levande donator (tabell 5). Vid leverdonation från levande givare doneras endast en del av levern och mottagaren är vanligtvis ett barn.

Tabell 5. Leverdonation från levande donatorer och levertransplantation

År	Antal levande leverdonatorer	Andel (%) av det totala antalet levertransplantationer som sker med lever från levande donatorer	Antal levertransplantationer totalt (levande och avlidna donatorer)
2017	3	1,6	181
2016	2	1	199
2015	2	1	180
2014	6	3	182
2013	5	3	161
2012	7	5	153
2011	4	3	156
2010	8	6	137
2009	2	1	146

Källa: Svensk Transplantationsförening

Mätetal för organdonation från avlidna

För att kunna mäta och följa upp donationsverksamheten på nationell nivå och jämföra olika donationsregioners resultat behövs mått som mäter kvaliteten inom området donation. Tolv mätetal för organdonation från avlidna fastställdes under 2014 av Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod (Vävnadsrådet), i syfte att kvalitetssäkra organdonation hos vårdgivaren [4]. Vid utarbetandet av dessa mätetal har EU-projektet Organ Donation European Quality System (QUEDUS) använts som grund.

Kvalitetsindikatorerna för organdonation från avlidna donatorer syftar till att stödja landstingen och regionerna i arbetet för en ökad organdonation.

Socialstyrelsen har valt att särskilt följa fem av dessa mätetal eftersom de bedöms ha störst effekt vid en systematisk uppföljning av donationsverksamheten på nationell nivå och gör det möjligt att jämföra donationsregionerna:

- Mätetal 1. Utsedd donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska
- Mätetal 5. Andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer på IVA bland totala antalet avlidna möjliga donatorer
- Mätetal 6. Andel uteblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga donatorer på IVA
- Mätetal 9. Andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer där kontakt tagits med transplantationskoordinator
- Mätetal 12. Antal aktuella donatorer per miljon invånare och per 10 000 avlidna och år i en region.

Mätetal 1: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

Av de intensivvårdsenheter som rapporterat in data⁸ hade 43 procent en tillsatt DAL och 49 procent en tillsatt DAS med *skriftlig* uppdragsbeskrivning och den rekommenderade avsatta tiden för uppdraget. Motsvarande siffror var 47 respektive 51 procent året innan. Fyra av sex donationsregioner har registrerat att både RDAL och RDAS har skriftlig uppdragsbeskrivning som också inkluderar vävnad (bilaga 2).

Det är värt att betona att det alltid ska finnas en DAL och en DAS på ett sjukhus eller annan enhet där ingrepp får utföras för att ta tillvara biologiskt material från en avliden människa enligt Socialstyrelsens föreskrifter⁹.

⁸ 85 procent av intensivvårdsenheterna rapporterade data gällande utsedd DAL och DAS.

⁹ SOSFS 2009:30 och SOSFS 2012:14

Mätetal 5: Andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer på IVA bland totala antalet avlidna möjliga donatorer

Uppmärksammandet av möjlig donator är den mest kritiska punkten i donationsprocessen och därför viktigt att följa upp. Nationellt uppgick andelen uppmärksammade möjliga donatorer till 95%. Tre regioner, OFO Stockholm-Gotland, Västra och Södra, låg över riksgenomsnittet med 97% (bilaga 2).

Mätetal 6: Andel uteblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga donatorer på IVA

Mätetalet syftar till att identifiera uteblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga donatorer på IVA. För 2017 var resultatet 62% uteblivna donationer (bilaga 2). Genom att uppmärksamma orsakerna till utebliven donation bör åtgärder kunna sättas in så att fler möjliga donatorer kan omhändertas i de fall där detta är tillämpligt.

Mätetal 9: Andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer där kontakt tagits med transplantationskoordinator

Under 2017, precis som 2016, kontaktades en transplantationskoordinator i 94 procent av fallen där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier och ligger därmed kvar på den högsta nivån sedan 2008 då mätningarna startades (tabell 6). Målsättningen är att en transplantationskoordinator alltid ska kontaktas för bedömning av den medicinska lämpligheten som donator. Det är inte ett beslut som ska fattas på IVA.

Mätetal 12: Antal aktuella donatorer per miljon invånare och per 10 000 avlidna och år i en region

Antalet aktuella donatorer 2017 finns i bilaga 2. Aktuella donatorer anges för att inkludera alla donatorer fram till tillvaratagandet av organ.

Organdonation från avlidna donatorer 2017

Sverige använder, liksom de flesta andra länder, ett hjärnrelaterat dödsbegrepp (total hjärninfarkt)¹⁰. Total hjärninfarkt innebär att blodcirkulationen till hjärnan upphört och hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort och människan är därmed död.

Den donationsprocess som tillämpas i Sverige kallas DBD (Donation after Brain Death) som betyder donation då döden inträffar efter primär hjärnskada.

För att en patient ska kunna bli aktuell som organdonator krävs insatser från personalen på det sjukhus där patienten vårdas både innan och efter det att patienten har avlidit. Patienten måste avlida i total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling. Respiratorn upprätthåller gasutbyte och därmed hjärtats syresättning så att cirkulationen kan fortsätta försörja kroppens organ med syresatt blod under en begränsad tid och organen behåller sin funktion, trots att cirkulationen till hjärnan upphört.

En transplantationskoordinator ska kontaktas av intensivvårdspersonalen när en möjlig donator har identifierats¹¹. Transplantationskoordinatör kontaktar därefter jourhavande transplantationskirurg. Den medicinska lämpligheten hos en möjlig donator avgörs av jourhavande transplantationskirurg som har kunskap om de presumtiva mottagarna av organ.

Vid misstanke om total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling (potentiell donator) ska dödsfallet fastställas med hjälp av direkta kriterier (kännetecken som är förenliga med total hjärninfarkt) genom minst två kliniska neurologiska undersökningar¹². Dessa undersökningar måste i vissa fall kompletteras med en fyrcärlsangiografi.

När döden konstaterats följer en utredning av den avlidnes inställning till donation (samtyckesutredning). Om samtyckesutredningen leder fram till ett medgivande till donation fortsätter den medicinska vården¹³ av en lämplig donator fram till och med tillvaratagandet av organen. Detta ska ske inom 24 timmar från det att patienten fastställts som avliden i total hjärninfarkt. Insatserna får förlängas om det finns synnerliga skäl. Tillvaratagandet av organ ska ha påbörjats inom den angivna tidsrymden, men behöver inte ha avslutats¹⁴.

Redovisningen av antalet donatorer bygger på det flödesschema som finns i bilaga 1.

¹⁰ lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död

¹¹ 4 kap 9 paragrafen SOSFS 2012:14

¹² 4 kap 1 paragrafen SOSFS 2005:1

¹³ Åtgärder för att upprätthålla andning och cirkulation av en avliden, i syfte att säkerställa en stabil cirkulation med acceptabelt blodtryck och urinproduktion så att organen är i optimalt skick inför en eventuell organdonation.

¹⁴ SOSFS 2009:39

Donationsresultat 2017

Totalt avled 3601 personer på en intensivvårdsavdelning under 2017 enligt inrapporteringen till SIR. Bland de avlidna hade 498 personer en svår nytillkommen hjärnskada¹⁵ och vårdades i respirator, vilket är 14 procent av alla som avled på en intensivvårdsavdelning.

För 302 avlidna fastställdes dödsfallet med direkta kriterier och total hjärninfarkt konstaterades. I 60 av dessa fall beslutades dock att inte gå vidare för att utreda donationsmöjligheten på grund av medicinska och rättsmedicinska orsaker.

Under 2017 kontaktades en transplantationskoordinator i 94 procent av fallen där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier och ligger därmed kvar på den högsta nivån sedan 2008 då mätningarna startade (tabell 6).

Tabell 6. Andel dödsfall konstaterade med direkta kriterier och kontakt med transplantationskoordinator

År	Antal dödsfall som konstaterats med direkta kriterier	Transplantationskoordinator kontaktades (%)
2017	302	94
2016	304	94
2015	305	92
2014	291	91
2013	267	87
2012	248	87
2011	256	89
2010	202	88
2009	248	81
2008	249	85

Källa: SIR

Bortfall

Den främsta anledningen till att inte fler av de möjliga donatorerna blev aktuella för donation är att dödsfallet inte konstaterats med direkta kriterier.

Under 2017 gällde det 196 patienter (tabell 7). Den vanligaste orsaken till att dödsfallet inte fastställdes med direkta kriterier var att transplantationsverksamheten bedömde den möjliga donatorn som medicinskt olämplig (31 procent). Den näst vanligaste orsaken var att total hjärninfarkt inte utvecklades (16 procent). I denna grupp *kan* det finnas fall där en total hjärninfarkt hade utvecklats om behandlingen fortsatt ytterligare en kort period.

¹⁵ För att identifiera en möjlig donator från och med 2016 krävs att alla tre tecken är uppfyllda, vilket innebär en förändring i rapporteringen till SIR med en striktare definition, i enlighet med internationell praxis, för registrering av möjlig donator än för tidigare år.

Tabell 7. Orsaker till att dödsfallet inte konstaterats med direkta kriterier

Alternativ	Antal (andel i %)
Medicinskt olämplig som donator – transplantationsverksamhet	60 (31)
Total hjärnfarkt utvecklades ej	32 (16)
Ej återställd hjärtverksamhet	27 (14)
Medicinskt olämplig som donator – bedömd av IVA	26 (13)
Behandling avbruten – donator ej uppmärksammas	25 (13)
Avlidne negativ till donation	25 (13)
Ej tillgång till radiologisk diagnostik	1 (0)

Källa: SIR

Donationsvilja

Enligt definitionen av en lämplig organdonator ska det finnas ett medgivande till donation antingen genom att den avlidne själv har uttryckt sig positiv till organdonation, eller genom det förmodade samtycket.

Av de 284 som bedömts som medicinskt lämpliga för organdonation av transplantationsverksamheten var den avlidnes vilja känd i knappt hälften av fallen. Av de 135 med känd inställning var 79 procent positivt inställda, vilket är den högsta siffran som uppmätts sedan 2008 (tabell 8).

Tabell 8. Inställning: positiv eller negativ till organdonation i samband med samtyckesutredning

Av 135 fall med känd inställning år 2017

År	Positiv (%)	Negativ (%)
2017	79	21
2016	78	22
2015	71	29
2014	77	23
2013	74	26
2012	69	31
2011	73	27
2010	70	30
2009	67	33
2008	70	30

Källa: SIR

Av de avlidna vars vilja var känd hade flest gjort sin inställning till donation känd genom att informera närstående (tabell 9).

Tabell 9. Sätt att uttrycka sin inställning som positiv eller negativ till organodonation 2014-2017

Av 135 fall med känd inställning år 2017

År	Informera närstående (%)	Donationsregistret (%)*	Donationskort, annan skriftlig (%)
2017	80	33	2
2016	76	29	4
2015	72	35	6
2014	86	23	4

Källa: SIR

* Samma person kan ha förmedlat sin inställning på fler än ett sätt varför värdet blir högre än 100 %.

För de medicinskt lämpliga donatorerna med okänd inställning till organodonation tillfrågades de närstående hur de tolkade den avlidnes inställning till organodonation. I 20 procent av fallen trädde det så kallade anhörigvetot in och ligger kvar på samma nivå som föregående år. I två procent av fallen var det inte möjligt att kontakta närstående och donation uteblev. För tio procent av fallen blev det inte aktuellt med samtyckesutredning på grund av sena medicinska kontraindikationer.

Tabell 10. Förmodad inställning till donation och anhörigveto

Av 167 fall med okänd inställning år 2017

År	Förmodat samtycke (%)	Anhörigveto (%)
2017	68	20
2016	68	20
2015	75	25
2014	72	28
2013	73	24
2012	68	32
2011	71	26
2010	74	23
2009	63	36
2008	70	26

Källa: SIR

Lämplig donator

Av de lämpliga donatorerna började man i 215 fall planera för en organodonation (bilaga 1). Av dessa exkluderades sedan 28 stycken, vilket berodde på dels nytillkomna medicinska orsaker, dels att transplantationsverksamheten bedömde patienten som olämplig av medicinska skäl, samt att närstående motsatte sig donation i ett senare skede.

Aktuell donator

187 blev aktuella donatorer genom att minst ett organ tagits ut i syfte att transplanteras (bilaga 2).

Faktisk donator

Av de 187 aktuella donatorerna blev 188 faktiska donatorer genom att ett eller flera organ transplanterades in i en väntande patient (tabell 11). Antalet faktiska donatorer blev 188 eftersom en donator avled sent på nyårsafton 31 december 2016, men registrerades först den 1 januari 2017 då operationen skedde.

Tabell 11. Faktiska organdonatorer per region år 2017

Antalet faktiska organdonatorer per miljon invånare och per 10 000 avlidna, i respektive region och landsting.

Region	Antal faktiska donatorer	Donatorer per miljon invånare*	Donatorer per 10 000 avlidna*
Norra	14		
Västerbotten	8		
Västernorrland	2	15,6	14,2
Norbotten	3		
Jämtland	1		
OFO Stockholm-Gotland	46		
Stockholm	46	19,4	28,0
Gotland	0		
OFO Uppsala-Örebro	39		
Gävleborg	2		
Dalarna	7		
Uppsala	13	18,7	18,7
Värmland	5		
Sörmland	6		
Västmanland	3		
Örebro	3		
Sydöstra	14		
Kalmar	4	13,2	13,2
Östergötland	6		
Jönköping	4		
Västra	31		
Västra Götaland	30	16,9	18,7
Norra Halland**	1		
Södra	44		
Skåne	30		
Kronoberg	3	23,4	25,2
Blekinge	8		
Södra Halland**	3		
Hela landet	188	18,6	20,5

Källa SIR och Scandiatransplant

*Befolkningsmängd per 2017-12-31 från SCB.

**Norra Halland (Kungsbacka och Varberg) samarbetar med Västra regionen och Södra Halland (Laholm, Halmstad, Falkenberg och Hylte) samarbetar med Södra regionen

De faktiska donatorernas ålder var mellan 3 och 86 år, med en medelålder på 53 år, vilket är något lägre än året innan då medelåldern var 57 år (tabell 12).

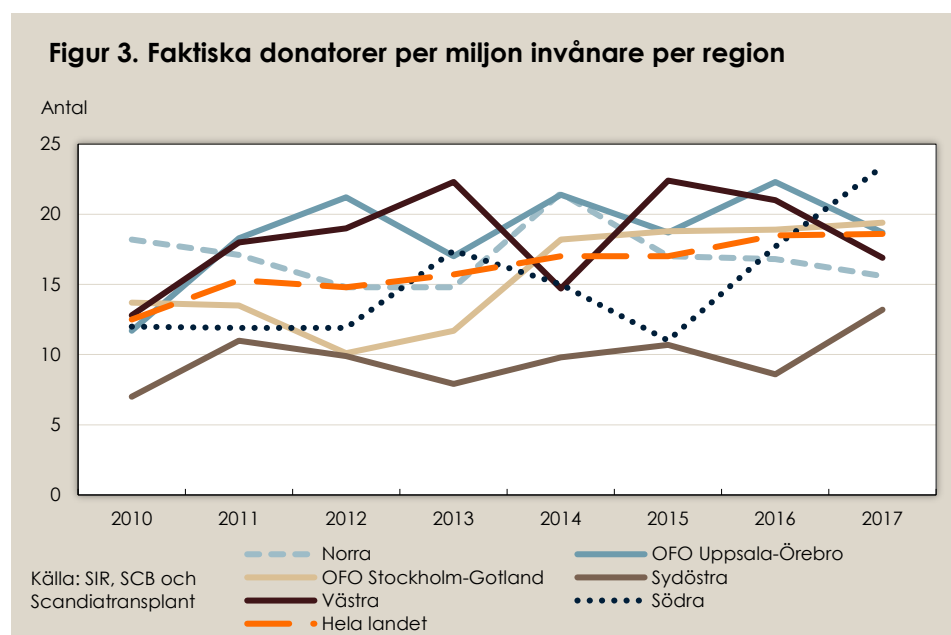
Tabell 12. Faktiska donatorers köns- och åldersfördelning år 2017

	Faktiska Donatorer
Totalt antal	188
Kvinnor (%)	45
Män (%)	55
Medelålder (år)	53
Åldersintervall (år)	3-86

Källa: SIR

Riksgenomsnitt och regional fördelning

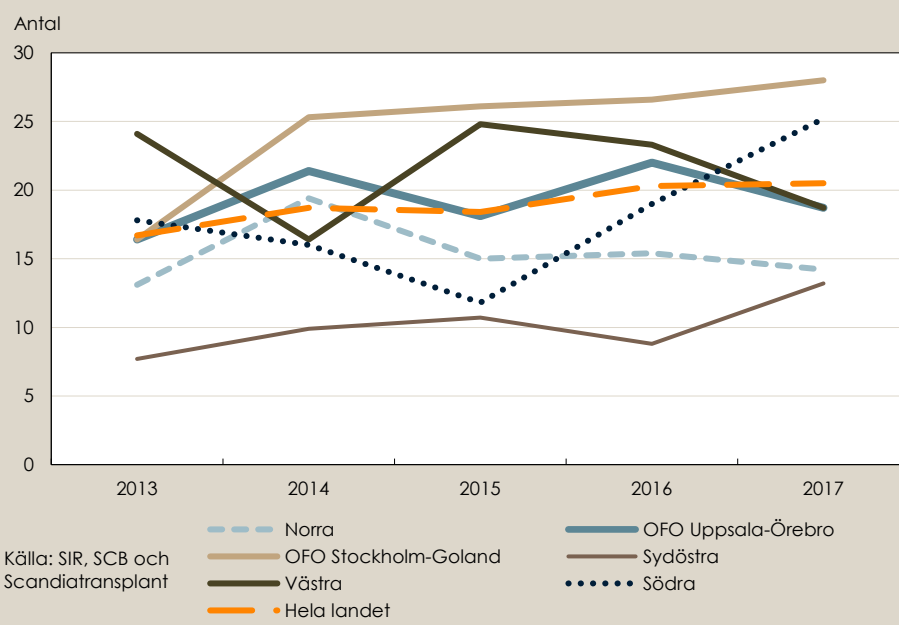
Donationsfrekvensen mäts enligt internationell praxis i antal avlidna donatorer per år och miljon invånare och gör det möjligt att jämföra donationsfrekvensen mellan regioner och länder. Under 2017 hade Sverige 18,6 faktiska donatorer per miljon invånare, vilket är något högre än året innan. De regionala skillnaderna har minskat något och varierade mellan 13,2 donatorer per miljon invånare i Sydöstra regionen till 23,4 i Södra regionen. Detta åskådliggörs i figur 3.



Ytterligare ett jämförelsemått som används i Sverige är antalet donatorer per 10 000 avlidna¹⁶. Under 2017 hade Sverige ett riksgenomsnitt på 20,5. Med detta mått blir de regionala skillnaderna större, och OFO Stockholm-Gotland utmärker sig med 28,0 faktiska donatorer per 10 000 avlidna (figur 4).

¹⁶ Om befolkningsunderlaget inte är tillräckligt stort kan det vara mer rättvisande att använda måttet 'donatorer per 10 000 avlidna'. Regioner med stor inflyttning och relativt ung befolkning får generellt en lägre donationsfrekvens per miljon invånare och det är därför intressant att även mäta antalet donatorer per 10 000 avlidna.

Figur 4. Faktiska donatorer per 10 000 avlidna per region



Eftergranskning av DAL eller DAS

En central del i utvecklings- och kvalitetssäkringsarbetet med att identifiera fler möjliga organdonatorer är att DAL och DAS granskar uppgifterna för alla som avlidit på IVA, och ger återkoppling till intensivvårdspersonalen. Under 2017 granskades 89 procent av alla dödsfall på IVA av en DAL eller DAS, vilket är en minskning med 3 procentenheter i jämförelse med året innan (tabell 13).

Tabell 13. Andel av dödsfallen på IVA som eftergranskats av DAL eller DAS

År	Andel av dödsfallen på IVA som granskats av en DAL eller DAS (%)
2017	89
2016	92
2015	96
2014	95
2013	94
2012	91
2011	91
2010	88
2009	88
2008	77

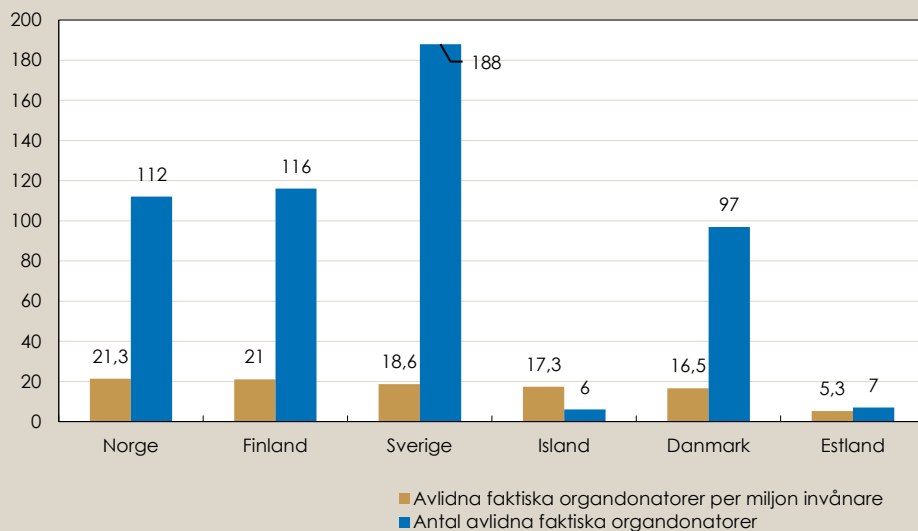
Källa: SIR

Organdonation i Norden och Estland

De nordiska länderna samarbetar sedan 1969 genom organisationen Scandiatransplant. År 2017 var ett fortsatt positivt år för organdonation i Norden generellt sett. Antalet organdonatorer per miljon invånare för hela regionen sjönk dock i och med att Estland från och med 2017 ingår i Scandiatransplant. För de enskilda nordiska länderna innebar 2017 en fortsatt ökning i antalet faktiska donatorer för Sverige, Danmark och Norges, medan Finlands och Islands resultat minskade i jämförelse med åren innan.

Figur 5. Organdonatorer i de nordiska länderna 2017

Antalet faktiska donatorer och antalet faktiska donatorer per miljon invånare



Källa: Scandiatransplant Annual Report 2017

Vävnadsdonation från avlidna donatorer

Till skillnad från organdonation är vävnadsdonation möjlig vid de flesta dödsfall och i samband med en rättsmedicinsk obduktion, eftersom vävnader inte behöver vara försörjda med syresatt blod när de tas tillvara för donation. De flesta människor i Sverige dör efter att ett hjärt- och andningsstillestånd lett till att blodcirkulationen till hjärnan upphört och en total hjärninfarkt uppstått. Döden konstateras då med hjälp av indirekta kriterier¹⁷. I dessa fall är det möjligt att donera vävnader, men inte organ. Hälso- och sjukvården har längre tid på sig att ta till vara vävnader än att ta till vara organ.

Tillvägagångssättet för vävnadsdonation kan variera något beroende på vävnadstyp och hur vävnadsinrättningen är organiserad.

Klockslaget för dödsfallet är viktigt eftersom blodprov och virusserologi måste tas inom 24 timmar efter dödsfallet. Vävnader ska tas omhand från en avliden inom 48 timmar¹⁸ efter inträffat hjärtstillestånd.

Vävnadsinrättningar eller särskilda vävnadsdonationsutredare som VI har avtal med har daglig kontakt med bårhusen i sin region och får listor på avlidna i sitt upptagningsområde.

Har personen avlidit på sjukhus anges klockslag för dödsfallet och eventuella kontraindikationer i journalen. Vävnadsinrättningens medicinska personal avgör om en potentiell donator är medicinskt lämplig och kan accepteras för donation. Vävnadsinrättningen ansvarar för de medicinska kriterier som ska gälla vid utredning av en vävnadsdonator¹⁹.

Den avlidne kontrolleras mot donationsregistret och om den avlidne inte är negativ till att donera och saknar uppenbara kontraindikationer, kompletteras den medicinska utredningen och kontakt tas med närstående för samtyckesutredning. Vävnadstillvaratagandet sker där donatorn finns; antingen i samband med uttagsoperationen för organ, på patologavdelning eller på rättsmedicinsk avdelning. Tillvarataganderapport skrivs alltid vid vävnadstillvaratagande.

Vävnader kan förvaras längre tid än organ innan de transplanteras²⁰. Alla vävnader som mottagits vid vävnadsinrättningen omfattas av spårbarhetskravet. Uppgifter som är nödvändiga för att säkerställa spårbarhet mellan donator och mottagare ska registreras i vävnadsinrättningens register.

¹⁷ Enligt Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS 2005:10, 3 kap § 1-2) ska fastställandet av en människas död med hjälp av indirekta kriterier göras genom en klinisk undersökning. Indirekta kriterier är kännetecknen på varaktigt hjärt- och andningsstillestånd som lett till total hjärninfarkt. Vid den kliniska undersökningen ska alla dessa indirekta kriterier vara uppfyllda: ingen palpabel puls, inga hörbara hjärtljud vid auskultation, ingen spontanandning, ljusstela, oftast vida, pupiller.

¹⁸ Hud ska tillvaratas inom 72 timmar.

¹⁹ Dessa baserar sig på kraven i Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2009:30) och andra vävnadsspecifika krav.

²⁰ Hjärtklaffar och benvävnad kan frysas ned och förvaras i så kallade vävnadsbanker i väntan på transplantation. Hornhinnor kan förvaras i näringslösning i upp till fyra veckor.

Avlidna vävnadsdonatorer 2017

Det finns inget motsvarande nationellt register för vävnadsdonation i Sverige, som för organdonation. De lokala sammanställningar som finns ger ingen komplett bild på nationell nivå. Någon nationell insamling av data om mottagare av vävnad före 2010 finns inte, och inte heller nationellt sammanhållen statistik som visar åldersfördelning eller regional fördelning av vävnadsdonatorer. Uppgift på nationell nivå om antalet avlidna som blir både organ- och vävnadsdonatorer (kopplad spårbarhet) saknas. Antal tillvaratagna vävnader presenteras i tabell 14.

Tabell 14. Vävnadsdonation

Tillvaratagna vävnader

Vävnadstyp	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Ben (rörben)	x	x	x	x	43	81	23	77 (6 av dessa är inte rörben men Caput)
Hud	x	x	>60000 cm ²	>80000 cm ²	>60000 cm ²	>60000 cm ²	>80000 cm ²	Hud från 76 donatorer (anger inte cm ² längre)
Sclera	x	x	76	108	44	73	143	215
Hjärtklaff	249	243	323	283	319	347	445	278
Kärlgraft	0	94	100	60	234	18	262	283
Hornhinna	436	667	1025	1098	1090	1203	1299	1315
Hörselben	41	38	12	0	0	4	30	34
Senor	x	x	x	0	8#	16##	0###	20####

Källa: IVO

X = Data samlades inte in. Innan EU-lagsstiftningen infördes i svensk rätt saknades inrapporteringskrav till myndighet.

+48 importerade från land utanför EU/EES (USA)

+77 importerade från land utanför EU/EES (USA)

+83 importerade från land utanför EU/EES (USA)

+215 importerade från land utanför EU/EES (USA)

Socialstyrelsens slutsatser

Organdonation från avlidna visar på en fortsatt positiv utveckling. Resultatet för 2017 visar det högsta antalet faktiska avlidna organdonatorer som hittills rapporterats i Sverige. Detta är en följd av ett långsiktigt och målmedvetet utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården, som har ett ansvar att verka för att donationsverksamheten fungerar optimalt. Många lovvärda initiativ har tagits runt om i landet under 2017 för att ytterligare stärka donations- och transplantationsverksamheten på lokal och regional nivå.

De regionala skillnaderna i donationsfrekvens har minskat något under 2017. Det är glädjande att notera att Sydöstra regionen, vars donationsfrekvens flera år legat under riksgenomsnittet, har ökat antalet donatorer med 56 procent under 2017. Regionens strukturerade utvecklingsarbete med till exempel satsningar på samverkan kring rutiner och erfarenhetsutbyte, nya donationsutbildningar samt DOSS-verksamhet sedan två år tillbaka, verkar ha gett goda resultat.

Södra regionen har ökat donationsfrekvensen med 38 procent under 2017 vilket bygger på ett aktivt donationsfrämjande arbete. Unikt för denna region är att man har en formell regional styrgrupp inom organdonation med representation från både donations- och transplantationsidan, som bl.a. är engagerad i olika utbildningsinsatser på lokal, regional och nationell nivå. Årligen skrivs en verksamhetsrapport från styrgruppen och regionens DAS och DAL. Sammantaget bidrar sannolikt detta till ökad trygghet och kompetens hos DAS och DAL i en skarp donationssituation, vilket utgör en god grund för donationsverksamheten och dess resultat.

Ovanstående exempel från Sydöstra och Södra regionen visar betydelsen av att skapa en organisation som främjar organdonation med adekvata utbildningsinsatser till intensivvårdspersonal, vilket har starkt vetenskapligt stöd [5].

Den systematiska uppföljningen på nationell nivå visar att mindre än hälften av intensivvårdsenheterna har tillsatt DAL och DAS med skriftlig uppdragsbeskrivning och den rekommenderade avsatta tiden för uppdraget, vilket är en försämring jämfört med 2016. På regional nivå kan man se ett samband mellan donationsresultat och tillsatt DAL/DAS. Regioner med högst donationssiffror har också högre andel tillsatt DAL och DAS, och regioner med lägre donationssiffror har lägre andel tillsatt DAL och DAS. Det är värt att betona att det enligt Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30 och SOSFS 2012:14) alltid ska finnas en DAL och en DAS på ett sjukhus eller annan enhet där ingrepp får utföras för att ta tillvara biologiskt material från en avliden människa.

DAL eller DAS eftergranskning av dödsfallen på IVA minskar för andra året i rad. Detta skulle kunna vara kopplat till att färre DAL och DAS uppges ha tillräckligt mycket tid avsatt och skriftligt uppdrag.

Uppmärksammandet av möjliga donatorer är en kritisk punkt i donationsprocessen. Målsättningen är att inga möjliga organdonatorer ska missas. Det

är därför positivt att Sverige visar höga siffror (95 %) för andelen uppmärksammade möjliga donatorer.

Donationsviljan hos allmänheten är en förutsättning för att möjliggöra organdonation och därmed transplantation till svårt sjuka patienter. I nuläget saknas en känd viljeyttring till donation hos majoriteten av de avlidna som anses medicinskt lämpliga för organdonation. Dock är det glädjande att andelen positiva ökar för andra året i rad bland de avlidna med känd inställning till donation. Om fler människor tog ställning och gjorde sin donationsvilja känd skulle beslutet om en eventuell donation inte lämnas till närstående och donationsfrekvensen skulle sannolikt öka.

Drygt 800 personer i Sverige är uppsatta på väntelista för organ. Eftersom behovet av njurar har ökat under 2017 är det olyckligt att antalet levande njurdonatorer minskar, vilket är en trend sedan 2011. Vad denna nedgång beror på är oklar. Troligen behövs en mer aktiv rekrytering av levande njurdonatorer inom hälso- och sjukvården, där arbetet kring främjandet av levande donatorer skulle behöva tydliggöras i organisationen.

Socialstyrelsens förtydligade uppdrag på donationsområdet med ansvar för nationell samordning, kunskapsstödande insatser till hälso- och sjukvården samt ansvar för kontinuerlig information till allmänheten innebär goda förutsättningar att upprätthålla en hög donationsvilja i befolkningen och att stödja donations- och transplantationsverksamheterna i ett fortsatt målinriktat arbete i syfte att nå visionen om att tillgången på organ och vävnader för transplantation ska möta behovet.

Projektmedarbetare

Wenche Stribolt, utredare. Projektledare feb-april 2018

Josefina Meyer, utredare. Projektledare maj-juni 2018

Carin Franzén, utredare

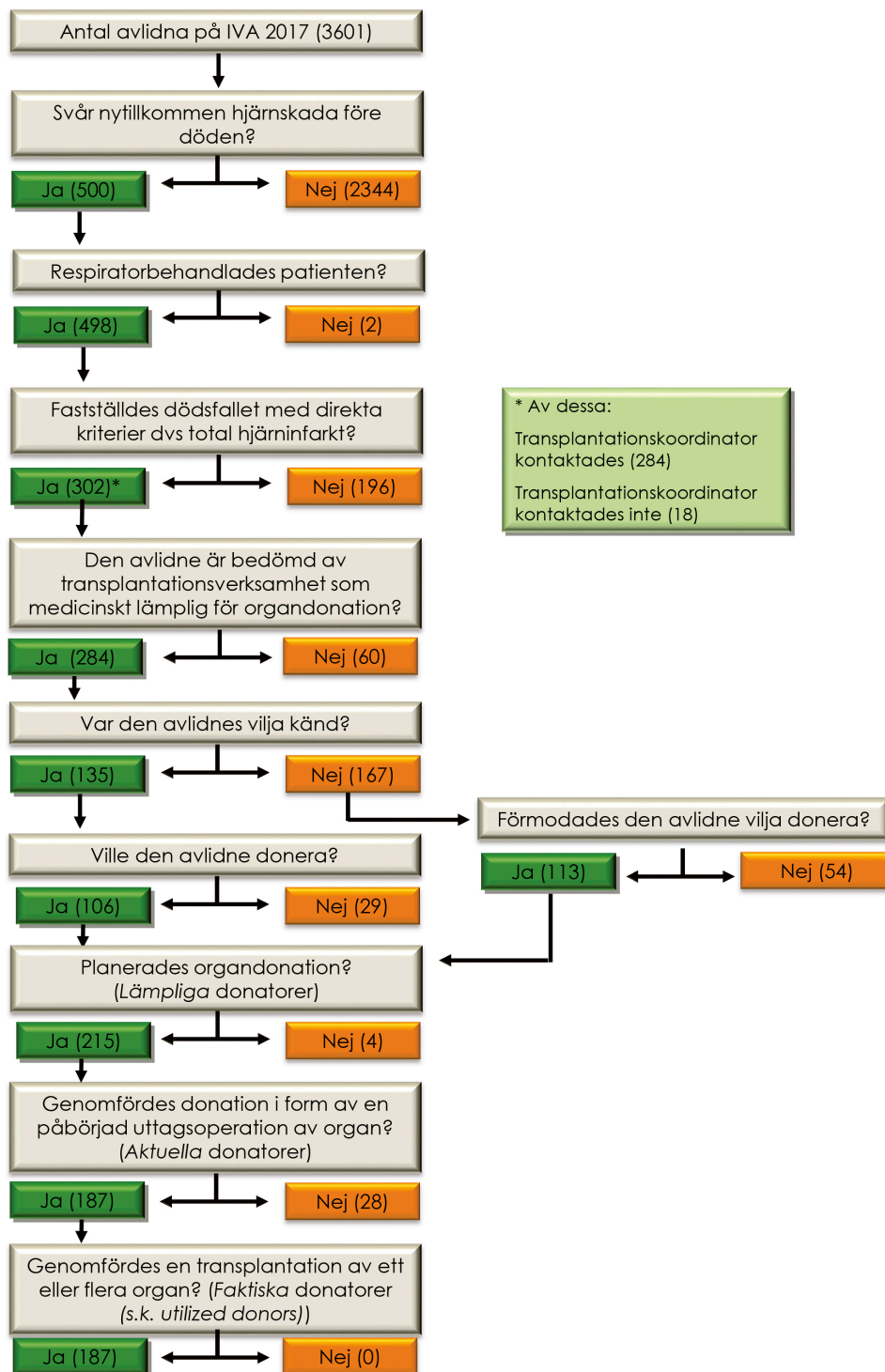
Helena Ström, utredare

Michael Wanecek, Socialstyrelsens vetenskapliga råd inom donation

Referenser

1. Gyllström Krekula L, Malenicka S, Nydahl A, Tibell A. (2015) From hesitation to appreciation: the transformation of a single, local donation-nurse project into an established organ-donation service. *Clin Transplant*, 29(3), 185-96 [cited 2018-06-07]; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25522797>
2. Scandiatransplant. [cited 2018-04-09]; Available from: http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2017_4Q.pdf
3. Socialdepartementet (2015). Organdonation. En livsviktig verksamhet. SOU 2015:84 [cited 2018-04-09]; Available from: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2015/09/sou-201584/>
4. SKL/Vävnadsrådet (2014) Nationell donationsdokumentation Mätetal för organdonation avlidna. [cited 2018-05-31]; Available from: <http://vavnad.se/?s=m%C3%A4tetal>
5. Socialstyrelsen. Främjande av organdonation. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer; 2015.

Bilaga 1. Flödesschema avlidna organdonatorer i Sverige 2017



Källa: SIR

Bilaga 2. Mätetal för organdonation från avlidna

Mätetal 1. Utsedd donationsansvarig läkare och donationsansvarig
sjuksköterska

Mätetal 5. Andel uppmärksammade avlidna donatorer på IVA bland
totala antalet avlidna möjliga donatorer

Mätetal 6. Andel uteblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga
donatorer på IVA

Mätetal 12. Antal aktuella donatorer per miljon invånare och per 10 000
avlidna och år i en region



Organisatoriska mätetal för organdonation

Mätetalen är framtagna av Nationella rådet för organ, vävnad, celler och blod. <http://vavnad.se/>
Här nedan redovisade mätetal (1, 2, 3 och 11) visar förekomst av tillsatta DAL och DAS, förekomst av PM som styr donationsverksamheten samt given utbildning för respektive organdonationsenhet.

Mätetal:

1. Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)
 - a. Uppdraget ska vara skriftligt omfatta både organ- och vävnadsdonation. Pga. lokala förhållanden kan uppdraget begränsas till enbart organ.
 - b. Total arbetstid avsatt för lokalt donationsansvariga läkare och sjuksköterskor bör vara minst 4 tim/vecka per uppdrag.
2. Tillgänglighet av konsultationsberedskap i donationsfrågor 24/7
 - a. Enligt SOSFS 2012:14 ska vårdgivaren ha tillgång till läkare för att svara på frågor om donation från övrig hälso- och sjukvårdspersonal. Denna beredskap kan vara lokal på eget sjukhus, regional för egen region eller nationell. Resursen ska finnas tillgänglig 24/7 och ha både specialistkompetens och praktisk erfarenhet av intensivvård.
3. Förekomst av PM för relevanta steg i en donation
 - a. Vid en vårdinrättning som arbetar med donation ska PM finnas som täcker samtliga steg av en donation..
 - b. Ett giltigt PM ska vara tillgängligt för all personal och ha en giltighetstid på maximalt tre år.
11. Utbildning om organdonation
 - a. Nationellt har Vävnadsrådet inom SKL tagit över ansvaret för att grundläggande utbildningar om donation ges. Utöver dessa ska årlig undervisning ges regionalt och lokalt för att upprätthålla kunskap och utbilda ny personal om de olika stegen av en donation.
 - b. Redovisning av antal utbildningar som erbjudits samt antal personer som genomgått utbildningar på eget sjukhus.
 - i. Med lokala avses utbildningar anordnade av DAL/DAS på eget sjukhus.
 - ii. Med regionala avses utbildningar anordnade av RDAL/RDAS och transplantationskoordinatorer i egen region.
 - iii. Med nationella avses utbildningar med utbildningsuppdrag från SKL.

Telefon

Växel: 054-191490

Epost

ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

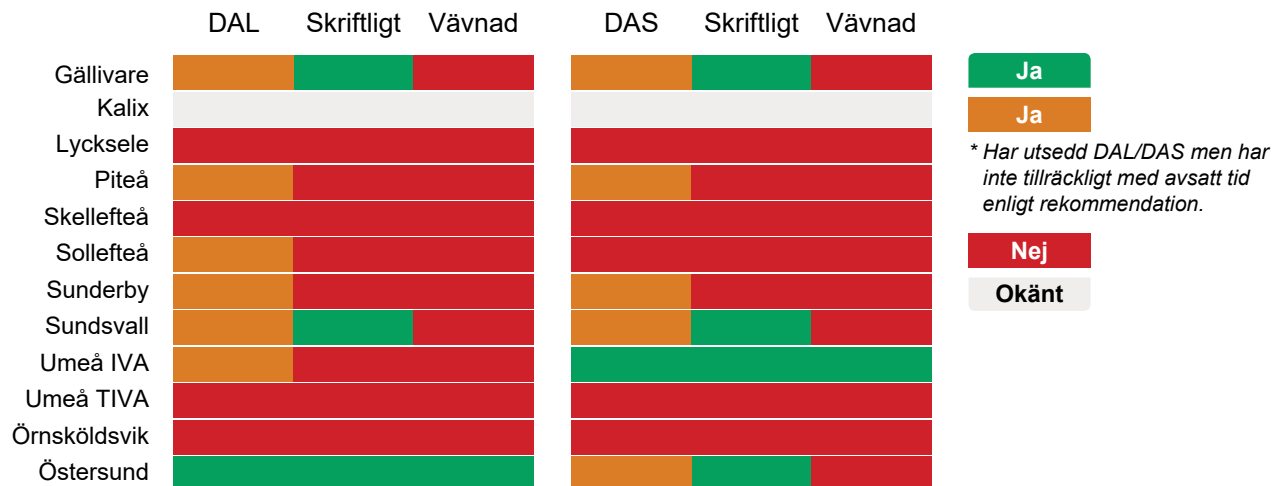
<http://www.icuregswe.org>



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Norra regionen: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	8,3%	25%	8,3%
DAS	8,3%	33%	8,3%



Telefon

Växel: 054-191490

Epost

ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

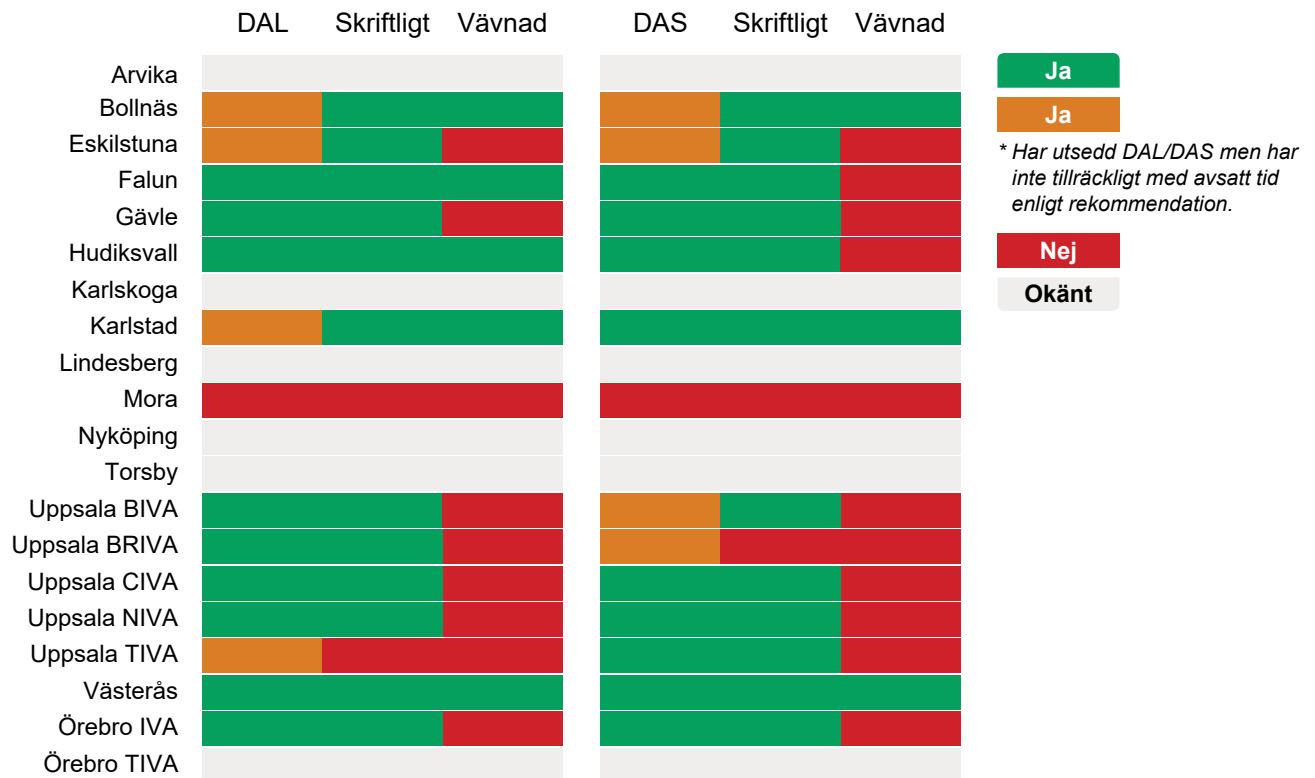
<http://www.icuregswe.org>



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

OFO Uppsala – Örebro: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Nej
DAL	45%	60%	25%
DAS	45%	60%	15%



Telefon

Växel: 054-191490

Epost

ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

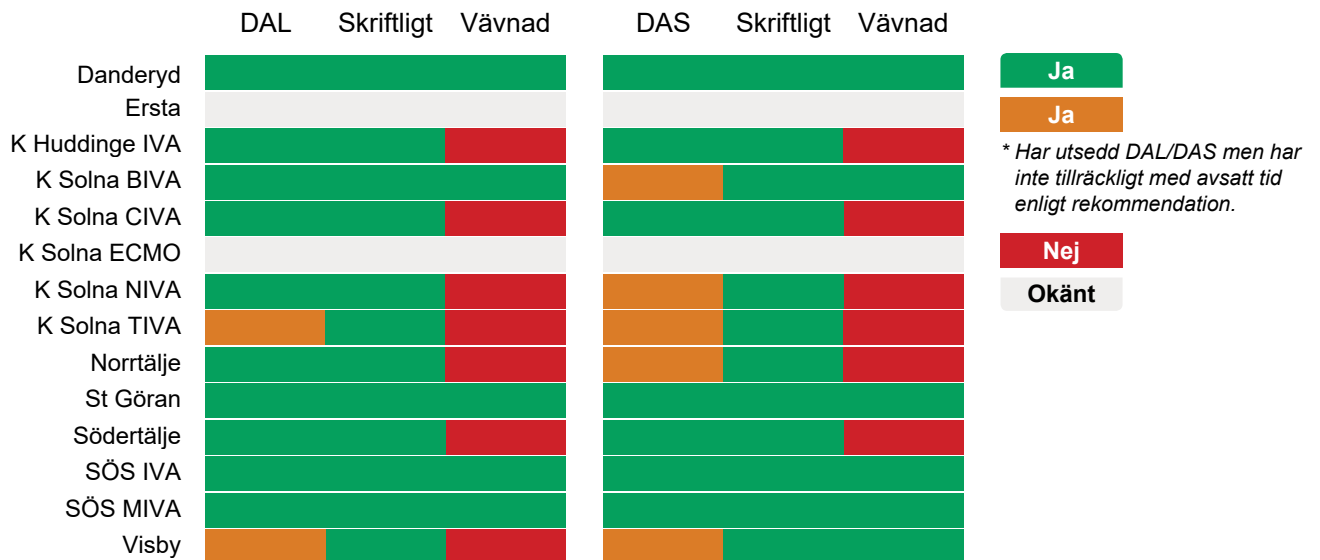
<http://www.icuregswe.org>



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

OFO Stockholm – Gotland: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	71%	86%	36%
DAS	50%	86%	43%



Telefon

Växel: 054-191490

Epost

ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

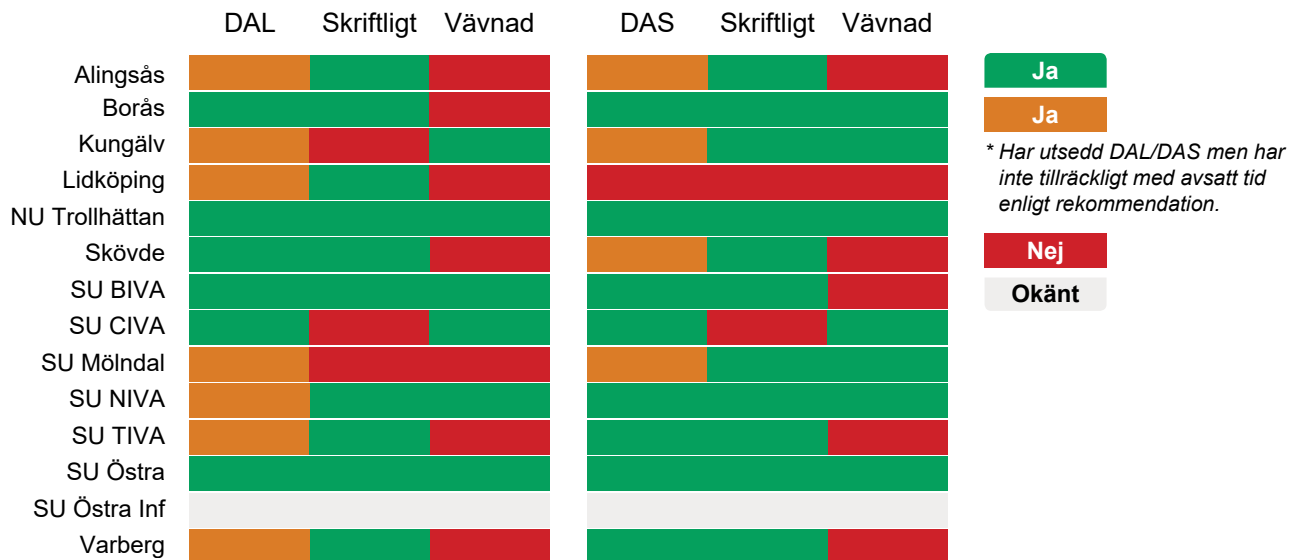
<http://www.icuregswe.org>



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Västra regionen: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	43%	71%	43%
DAS	57%	79%	50%



Telefon

Växel: 054-191490

Epost

ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

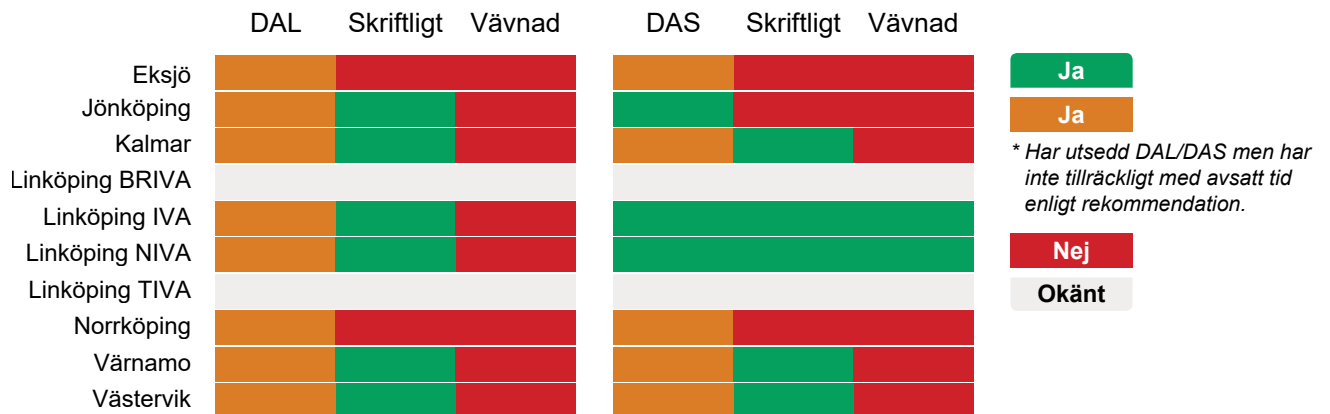
<http://www.icuregswe.org>



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Sydöstra regionen: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Nej
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	0%	60%	0%
DAS	30%	50%	20%

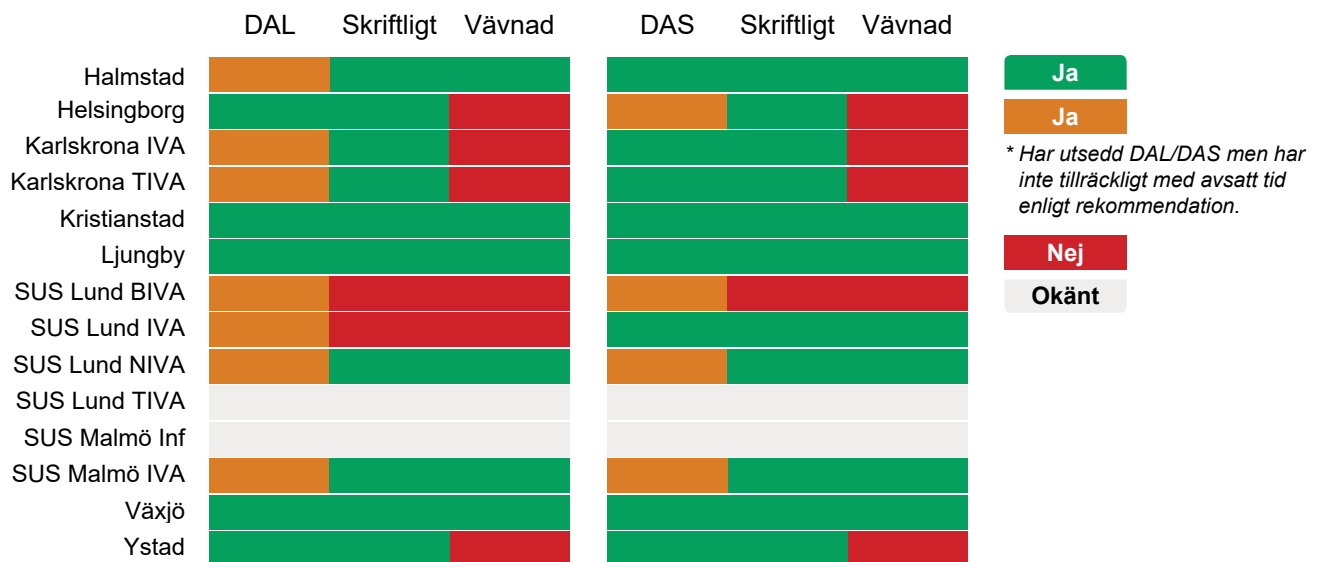




SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Södra regionen: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	36%	71%	43%
DAS	57%	79%	50%



Mätetal 5. Andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer på IVA bland totala antalet avlidna möjliga donatorer

Region	Möjlig donator (antal)	Möjlig donator (%)	Ej uppmärksammad möjlig donator (antal)	Ej uppmärksammad möjlig donator (%)
Norra	45	87	6	13
OFO Stockholm-Gotland	138	97	4	3
OFO Uppsala-Örebro	94	93	7	7
Sydöstra	42	93	3	7
Västra	86	97	3	3
Södra	93	97	3	3
Hela landet	498	95	26	5

Mätetal 6. Andel uteblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga donatorer på IVA

Region	Möjlig donator (antal)	Donation utförd (antal)	Andel donationer (%)	Andel uteblivna donationer (%)
Norra	45	14	31	69
OFO Stockholm-Gotland	138	46	33	67
OFO Uppsala-Örebro	94	38	40	60
Sydöstra	42	14	33	67
Västra	86	31	36	64
Södra	93	44	47	53
Hela landet	498	187	38	62

Mätetal 12. Antal aktuella donatorer per miljon invånare och per 10 000 avlidna och år i en region 2017

Antalet aktuella organdonatorer per miljon invånare och per 10 000 avlidna, i respektive region och landsting.

Region	Antal aktuella donatorer	Aktuella donatorer per miljon invånare*	Aktuella donatorer per 10 000 avlidna*
Norra	14		
Västerbotten	8		
Västernorrland	2	15,6	14,2
Norbotten	3		
Jämtland	1		
OFO Stockholm - Gotland	46		
Stockholm	46	19,4	28,0
Gotland	0		
OFO Uppsala - Örebro	38		
Gävleborg	2		
Dalarna	7		
Uppsala	12	18,2	18,2
Värmland	5		
Sörmland	6		
Västmanland	3		
Örebro	3		
Sydöstra	14		
Kalmar	4		
Östergötland	6	13,2	13,2
Jönköping	4		
Västra	31		
Västra Götaland	30	16,9	18,7
Norra Halland**	1		
Södra	44		
Skåne	30		
Kronoberg	3	23,4	25,2
Blekinge	8		
Södra Halland**	3		
Hela landet	187	18,5	20,4

Källa Transplantationskoordinatorerna i Sverige, SIR och Scandiatransplant

*Befolkningsmängd per 2017-12-31 från SCB.

**Norra Halland (Kungsbacka och Varberg) samarbetar med Västra regionen och Södra Halland (Laholm, Halmstad, Falkenberg och Hylte) samarbetar med Södra regionen