

Organdonatorer i Sverige 2013

**En rapport baserad på dödsfall
inom intensivvården**

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-195-1
Artikelnummer 2014-6-26

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2014

Förord

Socialstyrelsen bevakar utvecklingen inom hälso- och sjukvården i donations- och transplantationsfrågor, och har sedan 2010 årligen publicerat en kartläggning över antalet organdonatorer i Sverige. Hälso- och sjukvården har ett ansvar att verka för att fler organdonatorer identifieras, och kartläggningen är en öppen och tydlig sammanställning över hur väl donationsverksamheterna identifierar donatorer och hur många som blir faktiska donatorer.

Årets rapport använder nya definitioner av organdonatorer som är framtagna utifrån en internationell överenskommelse. Underlag till rapporten är inhämtat från Svenska Intensivvårdsregistret och Scandiatransplant.

Utredaren Josefina Eggertsson Meyer har sammanställt rapporten i samråd med Donationsrådet och Bengt-Åke Henriksson, vetenskapligt råd vid Socialstyrelsen.

Rapporten vänder sig i första hand till beslutsfattare, verksamhetschefer och personal inom hälso- och sjukvården.

AnneMarie Danon
Avdelningen för kunskapsstöd

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning.....	8
Behovet av transplantationer är stort.....	8
Organdonation i Europa.....	8
Hälsa- och sjukvårdens uppdrag	9
Genomförande.....	11
Avgränsning och tillvägagångssätt.....	11
Siffrornas tillförlitlighet.....	11
Definitioner av organdonatorer	12
Ordlista donation.....	13
Kartläggning av organdonatorer.....	14
Aktuella siffror 2013.....	15
Patientens inställning till organdonation.....	15
Faktiska donatorer	15
Köns- och åldersfördelning.....	16
Jämförelser med tidigare år.....	16
Avlidna som inte blev aktuella för organdonation.....	18
Organdonatorer fördelade över landet	19
Socialstyrelsens analys	22
Referenser	24

Sammanfattning

Under 2013 var det 151 avlidna patienter i Sverige som blev organdonatorer, vilket är en ökning med 7 procent sedan 2012. Som organdonator räknas en patient som vårdas i respirator på en intensivvårdsavdelning och avlider i en total hjärninfarkt. Patienten ska dessutom vara medicinskt lämplig som organdonator och det ska finnas ett medgivande för donation. Från de 151 donatorerna transplanterades ett eller flera organ till patienter som stått på väntelista. Det betyder att en enda organdonator kan rädda livet på flera personer. Under 2013 minskade antalet patienter på väntelistan något, jämfört med föregående år.

Årets kartläggning gör en jämförelse mellan åren 2008–2013 och på flera punkter ser Socialstyrelsen en positiv trend. Donationsviljan har ökat bland både organdonatorerna själva och de närstående, och ungefär tre fjärdedelar av båda grupperna ställer sig positiva till organdonation. I de fall då den avlidnes vilja var okänd använde 24 procent av de närstående sin vetorätt och gav därmed inte medgivande till organdonation, vilket är en minskning med åtta procentenheter jämfört med 2012. De 151 organdonatorerna representerade alla åldersgrupper. När det gäller könsfördelning blev kvinnor något oftare organdonatorer än män, med andelen 53 procent jämfört med 47 procent. Detta pekar på att det är relevant och viktigt för alla oavsett ålder och kön att ta ställning i donationsfrågan.

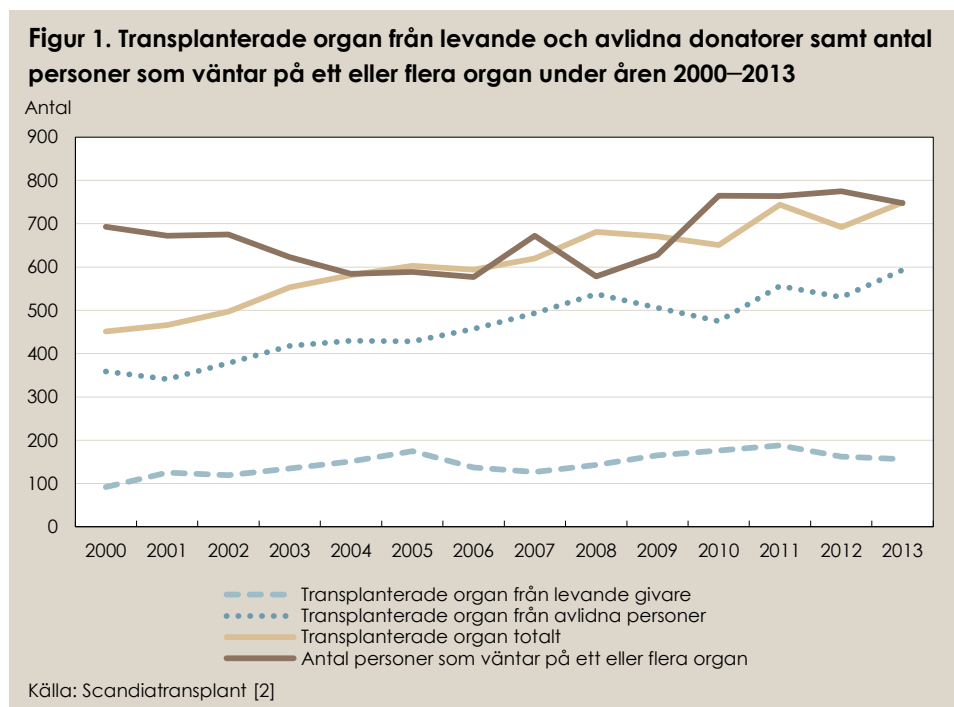
Vårdgivaren är skyldig att främja donation av organ från avlidna och verka för att möjliga donatorer kan identifieras, vilket framgår av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation. Andelen dödsfall inom intensivvården som granskades av en donationsansvarig läkare eller sjuksköterska ökade under 2013 till 94 procent, vilket kan antas främja utvecklingsarbetet med att identifiera fler organdonatorer.

Sett till hela landet har donationsfrekvensen ökat men det finns stora regionala variationer. Kartläggningen presenterar siffror från de senaste sex åren som visar att vissa regioner har haft en positiv utveckling medan andra uppvisar en nedgång av antalet organdonatorer per miljon invånare. Här behöver vårdgivarna ta sitt ansvar och utreda orsakerna till denna utveckling samt vidta lämpliga åtgärder.

Inledning

Behovet av transplantationer är stort

Den 31 december 2013 väntade 748 personer i Sverige på en transplantation av ett eller flera organ [1]. Figur 1 visar att antalet personer som väntar på en transplantation har varierat under åren, och minskade något under 2013. Det totala antalet transplanterade organ ökade till 749 stycken under 2013, vilket är den högsta siffran som rapporterats sedan år 2000. Av dessa organ kom 156 från levande donatorer och 593 från avlidna donatorer. Antalet transplanterade organ från avlidna donatorer har ökat med 11,9 procent sedan 2012, vilket ligger till grund för den totala ökningen av antalet transplanterade organ [2].



Organdonation i Europa

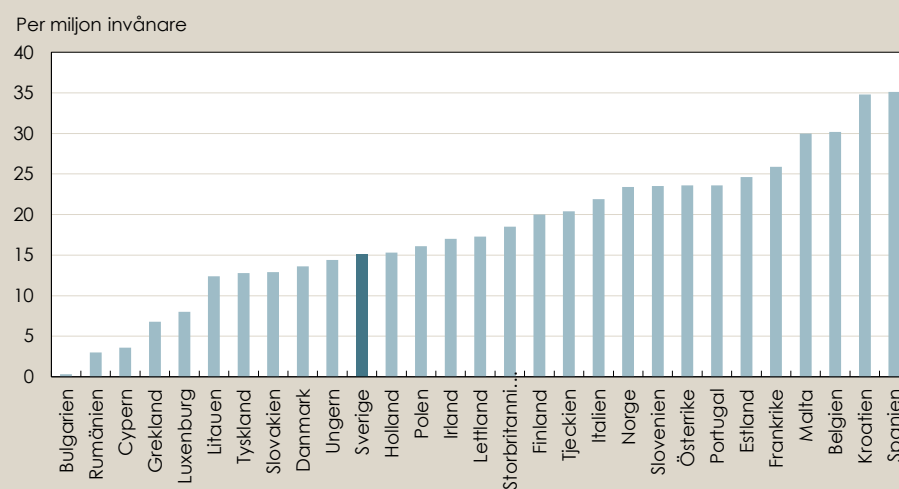
För att jämföra donationsfrekvensen i olika länder används begreppet avlidna donatorer per miljon invånare. Figur 2 visar en jämförelse av donationsfrekvensen i EU:s medlemsländer inklusive Norge år 2012 [3]. Ur ett internationellt perspektiv har Sverige relativt få avlidna organdonatorer i förhållande till befolkningens storlek, cirka 15 stycken per miljon invånare. I denna jämförelse är det Spanien som har flest organdonatorer i Europa med cirka 35 per miljon invånare. Av de nordiska länderna utmärker sig Norge som det land som har flest organdonatorer i förhållande till befolkningens storlek,

cirka 23 stycken per miljon invånare. Det kan finnas många enskilda förklaringar till denna skillnad mellan länderna. Till exempel skiljer sig lagstiftningen åt väsentligt i olika länder och hälso- och sjukvårdens organisation ser olika ut. Siffrorna skiljer sig åt om man skulle mäta i antalet per 10 000 avlidna. Det finns också kulturella skillnader kring vilken inställning befolkningen och hälso- och sjukvården har till organdonation.

För att få en mer rättvisande jämförelse hade det varit intressant att även jämföra andra aspekter, till exempel hur många organ som tas tillvara från donatorerna samt hur överlevnaden ser ut för de transplanterade patienterna för olika organtransplantationer. Dessa uppgifter finns dock inte tillgängliga för ett flertal länder.

I Sverige tillsatte regeringen i februari 2013 en nationell statlig utredning (Dir. 2013:25) med uppdrag att se över donations- och transplantationsområdet. Utredningens huvuduppgift är att säkerställa en fortsatt väl fungerande donations- och transplantationsverksamhet i Sverige samt möjliggöra ett ökat antal donatorer och tillgängliga organ. Utredningsuppdraget ska slutredovisas senast den 1 oktober 2015 [4].

Figur 2. Avlidna donatorer per miljon invånare i EU och Norge under 2012



Källa: Newsletter Transplant 2013 [3]

Hälso- och sjukvårdens uppdrag

Förutsättningarna för organdonation och transplantation regleras främst i lagen (1987:269) om kriterier för att bestämma en människas död samt i transplantationslagen (1995:831). Dessutom finns Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation. I denna föreskrift beskrivs i 4 kap. 6–9 § vårdgivarens skyldighet att ”främja donation av organ från avlidna och verka för att möjliga donatorer identifieras”. Vårdgivaren ska se till att det i donationsverksamheten finns tillgång till en donationsansvarig läkare (DAL) och en donationsansvarig sjuksköterska (DAS). Dessa ska ha det övergripande ansvaret för att samordna donationsverksamheten, främja samarbetet mellan olika vårdgivare

och stödja kvalitetssäkringen i den verksamhet som omfattar donation av organ från avlidna personer. Vårdgivare som ansvarar för transplantationsverksamhet ska säkerställa att det dygnet runt finns tillgång till en transplantationskoordinator, som ska lokalisera möjliga mottagare av ett organ och samordna tillvaratagandet och transplantationen. Den vårdgivare som ansvarar för donationsverksamhet ska säkerställa att en transplantationskoordinator kontaktas när en möjlig donator har identifierats.

Även Socialstyrelsens föreskrifter (2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler reglerar donationsverksamheterna och belyser rollerna för DAL och DAS. Socialstyrelsen har dessutom en uppdaterad vägledning med rekommendationer för DAL och DAS. Denna vägledning riktar sig till vårdgivare och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården och syftar till att tydliggöra DAL och DAS funktioner och arbetsuppgifter [5].

Genomförande

Avgränsning och tillvägagångssätt

Rapporten bygger på statistik från Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) och Scandiatransplant under 2013. 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, och utifrån dessa data kan man identifiera antalet lämpliga, aktuella och faktiska donatorer. Scandiatransplant är en nordisk organisation för organtransplantation. Organisationen får uppgifter om hur många organdonationer och transplantationer som genomförs i respektive land från transplantationsenheterna. Med transplantationsenhet avses de fyra sjukhus som genomför organtransplantationer i Sverige: Akademiska sjukhuset i Uppsala, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes universitetssjukhus i Lund och Malmö.

Kartläggningen omfattar inte vävnadsdonationer eller donationer från levande givare, utan avser endast donation av organ från patienter som avlider under intensivvård. Syftet är att skapa en öppen och tydlig sammanställning över hur väl donationsverksamheterna identifierar donatorer och hur många som blir faktiska donatorer.

I rapporten redovisas även uppgifter om antalet organdonatorer för åren 2008–2012. Uppgifterna från 2008 och 2009 bygger på opublicerade data från Socialstyrelsen [6, 7]. Rapporter med namnet *Möjliga organdonatorer i Sverige* finns publicerade för åren 2010–2012 [8-10].

Siffrornas tillförlitlighet

Uppgifterna om antalet organdonatorer bygger på data som intensivvårdsenheterna rapporterar in till SIR. När denna rapport skrevs hade samtliga intensivvårdsenheter i landet rapporterat in uppgifter om antalet avlidna för 2013. Rapporteringen av data görs genom att antingen registrera dem direkt i IVA-systemet eller genom att använda SIR:s webbformulär.

Intensivvårdsenheterna kan välja att registrera uppgifterna i realtid när någon avlider, eller registrera samtliga uppgifter en gång om året. Detta skulle kunna ha betydelse för kvaliteten på rapporteringen.

Rapporten innehåller jämförelser mellan 2013 och de föregående fem åren. Siffrorna för 2008–2012 har inhämtats från fjolårets rapport *Möjliga organdonatorer i Sverige* [10].

Definitioner av organdonatorer

De kartläggningar om organdonatorer som Socialstyrelsen gjort sedan 2008 är baserade på rådande definitioner av donatorer. Från och med denna rapport för 2013 används dock nya definitioner av organdonatorer, och de presenteras i ordlistan nedan. Utifrån SIR:s data har Socialstyrelsen inte fått ut antalet möjliga och potentiella donatorer enligt de nya definitionerna, men däremot framgår antalet lämpliga, aktuella och faktiska donatorer. Arbete pågår för att uppdatera underlaget för registrering av data från intensivvårdsavdelningarna, vilket innebär att uppgifter om möjliga och potentiella donatorer kommer att kunna tas fram i framtiden.

Ordlista donation

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

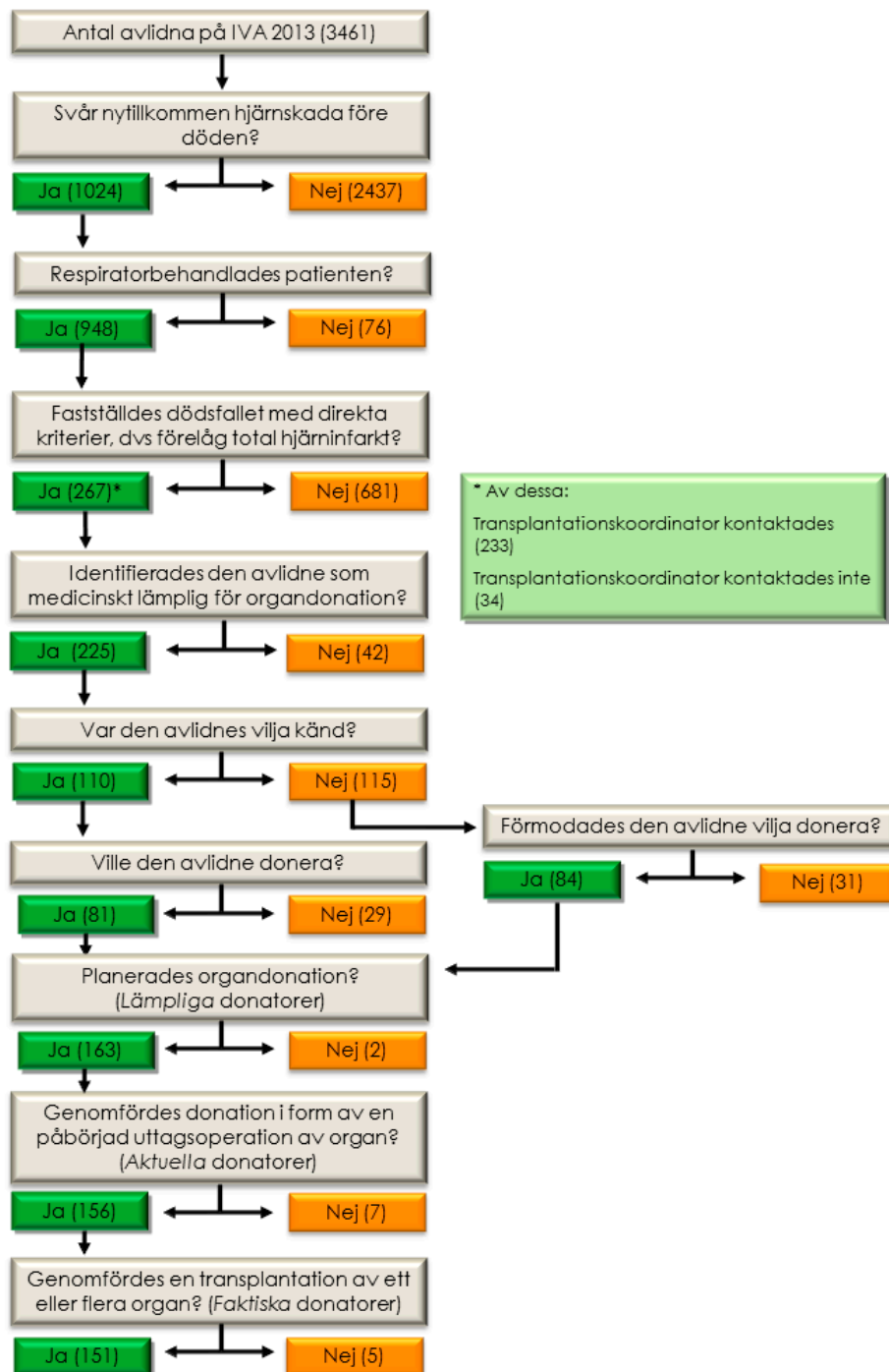
Ovanstående definitioner togs fram under 2014 utifrån en internationell överenskommelse och har anpassats till svenska förhållanden av en expertgrupp [11]. Definitionen av möjlig donator har begränsats efter engelska principer [12].

Den tidigare definitionen av möjlig donator är en intensivvårdspatient med svår nytillkommen hjärnskada som vårdats i respirator, där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier och den avlidne identifierats som medicinskt lämplig för organdonation.

Den nya innebörden av möjlig donator är till skillnad från den gamla en levande patient där varken diagnostik har utförts eller den medicinska lämpligheten utvärderats. Antalet möjliga donatorer kommer således att öka med den nya definitionen.

Kartläggning av organdonatorer

Figur 3. Organdonatorer i Sverige 2013



Aktuella siffror 2013

Metoden för att kartlägga antalet donatorer bygger på det flödesschema som beskrivs i figur 3. Totalt avled 3 461 personer på en intensivvårdsavdelning under 2013, enligt inrapporteringen till SIR. Detta är cirka 5 procent fler jämfört med 2012, men i stora drag har antalet legat på samma nivå sedan 2008. Bland de avlidna hade 948 personer en svår nytillkommen hjärnskada och vårdades i respirator, vilket är 27 procent av alla som avled på en intensivvårdsavdelning under 2013. SIR:s data visar dock inte hur många av dessa som var möjliga och potentiella donatorer enligt den aktuella definitionen.

För 267 avlidna fastställdes dödsfallet med direkta kriterier, och total hjärninfarkt konstaterades. Av dessa var det i 42 fall inte möjligt att gå vidare för att utreda donationsmöjligheten, vilket i 37 fall hade medicinska orsaker och i 5 fall rättsmedicinska orsaker.

Patientens inställning till organdonation

Transplantationslagen bygger på varje människas rätt att själv bestämma om hon eller han vill donera sina organ eller inte. Om personen inte har tagit ställning i frågan om organdonation utgår lagen ifrån att hon eller han är positivt inställd, så kallat förmodat samtycke. I de fall då den avlidne inte har meddelat sin vilja kan dock en närstående person motsätta sig donation.

Frågan om donationsvilja utreddes i 225 fall, och av dem var den avlidnes vilja känd i 110 av fallen (49 procent). I Sverige finns tre sätt att göra sin vilja känd, se tabell 1. Tabellen visar att majoriteten, 78 procent, muntligt berättat om sin inställning till organdonation för närstående, 19 procent hade registrerat sig i donationsregistret och 7 procent hade skriftligen uttryckt sin vilja genom exempelvis ett donationskort. De avlidnas kända ställningstagande för eller emot organdonation framgår av tabell 4. För 2013 ökade andelen positivt inställda till 74 procent.

I 115 fall hade den avlidne inte tagit ställning till organdonation, och då utgick den ansvariga läkaren från förmodat samtycke i 84 av fallen (73 procent). Det är en ökning med 5 procentenheter jämfört med år 2012 (tabell 5).

Tabell 1. Sätt att uttrycka sin inställning som positiv eller negativ till organdonation 2013

Av de avlidna vars vilja var känd (se figur 3).

Sätt att förmedla sin inställning ¹	%
Informera närstående	78
Donationsregistret	19
Donationskort	7

¹ Samma person kan ha förmedlat sin inställning på fler än ett sätt varför värdet blir högre än 100 %.

Faktiska donatorer

Av de avlidna identifierades 165 som lämpliga organdonatorer, där det fanns ett medgivande till donation genom att den avlidne själv hade ställt sig positivt till organdonation eller genom förmodat samtycke. Av de lämpliga donatorerna började man i 163 fall planera för en organdonation. Detta resulterade

i 156 aktuella donatorer där vården genomförde en donation i form av en påbörjad eller genomförd uttagsoperation av organ. Totalt 7 stycken föll bort och blev inte aktuella för organdonation, och det berodde främst på att en mottagare saknades eller att medicinska kontraindikationer upptäcktes hos den avlidne. Av de 156 aktuella donatorerna upptäcktes vid uttagsoperationen i 5 fall att organ inte kunde tas tillvara på grund av till exempel sjukdomsförändringar på organen. Totalt 151 blev faktiska donatorer genom att ett eller flera organ transplanterades in i en väntande patient.

Köns- och åldersfördelning

Bland de intensivvårdspatienter som hade en svår nytillkommen hjärnskada och vårdades i respirator var 60 procent män och 40 procent kvinnor, med åldersspridningen 0–97 år och en medelålder på 61 år (tabell 2).

För de 165 lämpliga donatorerna var könsfördelningen hälften män och hälften kvinnor. Här var spridningen i ålder 5–94 år, med en medelålder på 56 år. För de aktuella och faktiska donatorerna var andelen kvinnor något högre, med 52 procent kvinnor hos de aktuella och 53 procent kvinnor hos de faktiska donatorerna. Här fanns en fortsatt stor åldersspridning, med 5–85 år för de aktuella donatorerna. Det finns inga uppgifter om den exakta medelåldern och åldersintervallet för de faktiska donatorerna, men ett rimligt antagande är att siffrorna överensstämmer relativt väl med uppgifterna för de aktuella donatorerna.

Tabell 2. Donatorers köns- och åldersfördelning år 2013

	Patient med svår nytillkommen hjärnskada som vårdas med respirator	Lämpliga donatorer	Aktuella donatorer	Faktiska donatorer
Totalt antal	948	165	156	151
Kvinnor (%)	40	50	52	53
Män (%)	60	50	48	47
Medelålder (år)	61	56	56	-
Åldersintervall (år)	0–97	5–94	5–85	-

Jämförelser med tidigare år

Uppgifterna för 2013 visar en ökning av både antalet möjliga och antalet faktiska donatorer jämfört med föregående år (tabell 3). De faktiska donatorerna ökade med 7 procent från 2012 till 2013. De 151 faktiska donatorerna är den högsta siffran sedan 2008 då antalet var 152 stycken.

En jämförelse utifrån den gamla definitionen av möjlig donator visar att det 2013 fanns 225 möjliga donatorer. Detta är en uppgång jämfört med de föregående fem åren.

Tabell 3. Antal möjliga och faktiska donatorer under 2008–2013

År	Antal möjliga donatorer	Antal faktiska donatorer
2013	225*	151
2012	212	141
2011	219	143
2010	166	118
2009	208	128
2008	209	152

*Enligt den tidigare definitionen av möjlig donator.

Inställning till organdonation

Socialstyrelsen har jämfört donationsviljan under de senaste sex åren och kan konstatera att de positivt inställda har ökat till 74 procent, jämfört med 69 procent år 2012 (tabell 4). De negativt inställda utgjorde 26 procent, vilket är den lägsta siffran som rapporterades under tidsperioden 2008–2013.

Andelen närstående som motsätter sig organdonation eller är oense har minskat till 24 procent, vilket är den lägsta siffran sedan år 2010 då den var 23 procent (tabell 5).

Tabell 4. Inställning som antingen positiv eller negativ till organdonation

Av 110 fall med känd inställning år 2013 (se figur 3).

År	Positiv (%)	Negativ (%)
2013	74	26
2012	69	31
2011	73	27
2010	70	30
2009	67	33
2008	70	30

Tabell 5. Inställning till organdonation

Av 115 fall med okänd inställning år 2013 (se figur 3).

År	Positiv till donation: Förmodat samtycke (%)	Negativ till donation: Närstående lämnar veto eller är oense (%)	Inte möjligt att informera de närstående (%)
2013	73	24	3
2012	68	32	0
2011	71	26	3
2010	74	23	3
2009	63	36	1
2008	70	26	4

Donationsansvariga granskar

En central del i utvecklings- och kvalitetssäkringsarbetet med att identifiera fler möjliga organdonatorer är att de donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna granskar uppgifterna och ger återkoppling till intensivvårdspersonalen. Sedan 2008 har andelen dödsfall som granskas av en donations-

ansvarig stadigt ökat. Under 2013 var denna siffra 94 procent, jämfört med 77 procent under 2008 (tabell 6).

Tabell 6. Andel av dödsfallen på IVA som granskats av en DAL eller DAS

År	Andel av dödsfallen som granskats av DAL och/eller DAS (%)
2013	94
2012	91
2011	91
2010	88
2009	88
2008	77

Kontakt med transplantationskoordinator

Transplantationskoordinatorerna samordnar arbetet med att tillvarata och transplantera ett organ. Enligt 4 kap 9 § SOSFS 2012:14 ska transplantationskoordinatorn kontaktas av intensivvårdspersonalen när en möjlig donator har identifierats. Jourhavande transplantationskoordinator kontaktas ibland redan innan döden är fastställd, och blir därmed uppmärksam på att patienten eventuellt kan bli aktuell som organdonator.

Tabell 7 visar att det under 2013 togs kontakt med en transplantationskoordinator i 87 procent av fallen där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier. Under åren 2008–2013 förekom endast små variationer.

Den medicinska lämpligheten hos en donator avgörs av jourhavande transplantationskirurg som har kunskap om de potentiella mottagarna.

Tabell 7. Andel dödsfall, konstaterade med direkta kriterier, där en transplantationskoordinator antingen kontaktades eller inte kontaktades

År	Antal dödsfall som konstaterats med direkta kriterier	Transplantationskoordinator kontaktades (%)	Transplantationskoordinator kontaktades inte (%)
2013	267	87	13
2012	248	87	13
2011	256	89	11
2010	202	88	12
2009	248	81	19
2008	249	85	15

Avlidna som inte blev aktuella för organdonation

En organdonation blir inte aktuell för majoriteten av de patienter som vårdas i respirator på en intensivvårdsavdelning, med en svår nytillkommen hjärn-skada. Anledningen är att dödsfallet inte konstateras med direkta kriterier och under 2013 gällde det 681 patienter. Den vanligaste orsaken till att dödsfallet inte fastställdes med direkta kriterier var att behandlingen avbröts vid en tidpunkt då total hjärninfarkt inte förelåg. Den andelen ökade till 64 procent, från 57 procent år 2012. I denna grupp kan finnas fall där en total hjärnin-

farkt hade utvecklats om behandlingen fortsatt ytterligare en kort period. Andra orsaker var att man inte misstänkte en utveckling mot total hjärnfarkt, att patienten bedömdes som medicinskt olämplig som donator eller att hjärtverksamheten inte kunde upprätthållas (tabell 8).

Tabell 8. Orsaker till att dödsfallet inte konstaterats med direkta kriterier

Alternativ ¹	Andel (%) år 2013	Andel (%) år 2012
Avbruten behandling	64	57
Total hjärnfarkt misstänktes inte	39	39
Medicinskt olämplig som donator	20	23
Ej återställd hjärtverksamhet	14	17
Avstår från behandling	13	14
Avlidne negativ till donation	3	3
Donator ej uppmärksammas	1	1
Ej tillgång till radiologisk diagnostik	1	0
Ej tillgång till kompetens för klinisk diagnostik	0	0

¹ Eftersom flera alternativ är möjliga blir totalsumman högre än 681.

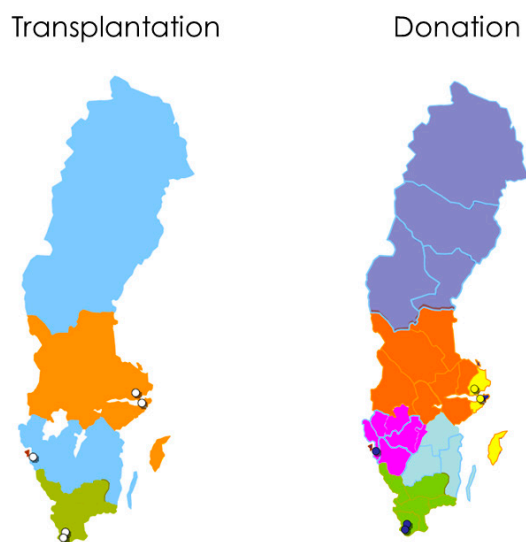
Organdonatorer fördelade över landet

Landstingen i Sverige är indelade i sex donationsregioner (figur 4). Varje region samarbetar i frågor som rör donation och det finns regionalt donationssansvariga läkare och sjuksköterskor. De sjukhus som inte har neurokirurgi, det vill säga kirurgi i hjärna och ryggmärg, skickar patienter som behöver neurokirurgisk vård till sjukhus som har sådan. Dessa ligger ibland i ett annat landsting och därför kan det vara mer rättvisande att jämföra regioner än landsting. Följande sjukhus har neurokirurgi:

- Södra regionen: Lund
- Sydöstra regionen: Linköping
- Västra regionen: Göteborg
- Organisation för organdonation (OFO) Stockholm: Stockholm
- OFO Uppsala/Örebro: Uppsala
- Norra regionen: Umeå.

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

Figur 4. Sveriges uppdelning i donationsregioner och upptagningsområden för transplantationsenheterna



Tabell 9 visar att antalet faktiska donatorer i förhållande till befolkningmängden varierar mellan regionerna. Västra regionen har 22,3 donatorer per miljon invånare, vilket är en relativt hög siffra jämfört med snittet på 15,7 för hela Sverige. År 2012 var riksgenomsnittet 14,7 donatorer per miljon invånare. Regioner med stor inflyttning och en relativt ung befolkning får generellt en lite lägre siffra och det är därför intressant att även studera antalet donatorer per 10 000 avlidna. Ett exempel på en region med relativt ung befolkning är OFO Stockholm, där man har 11,7 donatorer per miljon invånare, men 16,4 donatorer per 10 000 avlidna.

Figur 5 åskådliggör hur antalet donatorer per miljoner invånare har varierat i respektive donationsregion sedan 2008.

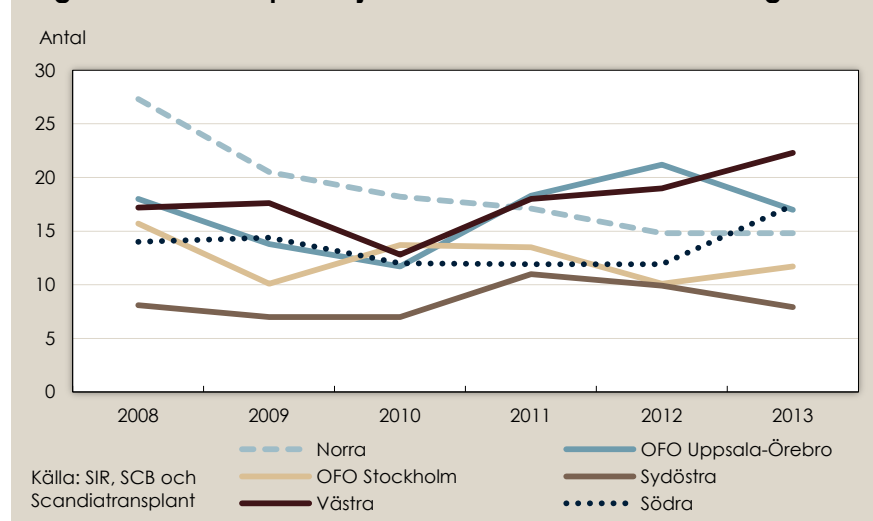
Tabell 9. Organdonatorer per region år 2013

Antal faktiska organdonatorer, antal 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	13	14,8	13,1
Västerbotten	6		
Västernorrland	3		
Norrbottn	1		
Jämtland	3		
OFO Stockholm	26	11,7	16,4
Stockholm	24		
Gotland	2		
OFO Uppsala-Örebro	34	17,0	16,4
Gävleborg	4		
Dalarna	4		
Uppsala	7		
Värmland	6		
Sörmland	2		
Västmanland	5		
Örebro	6		
Sydöstra	8	7,9	7,7
Kalmar	0		
Östergötland	6		
Jönköping	2		
Västra	39	22,3	24,1
Västra Götaland	39		
Norra Halland	0		
Södra	31	17,4	17,8
Skåne	26		
Kronoberg	1		
Blekinge	1		
Södra Halland	3		
Hela landet	151	15,7	16,7

*Befolkningsmängd 31 december 2013

Figur 5. Donatorer per miljon invånare i olika donationsregioner



Socialstyrelsens analys

Under 2013 skedde en uppgång av antalet organdonatorer i Sverige. Även det totala antalet transplanterade organ ökade under året, vilket beror på ökningen av antalet tillvaratagna organ från avlidna donatorer. Däremot minskade antalet organ från levande donatorer något. Detta bekräftar att även små variationer i antalet organdonatorer inom intensivvården är betydelsefulla eftersom en enda donator kan rädda livet på upp till åtta personer.

Årets kartläggning visar även att allt fler ställer sig positiva till organdonation, både patienterna själva och de närstående. I båda grupperna hade ungefär tre fjärdedelar en positiv inställning till organdonation, jämfört med två tredjedelar för några år sedan. Det är dock fortfarande en fjärdedel av de närstående som använder sin vetorätt och säger nej till organdonation, i de fall då den avlidnes egen vilja är okänd. Den siffran skulle kunna vara en sporre för de medborgare som är positivt inställda till att donera sina organ men ännu inte gjort sin vilja känd. Detta visar vikten av att själv uttrycka sin inställning, till exempel genom att anmäla sig till donationsregistret. På så sätt behöver inte de närstående fatta beslutet. Frågan om organdonation ställs när de närstående befinner sig i en situation som ofta är mycket svår och chockartad. Därför har bemötandet från sjukvårdspersonalen troligen stor betydelse när de närstående ska fatta beslut om organdonation.

En intressant iakttagelse är att könsfördelningen förskjuts ju längre ner man kommer i flödesschemat (figur 3). Bland patienter med svår hjärnskada som vårdas i respirator är männen överrepresenterade (60 procent) men de flesta faktiska donatorer är kvinnor (53 procent).

Årets kartläggning visar även att det är en stor spridning i ålder hos donatorerna, där den äldsta aktuella donatorn var 85 år. Detta visar att det i princip inte finns någon åldersgräns för organdonation och att det därmed är relevant för alla människor oavsett ålder att ta ställning i donationsfrågan. Inom sjukvården görs en noggrann individuell medicinsk bedömning av alla som blir aktuella för donation.

Ur ett nationellt perspektiv har antalet donatorer per miljon invånare ökat med 7 procent sedan 2012. De regionala skillnaderna i landet är dock stora, och vårdgivarna behöver ta sitt ansvar och utreda orsakerna till varför siffrorna har gått ner i vissa regioner. Med tanke på hur upptagningsområdena för organ är organiserade har donationsregionernas förändringar i antalet organdonatorer en direkt påverkan på transplantationsenheterna, och möjligheten till transplantation för behövande patienter varierar mellan de olika transplantationsenheterna.

Ett helt avgörande moment för organdonation är att en möjlig donator verkligen uppmärksammas. Detta är hälso- och sjukvårdens ansvar. Organdonation är en händelse som dock sällan förekommer inom vården, vilket innebär att det tar tid att bygga upp kompetens och ett ledningssystem med rutiner som säkerställer att alla möjliga organdonatorer identifieras. Här har

de donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna en viktig roll, och deras funktion och ansvar bör lyftas upp och tydliggöras i verksamheternas ledningssystem. Detta belyses i Socialstyrelsens vägledning med de nya rekommendationerna för DAL och DAS [5].

Som tidigare nämnts har transplantationskoordinatorerna en central roll för att samordna arbetet med att tillvarata och transplantera organ. Kartläggningen visar dock att vårdgivarna i 13 procent av fallen inte kontaktade en transplantationskoordinator då dödsfallet konstaterats med direkta kriterier. Här ser Socialstyrelsen att det finns en utvecklingspotential och vårdgivarna behöver i större utsträckning ta sitt ansvar och kontakta en transplantationskoordinator när en donator har identifierats.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Livsviktigt – om organ- och vävnadsdonation. [cited 2014-04-11]; Available from: <http://www.livsviktigt.se/omdonation/statistik/Sidor/default.aspx>
2. Scandiatransplant. [cited 2014-04-11]; Available from: <http://www.scandiatransplant.org/>
3. European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare. International figures on Donation and Transplantation - 2012. Newsletter Transplant Vol 18 No 1; 2013.
4. Socialdepartementet. Utredning om donations- och transplantationsfrågor. Dir. 2013:25. 2013 [cited 2014-06-05]; Available from: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/210195>
<http://www.regeringen.se/sb/d/18042/a/241819>
5. Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska – En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer. 2014 [cited 2014-05-15]; Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-4-14>
6. Donationsrådet. Första årssammanställningen av möjliga donatorer i Sverige 2008. 2009, PM. Socialstyrelsens diarienummer 51-236/2007.
7. Donationsrådet. Årssammanställning av möjliga donatorer i Sverige 2009. 2010, PM. Socialstyrelsens diarienummer 51-236/2007.
8. Socialstyrelsen. Möjliga donatorer i Sverige 2010. En sammanställning av dödsfall inom intensivvården. 2011 [cited 2014-04-10]; Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/mojliga-donatorer-sverige-2010>
9. Socialstyrelsen. Möjliga donatorer i Sverige 2011. En sammanställning av dödsfall inom intensivvården. 2012 [cited 2014-04-10]; Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-7-8>
10. Socialstyrelsen. Möjliga organdonatorer i Sverige 2012. En sammanställning av dödsfall inom intensivvården. 2013 [cited 2014-04-10]; Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-7-3>
11. Dominguez-Gil, B, Delmonico, FL, Shaheen, FA, Matesanz, R, O'Connor, K, Minina, M, et al. The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. Transplant international : official journal of the European Society for Organ Transplantation. 2011; 24(4):373-8.
12. Murphy, PG, Smith, M. Towards a framework for organ donation in the UK. British journal of anaesthesia. 2012; 108 Suppl 1:i56-67.