

Organ- och
vävnadsdonatorer
i Sverige 2016

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	2017-7-3
Omslagsfoto	Matton
Publicerad	www.socialstyrelsen.se , juli 2017

Förord

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att följa utvecklingen inom hälso- och sjukvården i donations- och transplantationsfrågor. Sedan 2010 har Socialstyrelsen publicerat en årlig lägesrapport över antalet avlidna organdonatorer i Sverige. Sedan 2015 inkluderas även vävnadsdonation och organdonation från levande donatorer i rapporten.

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

Lägesrapporten syftar till att ge en sammanställning över donations-frekvensen på nationell och regional nivå, och vänder sig i första hand till vårdgivare, verksamhetschefer och berörd personal inom hälso- och sjukvården.

Agneta Holmström
Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården
Enheten för patientsäkerhet

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Förkortningar	8
Definitioner organdonation	9
Inledning	10
Hälsa- och sjukvårdens ansvar för donation och transplantation	11
Hälsa- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation ...	12
Transplantation räddar liv	15
Att göra sin vilja känd	18
Organdonation från levande donatorer 2016	19
Mätetal för organdonation från avlidna	20
Organdonation från avlidna donatorer 2016	22
Vävnadsdonation från avlidna donatorer	29
Socialstyrelsens diskussion och slutsatser	31
Referenser	33
Bilaga 1. Flödesschema avlidna organdonatorer i Sverige 2016	35
Bilaga 2. Mätetal för organdonation från avlidna	36

Sammanfattning

Under 2016 rapporterades det hittills högsta antalet avlidna organdonatorer inom intensivvården i Sverige. Totalt 185 avlidna personer blev faktiska donatorer genom att ett eller flera organ togs tillvara och transplanterades. Detta innebär en ökning med drygt 10 procent jämfört med året innan.

På den regionala nivån finns fortfarande stora skillnader i donationsfrekvens.

För att kunna bli aktuell som organdonator måste patienten avlida i total hjärninfarkt på en intensivvårdsavdelning, under pågående respiratorbehandling.

Donatorernas ålder var mellan 13–88 år, med en medelålder på 57 år.

Under 2016 transplanterades totalt 786 organ. Av dessa organ kom 649 från avlidna organdonatorer och 135 från levande organdonatorer.

Behovet av organ för transplantation är fortsatt stort. På väntelistan den 1 januari 2017 fanns ett behov av 827 organ. Av dessa väntade majoriteten på en njure.

Under 2016 avled 21 personer i väntan på att få genomgå en organtransplantation, vilket är 13 personer färre än året innan.

Till skillnad från organdonation är vävnadsdonation möjlig vid de flesta dödsfall. Antalet transplanterade vävnader har ökat kontinuerligt under de senaste fem åren. Av de drygt 1300 vävnadstransplantationer som utförs i Sverige varje år är transplantation av hornhinnor och hjärtklaffar de mest förekommande.

Organ- och vävnadsdonation är en angelägen del av hälso- och sjukvården.

Ytterst är det vårdgivarnas ansvar att säkerställa en väl fungerande donationsverksamhet.

Förkortningar

DAL	Donationsansvarig läkare
DAS	Donationsansvarig sjuksköterska
DBD	Donation after Brain Death (Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada)
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 nyttillkommen 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 \geq 7 eller GCS \leq 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. 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, vilket är mer sällsynt förekommande, 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

Redovisningen i denna rapport omfattar donation av organ och vävnader från avlidna donatorer och organdonation från levande donatorer. Redovisningen 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) i Sverige rapporterar in data till SIR om patienter som avlidit under intensivvård. Vissa inrapporteringsvariabler i SIR är nya för 2016, eller skiljer sig mot tidigare år.

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 2016 baseras på uppgifter hämtade från SIR (uttag ur databasen) 2017-02-24

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 vävnadsdirektiv² 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.

² 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 är idag också en donationsregion:

- Norra regionen
- OFO 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 på samtliga enheter där vård av donator sker³.

I Stockholms läns landsting och i delar av Sydöstra regionen finns även donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS) som bistår IVA i donationsprocessen.

I Stockholm, där DOSS funnits i ungefär tio år, har DOSS-funktionen bidragit till att öka donationsfrekvensen och minska andelen anhörigveton⁴, samtidigt som den av övrig IVA-personal upplevs som ett värdefullt stöd i donationsprocessen [1].

Transplantationsenheter

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

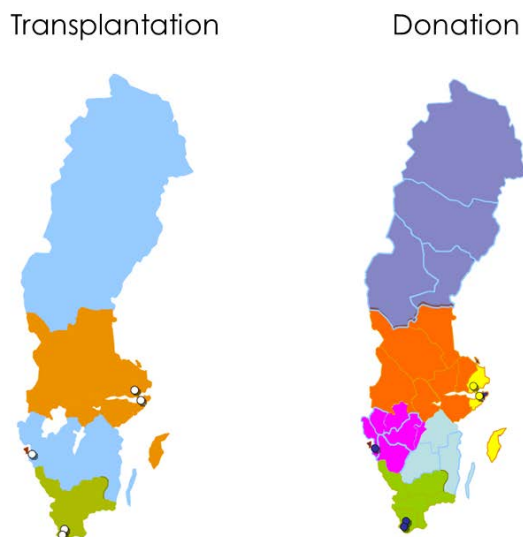
Fyra sjukhus i Sverige genomför organtransplantationer: Akademiska sjukhuset i Uppsala, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes universitetssjukhus i Lund och Malmö.

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.

3 SOSFS 2012:14 7§

4 Den möjlighet som närstående har att motsätta sig organdonation när den avlidne personens vilja är okänd.

Figur 1. Sveriges uppdelning i donationsregioner och upptagningsområdet 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 och en homograftbank (hjärtklaffar) i Göteborg. Vävnadsinrättningar tillvaratar också vävnad för annat medicinskt ändamål för utbildning och forskning⁵.

Organiseringen av VI följer inte den geografiska organiseringen av transplantation av organ och de skiljer sig åt organisatoriskt sinsemellan. Alla VI finns dock inom hälso- och sjukvården även om de inte finns i linjeorganisationen inom 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 sjukhus⁶.

Vävnadstransplantationer genomförs på många av landets sjukhus. Det vanligaste är att det finns transplantationsverksamhet för hornhinnor på ett

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

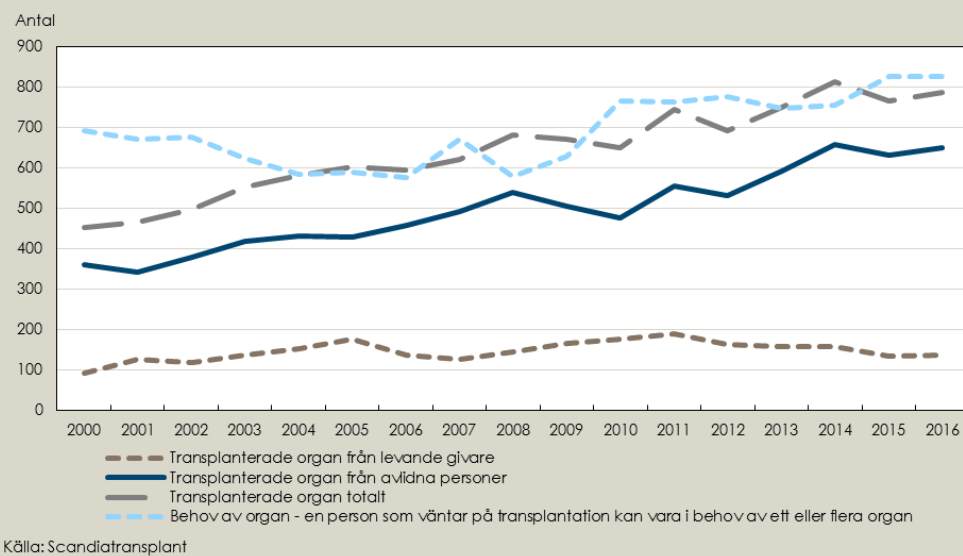
6 Rättsmedicinalverket har inget uppdrag gällande donationsverksamhet, men får inom sitt ansvarsområde utföra uppdrag om verksamheten i övrigt medger det. Det rättsvårdande uppdraget har alltid företräde och skulle resultatet av den rättsmedicinska undersökningen äventyras genom ett ingrepp för vävnadsdonation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

eller två sjukhus i varje sjukvårdsregion. Hjärtklaffar transplaneras på de flesta av landets thoraxkirurgiska kliniker.

Transplantation räddar liv

Under 2016 transplanterades totalt 786 organ (tabell 1). Av dessa organ kom 137 från levande donatorer och 649 från avlidna donatorer (figur 2).

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



Antalet levertransplantationer ökade under förra året (tabell 5), medan antalet njurtransplantationer var i det närmaste oförändrat (tabell 4). En förklaring till att antalet njurtransplantationer inte ökat i samma omfattning kan vara att njurarna i fler fall bedömdes som icke medicinskt lämpliga för transplantation, medan leverar däremot var väl fungerande även från donatorer med hög ålder.

Tabell 1. Transplanterade organ 2016

Antal transplantationer

Organ	Antal
Njure	425 (varav 135 från levande donatorer)
Lever	199 (varav 2 från levande donatorer)
Hjärta	64
Lunga	62
Hjärta och lunga	0
Bukspottkörtel	24
Ö-cellstransplantation	10
Tarm	2
Summa	786

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

Antalet transplanterade vävnader har ökat kontinuerligt under de senaste fem 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
Ben (rörben)*	x	x	x	26	30	28
Hud	x	x	x	46	14	37
Sclera	x	18	22	74	55	97
Hjärtklaff	37	169	155	161 (+61 utlämnade till land inom EU/EES)	206 (+1 utlämnad till land inom EU/EES)	221
Kärlgraft	15	12	0	13	12	2*
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)
Hörselben	0	25	0	3	17	0
Senor	x	x	34**	40	50	54

Källa: IVO

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

*Troligen underrapportering

** samtliga importerade från land utanför EU/EES (USA)

Väntelista

Både i Sverige och internationellt råder brist på organ för transplantation och antalet personer som väntar på organtransplantation ökar. Den 1 januari 2017 fanns ett behov av 827 organ, varav det största behovet utgjordes av njurar (tabell 3).

Under 2016 avled 21 personer i väntan på transplantation [2], vilket är 13 färre än året innan.

Transplantation av hjärta, lever och lunga är rikssjukvård⁷ med hela landet som upptagningsområde. För njurtransplantation, som inte är rikssjukvård, varierar väntetiden regionalt mellan landets fyra transplantationsenheter.

Skillnaderna i väntetid har minskat något under 2016 [3].

Det finns idag ingen nationell väntelista för vävnader.

Tabell 3. Behov av organ 1 januari 2017

En person kan vänta på fler än ett organ

Typ av organ	Antal
Njure	655
Lever	64
Lever och njure	1
Hjärta	33
Lunga	36
Hjärta och lunga	0
Bukspottkörtel	6
Bukspottkörtel och njure	14
Tarm	0
Ö-cellstransplantation	18

Källa: Scandiatransplant

⁷ Rikssjukvård innebär att en viss definierad högspecialiserad vård centraliseras till ett eller två sjukhus för att uppnå högre kvalitet och bättre resursutnyttjande.

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 [4].

Donationsregistret

Sexton procent av befolkningen har registrerat sin inställning i Socialstyrelsens webbaserade donationsregister. Den 11 januari 2017 fanns 1 560298 personer registrerade i donationsregistret. Av dessa var 70 procent positiva (med eller utan restriktioner) till donation och 30 procent negativa till alla former av organ- och vävnadsdonation⁸, vilket är samma förhållande som året innan.

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 den avlidnes inställning till organ- och vävnadsdonation. En samtyckesutredning innebär att ansvarig läkare och sjuksköterska, ibland DAL eller DAS, alternativt DOSS, tar upp frågan om donation med närstående. Sökning i donationsregistret får göras efter att döden har fastställts och av ett begränsat antal personer som har åtkomst till registret.

När den avlidne inte har uttryckt sin vilja och det inte på något sätt går att fastställa att en donation skulle strida mot den avlidnes vilja utgår lagen ifrån att han eller hon är positiv till donation (förmodat samtycke). I dessa fall har dock närstående vetorätt och kan säga nej till donation om de har vetskap om att den avlidne var negativ till donation. I klinisk praxis tillfrågas alltid den närstående om den avlidnes inställning oavsett tidigare viljeyttring, eftersom det är den senaste viljeyttringen som gäller.

⁸ Alternativerna som ges i donationsregistret är: ja till transplantation och annat medicinskt ändamål; ja enbart till transplantation; nej till donation samt gå ur registret (samtliga uppgifter stryks). Med annat medicinskt ändamål menas medicinska forskningsprojekt godkända av etisk kommitté, kvalitetssäkring och utbildning i behandlingsmetoder t.ex. för operationstekniker. Proverna som tas är oftast mindre vävnads-, blod- och cellprover. I sällsynta fall kan organ ingå i medicinska forskningsprojekt, men alltid under förutsättning att en transplantation inte är möjlig.

Organdonation från levande donatorer 2016

Njurtransplantation är den vanligaste typen av organtransplantation. Ungefär en dryg tredjedel av alla njurtransplantationer sker med en njure från en levande donator (tabell 4).

Endast en mycket liten del av det totala antalet levertransplantationer görs med lever från levande donator (tabell 5). Vid leverdonation från levande givare är mottagaren vanligtvis ett barn och endast en liten del av levern doneras. En potentiell njur- eller leverdonator måste genomgå en omfattande medicinsk undersökning.

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 donatorer och avlidna donatorer)
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
2008	136	32,4	419

Källa: Svensk Transplantationsförening

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	Levertransplantationer totalt (levande och avlidna donatorer)
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
2008	7	5	147

Källa: Svensk Transplantationsförening

Mätetal för organdonation från avlidna

Socialstyrelsen ansvarar för kunskapsstyrning och reglering av donations- och transplantationsverksamheten i Sverige. I Socialstyrelsens uppdrag ingår att följa utvecklingen inom hälso- och sjukvården i donations- och transplantationsfrågor, och ta relevanta initiativ i syfte att främja en jämlik vård.

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 [5]. Vid utarbetandet av dessa mätetal har EU-projektet Organ Donation European Quality System (QUEDUS) använts som grund.

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 data hade 47 % en tillsatt DAL och 51 % en tillsatt DAS med *skriftlig* uppdragsbeskrivning och den rekommenderade avsatta tiden för uppdraget. Endast Norra och Västra regionen har registrerat att både RDAL och RDAS har skriftlig uppdragsbeskrivning som också inkluderar vävnad (bilaga 2). En tredjedel av intensivvårdsenheterna har dock inte rapporterat in data gällande utsedd DAL och DAS.

Det ska alltid 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.

⁹ SOSFS 2009:30 och SOSFS 2012:14

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

Nationellt uppgick andelen uppmärksammade möjliga donatorer till 95,74%¹⁰. Både Sydöstra regionen och Södra regionen uppmärksammade 100 % av alla möjliga donatorer (bilaga 2).

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

Mätetalet syftar till att identifiera orsaker till utblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga donatorer på IVA för att identifiera faktorer som kan åtgärdas så att fler möjliga donatorer kan omhändertas (tabell 7). Den största andelen uteblivna donatorer beror på att de inte utvecklade en total hjärnfarkt.

Two orsaker, 'Behandling avbruten utan uppmärksammas möjlighet till donation' och 'Av IVA-personal bedömd som olämplig av medicinska skäl (utan kontakt med transplantationsverksamhet)', har angivits som orsak i 22 respektive 21 fall till att dödsfallet inte konstaterades med direkta kriterier. Bland dessa 43 fall kan det inte uteslutas att möjlig donator förbisetts, men mätetalet är svårtolkat.

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

Under 2016 kontaktades en transplantationskoordinator i 94 procent (mot 92 procent året innan) av fallen där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier och ligger därmed på den högsta nivån sedan 2008 då mätningarna startades (tabell 6). Målsättningen är att transplantationskoordinator alltid ska kontaktas för en bedömning av den medicinska lämpligheten som donator.

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

Antalet aktuella donatorer 2016 finns i bilaga 2. Aktuella donatorer anges för att inkludera alla donatorer fram till tillvaratagandet. Här kommer även det fåtal aktuella donatorer att inkluderas där donation stoppas efter att hudincision gjorts.

¹⁰ Uttag ur SIRs databas 2017-06-26

Organdonation från avlidna donatorer 2016

Sverige använder, liksom de flesta andra länder, ett hjärnrelaterat (total hjärninfarkt) dödsbegrepp¹¹. 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 innebär 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 patienten avlidit. Patienten måste avlida i total hjärninfarkt på en intensivvårdsavdelning, 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.

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

Donationsresultat 2016

Totalt avled 3529 personer på en intensivvårdsavdelning under 2016 enligt inrapporteringen till SIR. Bland de avlidna hade 461 personer en svår nytillkommen hjärnskada¹² och vårdades i respirator, vilket är 13 procent av alla som avled på intensivvårdsavdelning under 2016.

Möjlig donator

En transplantationskoordinator ska kontaktas av intensivvårdspersonalen när en *möjlig donator* har identifierats¹³.

Transplantationskoordinatören kontaktar därefter jourhavande transplantationskirurg. Den medicinska lämpligheten hos en möjlig donator avgörs av jourhavande transplantationskirurg som har kunskap om de presumtiva mottagarna.

Potentiell donator

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 undersökningar¹⁴. Dessa undersökningar måste i vissa fall kompletteras med en fyrcärtsangiografi.

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

12 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.

13 4 kap 9 § SOSFS 2012:14

14 4 kap 1 § SOSFS 2005:10

Lämplig donator

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 vården¹⁵ 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 avslutats¹⁶.

För 304 avlidna fastställdes dödsfallet med direkta kriterier och total hjärninfarkt konstaterades.

Under 2016 kontaktades en transplantationskoordinator i 94 procent (mot 92 procent 2015) av fallen där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier och ligger därmed på den högsta nivån sedan 2008 då mätningarna startades (tabell 6).

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

År	Antal dödsfall som konstaterats med direkta kriterier	Transplantationskoordinator kontaktades (%)
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 blir aktuella för donation är att dödsfallet inte konstaterats med direkta kriterier. Under 2016 gällde det 157 patienter (tabell 7). Den vanligaste orsaken till att dödsfallet inte fastställdes med direkta kriterier var att behandlingen avbröts vid en tidpunkt då total hjärninfarkt inte förelåg. Denna andel utgjorde 36 procent 2016. I denna grupp kan det finnas fall där en total hjärninfarkt hade utvecklats om behandlingen fortsatt ytterligare en period.

¹⁵ 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.

¹⁶ SOSFS 2009:39

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

Alternativ	Antal (andel i %) år 2016
Behandling avbruten – donator ej uppmärksammas	22 (14)
Total hjärninfart utvecklades ej	56 (36)
Medicinskt olämplig som donator – bedömd av IVA	21 (13)
Medicinskt olämplig som donator – bedömd av transplantationsverksamhet	23 (15)
Ej återställd hjärtverksamhet	28 (18)
Avlidne negativ till donation	5 (3)
Ej tillgång till radiologisk diagnostik	2 (1)

Källa: SIR

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. Samtyckesutredning genomfördes i 286 fall av de medicinskt lämpliga donatorerna och i 50 procent av dessa var den avlidnes vilja känd (tabell 8). Av dem med känd inställning var 78 procent positivt inställda, vilket är 7 procentenheter fler än 2015 och den högsta siffran som uppmäts.

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

Av 144 fall med känd inställning år 2016

År	Positiv (%)	Negativ (%)
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 ställning till donation känd genom att informera närstående (tabell 9).

Tabell 9. Sätt att uttrycka sin inställning som positiv eller negativ till organdonation 2014-2016

Av de avlidna vars vilja var känd

År	Informera närstående (%)	Donationsregistret (%)*	Donationskort, annan skriftlig (%)
2014	86	23	4
2015	72	35	6
2016	76	29	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 organdonation trädde det förmodade samtycket in. Anhörigas vetorätt utnyttjades i något mindre utsträckning 2016 i förhållande till 2015 (tabell 10). I fyra fall var det inte möjligt att kontakta närstående och donation uteblev.

Tabell 10. Förmodat samtycke och anhörigveto

Av 142 fall med okänd inställning år 2016

År	Förmodat samtycke (%)	Anhörigveto ¹⁷ : (%)
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

Av de lämpliga donatorerna började man i 210 fall planera för en organdonation. Av dessa exkluderades sedan 21 stycken, vilket berodde på bland annat cirkulationskollaps, nytillkomna medicinska orsaker och avsaknad av lämplig mottagare.

Faktisk donator

185 blev faktiska donatorer genom att ett eller flera organ transplanterades in i en väntande patient (tabell 12).

De faktiska donatorernas ålder var mellan 13 och 88 år, med en medelålder på 57 år (tabell 11).

Tabell 11. Faktiska donatorers köns- och åldersfördelning år 2016

	Faktiska Donatorer
Totalt antal	185
Kvinnor (%)	42
Män (%)	58
Medelålder (år)	57
Åldersintervall (år)	13-88

Källa: SIR

Riksgenomsnitt och regional fördelning

Under 2016 hade Sverige 18,5 faktiska donatorer per miljon invånare, vilket är 1,5 fler donatorer än året innan. Donationsfrekvensen mäts enligt internationell praxis i antal avlidna donatorer per år och miljon invånare och gör det möjligt att jämföra donationsfrekvensen mellan regioner eller länder.

¹⁷ Den möjlighet som närstående har att motsätta sig organdonation när den avlidne personens vilja är okänd.

Ytterligare ett jämförelsemått som används i Sverige är antalet donatorer per 10 000 avlidna¹⁸. Under 2016 hade Sverige ett riksgenomsnitt på 20,3 faktiska donatorer per 10 000 avlidna.

De regionala skillnaderna är fortsatt stora och varierar mellan 9 faktiska donatorer i Sydöstra regionen till 46 faktiska donatorer i OFO Uppsala-Örebro.

Tabell 12. Faktiska organdonatorer per region år 2016

Antalet faktiska organdonatorer, 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	15		
Västerbotten	9		
Västernorrland	2	16,8	15,4
Norrbotten	3		
Jämtland	1		
OFO Stockholm	44		
Stockholm	43	18,9	26,6
Gotland	1		
OFO Uppsala-Örebro	46		
Gävleborg	4		
Dalarna	7		
Uppsala	10	22,3	22,0
Värmland	8		
Sörmland	5		
Västmanland	5		
Örebro	7		
Sydöstra	9		
Kalmar	4	8,6	8,8
Östergötland	2		
Jönköping	3		
Västra	39		
Västra Götaland	39	21,0	23,3
Norra Halland**	0		
Södra	32		
Skåne	24		
Kronoberg	2	17,7	19,0
Blekinge	1		
Södra Halland**	5		
Hela landet	185	18,5	20,3

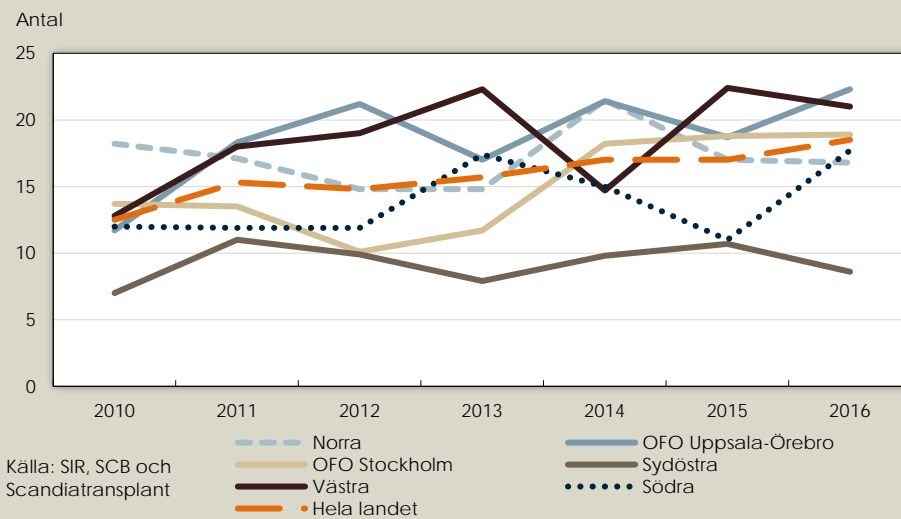
Källa Transplantationskoordinatorerna i Sverige, SIR och Scandiatransplant

*Befolkningsmängd per 2016-12-31 från SCB.

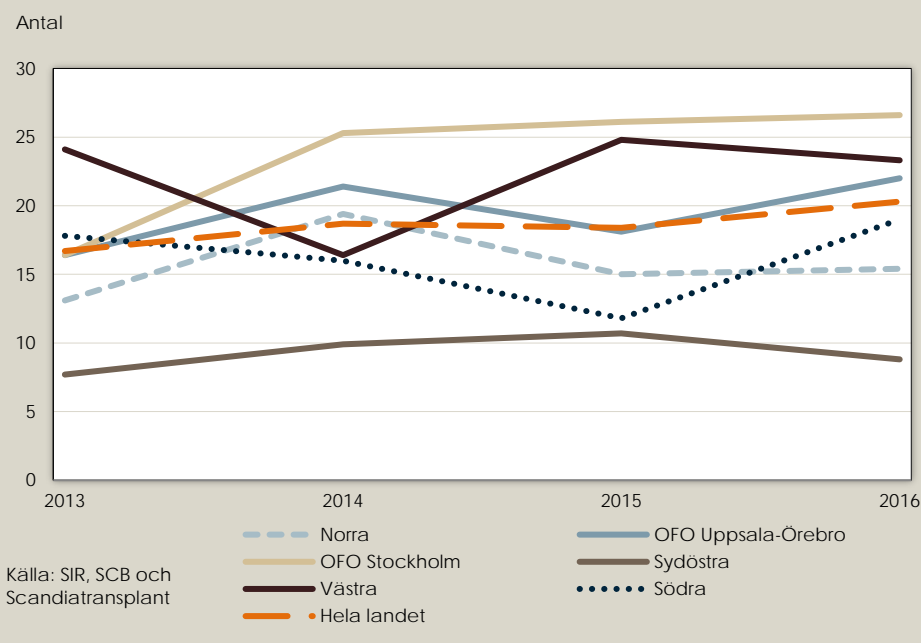
**Norra Halland (Kungsbacka och Varberg) samarbetar med Västra regionen och Södra Halland (Laholm, Halmstad, Falkenberg och Hylte) samarbetar med Södra regionen

18 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 mäta antalet donatorer per 10 000 avlidna.

Figur 3. Faktiska donatorer per miljon invånare per region



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 2016 granskades 92 procent av alla dödsfall på IVA av en DAL eller DAS, vilket är en minskning med 4 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 (%)
2016	92
2015	96
2014	95
2013	94
2012	91
2011	91
2010	88
2009	88
2008	77

Källa: SIR

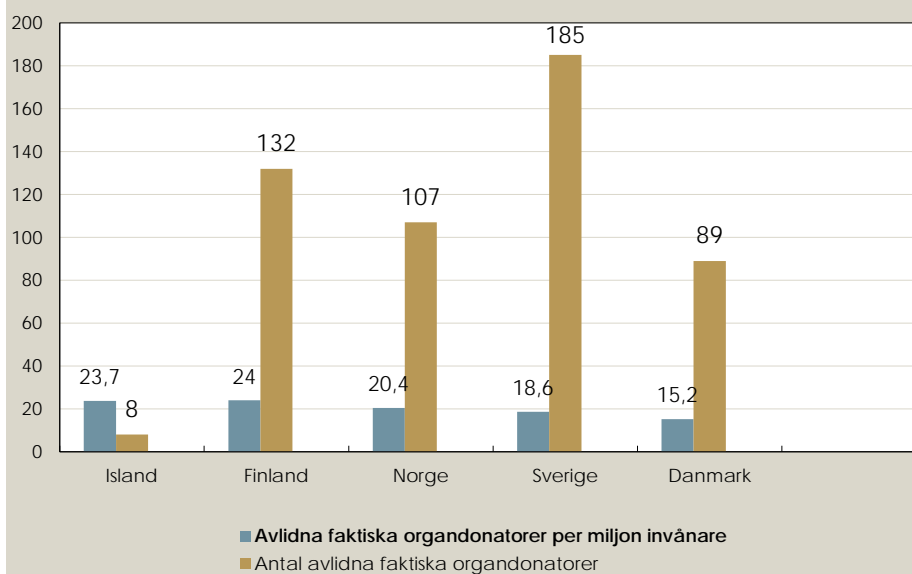
Organdonation i Norden

2016 var ett positivt år för organdonation i Norden, med det högsta antalet donatorer hittills totalt sett: 19,4 avlidna organdonatorer per miljon invånare för hela regionen. För de enskilda nordiska länderna innebär 2016 en fortsatt stadig ökning i antalet faktiska donatorer för Sverige, Finland och Danmark, medan Norges resultat minskat något i jämförelse med åren innan.

De nordiska länderna samarbetar sedan 1969 genom organisationen Scandiatransplant.

Figur 5. Organdonatorer i de nordiska länderna 2016

Antalet faktiska donatorer per miljon invånare och antalet avlidna faktiska donatorer i



Källa: Scandiatransplant Annual Report 2016

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 kriterier¹⁹. 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 timmar²⁰ 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 vävnadsdonator²¹.

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 transplanteras²².

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.

19 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 kännetecken på varaktigt hjärt- och andningsstillestånd som lett till total hjärninfarkt. Vid den kliniska undersökningen ska alla dessa indirekta kriterier vara uppfyllda: ingen palpabel puls, inga hörbara hjärtljud vid auskultation, ingen spontanandning, ljusstela, oftast vida, pupiller.

20 Hud ska tillvaratas inom 72 timmar.

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

22 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 2016

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.

Tabell 13. Vävnadsdonation

Tillvaratagna vävnader

Vävnadstyp	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Ben (rörben)	x	x	x	x	43	81	23
Hud	x	x	>60000 cm ²	>80000 cm ²	>60000 cm ²	>60000 cm ²	>80000 cm ²
Sclera	x	x	76	108	44	73	143
Hjärtklaff	249	243	323	283	319	347*	445
Kärlgraft	0	94	100	60	234	18	262
Hornhinna	436	667	1025	1098	1090	1203**	1299
Hörselben	41	38	12	0	0	4	30
Senor	x	x	x	0	8#	16##	0###

Källa: IVO

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

* 1 skickad till land utanför EU/EES,

** 10 skickade till land inom EU/EES och 12 till land utanför EU/EES

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

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

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

Socialstyrelsens diskussion och slutsatser

Organdonation från avlidna visar på en fortsatt positiv utveckling. Resultatet för 2016 visar det högsta antalet faktiska avlidna organdonatorer inom intensivvården som hittills rapporterats i Sverige och är en följd av flera års långsiktig och målmedvetet utvecklingsarbete.

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

Vetenskapliga studier visar på betydelsen av att skapa en organisation som främjar organdonation, att adekvat utbildning ges till intensivvårdspersonal och att stöd ges till närstående i en donationssituation [6].

De regionala skillnaderna i donationsfrekvens är fortfarande stora. Sydöstra regionen, vars donationsfrekvens flera år legat under riksgenomsnittet, saknade tidigare en samordnad regional rutin för uppföljning av organdonation, men har nu startat en uppföljning av utfallet i sina olika landsting. Därutöver har man börjat med DOSS-verksamhet i regionen och startat nya donationsutbildningar. Åtgärderna väntas få genomslag på resultatet under kommande år, men redan under 2016 uppmärksammades 100 procent de avlidna möjliga donatorerna i regionen.

Socialstyrelsen följer sedan 2016 fem mätetal för organdonation från avlidna. Detta är en systematisk uppföljning på nationell nivå i syfte att nå en jämlik vård. Dock är inte inrapporterad data för 2016 fullständig, främst vad gäller utsedd DAL och DAS, vilket innebär att det inte går att dra för stora slutsatser av första året. Betydelsen av utsedd DAL och DAS med skriftligt uppdrag och tillräckligt mycket tid avsatt för uppdraget kan inte nog betonas.

Uppmärksammandet av möjliga donatorer är den mest kritiska punkten i donationsverksamheten. Målsättningen är att inga möjliga organdonatorer ska missas. Det är positivt att Sverige visar mycket höga siffror för andelen uppmärksammade möjliga donationer både regionalt och nationellt.

Fortfarande är en stor andel av de potentiella donatorernas inställning till donation okänd. En ökad andel med känd inställning till donation skulle sannolikt även innebära en ökad donationsfrekvens. Genom att ta ställning till donation och göra sin vilja känd lämnas inte beslutet om en eventuell donation till närstående.

Projektmedarbetare

Wenche Stribolt, utredare (projektledare)

Marianne Törnblom, handläggare donationsregistret

Carin Franzén, utredare

Josefina Eggertsson Meyer, utredare

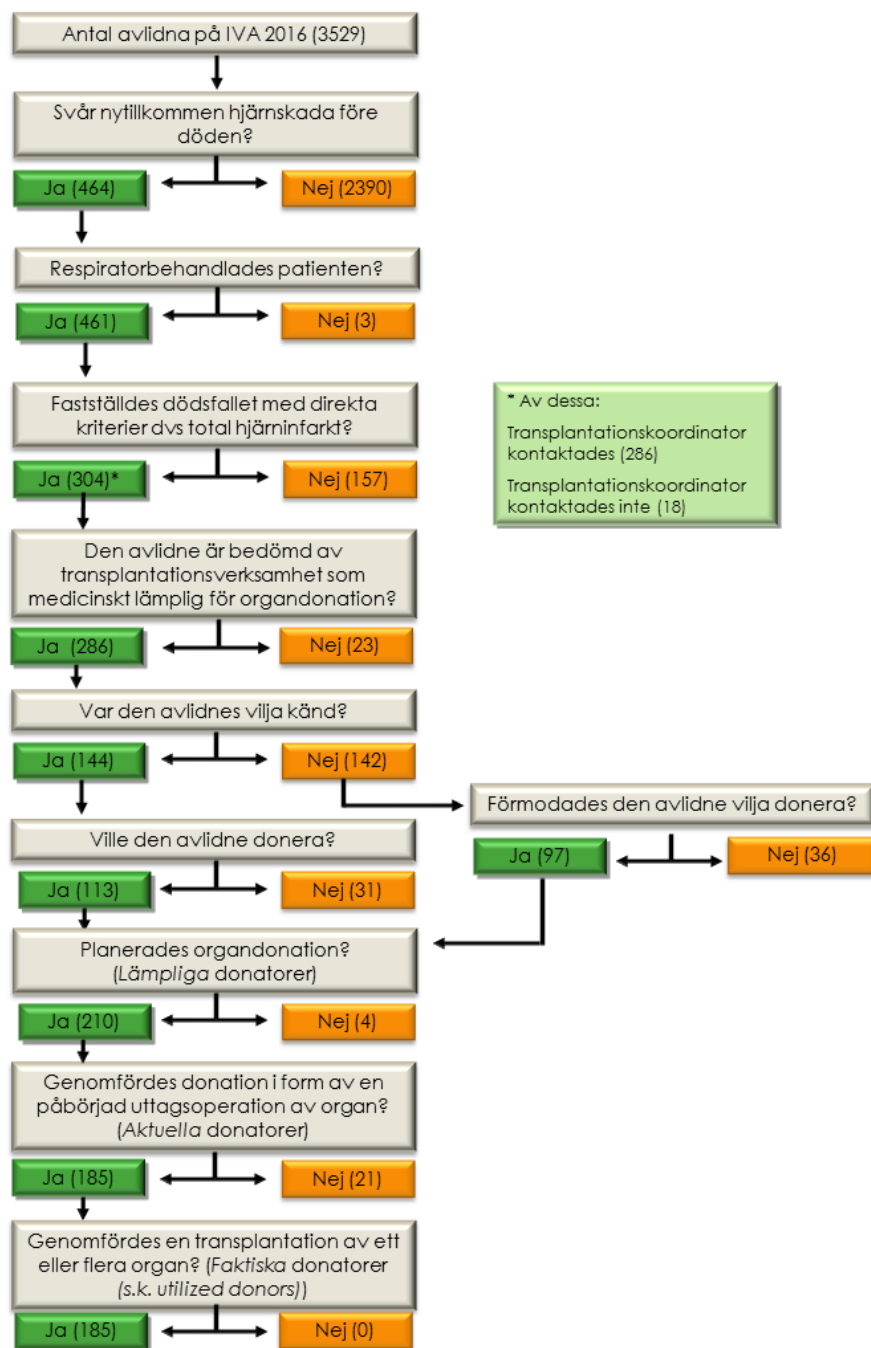
Helena Ström, utredare

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 2017-07-04]; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25522797>
2. Scandiatransplant. [cited 2017-06-20]; Available from: http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2016_4Q.pdf
3. Svenskt Njurregister Årsrapport 2016. [cited 2017-06-29]; Available from: <http://www.medsinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%20%C3%85rsrapport%202016.pdf>
4. Socialdepartementet (2015). Organdonation. En livsviktig verksamhet. SOU 2015:84 [cited 2017-06-22]; Available from: <http://www.regeringen.se/contentassets/f3f266afc8b941fea785ee3d1a727a26/utredning-om-donations--och-transplantationsfragor-sou-20158>
5. SKL/Vävnadsrådet (2014) Nationell donationsdokumentation Mätetal för organdonation avlidna. [cited 2017-06-21]; Available from: <http://vavnad.se/?s=m%C3%A4tetal>
6. Socialstyrelsen. Främjande av organdonation. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer; 2015.

Bilaga 1. Flödesschema avlidna organdonatorer i Sverige 2016



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

Norra regionen 2016

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

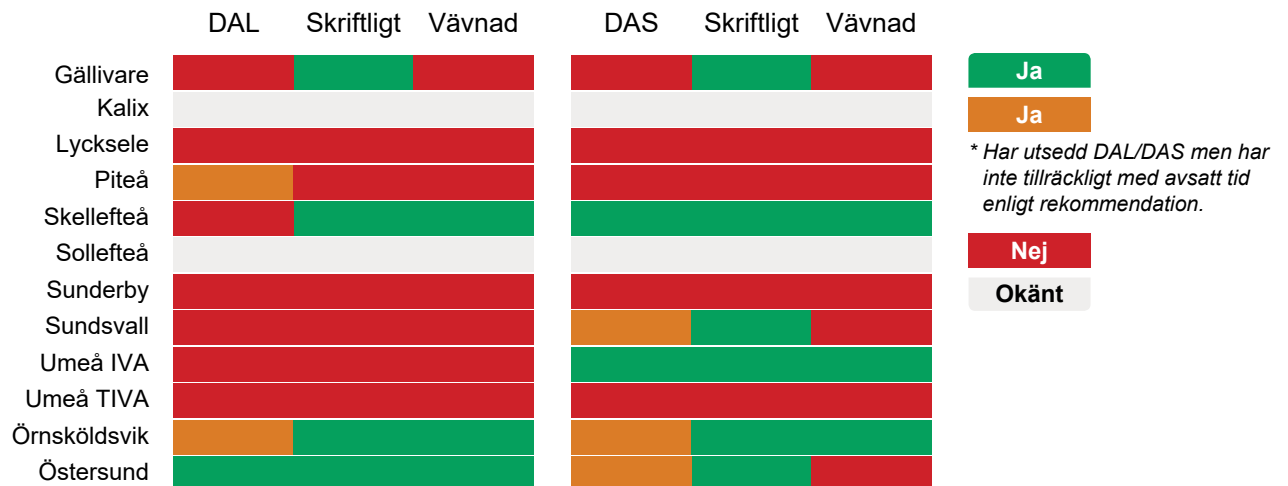
ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

<http://www.icuregswe.org>

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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	67%	33%	25%
DAS	125%	58%	25%





Organisatoriska mätetal för organdonation

OFO Mellansverige / Uppsala 2016

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

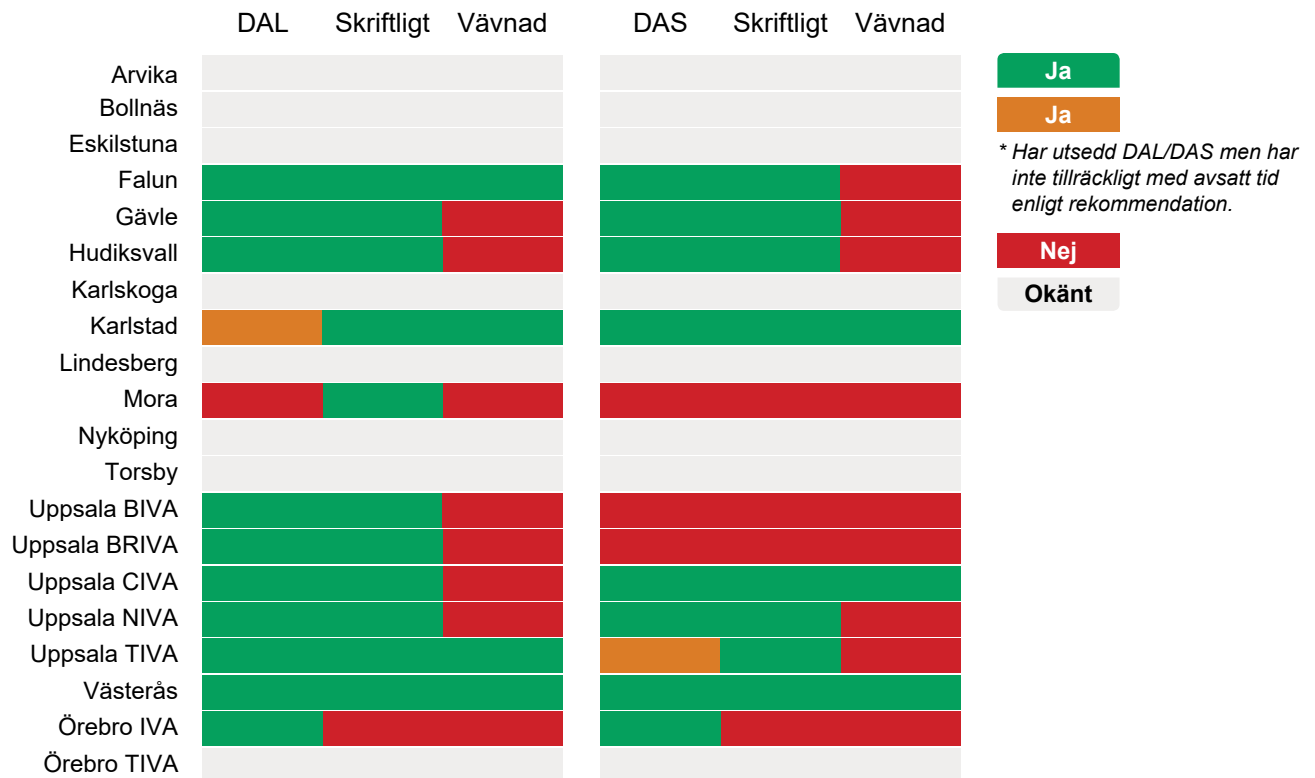
ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

<http://www.icuregswe.org>

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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Nej
DAL	65%	55%	20%
DAS	80%	60%	25%





Organisatoriska mätetal för organdonation

OFO Mellansverige / Stockholm 2016

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

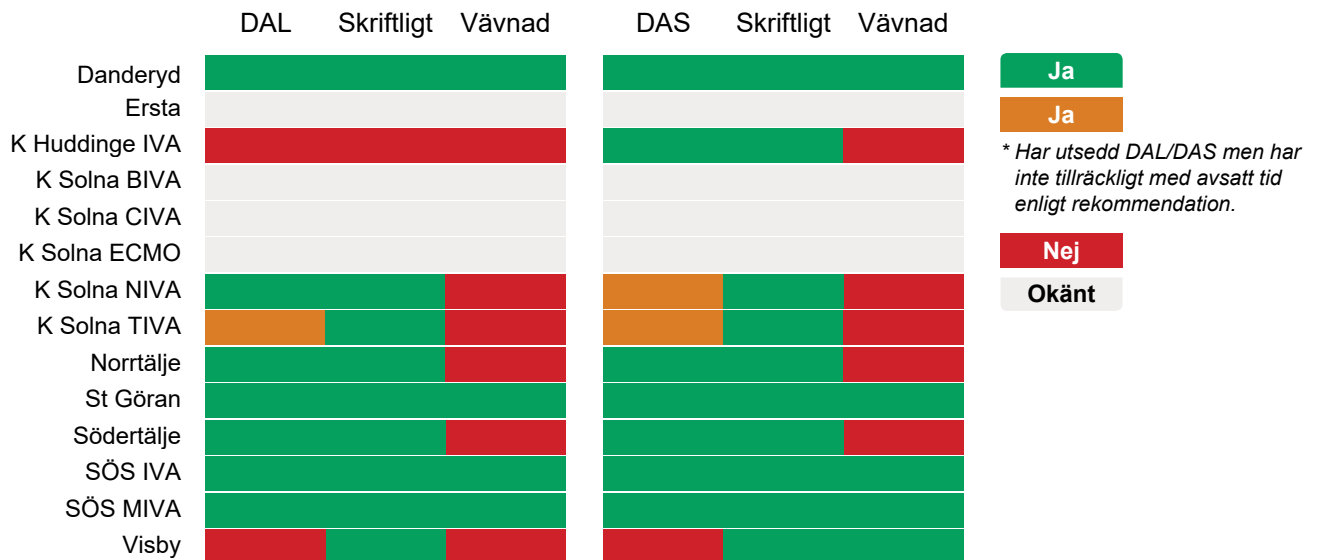
Hemsida

<http://www.icuregswe.org>



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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Nej	Nej	Nej
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	79%	79%	36%
DAS	100%	100%	36%





Organisatoriska mätetal för organdonation

Västra regionen 2016

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

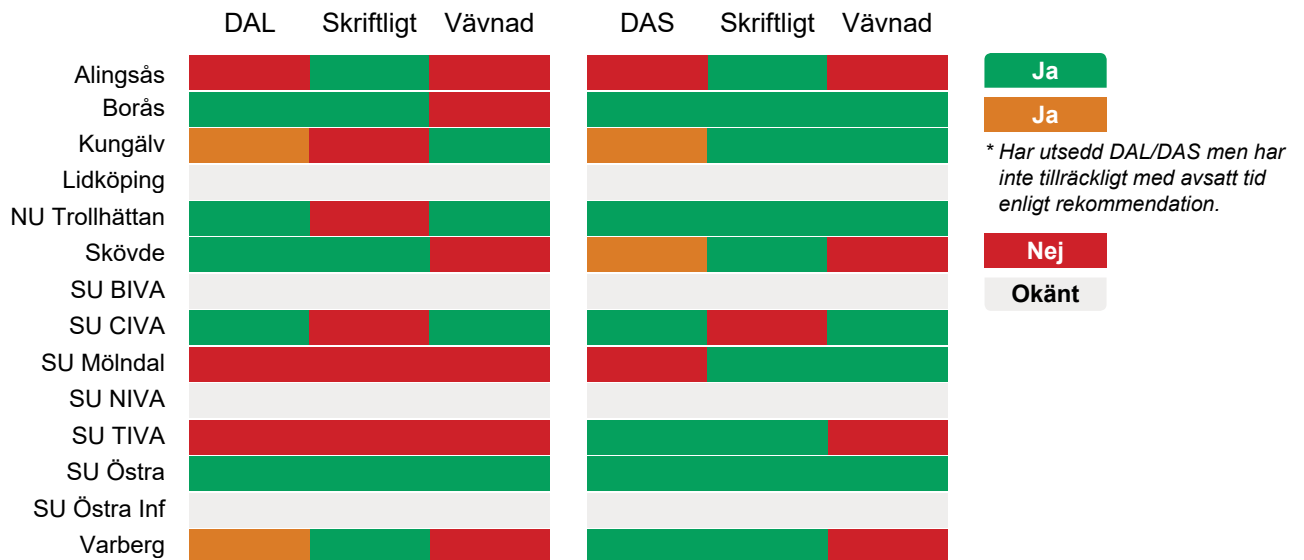
ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

<http://www.icuregswe.org>

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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Nej	Nej
DAL	64%	36%	29%
DAS	93%	86%	50%





Organisatoriska mätetal för organdonation

Sydöstra regionen 2016

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

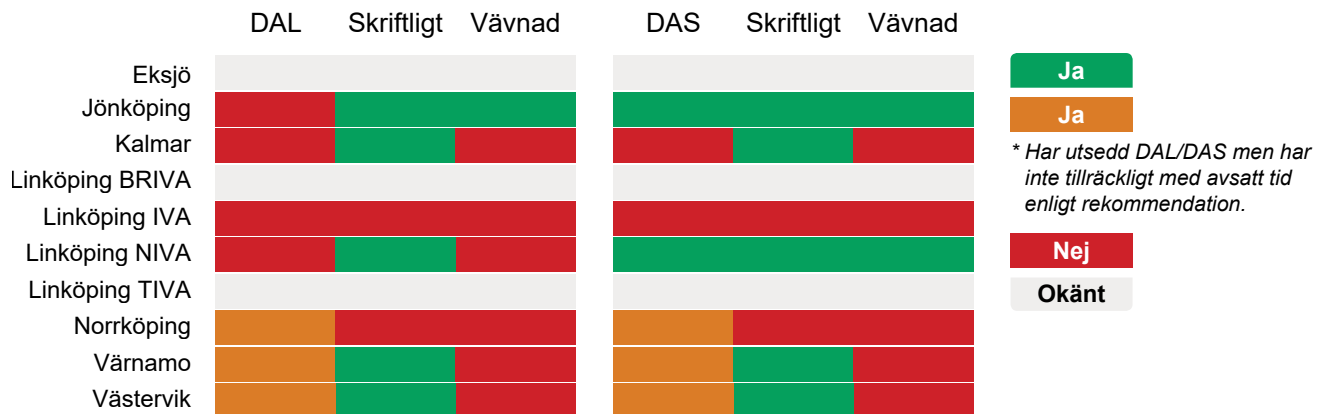
ceo@icuregswe.org
sir@icuregswe.org

Hemsida

<http://www.icuregswe.org>

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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Nej
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	70%	60%	20%
DAS	90%	80%	40%





Organisatoriska mätetal för organdonation

Södra regionen 2016

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

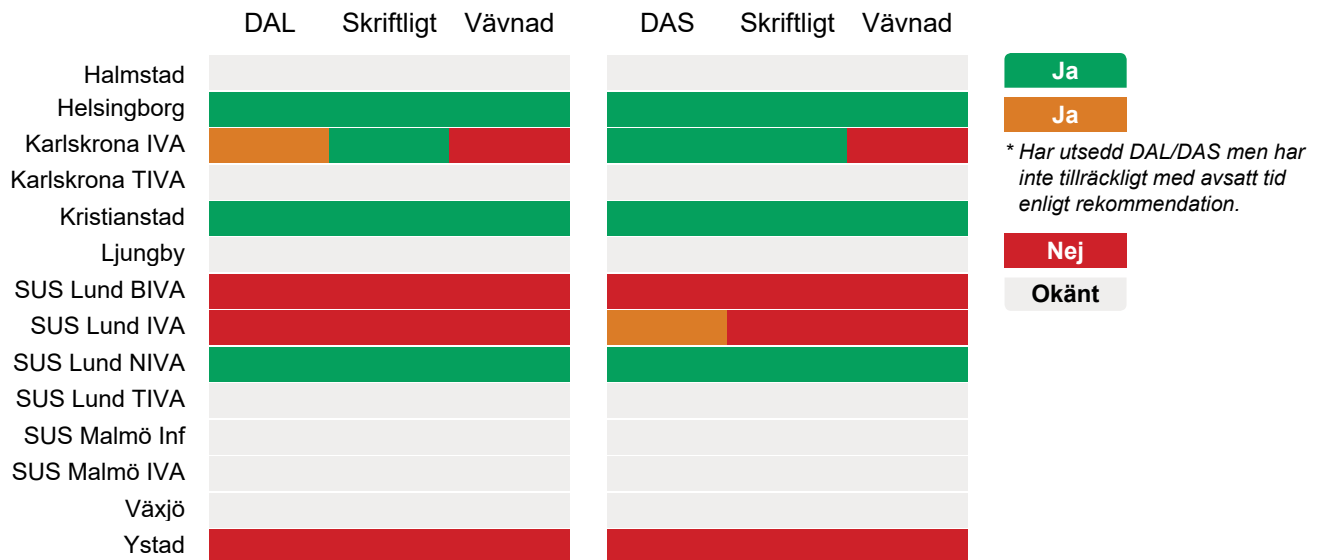
Hemsida

<http://www.icuregswe.org>



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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Nej
DAL	64%	36%	21%
DAS	100%	57%	29%



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

Logga in Rapportverktyg

SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Start Arkiv Urval **Kvalitetsindikatorer** Rapporter Koll på nuläget Portaler

Visa som grafik → Visa förklaring → Visa urval → Gruppering Riket

Uppmärksammade av möjliga donatorer, inskrivningsperiod 2016-01-01 - 2016-12-31
Svenska Intensivvårdsregistret 2017-07-10
Hämta tabell som Excel-fil

Var god se förklaring under Visa-menyen före tolkning av diagram/tabell.

Avdelning	Antal avlidna på IVA	Antal som uppfyllt kriterierna	Andel uppmärksammade möjliga	Antal uppmärksammade möjliga
Sverige	3369	423	95,74	405

Logga in Rapportverktyg

SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Start Arkiv Urval **Kvalitetsindikatorer** Rapporter Koll på nuläget Portaler

Visa som grafik → Visa förklaring → Visa urval → Gruppering Region

Uppmärksammade av möjliga donatorer, inskrivningsperiod 2016-01-01 - 2016-12-31
Svenska Intensivvårdsregistret 2017-07-04
Hämta tabell som Excel-fil

Var god se förklaring under Visa-menyen före tolkning av diagram/tabell.

Avdelning	Antal avlidna på IVA	Antal som uppfyllt kriterierna	Andel uppmärksammade möjliga	Antal uppmärksammade möjliga
Norra	348	28	89,29	25
Stockholm-Gotland	709	134	91,04	122
Sydöstra	324	29	100,00	29
Södra	517	58	100,00	58
Uppsala-Örebro	715	82	98,78	81
Västra	756	92	97,83	90

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

Grupp 4c: Varför kunde dödsfallet inte konstateras med direkta kriterier?

Dödsfallet konstaterades genom direkta kriterier

Nej

157

Vad var huvudorsaken till att dödsfallet inte konstaterades genom direkta kriterier

Behandling avbruten utan uppmärksammasad möjlighet till donation	22
Total hjärninfarkt utvecklades ej	56
Av IVA-personal bedömd som olämplig av medicinska skäl (utan kontakt med transplantationsverksamhet)	21
Av transplantationsverksamhet bedömd som olämplig av medicinska skäl	23
Ej återställd hjärtverksamhet	28
Ej tillgång till radiologisk diagnostik	2
Ej tillgång till kompetens för klinisk diagnostik av total hjärninfarkt	0
Negativ inställning till organdonation framkommit	5

Enval!

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

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

Region	Antalet aktuella donatorer	Antalet aktuella donatorer per miljon invånare *	Antalet aktuella donatorer per 10 000 avlidna
Norra	15		
Västerbotten	9		
Västernorrland	2	16,8	15,4
Norrbottn	3		
Jämtland	1		
OFO Stockholm	42		
Stockholm	41	18,0	25,4
Gotland	1		
OFO Uppsala-Örebro	47		
Gävleborg	3		
Dalarna	7		
Uppsala	11	22,8	22,5
Värmland	8		
Sörmland	6		
Västmanland	5		
Örebro	7		
Sydöstra	9		
Kalmar	4	8,6	8,8
Östergötland	2		
Jönköping	3		
Västra	37		
Västra Götaland	37	19,9	22,1
Norra Halland**	0		
Södra	35		
Skåne	26		
Kronoberg	2	19,3	20,8
Blekinge	2		
Södra Halland**	5		
Hela landet	185	18,5	20,3

Källa: SIR

*Befolkningsmängd per 2016-12-31 Källa: SCB

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