

Organ- och vävnadsdonation i Sverige 2018

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

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

ISBN	978-91-7555-501-0
Artikelnummer	2019-6-24
Foto	Arash Atri, Scandinav Bildbyrå
Publicerad	www.socialstyrelsen.se , juni 2019

Förord

Transplantation av organ och vävnader är en framgångsrik och effektiv behandlingsmetod för många svårt sjuka människor. Det är ofta en räddning till liv och hälsa. Men en förutsättning för transplantation är att det finns människor som vill donera organ och vävnader och att hälso- och sjukvården kan tillgodose människors donationsvilja.

Organdonation från avlidna har under de senaste tio åren haft en stadigt positiv utveckling. Detta är en följd av ett målmedvetet donationsfrämjande utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården.

Socialstyrelsen fick från regeringen i början av 2018 ett utökat och förtydligat uppdrag inom donations- och transplantationsområdet. Den 1 juni 2018 inrättade Socialstyrelsen ett Nationellt Donationscentrum (NDC) för att samla och stärka myndighetens arbete med frågor som rör donation och transplantation. Uppdraget innebär ett utvecklat stöd till regionerna i det donationsfrämjande arbetet för att nå en höjd donationsfrekvens med hög patientsäkerhet i donationsprocessens alla skeden. NDC ska bland annat ansvara för nationell samordning och uppföljning, kunskapsstödjande insatser inom donations- och transplantationsområdet till hälso- och sjukvården, samt underlätta för den enskilde att göra sin inställning till donation känd.

Föreliggande lägesrapport om organ- och vävnadsdonation i Sverige är en del av den nationella uppföljningen och ger en sammanställning över donationsfrekvensen på nationell och regional nivå. I rapporten redovisas de kvalitetsindikatorer för organdonation från avlidna donatorer som Socialstyrelsen särskilt valt att följa.

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

Agneta Holmström
Nationellt Donationscentrum
Socialstyrelsen

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Förkortningar	8
Definitioner organdonation	9
Hälso- och sjukvårdens ansvar för donation och transplantation	11
Transplantation räddar liv	13
Njurtransplantation	14
Behovet av organ	15
Om donation från avlidna	16
Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada	16
Donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd	17
Vävnadsdonation från avlidna	18
Nationell uppföljning	19
Nationella kvalitetsindikatorer – organdonation från avlidna	19
Organdonation från avlidna 2018	22
Socialstyrelsens slutsatser	25
Bilaga 1. Kvalitetsindikatorer	29
Bilaga 2. Tabeller och diagram	40
Bilaga 3. Hälso- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation	47

Sammanfattning

Transplantation av organ och vävnader är en säker och etablerad behandlingsmetod inom hälso- och sjukvården. En hög donationsvilja hos allmänheten är en förutsättning för att möjliggöra organ- och vävnadstransplantation.

Donationsresultatet i Sverige 2018 var något lägre än 2017 med 182 faktiska donatorer jämfört med 188 året innan. Åldern på donatorerna varierade mellan 10 och 88 år.

De regionala skillnaderna i donationsfrekvens kvarstår, men fortsatte att minska under 2018.

De totalt 182 faktiska donatorerna möjliggjorde 640 transplantationer. Därutöver genomfördes 144 njurtransplantationer med njurar från levande donatorer. Under 2018 transplanterades totalt 785 organ.

Trots att antalet organtransplantationer ökat under de senaste åren förblir väntelistan på organ oförändrad med strax över 800 väntande patienter. Under 2018 avled 38 personer i väntan på organtransplantation.

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

Transplantationslagen bygger på varje människas rätt att själv bestämma om hon eller han vill donera sina organ och vävnader efter sin död. För knappt hälften av de medicinskt lämpliga donatorerna var inställningen till donation okänd och beslut om donation lämnades till anhöriga. I 39 fall sa nej till donation. Anhörigvetot ökade något under 2018.

Om fler människor gjorde sin inställning till donation känd skulle beslutet om en eventuell donation inte lämnas till närstående och donationsfrekvensen därigenom sannolikt öka.

Socialstyrelsen uppmärksammade i förra årets rapport att endast knappt hälften av intensivvårdsenheterna i landet har tillsatt donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS) med *skriftlig uppdragsbeskrivning och rekommenderad avsatt tid för uppdraget*. Årets uppföljning visar på en ytterligare försämring, vilket är allvarligt eftersom DAL och DAS har nyckelfunktioner i en donationssituation.

Vårdgivaren ska säkerställa att det finns tillgång till DAL och DAS i donationsverksamheten. Socialstyrelsen uppmanar vårdgivarna att prioritera och följa upp donationsarbetet. Myndigheten avser att följa detta i dialog med Inspektionen för vård och omsorg (IVO) i syfte att möjliggöra inspektion av donationsverksamheten.

Socialstyrelsen konstaterar att det utförs ett omfattande donationsfrämjande arbete av DAL och DAS, trots att förutsättningar som skriftligt uppdrag och tillräckligt avsatt tid för uppdraget ofta saknas.

Förkortningar

DAL	Donationsansvarig läkare
DAS	Donationsansvarig sjuksköterska
DBD	Donation after Brain Death (Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada)
DCD	Donation after Circulatory Death (Donation efter cirkulationsstillestånd)
DOSS	Donationsspecialiserad sjuksköterska
GCS	Glasgow Coma Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
IVA	Intensivvårdsavdelning
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
NDC	Nationellt Donationscentrum
OFO	Organisationen för Organdonation
PMI	Per miljon invånare
rDAL	Regionalt donationsansvarig läkare
rDAS	Regionalt donationsansvarig sjuksköterska
RDC	Regionalt Donationsfrämjande Centrum
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
STEP	Swedish Transplant Exchange Program
VI	Vävnadsinrättning

Definitioner organdonation

Möjlig donator	Patient med svår nytillkommen hjärnskada, som vårdas i respirator vid ankomst till eller under vårdtiden på IVA där patientens hjärnfunktioner inte är metaboliskt eller farmakologiskt påverkade och samtliga av 1–3 nedan är uppfyllda: 1. RLS > 7 eller GCS ≤ 4 2. Bortfall av spontanandning eller minst en kranialnervsreflex 3. Hög sannolikhet för utveckling av total hjärninfarkt
Potentiell donator	En möjlig donator som misstänks ha utvecklat en total hjärninfarkt och där man planerar konstatera dödsfallet med direkta kriterier
Lämplig donator	En potentiell donator som konstaterats avliden med de direkta kriterierna, där medgivande för donation finns och som är medicinskt lämplig som donator
Aktuell donator	En lämplig donator där hudincision gjorts i syfte att ta tillvara organ för transplantation eller där minst ett organ tagits ut för att transplanteras
Faktisk donator	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats

Ovanstående definitioner togs fram 2014 utifrån en internationell överenskommelse och har anpassats till svenska förhållanden av en expertgrupp [1].

Brytpunktssamtal	Samtal vid ställningstagande att inte inleda, inte fortsätta, eller avbryta livsuppehållande behandling, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen. Ställningstagandet ska vara gjort av en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare.
Direkta kriterier	Vid misstanke om total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling ska döden fastställas med hjälp av direkta kriterier (kännetecken som visar på total hjärninfarkt). Fastställande av ett dödsfall med hjälp av direkta kriterier skall göras genom minst två kliniska neurologiska undersökningar och i vissa fall kompletteras med två aortokraniella angiografier (röntgenundersökning av blodkärlen till hjärnan).
Donationsprocess	De olika stegen i en donation från uppmärksammandet av en möjlig donator till och med tillvaratagandet och närståendekontakten är avslutad
Donationsverksamhet	Verksamhet som omfattar den del av vårdkedjan som inträffar före ingrepp för tillvaratagande av organ vid vårdinrättning där donatorn vårdas eller vårdats
Indirekta kriterier	Fastställande av en människas död med hjälp av indirekta kriterier som görs genom en klinisk undersökning. Kriterierna är kännetecken som visar på varaktigt hjärt- och andningsstillstånd som har lett till total hjärninfarkt.
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
Total hjärninfarkt	När samtliga funktioner totalt och oåterkalligt har fallit bort i hjärnans alla delar

Hälso- och sjukvårdens ansvar för donation och transplantation

Hälso- och sjukvården har ett ansvar att verka för att donationsverksamheten fungerar optimalt. 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.

Förordning (SOSFS 2018:307) om donationsregister hos Socialstyrelsen ger behörig personal direktåtkomst att söka i registret efter det att det fastställts att personen avlidit, eller efter det att ställningstagande gjorts om att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling, vilket ska vara dokumenterat i patientjournalen. Ställningstagandet ska vara gjort av en legitimerad läkare i samråd med en annan legitimerad läkare.

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 vävnadsdirektiv¹ som syftar till att säkerställa vävnadsverksamheten genom höga kvalitetskriterier, säkerställa spårbarhet, underlätta samarbetet inom vävnadsområdet i Europa och att främja donation.

¹ 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.

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.

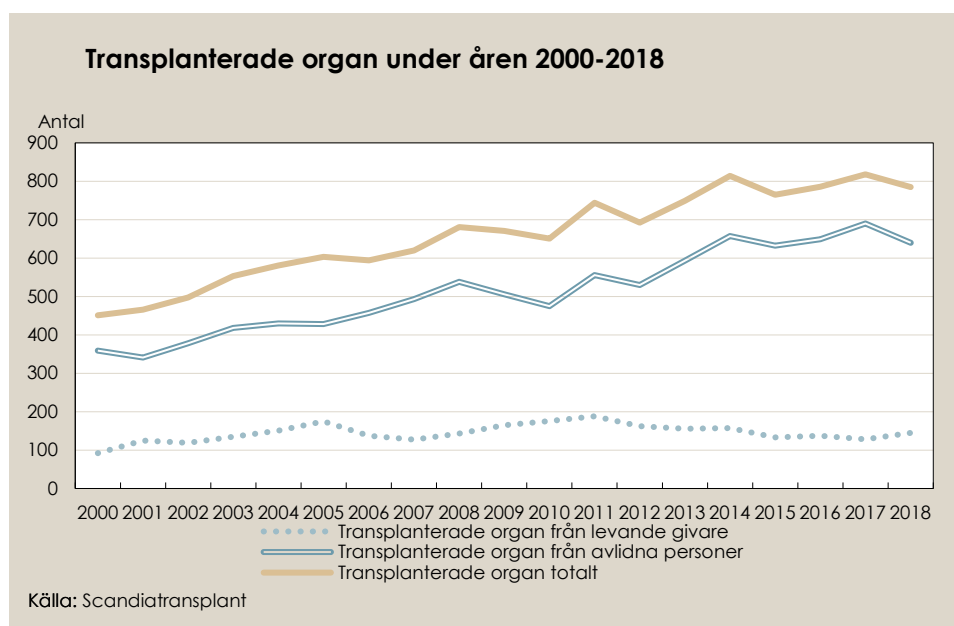
Enligt EU-direktiven bör medlemsstaterna främja donation av organ och vävnader och celler.

Transplantation räddar liv

Transplantation av organ och vävnader är sedan länge en säker och etablerad behandlingsmetod inom hälso- och sjukvården. Organtransplantation är en livräddande behandling för många svårt sjuka människor. I andra fall kan organ- och vävnadstransplantation ge avsevärt förbättrad hälsa, högre livskvalitet och en återgång till ett aktivt yrkesliv.

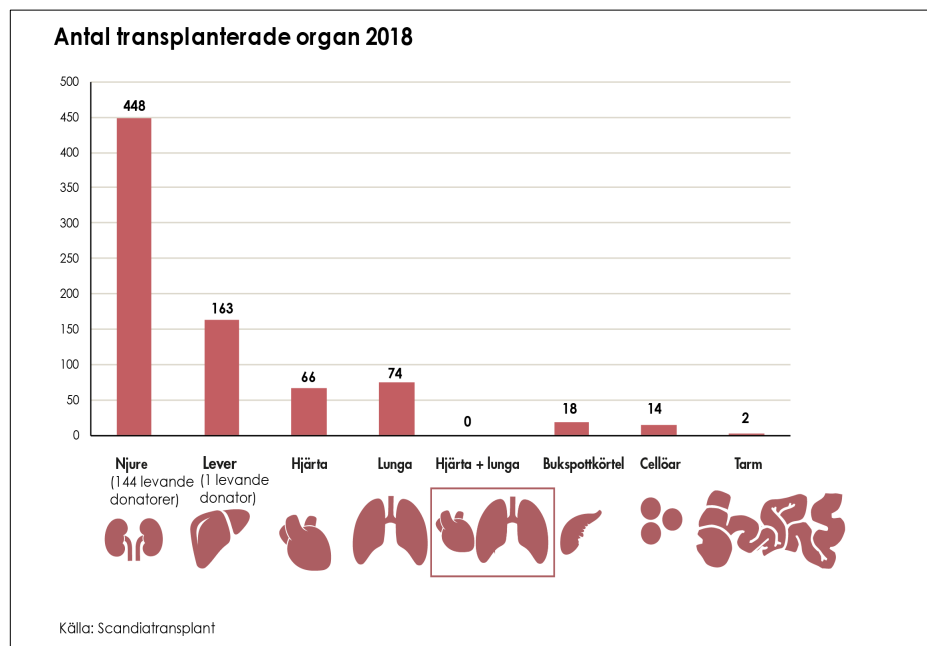
Transplantation är även en kostnadseffektiv behandlingsmetod. Njurtransplantation är mindre kostsam än dialys och innebär samhällsekonomiska besparingar.

Transplantationslagen bygger på varje människas rätt att själv bestämma om hon eller han vill donera sina organ och vävnader efter sin död. 1,67 miljoner personer har registrerat sin inställning till organ- och vävnadsdonation i Socialstyrelsens webbaserade donationsregister². Av dessa är 75 procent positiva till donation.



Under 2018 transplanterades totalt 785 organ. Av dessa kom 640 från avlidna donatorer. Antalet transplanterade hjärtan och lungor ökade medan antalet levertransplantationer sjönk något i jämförelse med föregående år.

² <https://www.socialstyrelsen.se/donationsregistret>



Njurtransplantation

Njurtransplantation är den vanligaste typen av organtransplantation. Under 2018 utfördes totalt 448 njurtransplantationer, vilket är något färre än året innan. Antalet donationer från levande givare ökade i jämförelse med 2017 och utgjorde 32 procent av det totala antalet njurtransplantationer (Bilaga 2, tabell 2.1).

Njurbytesprogrammet Step

I närmare en tredjedel av alla fall är givare och mottagare inte immunologiskt förenliga. Patienten hänvisas då till väntelista för njurtransplantation med njure från avliden donator. Eftersom det inte finns tillräckligt med njurar från avlidna är väntetiden på en njurtransplantation lång.

En lösning vid immunologiskt oförenlighet mellan en levande donator och den tänkta mottagaren är att genomföra ett korsvist byte med ett annat oförenligt par. Därigenom kan ändå två närstående donera och hjälpa sina respektive anhöriga till en njurtransplantation med en njure från en levande donator.

Under 2018 skedde tre av njurtransplantationerna med njurar från levande donatorer inom njurutbytesprogrammet Step (Swedish Transplant Exchange Program), som är ett kliniskt samarbete mellan landets fyra njurtransplantationsenheter³. Ett databaserat matchningssystem parar ihop potentiella givare och mottagare som är förenliga. Målet med Step är att maximera antalet transplanterade patienter och prioritera de patienter som är svåra att matcha.

³ Akademiska sjukhuset Uppsala, Karolinska universitetssjukhuset, Sahlgrenska universitetssjukhuset och Skånes universitetssjukhus.

Behovet av organ

Trots att antalet transplantationer ökat under de senaste åren förblir väntelistan för organ oförändrad med strax över 800 väntande patienter. Den 1 januari 2019 fanns ett behov av 807 organ, varav merparten väntar på en njure. Under 2018 avled 38 personer i väntan på organtransplantation [2].

Behov av organ i Sverige 1 januari 2019

En person kan vänta på fler än ett organ

Typ av organ	Antal
Njure	666
Lever	42
Lever och njure	3
Hjärta	41
Lunga	20
Hjärta och lunga	0
Bukspottkörtel	7
Bukspottkörtel och njure	14
Tarm	0
Ö-cellstransplantation	14
Summa	807

Källa: Scandiatransplant

Transplantation av vävnader

Av de drygt 1300 vävnadstransplantationer som utförs i Sverige varje år är transplantation av hornhinnor och hjärtklaffar de mest förekommande. Antalet transplanterade vävnader har ökat konstant under de senaste åren (se Bilaga 2, tabell 2.11 och 2.12).

De vävnader som tillvaratas i Sverige är, förutom hjärtklaffar och hornhinnor, kärlvävnad, hud, hörselben, lårbenshuvud (levande donatorer i samband med operation för höftledsprotesimplantation), långa rörben och senor. Sverige är självförsörjande på de flesta vävnader samt exporterar även hjärtklaffar till Norge och Danmark. Sverige är dock inte självförsörjande på senor, vilka importeras från USA. Det råder också brist på hjärtklaffar för små barn.

Om donation från avlidna

Sverige använder, liksom de flesta andra länder, ett hjärnrelaterat dödsbegrepp (total hjärninfarkt)⁴. Total hjärninfarkt innebär att all blodcirkulation till hjärnan upphört och hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort och människan är därmed död.

Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada

Den donationsprocess som tillämpas i Sverige kallas DBD (Donation after Brain Death) som betyder donation då döden inträffar efter primär hjärnskada. För att en patient ska kunna bli aktuell som organdonator krävs insatser från personalen på det sjukhus där patienten vårdas både *innan* och *efter* det att patienten har avlidit. Det ingår i IVAs uppdrag att möjliggöra organ-donation när en patient under pågående intensivvård utvecklar total hjärninfarkt.

Patienten måste avlida i total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling. Respiratorn upprätthåller gasutbyte och därmed hjärtats syresättning så att cirkulationen kan fortsätta försörja kroppens organ med syresatt blod under en begränsad tid och organen behåller sin funktion, trots att cirkulationen till hjärnan upphört.

En transplantationskoordinator ska alltid kontaktas av intensivvårdspersonalen när en möjlig donator har identifierats⁵. Transplantationskoordinatören kontakter därefter jourhavande transplantationskirurg. Den medicinska lämpligheten hos en möjlig donator avgörs av jourhavande transplantationskirurg som har kunskap om de presumtiva mottagarna av organ.

Vid misstanke om total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling (potentiell donator) ska dödsfallet fastställas med hjälp av direkta kriterier (kännetecken som är förenliga med total hjärninfarkt) genom minst två kliniska neurologiska undersökningar⁶. Dessa undersökningar måste i vissa fall kompletteras med kompletteras med röntgenundersökningar av blodkärlen till hjärnan.

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

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

⁴ lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död

⁵ 4 kap 9 paragrafen SOSFS 2012:14

⁶ 4 kap 1 paragrafen SOSFS 2005:1

I klinisk praxis tillfrågas alltid de närstående om patientens inställning till donation oavsett tidigare viljeyttring, eftersom det är den senaste viljeyttringen som gäller. När patienten inte har uttryckt sin vilja ombeds de närstående uttöka den avlidnes vilja. Om den avlidnes vilja är okänd får de närstående besluta om eventuell donation. De kan då även använda anhörigveto.

Om samtyckesutredningen leder fram till ett medgivande till donation fortsätter det medicinska omhändertagandet⁷ av en potentiell donator, som är medicinskt lämplig och där medgivande till donation finns, fram till och med att tillvaratagandet av organen. Detta ska ha påbörjats 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 avslutats⁸.

Tillvaratagandet av organ som ska transplanteras (uttagsoperationen) sker på det sjukhus där den avlidne vårdats och utförs av tillresta transplantationskirurger, ofta flera team i samverkan, med assistans av anestesipersonal. När organen är fridissekerade stängs respiratorn av. I väntan på att organen ska transplanteras förvaras de nedkylda i speciella transportbehållare.

Den kalla ischemitiden (tiden organet är utan syresättning) måste hållas kort: ett hjärta bör vara på plats hos mottagande patient inom 4 timmar, lever och lunga inom 12 timmar och njurar helst inom 24 timmar. Ju längre tid som går desto större är risken att det transplanterade organet tar skada och inte uppnår en acceptabel funktion.

Donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd

I flera andra länder kompletteras denna DBD-process med en DCD-process. DCD står för Donation after Circulatory Death ("donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd"). Denna donationsform liknar den situation som fanns i Sverige före 1988 då hjärndödsbegreppet infördes.

Mellan februari 2018 och januari 2019 pågick ett nationellt DCD-pilotprojekt⁹ på intensivvårdsavdelningarna vid sex utvalda sjukhus i Sverige: Sahlgrenska universitetssjukhuset, Karolinska universitetssjukhuset, Solna, Södersjukhuset, Stockholm, Centralsjukhuset Kristianstad, Västmanlands sjukhus Västerås och Skånes universitetssjukhus Malmö, i samverkan med transplantationsenheterna i Malmö, Göteborg, Stockholm och Uppsala.

Det nationella DCD-projektet har utrett förutsättningarna för införande av kontrollerad DCD (DCD kategori III¹⁰) i Sverige och har tagit fram ett förslag till nationellt protokoll för DCD. Under 2018 genomfördes totalt 10 DCD-donationer och projektet bidrog med 10 faktiska donatorer.

⁷ 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 organ donation.

⁸ SOSFS 2009:39

⁹ Mer information om det nationella DCD-projektet finns här: <http://vavnad.se/dcd-projektet/>

¹⁰ Maastricht kategori III Cirkulationsstillestånd efter avbruten intensivvård

Vävnadsdonation från avlidna

Till skillnad från organdonation är vävnadsdonation möjlig vid många fler dödsfall, 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 kriterier¹¹. 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. Klockslaget för dödsfallet är viktigt eftersom blodprov för smittscreening måste tas inom 24 timmar efter dödsfallet. Vävnader skall i regel tillvaratas inom 48 timmar efter inträffat hjärtstillestånd. För några vävnader gäller tidsgräns 72 timmar, exempelvis hud.

Vävnadsinrättningar (VI) eller särskilda vävnadsdonationsutredare, (ofta donationsansvariga sjuksköterskor) som VI har avtal med, identifierar möjliga donatorer inom sjukvården och bårhusverksamheten. Utredare inom rättsmedicinsk verksamhet identifierar möjliga donatorer som kommer till rättsmedicin. Efter identifikation inleds en medicinsk utredning för fastställande av den medicinska lämpligheten för donation. Vävnadsinrättningen avgör med stöd av Socialstyrelsens föreskrifter¹², europeiska guidelines¹³ och medicinsk expertis vilka potentiella donatorer som kan accepteras.

Samtycket utreds med hjälp av Socialstyrelsens donationsregister. Om viljan är känd kontaktas närstående för att meddela att ett tillvaratagande av vävnader för transplantationsändamål kan bli aktuellt och kontrollera att viljan inte har ändrats. Om viljan är okänd kontaktas närstående för att de skall tolka den avlidnes vilja.

Vid en organdonationsoperation där hjärtat inte kan användas för organtransplantation kan hjärtat tillvaratas i samband med övriga organuttag och skickas till vävnadsinrättningen för vidare bearbetning och preparering av hjärtklaffar. Hornhinnor från en organdonator kan tillvaratas dagen efter organdonationsoperationen. Om donatorn befinner sig på en rättsmedicinsk enhet¹⁴ sker tillvaratagandet före obduktionen. Likaså om tillvaratagande sker på en obduktionsavdelning för klinisk patologi. Tillvaratagande av vävnad kan också göras inom bårhusverksamheten av vävnadsinrättningens medicinska personal.

Vävnader kan förvaras längre tid än organ innan de transplanteras.

¹¹ 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.

¹² SOSFS 2009:30-32 kompletterad av HSLF-FS 2017:34-36

¹³ Guide to the quality and safety of Tissues and Cells for human application. 3rd edition 2017

¹⁴ Rättsmedicinalverket (RMV) och de rättsmedicinska enheterna saknar ett formellt uppdrag att verka donationsfrämjande, men tillvaratar ändå drygt en femtedel av det totala antalet vävnader som tillvaratas för transplantation.

Nationell uppföljning

Nationell uppföljning av donations- och transplantationsområdet är ett av NDCs fyra målområden. Den nationella uppföljningen av donationsprocessen syftar till en god och jämlik hälso- och sjukvård oavsett var man bor i landet.

Organ- och vävnadsdonation är en sällanhändelse. Det är viktigt att alla möjliga donatorer uppmärksammas och så få donatorer som möjligt förloras under donationsprocessen. Bortfall är delvis en naturlig del i processen – alla kan eller vill inte bli donatorer. Det är viktigt att analysera utfallet för att minska bortfall som har andra orsaker än de rent medicinska och belysa eventuella brister i organisationsstruktur på sjukhusen, eller om så är fallet osäkerhet hos professionen om vad man får och ska göra på grund av otydligt regelverk och varierad praxis.

Målsättningen med en nationell uppföljning av alla intensivvårdspatienter i Sverige är att alla möjliga donatorer ska uppmärksammas och att orsaker till utebliven donation hos avlidna möjliga donatorer på IVA identifieras.

Nationella kvalitetsindikatorer – organdonation från avlidna

För att kunna mäta och följa upp donationsverksamheten på nationell nivå behövs mått som mäter kvaliteten och effektiviteten inom donationsprocessen. Socialstyrelsen har sedan 2016 valt att särskilt följa upp fem av de totalt 12 kvalitetsindikatorer för organdonation från avlidna som fastställdes 2014 av Vävnadsrådet¹⁵ i syfte att kvalitetssäkra organdonationer hos vårdgivaren [3].

En omfattande revidering av de 12 indikatorerna påbörjades under 2018 av Vävnadsrådet i samverkan med Socialstyrelsen och Svenska Intensivvårdsregistret¹⁶. Inrapportering enligt de reviderade kvalitetsindikatorerna planeras ske från och med 2020.

De fem kvalitetsindikatorer som Socialstyrelsen valt att följa handlar om processen och strukturen. Myndigheten bedömer att dessa har störst effekt vid en systematisk uppföljning av donationsverksamheten på nationell nivå (se Bilaga 1). Kvalitetsindikatorerna är:

¹⁵ Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod

¹⁶ Statistiken för organdonation är hämtad från Svenskt intensivvårdsregister (SIR). SIR är en ideell förening vars syfte är att driva ett nationellt kvalitetsregister för intensivvård i Sverige. Intensivvårdsavdelningarna (IVA) runt om i Sverige rapporterar in data till SIR om patienter som avlidit under intensivvård. Rapporten för 2018 baseras på uppgifter hämtade från SIR (uttag ur databasen) 2019-04-15.

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

DAL och DAS arbetar aktivt för att uppmärksamma möjliga donatorer och har ansvar att samordna, främja samarbete och att stödja kvalitetssäkringen i donationsverksamheten som verksamhetschefen är ansvarig för.

Det ska alltid finnas en donationsansvarig läkare (DAL) och en donationsansvarig sjuksköterska (DAS) på ett sjukhus eller en annan enhet där ingrepp får utföras för att ta till vara biologiskt material från en avliden människa, till exempel för att transplantation¹⁷.

2018 hade 36 procent av intensivvårdsenheterna tillsatt DAL och 43 procent hade tillsatt DAS med skriftlig uppdragsbeskrivning och den rekommenderade avsatta tiden för uppdraget¹ (14 enheter av totalt 86 har inte rapporterat in uppgifter). Målvärdet är 100 procent.

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

Uppmärksammandet av möjlig donator är den mest kritiska punkten i donationsprocessen och därför mycket viktigt att följa upp med målsättningen att inga möjliga organdonatorer ska missas.

För att en möjlig donator skall få anses som uppmärksammas ska det vara dokumenterat i patientjournalen. En systematisk uppföljning av denna indikator kan leda till förbättrat arbetssätt som minskar antalet förbisedda möjligheter till donation.

2018 uppmärksammades 97,9 procent av de avlidna möjliga donatorerna på IVA. Målvärdet är 100 procent.

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

Genom att uppmärksamma orsakerna till utebliven donation kan åtgärder sättas in så att fler möjliga donatorer omhändertas i de fall där detta är tillämpligt.

Den vanligaste orsaken till utebliven donation är att total hjärninfarkt inte utvecklades och att donatorn inte bedömdes som medicinskt lämplig.

2018 var resultatet 63 procent uteblivna donationer.

¹⁷ 2 kap. 15 § SOSFS 2009:30, 4 kap. 7 § SOSFS 2012:14

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

För ett korrekt avgörande om medicinsk lämplighet som donator ska transplantationskoordinator alltid kontaktas¹⁸. Kontakten med transplantationskoordinator ska vara dokumenterad i patientjournalen.

2018 kontaktades transplantationskoordinator i 92 procent av fallen.
Målvärdet är 100 procent.

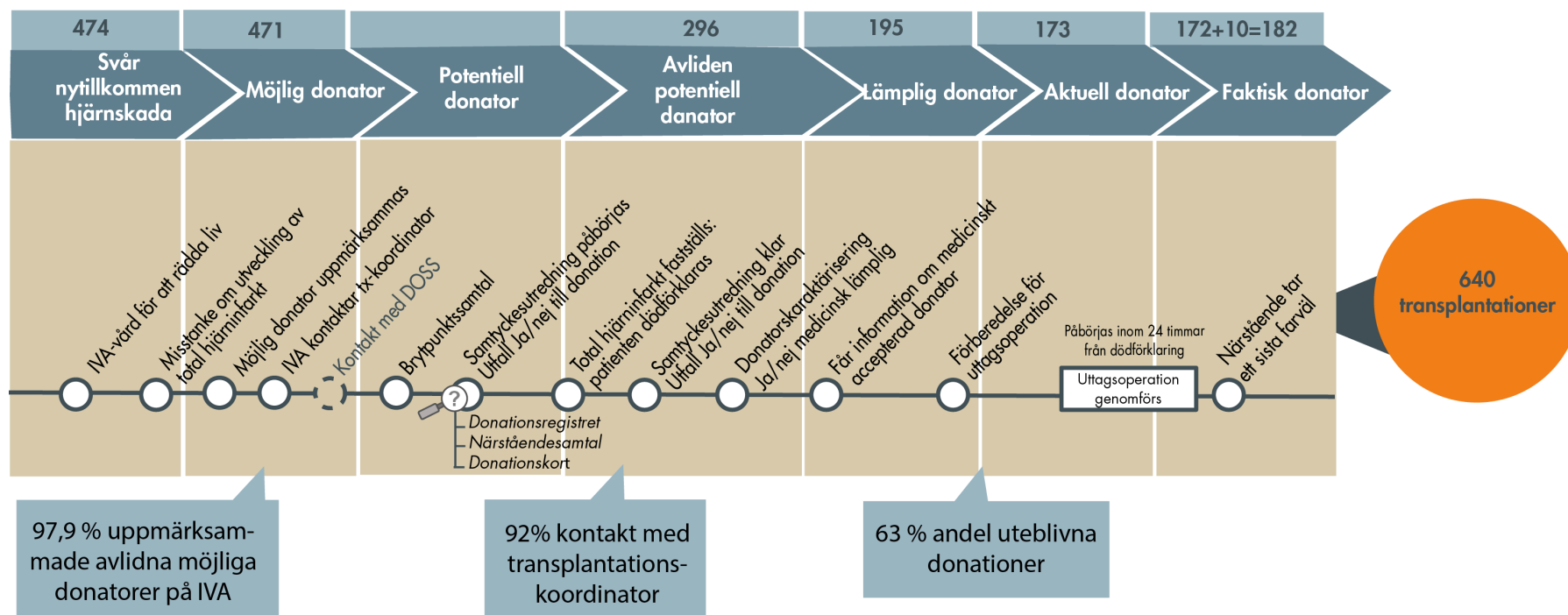
Mätetal 12: Antal aktuella donatorer per miljon invånare och per 10 000 avlidna och år i en region.

Indikatorn anger donationstalet inom en region. Den inkluderar alla donatorer där donationen drivits fram till tillvaratagandet av organ och gör det möjligt att följa det arbete som sker på IVA på nationell nivå. Den kan även jämföra resultatet mellan donationsregionerna. Aktuella donatorer inkluderar även det fåtal fall där donation stoppas efter att hudincision gjorts. För IVA är det ingen skillnad mellan aktuell och faktisk donator ur insatssynpunkt.

2018 hade Sverige 16,9 aktuella donatorer per miljon invånare (PMI) och 18,8 aktuella donatorer per 10 000 avlidna.
Målvärdet är minst 25 PMI och 25 per 10 000 avlidna.

¹⁸ SOSFS 2012:14

Organdonation från avlidna 2018



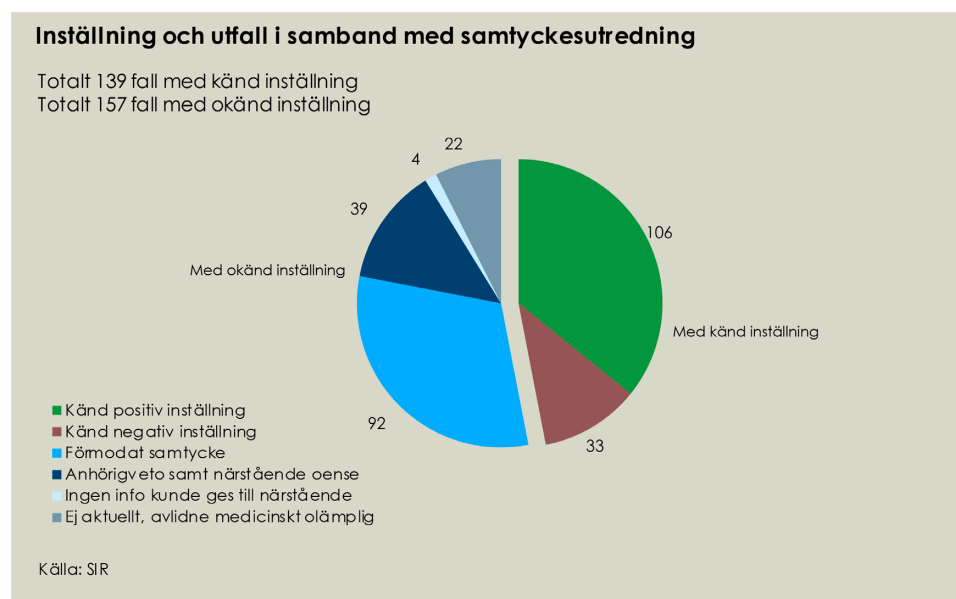
Organdonation från avlidna 2018

Totalt avled 3580 personer på en intensivvårdsavdelning under 2018. Bland de avlidna hade 471 personer en svår nyfödd hjärnskada och vårdades i respirator. Detta är den grupp som benämns möjlig donator. Uppmärksammandet av möjlig donator är den mest kritiska punkten i donationsprocessen (Bilaga 2, tabell 2.3).

Den främsta anledningen till att inte fler av de möjliga donatorerna blev aktuella för donation är att dödsfallet inte konstaterats med direkta kriterier. De vanligaste orsakerna till att dödsfallet inte konstaterades med direkta kriterier var att total hjärnininfarkt inte utvecklades (Bilaga 1, tabell 1.4). Drygt hälften av de möjliga donatorerna vårdades kortare tid än ett dygn från det att de identifierats till dess att behandlingen avbröts (Bilaga 1, tabell 1.5).

Knappt hälften av de donatorer som var medicinskt lämpliga hade en känd inställning till donation. Av dessa var 76 procent positivt inställda till att donera (Bilaga 2, tabell 2.4). Majoriteten hade gjort sin inställning till donation känd genom att informera närstående (Bilaga 2, tabell 2.5).

I de 157 fall där inställningen till organdonation var okänd hos de medicinskt lämpliga donatorerna resulterade samtyckesutredningen i samtycke till donation i 92 fall, men i 39 fall valde anhöriga att neka donation (Bilaga 2, tabell 2.6, 2.7).



Av de lämpliga donatorerna började man i 195 fall planera för en organdonation. Av dessa exkluderades 22 stycken främst på grund av medicinska orsaker.

173 blev aktuella donatorer genom att minst ett organ togs ut i syfte att transplanteras (Bilaga 1, tabell 1.6).

Av dessa blev 172 faktiska donatorer efter att ett eller flera organ tagits tillvara och transplanterats. Åldern på donatorerna varierade mellan 10 och 88 år.

Därutöver tillkom 10 DCD-donatorer (6 i Stockholm, 3 i Uppsala och 1 i Göteborg) inom ramen för det nationella DCD-projektet. De totalt 182 faktiska donatorerna möjliggjorde 640 transplantationer.

87 procent av dödsfallen eftergranskades av en DAL eller DAS (Bilaga 2, tabell 2.10).

De regionala skillnaderna i donationsfrekvens kvarstår, även om de minskat något, och antalet donatorer per miljon invånare varierar mellan 10 och 20 faktiska donatorer PMI.

Faktiska organdonatorer per region år 2018

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

Region	Antal faktiska donatorer	Donatorer per miljon invånare*	Donatorer per 10 000 avlidna*
Norra	9		
Västerbotten	2	10	9,2
Västernorrland	2		
Norrbottnen	2		
Jämtland	3		
OFO Stockholm-Gotland	43		
Stockholm	43 (6 DCD)	17,9	25,6
Gotland	0		
OFO Uppsala-Örebro	39		
Gävleborg	9	18,5	18,6
Dalarna	4		
Uppsala	6 (3 DCD)		
Värmland	3		
Sörmland	2		
Västmanland	8		
Örebro	7		
Sydöstra	16		
Kalmar	3	15,0	15,3
Östergötland	7		
Jönköping	6		
Västra	38		
Västra Götaland	34 (1 DCD)	20,5	23,0
Norra Halland**	4		
Södra	37		
Skåne	29	19,4	21,1
Kronoberg	5		
Blekinge	2		
Södra Halland**	1		
Hela landet	182	17,8	19,7

Källa Sveriges Transplantationskoordinatorer och Scandiatransplant

*Befolkningsmängd per 2018-12-31 från SCB.

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

Socialstyrelsens slutsatser

Donationsfrekvensen 2018 var något lägre än 2017. De regionala skillnaderna i donationsfrekvens, som började minska under 2017, har fortsatt att jämnas ut under 2018.

Två regioner, Västra Götalandsregionen och Sydöstra regionen, hade fler donatorer 2018 än året innan. Västra Götalandsregionen visade goda resultat trots att många DAL och DAS fått allt mindre tid för sina uppdrag. Regionens rDAS har träffat samtliga donationsansvariga i regionen, vilket lett till ökat fokus på frågan och att fler möjliga donatorer identifierats. Regionen har också en jourlinje där såväl vård av donator som etiska frågeställningar kan diskuteras. I Sydöstra regionen har de senaste årens strukturerade utvecklingsarbete med utbildningsinsatser och nätverksbyggande för intensivvårdspersonal och uppföljning av orsaker till utebliven donation börjat ge resultat.

Socialstyrelsen uppmärksammade i förra årets rapport att endast knappt hälften av intensivvårdsenheterna i landet har tillsatt donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS) med *skriftlig uppdragsbeskrivning och rekommenderad avsatt tid för uppdraget*. Årets uppföljning visar på en ytterligare försämring¹⁹.

DAL och DAS har nyckelfunktioner i en donationssituation. Vårdgivaren ska säkerställa att det i donationsverksamheten finns tillgång till en donationsansvarig läkare och en donationsansvarig sjuksköterska²⁰.

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. Denna eftergranskning minskade för tredje året i rad.

Det brev som Socialstyrelsen skickade till alla verksamhetschefer i slutet av 2018 kommer att följas upp. Socialstyrelsen uppmanar vårdgivarna att prioritera och följa upp donationsverksamheten. Myndigheten avser att följa denna kvalitetsindikator i dialog med IVO i syfte att möjliggöra inspektion av donationsverksamheten.

Socialstyrelsen konstaterar att det utförs ett omfattande donationsfrämjande arbete av DAL och DAS, trots att förutsättningar som skriftligt uppdrag och tillräckligt avsatt tid för uppdraget ofta saknas.

Donationsresultatet påverkas både av donationsbasens storlek och på bortfallet under donationsprocessen. Idag är det i Sverige endast möjligt att bli organdonator om man avlider under särskilda förhållanden²¹ på en IVA.

Tillgången på donatorer är idag helt beroende av möjligheterna till intensivvård; hög tillgång på IVA-platser ger högre donationstal. Statistiken från SIR visar att tiden från uppmärksammandet av möjlig donator tills behandlingen avbröts för drygt hälften av dessa skedde redan inom 24 timmar. Det

¹⁹ Motsvarande siffror 2017 var 43 procent respektive 49 procent året innan.

²⁰ SOSFS 2012:14, 4 kap. 7 §

²¹ För att komma i fråga som organdonator måste patienten avlida i respirator på IVA i total hjärninfarkt och dödsfallet konstaterats med direkta kriterier.

är möjligt att en andel av dessa patienter hade kunnat utveckla total hjärnfarkt om de vårdats ytterligare någon tid och därmed kunnat utredas för donation.

Ett sätt att öka donationsbasen är att komplettera DBD-processen med en DCD-process. Den pilotstudie som startade inom ramen för det nationella DCD-projektet resulterade i 10 donationer under 2018. Det finns anledning att tro att ett nationellt införande av DCD kan öka antalet donationer.

Genom att utöka donationsbasen skulle fler människors önskan om att få donera organ efter sin död kunna tillgodoses och därmed möjliggöra att fler svårt sjuka människor kunde få livräddande behandling i form av transplantation.

Det är glädjande att andelen njurtransplantationer med njurar från levande njurdonatorer ökat under 2018. Det är positivt ur två aspekter, dels blir det bättre resultat med organ från levande personer och det ger möjlighet till fler njurtransplantationer totalt. När Step blir ett skandinaviskt program med koordinering via Scandiatransplant²² ökar ytterligare möjligheten att hitta kompatibla par. Detta kan sannolikt möjliggöra fler donationer från levande givare, vilket i sin tur innebär ytterligare fler njurtransplantationer totalt sett.

En hög donationsvilja hos allmänheten är en förutsättning för att möjliggöra organ- och vävnadsdonation. Endast knappt hälften av de lämpliga donatorerna hade gjort sin inställning till donation känd, vilket fick som följd att beslutet om att gå vidare i donationsprocessen lämnades till anhöriga. Detta resulterade i samtycke till donation för 75 procent av fallen, men för en fjärdedel användes det så kallade ”anhörigvetot”, det vill säga närståendes möjlighet att i vissa fall neka donation. Det innebär att 39 medicinskt lämpliga donatorer inte kunde gå vidare i donationsprocessen eftersom anhöriga motsatte sig detta. Anhörigvetot ökade något under 2018.

Slutbetänkandet av 2018 års donationsutredning *Organbevarande behandling för donation* föreslår att anhörigvetot avskaffas [5].

Antalet registrerade i Socialstyrelsens donationsregister omfattar idag 17 procent av befolkningen. Om ännu fler människor tog ställning och gjorde sin donationsvilja känd skulle beslutet om en eventuell donation inte lämnas till närstående och donationsfrekvensen skulle sannolikt öka.

²² 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.

Referenser

1. Domínguez-Gil B et al.: The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transpl Int* 2011;24:373-378
2. Scandiatransplant. [cited 2019-06-09]; Available from: http://www.scandiatransplant.org/data/sctp_figures_2018_4Q.pdf
3. SKL/Vävnadsrådet (2014) Nationell donationsdokumentation Mätetal för organdonation avlidna. [cited 2019-06-09]; Available from: <http://vavnad.se/wp-content/uploads/2016/11/bilaga-11-matetal-for-vavnadsdonation-avlidna.pdf>
4. Socialdepartementet (2019). Organbevarande behandling för donation. Slutbetänkande av 2018 års donationsutredning. SOU 2019:26

Bilaga 1. Kvalitetsindikatorer

1.1. Förekomst av DAL och DAS (Mätetal 1)

Indikatorn beskriver förekomst av DAL och DAS på lokal och regional nivå och uppfyllelse av den särskilda kompetens som krävs för DAL/DAS och regional DAL/DAS.

Indikatorn mäter

1. Skriftligt uppdrag
2. Avsatt tid enligt rekommendation
3. Kompetens för uppdraget enligt utbildningstrappan
4. Verksamhetsplan/rapport.

Målvärdet är 100 procent på alla punkter

I rapporteringen särskiljs lokal och regional funktion.

Lokal DAL/DAS

Förekomst av skriftligt uppdrag för DAL/DAS.

Total arbetstid avsatt för lokalt donationsansvariga läkare och sjuksköterskor för att arbeta med uppdraget anges i genomsnittlig tid i timmar/vecka. Om flera personer delar på samma uppdrag anges total sammanlagd tid för funktionen. För att uppfylla kravet på förekomst rekommenderas att det finns avsatt arbetstid i den omfattning som intensivvårdsverksamhetens storlek kräver, vilket ska relateras till SFAI:s kategorier för intensivvårdsverksamhet:

- För IVA kategori I: minst 2 timmar/vecka
- För IVA kategori II: minst 4 timmar/vecka
- För IVA kategori III: minst 8 timmar/vecka

Ange hur kompetens för DAL/DAS uppfylls i förhållande till den utbildningstrappa som finns framtagen av Vävnadsrådet/SKL. För att bibehålla adekvat kompetens inom området bör donationsansvarig även vara kliniskt verksam.

Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse från DAL/DAS redovisas till verksamhetschef och rDAL/rDAS.

Regional DAL/DAS

Förekomst av skriftligt uppdrag för rDAL och rDAS.

Total arbetstid ska vara minimum 25 procent av heltidstjänst avsatt för regional DAL och DAS vardera. Om flera personer delar på samma uppdrag anges total sammanlagd tjänstgöringsgrad.

Ange hur kompetens för rDAL/rDAS uppfylls i förhållande till den utbildningstrappa som finns framtagen av Vävnadsrådet/SKL. För att bibehålla adekvat kompetens inom området bör regionalt donationsansvarig även vara kliniskt verksam.

Verksamhetsplan och verksamhetsberättelse från rDAL/rDAS redovisas till uppdragsgivaren.

Indikatorn registreras av lokalt *och* regionalt donationsansvariga.



Organisatoriska mätetal för organdonation

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

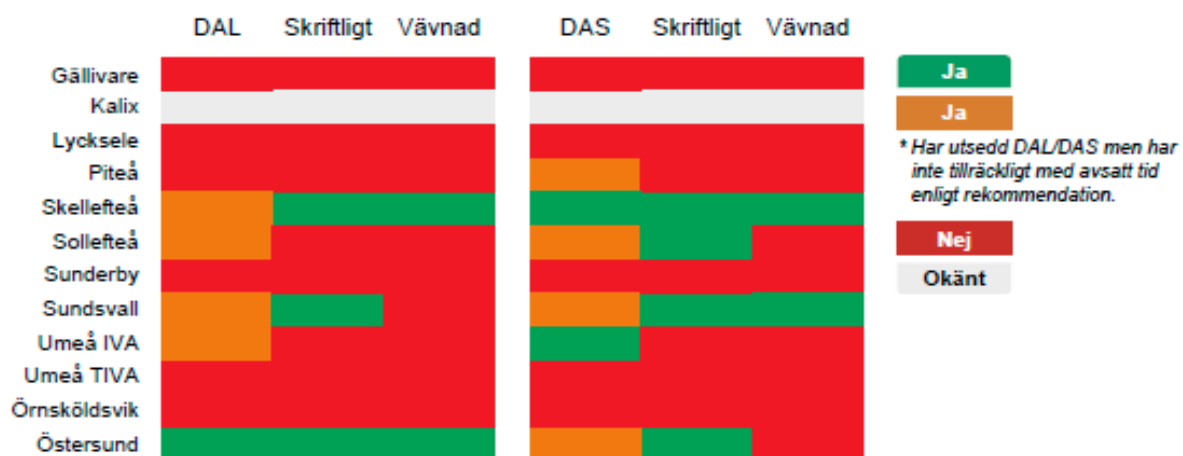
Mätetal:

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

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

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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	8,3%	25%	17%
DAS	17%	33%	17%

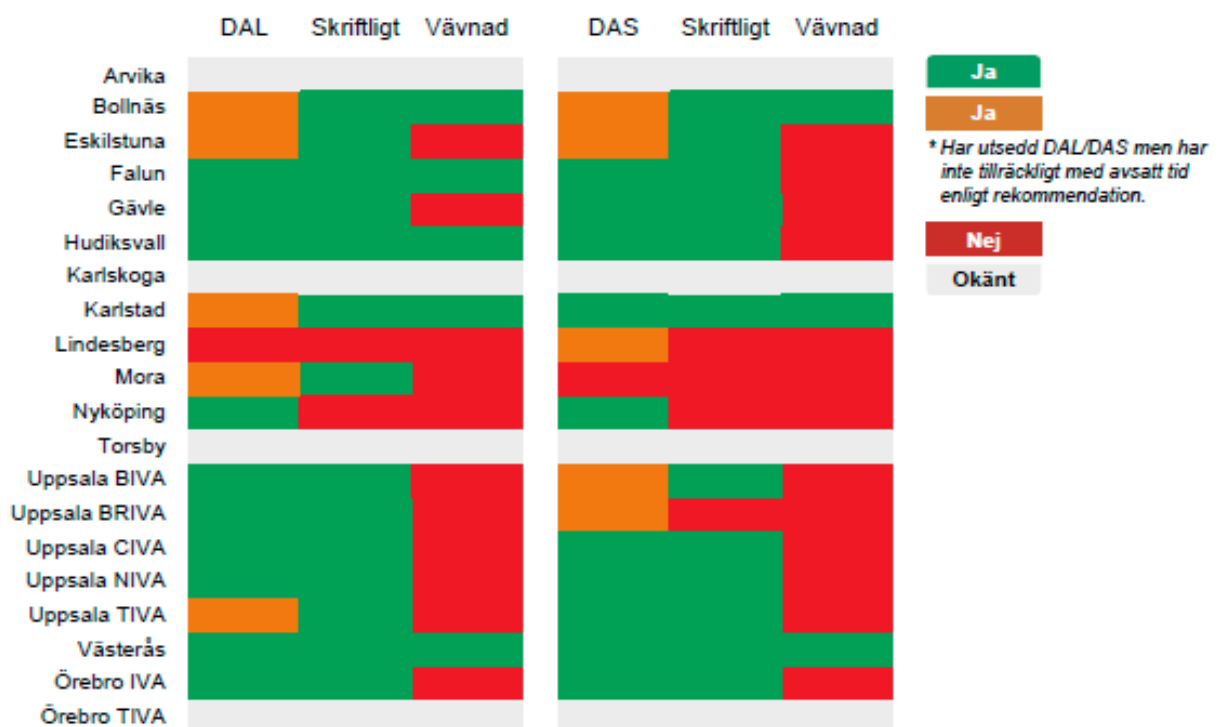


OFO Uppsala-Örebro: Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS)

1

Utsedd donationsansvarig läkare (DAL) och sjuksköterska (DAS)

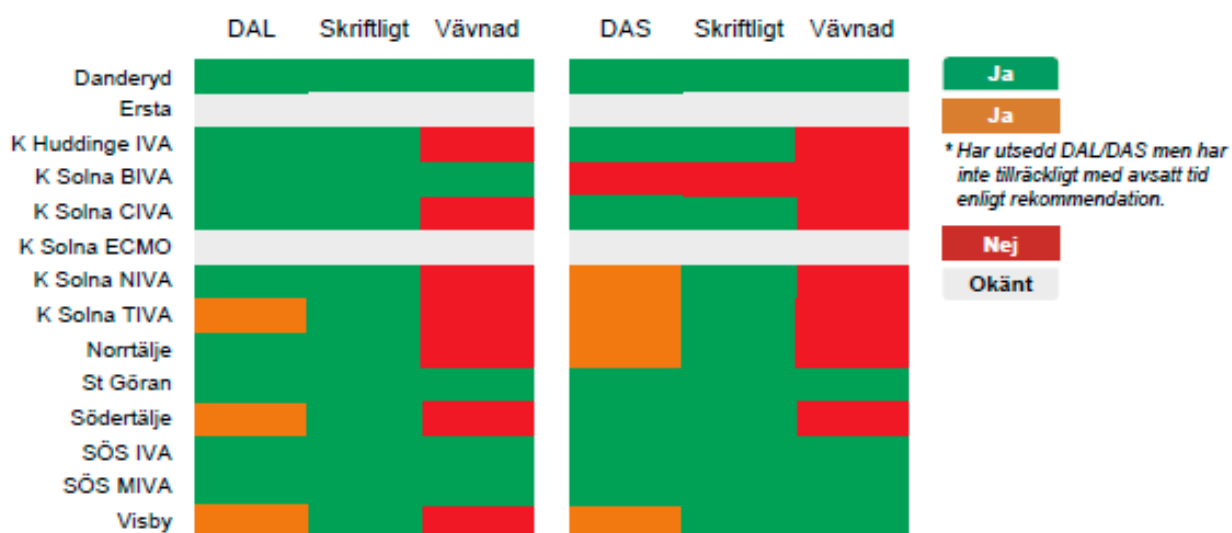
	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Nej
DAL	50%	70%	25%
DAS	50%	60%	15%



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

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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	64%	86%	36%
DAS	50%	79%	36%



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

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

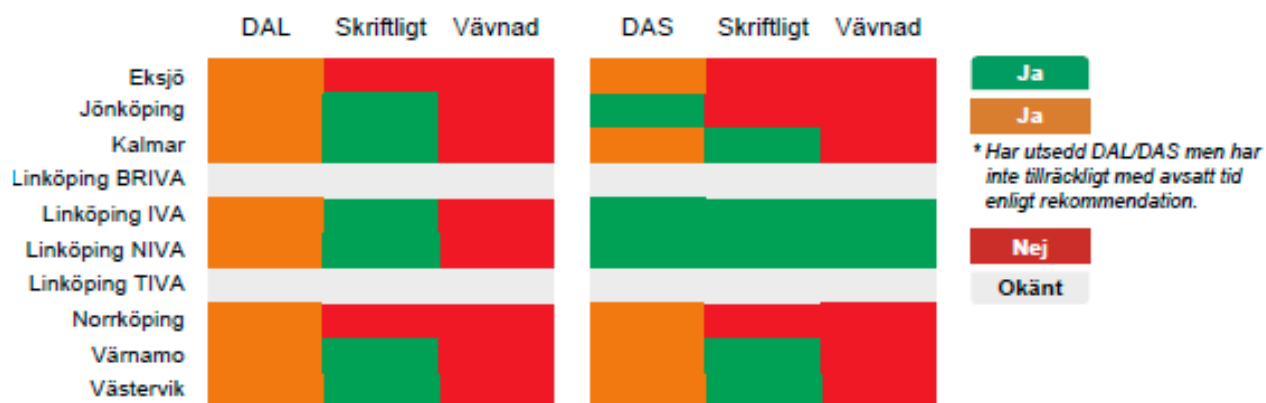
	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Ja
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	31%	31%	31%
DAS	50%	25%	44%



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

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

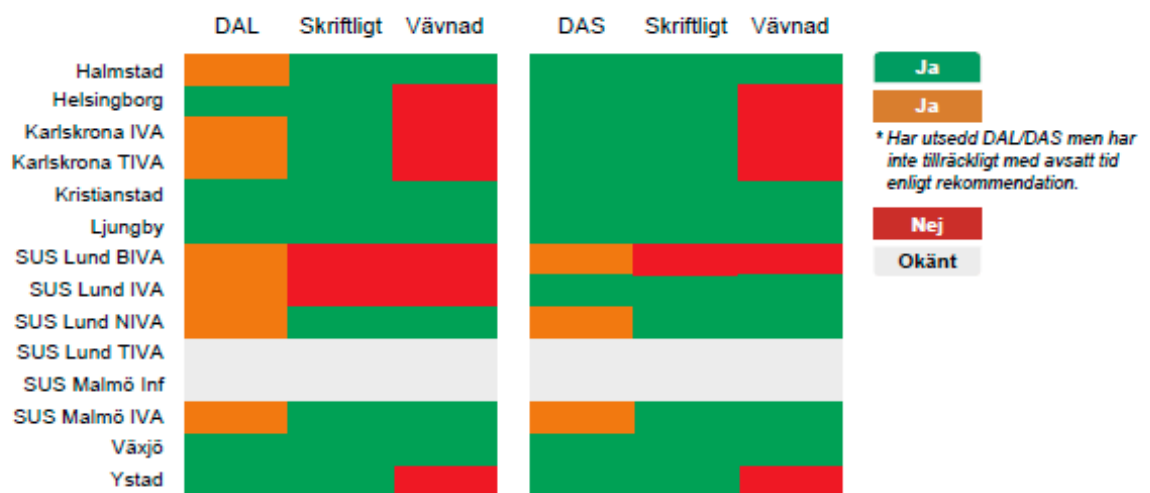
	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Ja	Ja	Nej
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	0%	60%	0%
DAS	30%	50%	20%



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

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

	Uppfyllt?	Skriftligt	Vävnad
rDAL	Nej	Nej	Nej
rDAS	Ja	Ja	Ja
DAL	36%	71%	43%
DAS	64%	79%	50%



1.2 Andel uppmärksammade avlidna möjliga donatorer på IVA bland totala antalet avlidna möjliga donatorer 2018 (Mätetal 5)

Region	Möjlig donator (antal)	Ej uppmärksammas möjlig donator (antal)	Andel uppmärksammas möjlig donator (%)
Norra	33	0	100
OFO Stockholm-Gotland	114	4	96,5
OFO Uppsala-Örebro	100	3	97
Sydöstra	41	0	100
Västra	95	1	98,9
Södra	88	2	97,7
Hela landet	471	10	97,9

Källa: SIR

1.3 Andel uteblivna donationer hos totala antalet avlidna möjliga donatorer på IVA 2018 (Mätetal 6)

Region	Möjlig donator (antal)	Aktuell donator (antal)	Andel uteblivna donationer (%)
Norra	33	10	69,7
OFO Stockholm-Gotland	114	37	67,5
OFO Uppsala-Örebro	100	36	64
Sydöstra	41	16	61
Västra	95	37	61,1
Södra	88	37	58
Hela landet	471	172	63,3

Källa: SIR

1.4 Orsaker till att dödsfallet inte konstaterats med direkta kriterier 2018 (175 fall)

Alternativ	Antal (andel i %)
Total hjärnfarkt utvecklades ej	47 (26,8)
Avlidne negativ till donation	31 (17,7)
Ej återställd hjärtverksamhet	28 (16)
Medicinskt olämplig som donator – bedömd av IVA	26 (26,2)
Medicinskt olämplig som donator – transplantationsverksamhet	12 (6,8)
Behandling avbruten – donator ej uppmärksammas	10 (5,7)
Ej tillgång till klinisk kompetens för diagnostik av total hjärnfarkt	1 (0,5)

Källa: SIR

1.5 Tiden från uppmärksammas möjlig donator tills behandlingen avbröts



Källa: SIR

1.6 Andel dödsfall konstaterade med direkta kriterier och kontakt med transplantationskoordinator (Mätetal 9)

År	Antal dödsfall som konstaterats med direkta kriterier	Transplantationskoordinator kontaktades (%)
2018	296	92
2017	302	94
2016	304	94
2015	305	92
2014	291	91
2013	267	87
2012	248	87
2011	256	89
2010	202	88
2009	248	81
2008	249	85

Källa: SIR

1.7 Aktuella organdonatorer(Mätetal 12)

Region	Antal aktuella donatorer	Aktuella donatorer per miljon invånare*	Aktuella donatorer per 10 000 avlidna*
Norra	10		
Västerbotten	2		
Västernorrland	2	11,2	10,2
Norrbottn	2		
Jämtland	4		
OFO Stockholm - Gotland	37		
Stockholm	37	15,4	22,0
Gotland	0		
OFO Uppsala - Örebro	36		
Gävleborg	9		
Dalarna	4		
Uppsala	7	17,1	17,2
Värmland	3		
Sörmland	1		
Västmanland	5		
Örebro	7		
Sydöstra	16		
Kalmar	3	15,0	15,3
Östergötland	7		
Jönköping	6		
Västra	37		
Västra Götaland	33	19,9	22,4
Norra Halland**	4		
Södra	37		
Skåne	29		
Kronoberg	5	19,4	21,1
Blekinge	2		
Södra Halland**	1		
Hela landet	173	16,9	18,8

Källa SIR

*Befolkningsmängd per 2018-12-31 från SCB.

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

1.8 Aktuella donatorers köns- och åldersfördelning år 2018

Aktuella Donatorer	
Totalt antal	172
Kvinnor (%)	44
Män (%)	56
Medelålder (år)	58
Åldersintervall (år)	10-88

Källa: SIR

Bilaga 2. Tabeller och diagram

Levande donatorer

2.1 Njurdonation från levande donatorer och njurtransplantation

År	Antal levande njurdonatorer	Andel (%) av det totala antalet njurtransplantationer som sker med njurar från levande donatorer	Antal njurtransplantationer totalt (levande och avlidna donatorer)
2018	144	32	448
2017	125	26,4	474
2016	135	31,7	425
2015	131	30,7	426
2014	151	34,3	440
2013	151	35,8	421
2012	155	38,9	398
2011	184	42,3	435
2010	168	45,4	370
2009	163	41,5	392

Källa: Svensk Transplantationsförening

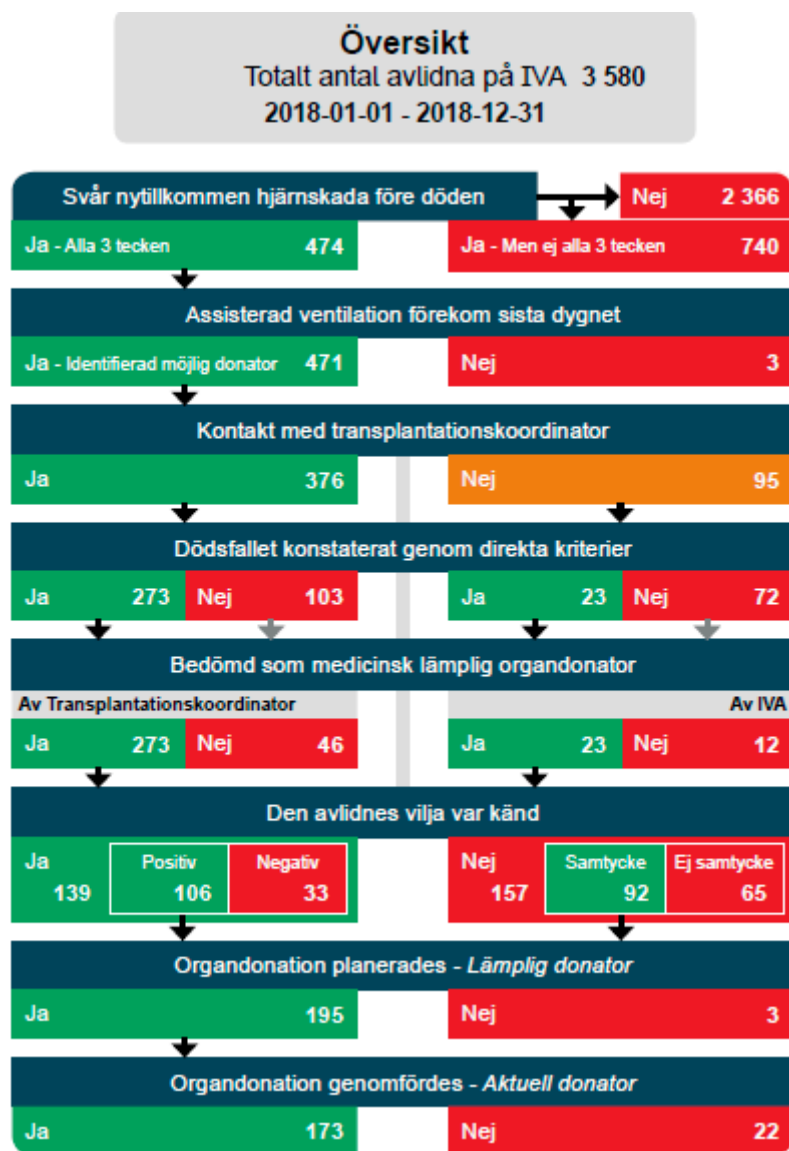
2.2 Leverdonation från levande donatorer och levertransplantation

År	Antal levande leverdonatorer	Andel (%) av det totala antalet levertransplantationer som sker med lever från levande donatorer	Antal levertransplantationer totalt (levande och avlidna donatorer)
2018	1	0,6	163
2017	3	1,6	181
2016	2	1	199
2015	2	1	180
2014	6	3	182
2013	5	3	161
2012	7	5	153
2011	4	3	156
2010	8	6	137
2009	2	1	146

Källa: Svensk Transplantationsförening

Avlidna på IVA

2.3 Avlidna på IVA 2018



Källa: SIR

Samtyckesutredning

2.4 Positiv eller negativ inställning till organdonation i samband med samtyckesutredning

Av 139 fall med känd inställning år 2018

År	Positiv (%)	Negativ (%)
2018	76	24
2017	79	21
2016	78	22
2015	71	29
2014	77	23
2013	74	26
2012	69	31
2011	73	27
2010	70	30
2009	67	33
2008	70	30

Källa: SIR

2.5 Sätt att uttrycka sin inställning som positiv eller negativ till organdonation 2014-2018

Av 139 fall med känd inställning år 2018

År	Informera närstående (%)	Donationsregistret (%)*	Donationskort, annan skriftlig (%)
2018	85	25	3
2017	80	33	2
2016	76	29	4
2015	72	35	6
2014	86	23	4

Källa: SIR

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

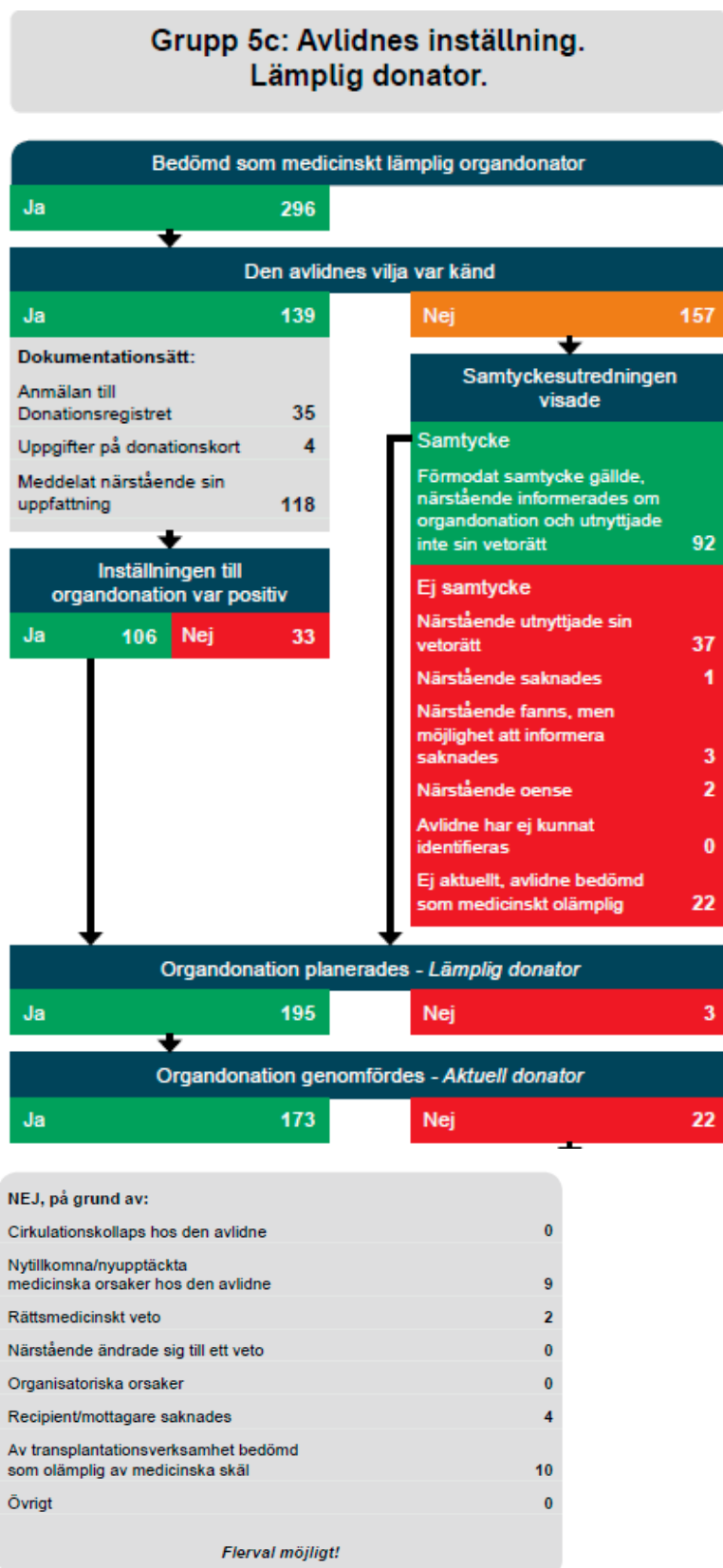
2.6 Anhörigveto

Av 157 fall med okänd inställning år 2018

År	Anhörigveto (%)
2018	25
2017	20
2016	20
2015	25
2014	28
2013	24
2012	32
2011	26
2010	23

Källa: SIR

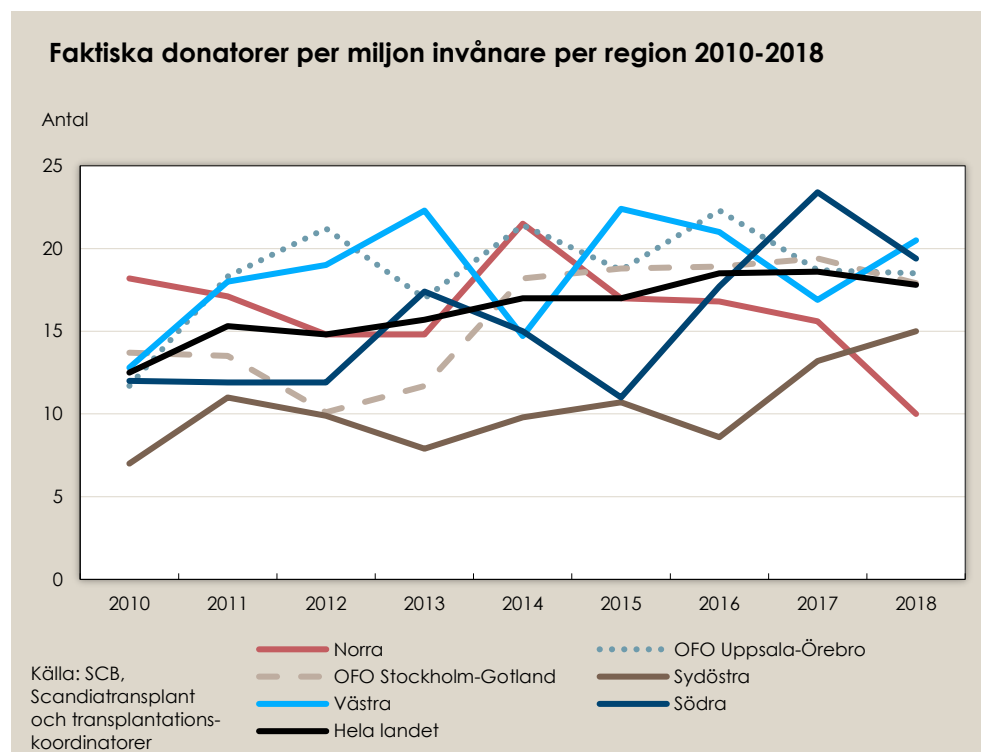
2.7 Den avlidnes inställning till donation



Källa: SIR

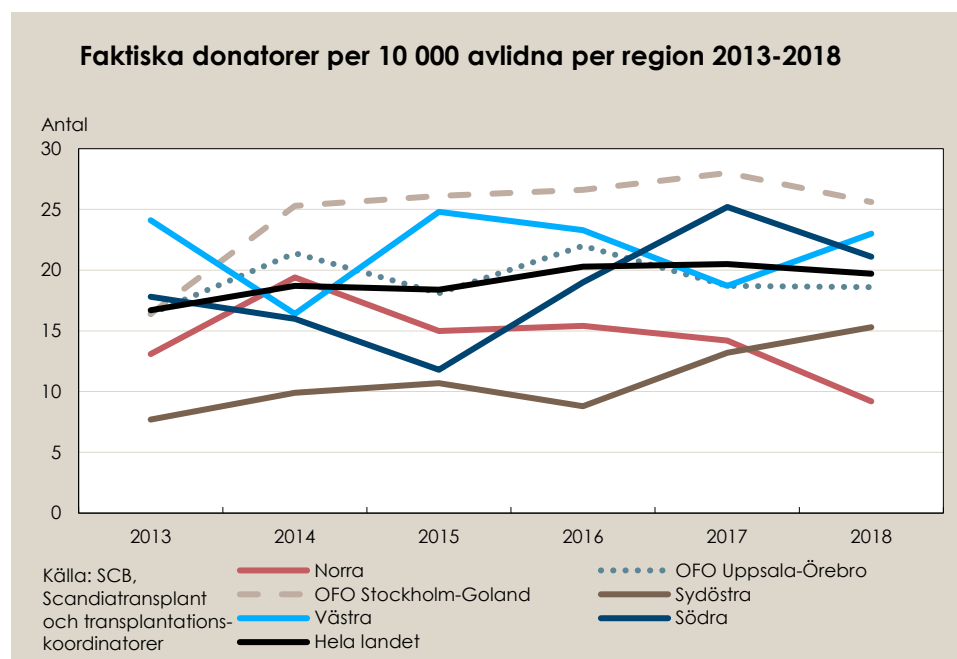
Faktiska donatorer

2.8 Faktiska donatorer PMI



Källa: SIR, Scandiatransplant och SCB

2.8 Faktiska donatorer per 10 000 avlidna



Källa: SIR, Scandiatransplant och SCB

2.10 Andel av dödsfallen på IVA som eftergranskats av DAL eller DAS

År	Andel av dödsfallen på IVA som granskats av en DAL eller DAS (%)
2018	87
2017	89
2016	92
2015	96
2014	95
2013	94
2012	91
2011	91
2010	88

Källa: SIR

Vävnader

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 vidarerapportering till EU-kommissionen varje år. Inrapporteringen till IVO ska ske enligt lag.

2.11 Vävnadsdonation

Tillvaratagna vävnader²³

Vävnads- typ	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Ben (rör- ben)	x	x	x	x	43	81	23	77 (6 av dessa är Caput)	65
Hud	x	x	>60000 cm ²	>80000 cm ²	>60000 cm ²	>60000 cm ²	>80000 cm ²	Hud från 76 dona- torer (anger inte cm ² längre)	39
Sclera	x	x	76	108	44	73	143	215	169
Hjärtklaff	249	243	323	283	319	347	445	278	327
Kärlgraft	0	94	100	60	234	18	262	283	229
Hornhinna	436	667	1025	1098	1090	1203	1299	1315	1125
Hörselben	41	38	12	0	0	4	30	34	51
Senor	x	x	x	0	8#	16##	0 ###	20 ####	129

Källa: IVO

X = Innan EU-lagsstiftningen infördes i svensk rätt saknades inrapporteringskrav till myndighet.

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

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

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

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

²³ Det finns inget nationellt register för vävnadsdonation i Sverige. Det finns endast lokala sammanställningar. Före 2010 gjordes ingen nationell insamling av data om mottagare av vävnad. Uppgift på nationell nivå om antalet avlidna som blir både organ- och vävnadsdonatorer (kopplad spårbarhet) saknas.

2.12 Vävnadstransplantation

Mottagare av donerad vävnad

Vävnadstyp	2014	2015	2016	2017	2018
Ben (rörben)*	26	30	28	30*	36
Hud	46	14	37	22	17
Sclera	74	55	97	137	141
Hjärtklaff	161 (+61 utlämnade till land inom EU/EES)	206 (+1 utlämnad till land inom EU/EES)	221	76 (+67 utlämnade till land inom EU/EES)**	136 (68)
Kärlgraft	13	12	2	38 (+20 lämnade till land inom EU/EES)**	10
Hornhinna	703 (+82 utlämnade till land utanför EU/EES)	759 (+10 utlämnade till land inom EU/EES och 12 till land utanför EU/EES)	900 (+5 utlämnade till land inom EU/EES och 6 till land utanför EU/EES)	579***	837
Hörselben	3	17	0	Ej rapporterade mottagare	Ej rapporterade mottagare
Senor	40	50	54	102 (9 mottagare fått senor tillvaratagna i SE, övriga importerade från USA)****	87

Källa: IVO

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

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

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

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

Bilaga 3. Hälso- och sjukvårdens organisation för donation och transplantation

Donationsregioner

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

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

Varje donationsregion har en regionalt donationsansvarig läkare (rDAL) och en regionalt donationsansvarig sjuksköterska (rDAS). På lokal nivå ska funktionen donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS) finnas²⁴.

I region Stockholm och i Sydöstra regionen finns även donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS) som bistår IVA i donationsprocessen.

Under 2018 inrättade OFO Stockholm-Gotland ett regionalt donationscentrum (RDC) med ett regionövergripande donationsuppdrag. I Södra regionen finns samverkansgrupp mellan donation och transplantation.

Socialstyrelsen fick 2018 ett utökat och förtydligat uppdrag inom donations- och transplantations-området från regeringen. Den 1 juni 2018 inrättade Socialstyrelsen ett Nationellt Donationscentrum (NDC) för att samla och stärka myndighetens arbete med donation och transplantation. NDC ska ansvara för nationell samordning, kunskapsstödjande insatser inom donations- och transplantationsområdet till hälso- och sjukvården, samt ge allmänheten kontinuerlig information i donationsfrågor och underlätta för den enskilde att göra sin inställning till donation känd.

Transplantationsenheter

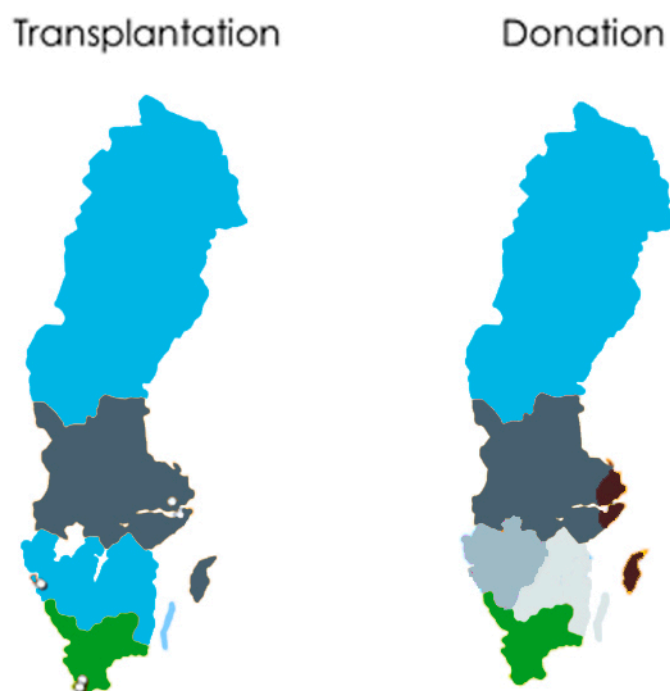
Sverige är indelat i tre transplantationsenheter (upptagningsområden): Region Sahlgrenska, Västra och Norra; Region OFO Mellansverige och Södra regionen (figur 1).

Fyra sjukhus i Sverige genomför organtransplantationer: Akademiska sjukhuset i Uppsala (njure, pankreas), Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge (lever, njure, pankreas), Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg (hjärta, lunga, lever, njure, pankreas, tarm) och Skånes universitetssjukhus i Lund och Malmö (hjärta, lunga, njure).

²⁴ 2 kap. 15 § SOSFS 2009:30, 4 kap. 7 § SOSFS 2012:14

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

Figur 1. Sveriges uppdelning i donationsregioner och upptagningsområden för transplantationsenheterna



Vävnadsinrättningar

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

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

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

tillvaratar också vävnad för annat medicinskt ändamål för utbildning och forskning²⁵.

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 sjukhus²⁶.

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

Samarbetet med den rättsmedicinska verksamheten i Sverige är essentiell för tillgången på transplantabel vävnad. En dryg femtedel av alla transplanterade vävnader kommer från donatorer inom den rättsmedicinska verksamheten.

I Skandinavien existerar ett samarbete runt vävnadsdonation, gäller främst kardiovaskulär vävnad, så att vävnad tillvaratas i de andra skandinaviska länderna, men bearbetas och förvaras vid en svensk vävnadsinrättning och förmedlas för transplantation till de samverkande länderna. I mycket liten utsträckning förekommer också, särskilt i nödsituationer, förmedling av vävnad till andra EU-länder.

²⁵ Vävnadsinrättningar kan också vara inrättningar för biobanker, samlingar humanbiologiskt material, förvarat för ett eller flera ändamål samt information om detta material.

²⁶ 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.

Projektmedarbetare

Wenche Stribolt, utredare. Projektledare

Josefina Meyer, utredare

Carin Franzén, utredare

Helena Ström, utredare

Michael Wanecek, Socialstyrelsens vetenskapliga råd inom donation

Torsten Malm, Socialstyrelsens vetenskapliga råd inom donation