

ORGANDONATION

– I VÄNTAN PÅ ETT NYTT LIV

EN RAPPORT OM HUR ANTALET DONATORER I SVERIGE KAN DUBBLERAS

FÖRORD

Tack för att just du har denna rapport i din hand.

Det betyder mycket för MOD och för alla som står på väntelistan för att få ett nytt friskt organ. När MOD – Mer organdonation – bildades år 2012 var ambitionen att åstadkomma en förändring med målsättning att ingen i Sverige ska behöva dö i väntan på ett nytt organ. Med tiden har vi fått djupare insikt i hur komplex frågan om organdonation faktiskt är och lärt oss att det finns ett antal strukturella problem som behöver lösas för att Sverige ska bli bättre på organdonation.

Viljan att donera är hög i Sverige men allt för få organ doneras och varje år dör personer i alla åldrar i väntan på ett nytt organ. MOD är idag en samverkansplattform inom organdonation med ett bildningsuppdrag att lyfta frågan om donation och transplantation. *Vad är det då som krävs för att öka antalet donatorer?*

Tillsammans med experter inom sjukvården har vi identifierat nio områden som är extra viktiga för att (1) förstå hur donationsverksamheten är organiserad i Sverige, men framför allt (2) vad som behöver göras inom varje område för att skapa bästa möjliga förutsättningar för att fler ska kunna donera organ.

Genom ett förändrat arbetssätt, tydligare regelverk och implementering av beprövad praxis från våra grannländer skulle det inom en snar framtid vara möjligt att dubblera antalet organdonationer i landet. Något som i sin tur skulle rädda ännu fler liv, avlasta sjukvården och spara skattepengar.

Rapporten riktar sig till dig som vill lära dig mer om organdonation, oavsett om du är beslutsfattare, journalist, arbetar med organdonation eller har en personlig koppling till frågan.

Denna rapport är resultatet av våra möten med alla er som arbetar med organdonation, som transplanterats, donerat, väntar eller avlidit i väntan på organ. MOD vill vara röstbärare för er alla, och vi ser det som vår uppgift att se till att göra er röst hörd.

Peter Carstedt,
Grundare MOD – Mer Organdonation

ORGANDONATION I SVERIGE

I Sverige avlider varje år närmare **90 000** personer, men endast en bråkdel av dessa har möjlighet att donera sina organ efter döden. Som mest har Sverige haft **191** organdonatorer under ett år (2019), trots att nästan nio av tio svenskar uttryckligen vill donera sina organ efter döden. Vi inom MOD menar att detta är ett **systemfel** – många vill donera men det är ytterst få som får chansen att göra det.

ENDAST ETT FÅTAL SOM KAN BLI DONATORER

Organdonation är en komplex fråga och det är många faktorer som spelar in för att en person ska få möjlighet att donera organ. Det är endast ett fåtal av de som avlider i Sverige som kan bli donatorer. Det krävs dels att personen i fråga bedöms som medicinskt lämplig samt att denne avlider på en intensivvårdsavdelning för att organdonation ska vara möjligt.

Det finns inte en enskild faktor som skulle kunna lösa bristen på organ i Sverige, utan det handlar om en kombination av förändringar och förbättringar. Genom att uppmärksamma och följa upp vilka delar som behöver åtgärdas kommer vi tillsammans kunna åstadkomma en stor förändring.

EN NY LAGSTIFTNING ÄR AVGÖRANDE

Donationsverksamheten är beroende av en rad olika faktorer utöver professionens expertis och kunskap. För att donationsviljan ska kunna respekteras hos fler behövs ett **tydligt regelverk**, ett **förtroende** hos allmänheten och en **organisation** inom sjukvården som prioriterar frågan. I denna rapport kan du ta del av donationsfrågans komplexitet och vilka faktorer som behöver förändras för att allmänhetens höga donationsvilja ska kunna förverkligas i större utsträckning.

Lagstiftningen som reglerar vad sjukvården ska och får göra för att möjliggöra organdonation är föråldrad och otydlig. Detta skapar osäkerhet för intensivvårdspersonalen och

leder till att potentiella donatorer kan missas att upptäckas. I den proposition regeringen presenterat finns förslag på förändringar som kommer leda till att fler kommer kunna donera organ.

SJUKVÅRDEN BEHÖVER RÄTT FÖRUTSÄTTNINGAR

Enbart **50 procent** av landets intensivvårdsavdelningar har de förutsättningar som krävs för en optimalt fungerande donationsverksamhet. Dessa förutsättningar är att varje avdelning ska ha en donationsansvarig läkare och en donationsansvarig sjuksköterska med skriftlig arbetsbeskrivning och avsatt tid för att kunna arbeta med organdonation. Bristen på detta leder till stora skillnader och ojämlikhet mellan landets sjukvårdsregioner avseende antalet donerade organ tillgängliga för transplantation.

”Det är nog många som inte vet att om du inte har sagt nej till donation, så anses det att du är positiv till att donera.”

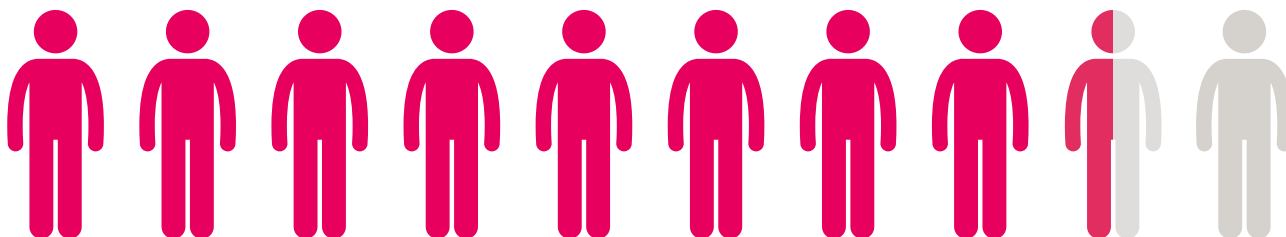
Lena Hallengren, Socialminister

STORA REGIONALA SKILLNADER

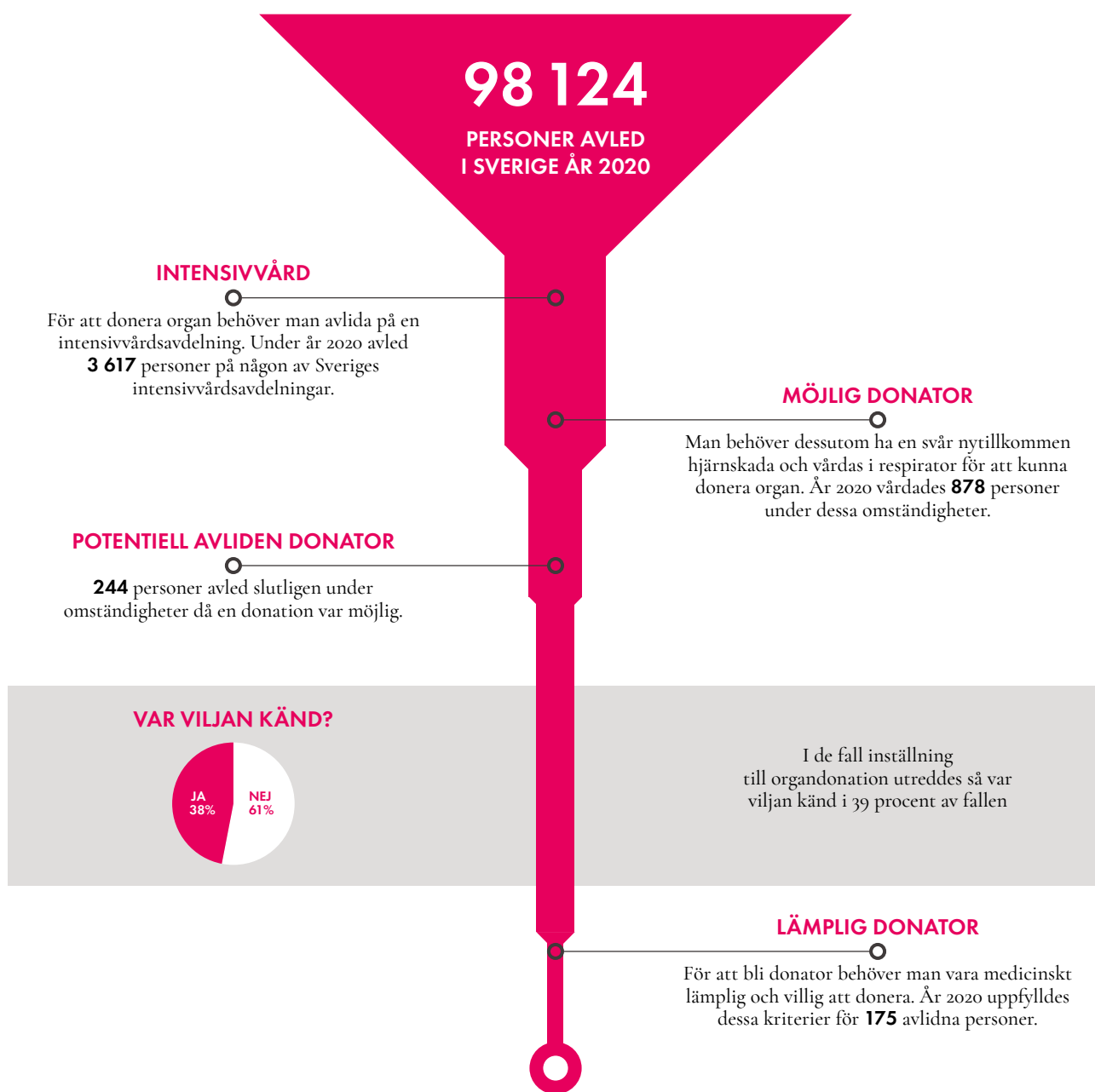
Det skiljer sig mycket kring hur man arbetar med frågan beroende på vilken region man befinner sig i. Som en följd av detta är de regionala skillnaderna mycket stora, en region kan ha mer än dubbelt så många donatorer per miljon invånare som den region med lägst antal.

För att komma till rätta med problemen krävs nytt regelverk och rutiner. Sverige behöver även lära från länder som exempelvis Spanien, som idag genomför mer än dubbelt så många donationer per miljon invånare jämfört med Sverige.

NÄSTAN NIO AV TIO VILL DONERA ORGAN I SVERIGE



VARFÖR HAR SÅ FÅ MÖJLIGHET ATT DONERA I SVERIGE?



**174 PERSONER DONERADE ORGAN SOM
ANVÄNDES FÖR TRANSPLANTATION 2020**

11 AV DESSA DONERADES EFTER CIRKULATIONSTILLESTÅND

RAPPORTENS INNEHÅLL

VIKTIGA ASPEKTER FÖR EN FUNGERANDE DONATIONSVERKSAMHET

MOD har tillsammans med experter från sjukvården identifierat ett antal områden som är extra viktiga för att kunna förstå hur donationsverksamheten är

organiserad i Sverige, och vad som behöver göras inom varje område för att skapa bästa möjliga förutsättningar för att fler ska kunna donera organ.



DÄRFÖR BEHÖVS EN TYDLIGARE LAGSTIFTNING

SID 6-8

Lagstiftningen som reglerar vad man ska göra för att möjliggöra organdonation är otydlig, vilket leder till att viljan att donera organ ibland inte respekteras. På sida 8 kan du läsa mer om varför **intubation** är helt avgörande för en fungerande donationsverksamhet.



BÄTTRE FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR DONATIONSARBETET

SID 9

För att möjliggöra fler donationer krävs rätt förutsättningar inom intensivvården. Detta handlar både om hur man arbetar övergripande med donation och att det finns läkare och sjuksköterskor med ansvar och utbildning inom organdonation.



INTENSIVVÅRDENS CENTRALA ROLL

SID 10

Sveriges intensivvårdsavdelningar är avgörande för att organdonation ska vara möjligt. I detta avsnitt kan du läsa om vikten av intensivvård, donationsprocessen och hur intensivvården just nu arbetar för att fler ska kunna donera organ.



TVÅ OLIKA DONATIONSFORMER

SID 11

Det finns idag två olika formerna för donation efter döden i Sverige. I detta avsnitt kan du läsa mer om donation efter total hjärninfarkt och donation efter cirkulationsstopp.



MINSKA VÄNTETIDERNÄ MED LEVANDE DONATION

SID 12-13

Sverige är ett land som anses vara bra på levande donation, trots att antalet levande donatorer har minskat de senaste 10 åren. Detta gör levande donation till ett prioriterat område för att korta väntelistan.



SVERIGE JÄMFÖRT MED EUROPA

SID 14

Sverige ligger efter flera av våra grannländer och vi har mycket att lära av hur de arbetar med organdonation. I detta avsnitt kan du läsa mer om hur situationen ser ut i Europa.



ORGANDONATION UNDER PANDEMIN

SID 15

Covid-19 har påverkat hela samhället, inte minst donations- och transplantationsverksamheten. Under 2020 minskade antalet donationer och transplantationer i Sverige på grund av den stora belastningen pandemin hade, och fortfarande har, på sjukvården.

SID 16

Insatser som har begränsad effekt när det kommer till att öka antalet organdonatorer



DÄRFÖR BEHÖVS EN TYDLIGARE LAGSTIFTNING

Lagstiftningen som reglerar vad sjukvården får och ska göra för att möjliggöra organdonation är föråldrad och otydlig. Den medicinska kunskapsutvecklingen har nått längre än juridiken på detta område vilket gör att regelverket släpar efter. Detta skapar osäkerhet inom vården och innebär att ett antal av de som skulle haft möjlighet att donera inte uppmärksammas. Sedan 2013 har två statliga utredningar genomförts för att råda bot på denna otydlighet.

”Vi behöver göra någonting åt den osäkerhet som finns omkring hur man får behandla en individ som är en potentiell organdonator.”

Annikka Tibell, Forsknings- och utbildningsdirektör KS

Juridiken ligger långt efter

Bristen på juridisk tydlighet har avsevärt komplicerat arbetet med organdonation. Det finns tydlig lagstiftning som reglerar vård som ges till en patient i syfte att rädda dennes liv. Det finns också tydlig lagstiftning som reglerar vad som får göras efter att en patient konstaterats avliden för att kunna donera. Däremot är det i dagsläget otydligt vilka medicinska insatser som får ges till en patient vars liv inte kan räddas, men som ännu inte avlidit, för att möjliggöra en organdonation.

Dessa patienter behöver bland annat fortsatt respiratorvård för att organen ska syresättas. Om organen inte syresätts, så förstörs de och kan inte doneras. SOU 2019:26 innehåller

förslag på hur lagstiftningen borde formuleras för att ge intensivvården ett tydligt lagrum för nödvändiga och tillåtna organbevarande behandlingar.

Organdonation har utretts två gånger

En statlig utredning tillsattes i februari 2013 och presenterades i september 2015 (SOU 2015:84). Betänkandet föreslog en rad genomgripande förändringar som bland annat innefattar lagändringar, ändrade rutiner inom sjukvården samt förbättringar gällande förutsättningar för levande donation. Genom att implementera förslagen skulle Sverige kunna **dubblera** antalet organdonatorer. 2017 beslutades det att den statliga utredningen behövde kompletteras avseende vissa juridiska aspekter som reglerar vad man ska och får göra inom sjukvården för att möjliggöra en donation. Betänkandet presenterades i början av juni 2019. I november 2020 lade regeringen fram en proposition, denna drogs i april 2021 tillbaka för att justeras och uppdateras. Läs mer om propositionens innehåll på nästa sida.

BRYTPUNKT

I denna rapport kommer begreppet brytpunkt nämnas vid flera tillfällen. Brytpunkten inträffar då två läkare gemensamt fattar beslut om att livsuppehållande vård inte längre är meningsfull för patienten. Det är först efter denna brytpunkt som frågan om organdonation är aktuell. Innan brytpunkten inträffar gör intensivvårdspersonalen allt de kan för att rädda en patients liv. När det står klart att liv inte kan räddas övergår vården till att vara organbevarande medan viljan till donation utreds. Om viljan är positiv fortsätter den organbevarande behandlingen. Om patienten inte vill donera sina organ avslutas den organbevarande behandlingen skyndsamt och patienten vårdas enbart med palliativ vård fram till hen avlider.

TYDLIGT REGELVERK SAKNAS FÖR ORGANBEVARANDE BEHANDLING





PROPOSITION 2020/21:48

I november 2020 presenterade regeringen en efterlängtd proposition innehållande förslag på förändringar av lagstiftningen gällande organdonation. Under våren 2021 drogs dock propositionen tillbaka tillfälligt eftersom det framkom att en del formuleringar skulle komma att tolkas för snävt av berörda myndigheter. Regeringen planerar att se över dessa formuleringar, som rör intubation efter brytpunkten, och uppdatera propositionen. I stora drag innehåller propositionen tre huvudområden; organbevarande behandling, närståendes vetorätt och sekretessbrytande uppgiftsskyldighet.

Organbevarande behandling

För att kunna donera organ efter sin död krävs att man vårdas på en intensivvårdsavdelning, behandlas med respirator och får medicinska insatser som bevarar organens funktion efter brytpunkten. Denna vård benämns i regeringens proposition som organbevarande behandling. **Den mest centrala delen i den organbevarande behandlingen är respiratorvård**, vilket gör att den möjliga donatorns organ fortfarande är syresatta. Utan syresättning förstörs organen och kan således inte transplanteras.

Regeringen har beslutat att inte detaljreglera vilka insatser som innefattas i organbevarande behandling, utan istället valt att sätta upp skyddande kriterier. Dessa grundläggande kriterier anses vara tillräckliga för att professionen ska få den efterlängtd tydlighet som saknats.

Kriterierna för organbevarande behandling

Kriterierna för att organbevarande behandling ska få påbörjas eller fortsättas är att: **Insatserna inte**

- kan vänta till efter döden.
- orsakar med än ringa smärta eller ringa skada.
- hindrar vård för den möjliga donatorns egen skull, det vill säga palliativ vård.

För de som arbetar med organdonation är dessa kriterier tydliga och precisa. Det kommer göra det lättare för intensivvården att arbeta på ett likvärdigt sätt över hela landet. Den organbevarande behandlingen inleds först då två legitimerade läkare fattar beslut om att avbryta den livsuppehållande vården. Utöver de ovan nämnda kriterierna får den organbevarande behandlingen pågå i högst 72 timmar.

Närståendes vetorätt

I dagsläget kan närstående säga nej till donation i de fall en möjlig donators vilja inte är känd. Regeringen föreslår att närståendes vetorätt ska tas bort i de fall donationsviljan

inte är känd. Närståendes roll kommer renodlas till att vara en källa till information om den avlidnes inställning till donation. Detta förslag innebär att individens egen vilja och autonomi kommer stärkas.

Sekretessbrytande uppgiftsskyldighet

I propositionen föreslås även en sekretessbrytande uppgiftsskyldighet. Detta innebär att det kommer bli lättare för donations- och transplantationsverksamheter att inhämta information om en donator från andra vårdgivare för att bland annat utreda medicinska kontraindikationer, det vill säga eventuella hinder.

VAD HÄNDER NU?

Våren 2021 valde regeringen att dra tillbaka propositionen eftersom frågan om intubation efter brytpunkten behöver ses över ytterligare. Både vi på MOD och Sveriges främsta experter inom donation ser positivt på detta eftersom det på sikt kommer leda till att fler kommer kunna donera organ.

Vad saknas enligt MOD?

Förslagen i propositionen är på det stora hela väldigt bra. Det som saknas är tydlighet kring intubering och en möjlighet att inleda respiratorvård för att möjliggöra organdonation. Därför är vi väldigt glada över att regeringen ser över propositionen en gång till. I propositionen går det att läsa att en patient som redan är intuberad och vårdas med respirator innan brytpunkten får fortsätta behandlas. I de fall patienten inte redan är intuberad får patienten endast intuberas i undantagsfall. Inte ens i de fall det finns en känd donationsvilja menar propositionen att denna vilja utgör tillräcklig grund för intubation. **Att avstå från att intubera personer med positiv donationsvilja är ett hot mot patientens autonomi. Mot denna bakgrund önskar MOD, och majoritet inom professionen, att intubering inte exkluderas från annan organbevarande behandling.**

Den enskilt viktigaste faktorn för att organdonation efter döden ska vara möjlig är att den potentiella donatorn vårdas med respirator. Att visa respekt för patientens integritet och autonomi innebär att sjukvården ska handla i enlighet med patientens vilja då det är möjligt. Därför är det hälso- och sjukvårdens skyldighet att medverka till att den som vill donera sina organ också ska kunna göra det, genom att påbörja den organbevarande behandling som behövs. Intubation bör vara tillåten i de fall patienten är positiv till att donera sina organ.

MOD
kommenterar



INGEN DONATION UTAN INTUBERING

För att kunna donera organ efter sin död krävs det att man vårdas på en intensivvårdsavdelning, behandlas med respirator och får medicinska insatser för att bevara organens funktion. Den i särklass viktigaste delen av den organbevarande behandlingen är att den möjliga donatorn vårdas med respirator. Det är med hjälp av respirator som organen i kroppen får syre och säkerställer organens funktion inför transplantationen.

I den proposition som regeringen presenterat saknas fortfarande tydlighet kring hur sjukvården ska förhålla sig till intubation, eftersom det särskiljs från annan organbevarande behandling. För de alla flesta patienterna, som redan är intuberade, kommer detta inte kränka deras donationsvilja. Däremot finns det patienter som vårdas inom intensivvården som inte får respiratorvård. I de fall dessa patienters liv inte går att rädda kommer de, enligt dagens skrivelse, inte kunna donera organ även om de uttryckligen sagt att dom vill det.

Juridiken ligger långt efter

Bristen på juridisk tydlighet har avsevärt komplicerat arbetet med organdonation. Det är idag otydligt vilka medicinska insatser som får ges till en patient vars liv inte kan räddas, men som ännu inte avlidit, för att möjliggöra en organdonation. I nuvarande lagstiftning finns tydlighet i vad som reglerar vård som ges till en patient i syfte att rädda dennes liv, och det finns också tydlig lagstiftning som reglerar vad som får göras när en patient har avlidit, för möjliggöra donation av organ. **För att kunna bli organdonator är den viktigaste förutsättning vård i respirator**, för att säkra syresättning av organen. Om organen inte syresätts, så förstörs de och kan då inte transplanteras. Detta är viktigt att den nya lagstiftningen tydliggör.

Enligt propositionen benämns de insatser som ges för att göra organdonation möjligt för **organbevarande behandling**. Organbevarande behandling är samma behandling som den livräddande vård en patient får, med syfte att rädda patientens liv. När patientens liv inte längre går att rädda övergår den livräddande, livsuppehållande behandlingen till att bli organbevarande behandling, för att organen ska bibehålla god funktion och går att transplantera. Organbevarande behandling är med andra ord samma behandling som den livräddande. Denna behandling är avgörande och nödvändig för patient med positiv donationsvilja, ska kunna donera organen och att dessa ska kunna transplanteras med goda resultat.

Varför behövs intubering

Dagligen intuberas många patienter i Sverige. Det görs både inför operationer, hjärtstillestånd och andra tillfällen där man vill säkerställa att andningen fungerar som det ska. Intubering är en vanlig och livsavgörande del av god och högkvalitativ intensivvård. Orsakerna till att en patient kan behöva vårdas med respirator- behandling kan vara många, en respirator hjälper kroppen att syresätta organen. Själva intuberingstuben gör så att syret når lungorna. Medvetlösa patienter kan inte alltid hålla fri luftväg själva, utan luftstrupen kan falla ihop. Detta gör att patienten inte kan andas och kvävs till döds. Genom att vårda patienterna i respirator säkerställer man fri luftväg och gör det möjligt för kroppen att upprätthålla syresättning så att organen fortsätter hålla god kvalitet. **För att en patient ska kunna vårdas med respirator är intubering en förutsättning.**

I organbevarande syfte är intubering avgörande för att säkerställa att de organ som ska transplanteras får syre. Utan syresättning går inte organen att transplanteras. Många patienter är intuberade redan när de kommer till intensivvården, men det finns ett betydande antal som inte är det. Dessa patienter har klarat hålla luftvägarna fria utan intubering, trots att de är medvetlösa. Men i vissa fall förvärras deras läge utan positiv prognos. I dessa fall är intubering avgörande. Om dessa patienter uttryckligen har en positiv donationsvilja kommer de, enligt dagens snäva tolkning, inte kunna donera organ eftersom de inte varit intuberade från början.

Hur går en intubering till?

Genom att hjälpa patienten att gäpa och hålla undan tungan (som vanligtvis ligger långt bak i munnen) blir det möjligt att se ner i patientens svalg. Själva tuben består av mjuk plast, och är ungefär lika stor som patientens lillfinger. Tuben täcks med bedövningssalva innan den förs ner mellan stämbanden på patienten. När tuben är placerad på rätt ställe blåses en ballong för att säkerställa att tuben stannar på rätt plats. Genom att tejpa fast tuben på patientens kind håller sig den sig på plats. Efter intubering är det möjligt att säkerställa fria luftvägar och ansluta en respirator eller, i vissa fall enbart vårda med syrgas, beroende på vilket behov patienten har. Intubering innebär inget lidande för patienten

MOD
kommenterar



BÄTTRE FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR DONATIONSARBETET

För att organdonationer från avlidna ska vara möjliga krävs att intensivvården har rätt förutsättningar i form av bland annat läkare och sjuksköterskor med utbildning inom organdonation. Ett sätt att se om dessa förutsättningar är uppfyllda är att mäta följande:

1. Tillsatt Donationsansvarig Läkare (DAL) och Donationsansvarig Sjuksköterska (DAS) vid varje intensivvårdsavdelning.
2. Avsatt tid för DAL och DAS.
3. Skriftlig uppdrag och arbetsbeskrivning.

2019 hade **39 procent** av landets intensivvårdsavdelningar donationsansvariga läkare och **45 procent** hade donationsansvariga sjuksköterskor, med avsatt tid och skriftlig arbetsbeskrivning. Målvärdet är 100 procent. Intensivvårdens donationsarbete kantas både av otydlig lagstiftning och brist på donationsansvariga läkare och sjuksköterskor. Detta leder till ojämlikheter över landet.

”Bättre förutsättningar inom intensivvården är, bortsett uppdaterad lagstiftning, den viktigaste faktorn för att öka antalet donatorer.”

Peter Carstedt, Grundare MOD – Mer Organdonation

Stora regionala skillnader

I Sverige förekommer det stora regionala skillnader inom organdonation. Det innebär att du inte bara måste avlida på rätt sätt för att bli donator - du ska dessutom dö på rätt plats. Det är viktigt att arbeta för att jämna ut dessa skillnader, inte bara för att öka antalet donatorer utan också för att göra vården i livets slutskede mer jämlik. För att utjämna de regionala skillnaderna behöver intensivvården ett tydligare och uppdaterat regelverk, det är dessutom viktigt att samtliga regioner arbetar för att organdonation ska bli en naturligt del av vården i livets slutskede.

Man får inte glömma att organdonation är en sällanhändelse. På vissa orter kan det gå flera år mellan en fullgången donationsprocess. Detta gör att det är oerhört viktigt att ha utbildade medarbetare, stödjande funktioner med specialistkunskap inom området och ett tydligt regelverk. Genom att se över hur sjukvården är organiserad och

ge professionen rätt förutsättningar för att kunna jobba med organdonation kommer Sverige både kunna jämna ut de stora regionala skillnaderna och öka antalet donatorer över hela landet.

Regionala donationscenter

Regionalt Donationscentrum, RDC, i Stockholm är Sveriges första regionala donationscentrum. År 2012 påbörjades det projekt som sedermera ledde fram till beslutet om bildandet av centrat år 2017. Under samma tidsperiod **dubblade** regionen antalet donatorer per miljon invånare. RDC rapporterar till, och har sitt uppdrag från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen och samarbetar med regionens samtliga sjukhus. Målet med centret är att gå från tillfälliga projekt och eldsjälar till att professionalisera donationsarbetet och skapa en icke personberoende och långsiktigt hållbar donationsverksamhet. Centrat har kommit att utgöra en viktig brygga mellan intensivvården och transplantation, samt har resurser att utbilda och kontinuerligt upprätthålla fokus på donationsfrågan i regionen.



MOD anser att regionala center vore en bra modell för hela Sverige. Genom att etablera en aktör mellan intensivvården och transplantation kommer det bli lättare att öka kunskapen och samordningen.

Regionala donationscenter är en av de främsta anledningarna till att Spanien är så pass framgångsrika inom organdonation. Regionala center skulle också bidra till att göra organdonation till en mer naturlig del av vården i livets slutskede.

ELDSJÄLAR

Donationsverksamheten har länge vilat på enskilda individer och deras engagemang. Detta gör att antalet donatorer ibland kan härledas till att enskilda individer slutar, börjar eller går på tjänstledighet. Genom att professionalisera donationsverksamheten och förbättra hur sjukvården är organiserad kommer de regionala skillnaderna jämnas ut. Det kommer då inte vara lika avgörande på vilken plats eller på vilket sätt man avlider för att man ska kunna donera organ.



INTENSIVVÅRDENS CENTRALA ROLL

Varför behöver en patient vårdas på IVA för att kunna donera?

Två grundläggande kriterier för att det ska vara möjligt att donera organ efter sin död i Sverige är att man avlider på en intensivvårdsavdelning och vårdas med respiratorbehandling. Genom respiratorn får organen syre och bibehåller god funktion vilket är en förutsättning för att de sedan ska gå att transplantera och ge en sjuk person chansen till ett nytt liv genom transplantation.

”Det finns ingen som kan donera sina organ utan att få organbevarande behandling, det är en förutsättning för alla som ska donera”

Ingrid Sandgren, Ordförande VOG Organ och RDAS Västra Götaland

På Sveriges drygt 80 intensivvårdsavdelningar vårdas personer med svåra livshotande tillstånd. I de flesta fall lyckas personalen rädda livet på dessa personer, men ibland går det inte - oavsett vilka medicinska insatser de sätter in. Organdonation kan bli aktuellt först när det står klart att oavsett vilka medicinska insatser som sätts in så kommer patienten att avlida.

Organbevarande behandling

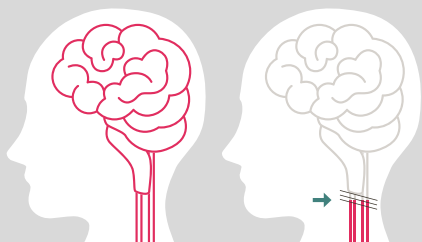
När det står klart att patientens eget liv inte går att rädda utreds viljan till donation. Om donationsviljan är positiv kommer intensivvården göra vad de kan för att uppfylla den positiva donationsviljan. Intensivvårdens uppgift är alltid att rädda liv, i första hand patientens eget liv. Men i de fall det inte längre är möjligt att rädda patientens liv och denne är positiv till organdonation är det intensivvårdens uppgift att uppfylla patientens donationsvilja då det är möjligt. För att göra det behöver patienten fortsätta vårdas för att bibehålla god funktion i organen. Denna vård innehåller primärt fortsatt respiratorvård, men det kan också handla om blodtrycksstimulerande dropp och andra mediciner, samtidigt som palliativ vård ges. Organbevarande behandling har aldrig företräde framför den palliativa vården.

Intensivvården behöver ett tydligt lagrum

Det bör finnas ett tydligt lagrum som slår fast, att organbevarande behandling ska vara en naturlig och etablerad rutin, för att de som vill donera ska kunna donera. I dagsläget saknas en tydlig skrivelse i lagen, trots att en av intensivvårdens uppgifter är att uppfylla en positiv donationsvilja. Att intensivvården inte har ett tydligt lagrum att luta sig mot gör att stor osäkerhet uppstår. Det leder också till att arbetet med organdonation ser olika ut beroende på vilken region, eller till och med vilket sjukhus, man arbetar på. Detta bidrar till de stora regionala skillnaderna i Sverige.

Det finns bara en död

Oavsett under vilka omständigheter man donerar organ efter döden så finns det bara en död, det som med facktermer kallas total hjärnfarkt. En total hjärnfarkt innebär att hjärnans samtliga funktioner, totalt och oåterkalleligen, har upphört - det är då en människa är död. Oavsett vad som utlöser hjärnfarkten så är det alltid det faktum att hjärnan inte får syre som orsakar döden.



Orsakerna till att en person drabbas av total hjärnfarkt kan vara flera. I samband med organdonation är det i de flesta fall en spontan hjärnblödning som leder till en svullnad i hjärnan som orsakar hjärnfarkten. Det är i dessa fall som det för närvarande är vanligast att donera organ.

Genom att implementera en ny form av donation - donation efter cirkulationsstopp kommer även personer som avlider till följd av cirkulationsstopp inom intensivvården få möjlighet att donera organ. Det finns bara en död, men olika sätt att dö på. Läs mer om donation efter cirkulationsstopp på nästa sida.

Av de 90 000 personer som avlider i Sverige av alla anledningar är det årligen enbart runt 300 personer som avlider till följd av en total hjärnfarkt under pågående respiratorbehandling, samt bedöms som lämpliga donatorer. Genom att införa donation efter cirkulationsstopp kommer antalet donatorer på sikt kunna öka med upp till 40 procent.



TVÅ OLIKA DONATIONSFORMER

Vem kan bli donator?

I Sverige är en person avliden när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligen har fallit bort. Oavsett hur en person avlider så är det när samtliga funktioner i hjärnan har upphört att fungera som döden inträffat. I de flesta fall orsakas detta av ett cirkulationsstillestånd, alltså att hjärtat slutat slå. Utan cirkulation blir det syrebrist i hjärnan och funktionen i hjärnan kan inte bibehållas.

Hos möjliga donatorer upprätthålls syresättning med hjälp av en respirator. I dessa fall inträffar inte döden på grund av att hjärtat slutat slå, utan på grund av mycket svåra skador direkt på hjärnan, som leder till att hjärnans samtliga funktioner oåterkalleligen har fallit bort. Detta trots att hjärtat slår och kroppen syresätts med hjälp av respirator.

Donation efter primär hjärnskada

Fram till för några år sedan var det bara möjligt att donera sina organ efter döden om man avled under pågående respiratorbehandling på en intensivvårdsavdelning. Denna donationsform benämns som Donation efter primär hjärnskada (förkortas DBD – Donation after Brain Death). Anledningen är att det endast är på intensivvårdsavdelningar som det finns resurser, exempelvis i form av respiratorer, för att kunna påbörja en donationsprocess. Respiratorerna är avgörande eftersom de hjälper till att syresätta kroppen och organen så att de inte tar skada och blir möjliga att doneras och transplanteras.

I vissa fall kan läkare fastställa döden medan en patient vårdas i respirator genom att konstatera att hjärnans samtliga funktioner oåterkalleligen har fallit bort. Men det är långt ifrån alla med svåra trauman som avlider under pågående respiratorbehandling till följd av att hjärnans funktioner helt upphört. Patientens inställning till organdonation utreds, antingen genom att viljan att donera är känd sedan tidigare eller att patientens vilja att donera framkommer vid samtal med närstående.

Donation efter cirkulationsstopp

Sedan 2018 finns även möjlighet för patienter som avlider till följd av cirkulationsstopp (förkortas innan DCD – donation after circulatory death) att donera organ vid sex intensivvårdsavdelningar. Denna donationsmetod är väletablerad i andra länder men har tidigare inte tillämpats i Sverige. Under 2020 genomfördes **elva** organdonationer efter cirkulationsstopp, vilket gjorde att 22 patienter kunde transplanteras.

Det som skiljer donation efter primär hjärnskada från donation efter cirkulationsstopp är hur döden konstateras. Det handlar i båda fallen om patienter som vårdas med respirator på en intensivvårdsavdelning. Vid donation efter primär hjärnskada kan döden konstateras med direkta kriterier. Detta innebär att man genomför två noggranna neurologiska undersökningar där hjärnans funktion undersöks direkt. Samtliga kriterier ska vara uppfyllda för att en människa ska kunna förklaras avliden (SOSFS 2005:10 4 kap). Läkaren konstaterar då att samtliga hjärnans funktioner oåterkalleligen fallit bort och döden kan fastställas. Men det är långt ifrån alla med svåra trauman som utvecklar total hjärninfarkt. I dessa situationer kommer ansvarig läkare komma fram till en punkt då de konstaterar att fortsatt vård inte kommer hjälpa patienten att överleva och att livsuppehållande behandling bör avbrytas. Efter en bestämd tid kan döden konstateras med indirekta kriterier som indirekt visar att hjärnan inte längre försörjs med syre, så som upphörd andning och puls (SOSFS 2005:10 3 kap). I dessa fall finns möjlighet till donation efter cirkulationstopp.

Den svenska DCD-strategin är till stor del baserad på hur Storbritannien arbetar. På sikt är prognosen att Sverige kommer att kunna öka antalet donatorer med upp till 40 procent genom att implementera även denna donationsmetod på fler av landets intensivvårdsavdelningar. På grund av coronapandemin har implementeringen av DCD blivit försenat.

DBD – DONATION EFTER PRIMÄR HJÄRNSKADA

Döende patient på en intensivvårdsavdelning

- Dör medan kroppen syresätts av en respirator
- Donationsoperationen inleds inom 24 timmar efter döden
- Kan donera njurar, lever, lungor, hjärta, bukspottkörtel och tarm

DCD – DONATION EFTER CIRKULATIONSSTOPP

- Dör utan att kroppen syresätts av en respirator
- Donationsoperationen inleds i nära anslutning efter döden
- Kan donera njurar, lever, lungor, hjärta och bukspottkörtel



MINSKA VÄNTETIDERN MED LEVANDE DONATION

Sverige är ett av de länderna i världen som är bäst när det kommer till levande donation. Av de transplantationer som genomförs varje år i Sverige är i genomsnitt 30 procent tack vare en levande donator. Av de som väntade på en transplantation den 1 januari 2021 var det nästan 80 procent som väntade på en njure. Njurdonationer från levande donatorer sker numera utan några större risker för donatorn. Donatorn klarar sig bra med en njure då den kvarstående blir både större och ökar i sin funktion. En levande donator kan även donera en del av sin lever. Efter en leverdonation växer vanligtvis givarens lever ut till sin normala storlek inom 1–2 månader.

Liknande immunsystem

Risken att det nya organet ska stötas bort minskar om mottagaren och givaren har liknande immunsystem, vilket är vanligt hos släktingar. Numera är metoderna för att klarlägga immunsystemets egenskaper så pass bra att man i förväg kan förutspå vilka chanserna är för att transplantationen ska lyckas. Det gör att man inte behöver vara släkt för att kunna donera en njure till någon. Sjukvården vill försäkra sig om att den levande donatorn inte utsätts för några onödiga risker. Kriterierna ändras i takt med att den medicinska utvecklingen går framåt och utifrån lärdomar och resultat från Sverige och andra länder.

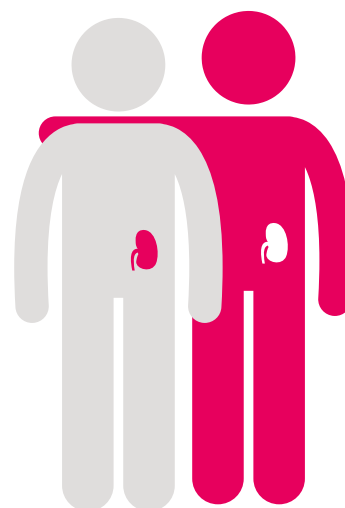
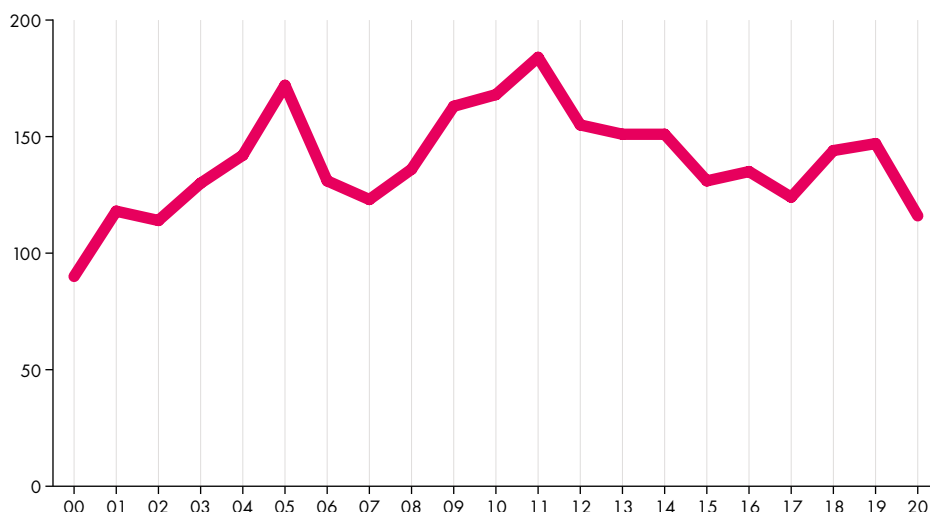
Levande donatorer har minskat

Levande donation är en skör verksamhet som på samma sätt som annan planerad och icke akut verksamhet kan bli inställd eller uppskjuten. Antalet levande donatorer har minskat sedan 2011. Under 2020 genomfördes 116 njurtransplantationer från levande givare, detta är en minskning med 21 procent jämfört med 2019. Den största orsaken bakom denna minskning är att levande donationer pausats vid flera tillfällen på grund av den stora belastningen på sjukvården som Coronapandemin innebär.

FÖRDELAR MED LEVANDE NJURDONATION

- Transplantation kan genomföras innan den njursjuka behöver dialysbehandling.
- Givaren är mycket noggrant utredd, vilket innebär att mottagaren får en garanterat frisk njure med hög kvalitet.
- Njuren börjar oftast fungera direkt vid transplantationen.
- Transplantation kan genomföras planerat vilket ger bättre förutsättningar.
- Resultaten är i genomsnitt bättre än vid njurtransplantation från en avliden donator, bland annat avseende livslängd på transplantatet.
- Från ett samhällsekonomiskt perspektiv är det mer kostnadseffektivt att patienter blir transplanterade än att de går i dialys, vilket gör att transplantationer innebär besparingar för regionerna.

ANTAL LEVANDE DONATORER ÅR 2000–2020





ALTERNATIV NÄR DEN LEVANDE DONATORN INTE MATCHAR

Ungefär hälften av de som vill bli levande donatorer matchar inte med den tilltänkta mottagaren. Innan en levande donator kan bli aktuell görs alltid noggranna undersökningar för att ta reda på om givaren är lämplig för en njurdonation. Under denna utredning undersöks om den levande donatorn matchar mottagaren med ett antal kriterier så att den donerade njuren inte stöts bort av mottagarens immunsystem. Det är inte alltid som en tilltänkt donator och mottagare passar ihop, exempelvis på grund av att de har olika vävnadstyper. I Sverige finns idag två olika sätt att lösa matchningsproblematiken.

STEP – det skandinaviska njurbytesprogrammet

Före 2018 lades donationsutredningen ned om det visade sig att den levande donatorn och mottagaren inte passade ihop. Nu kan man istället tillfråga både den som behöver en ny njure och den som vill donera om de vill vara med i det skandinaviska njurbytesprogrammet. Genom att matcha levande njurdonatorer med andra personer än dem de ursprungligen tänkt donera sin njure till hoppas man nu kunna öka antalet njurdonationer i Sverige.

Om både mottagare och donator efter noggrann utredning bedöms som lämpliga att delta, registrerar sjukvårdspersonalen vid någon av landets njurtransplantationsenheter personerna i ett avancerat datasystem. På så sätt kan matchningen av kompatibla donatorer och mottagare ske på ett säkert och effektivt sätt. Precis som inom all sjukvård råder sekretess mellan de olika deltagarna i ett njurbyte.

Förhoppningen är att man på detta sätt ska kunna öka antalet njurdonationer med levande donatorer med tio procent, enligt en försiktig beräkning. Det skulle innebära att man skulle kunna genomföra cirka 15–20 fler njurtransplantationer varje år. Just nu jobbar sjukvården för att även inkludera våra skandinaviska grannländer, vilket gör att populationen ökar. Genom att inkludera fler kommer det bli lättare att hitta matchningar och matchningarna kommer bli ännu bättre.

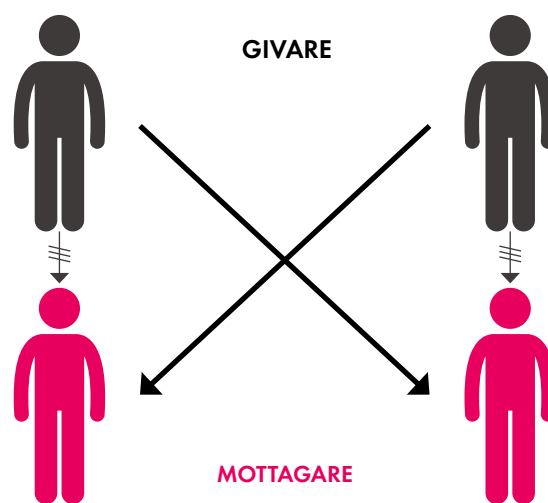
Lösningen på ABO-inkompatibilitet

Innan 2002 krävdes det att blodgrupperna mellan donator och mottagare matchade, annars skulle den donerade njuren stötas bort. Idag kan man transplantera över blodgrupperna genom att mottagaren genomgår en speciell behandling innan operationen. Om det finns flera tänkbara donatorer är det dock en fördel om blodgrupperna matchar.

Behandlingen som möjliggör donation över blodgruppsbarriären kallas för immunadsorption. Behandlingen liknar dialys och tar bort de antikroppar som mottagaren har mot den tilltänkta donatorns inkompatibla blodgrupp. Mottagaren läggs in och ges immunadsorption några dagar innan planerad transplantation. En tid innan den planerade transplantationen får mottagaren också börja med immun-dämpande behandling.

Efter att denna metod infördes 2002 ökades antalet möjliga transplantationer från levande givare med cirka 30 procent.

DET SKANDINAVISKA NJURBYTESPROGRAMMET



Antalet levande donatorer har minskat sedan 2011 och MOD anser att det finns en stor förbättringspotential kring levande donation. I SOU 2015:84 lades konkreta förslag fram på hur Sverige ska förbättra arbetet med levande donation. Dessa förslag har ännu inte åtgärdats eller implementeras, utan regeringen hänvisar frågan till SKR och sjukvårdsregionerna. Förslagen syftade till att eliminera regionala olikheter samt förenkla administrationen kring levande donation.



SVERIGE JÄMFÖRT MED EUROPA

Skillnader i länders befolkning, politiska och legala system, geografiska förutsättningar, värderingar och tradition är alla faktorer som spelar in på hur olika länder valt att organisera sin donations- och transplantationsverksamhet. Sverige ligger högst i Europa när det gäller befolkningens vilja att donera organ. Enligt den statliga utredningen som presenterades den 30 september 2015 är 85 procent av den svenska befolkningen positivt inställda till att donera sina organ efter sin död. Trots den höga donationsviljan har Sverige inte lika höga siffror när det gäller antalet genomförda organdonationer. För att jämföra donations- och transplantationsfrekvensen mellan länderna används begreppet "per miljon invånare" (per million population, nedan förkortat p.m.p). I många år har Sverige haft omkring 15 donatorer p.m.p. Under 2019 hade Sverige det högsta antalet donatorer någonsin i Sverige (19 donatorer p.m.p) men antalet minskade under 2020 då Sverige hade 17 donatorer p.m.p. Det betyder att Sverige är sämre på organdonation om man jämför med exempelvis våra grannländer i Europa och i Norden.

Sverige jämfört med Norden

De nordiska länderna är i hög grad intressanta att jämföra då det finns ett samarbete inom Norden genom Scandia-transplant. Av våra grannländer är det Finland och Norge som med god marginal ligger i topp när det gäller antalet donationer från avlidna. Norge har länge haft fler än 20 donatorer p.m.p. även om antalet donatorer minskat något de senaste åren. År 2014 införde Finland en nationell plan om organdonation och transplantationer. Detta har resulterat i att Finland har flest antal donatorer, då de legat över 20 donatorer p.m.p. under de senaste åren. Sverige och Danmark ligger dessvärre efter när man jämför antal donatorer per miljon invånare. Danmark införde 2014 "Handlingsplan for Organdonation" för att förbättra hur man arbetar med frågan. Sverige saknar en sådan typ av nationell handlingsplan.

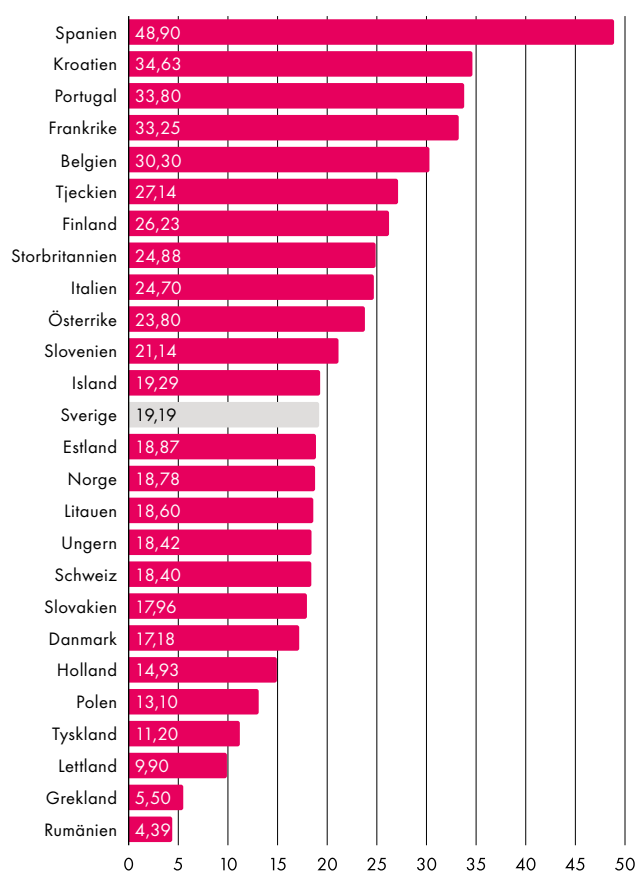
Spanien – bäst i världen

Spanien är det land i världen som haft flest donatorer per miljon invånare i världen under en längre tid. Spanien är världsledande med över 45 organdonationer p.m.p. Det är den så kallade "spanska modellen" som implementerats i flera av de länder som har högst antal donatorer i världen. Modellen

bygger på en tydlig och stark myndighet (Organización Nacional de Trasplantes – ONT) som sedan 1980 koordinerat och stöttat arbetet med organdonation nationellt, regionalt och lokalt. Sverige saknar denna typ av organisation. Andra viktiga framgångsfaktorer i Spanien är att de tidigt införde donation efter cirkulationsstopp vilket nu införs även i Sverige.

De senaste åren har Sverige haft en ökning när det kommer till antalet donatorer per miljon invånare, men vi ligger fortfarande långt efter andra jämförbara länder.

DONATORER PER MILJON INVÅNARE I EUROPA 2019



Källa: International registry in organ donation and transplantation, www.iredat.org



ORGANDONATION UNDER PANDEMIN

Covid-19 uppmärksammades i Kina i slutet av 2019. Den 11 mars 2020 klassade WHO det nya viruset som en pandemi vilket betyder att det nu har fått en betydande spridning över alla våra världsdelar. Under hösten har flertalet länder inklusive Sverige drabbats av en andra våg då smittspridningen och dödstalen återigen ökat. Under 2020 har ca 500 000 smittats av viruset och över 12 000 personer har avlidit till följd av Covid-19. Pandemin har inneburit en stor utmaning för svensk sjukvård och samhället i stort.

Intensivvården under extrem belastning

Sverige hade i början av 2020 strax över 500 intensivvårdsplatser vid ca 80 avdelningar, men på grund av pandemin så har behovet av fler platser avsevärt ökat under året. I början av pandemin dubblerades kapaciteten i vissa regioner genom att bygga provisoriska fältsjukhus med IVA-platser för att kunna ha utökad beredskap. I slutet av året hade man ca 700 IVA-platser men dessa var överbelastade och flera regioner hade krislägesavtal med IVA-personal som varit hårt belastade under hela året.

Minskat antal organdonationer och transplantationer

Under 2020 minskade antalet organdonatorer från både avlidna och levande donatorer. Antalet avlidna organdonatorer minskade med 9 procent under 2020 (från 191 till 174 donatorer). Antalet levande organdonatorer minskade med 21 procent, från 147 personer 2019, till enbart 116 personer under 2020. Detta resulterade i att antalet transplanterade organ minskade med 11 procent under 2020. I januari 2021 fanns det ett behov av 884 organ, vilket är en ökning med 40 stycken sedan förra året.

”Vi bedömer risken för svår komplikation betydligt större vid Covid-19-sjukdom jämfört med risk för vaccinkomplikation. Vi rekommenderar alla organtransplanterade att vaccinera sig mot Covid-19.”

Per Lindné, Verksamhetschef Transplantation
vid Sahlgrenska

Ökad dödlighet hos transplanterade

Att transplanterade patienter ingår i riskgrupp och har en ökad risk att drabbas av svår covidinfektion i jämförelse med andra är konstaterat. Detta beror på delvis på grund av immunosuppression samt delvis på grund av förekomsten av komorbiditet genom andra sjukdomar. Internationellt har dödligheten hos transplanterade varit ca 23 procent av de som insjuknat i Covid-19, vilket är sämre chanser än vid rysk roulette. Detta har gjort att många transplanterade valt att isolera sig och vidta extra försiktighetsåtgärder. Även om strategin i Sverige gått ut på att ”skydda våra riskgrupper”, så har dödligheten hos transplanterade som blivit sjuka i Covid-19 varit 11 procent under 2020, enligt en studie av John Softeland vid Sahlgrenska Universitet.

Äntligen dags för vaccination

I Sverige påbörjades vaccinationer mot Covid-19 i slutet av 2020 och Folkhälsomyndigheten har tagit fram rekommendationer hur befolkningen skall prioriteras då det råder brist på vaccin. Principen är att de med störst dödlighet skall få tillgång till vaccin först och man har tagit fram tre olika prioriteringsgrupper. Från och med den 5 februari ingår alla vuxna transplanterade i fas 2. Då transplanterade inte ingått i de fas 3 studier som vaccintillverkare genomfört har det förekommit viss osäkerhet inom patientgruppen om transplanterade skall ta vaccin mot Covid-19 eller inte. Även om det alltid är den behandlande läkaren som avgör från fall till fall, så är rekommendationen generellt att transplanterade bör vaccinera sig emot Covid-19.

SMITTSKYDDSERSÄTTNING FÖR TRANSPLANTERADE

Under april 2020 beslutade Socialutskottet att transplanterade tillhör en riskgrupp för Covid-19. Detta innebär att man som transplanterad haft möjlighet att ansöka om smittskyddspeng hos Försäkringskassan till och med april 2021 om man inte haft möjlighet att arbeta på distans eller att få andra uppgifter av sin arbetsgivare. Även om detta utgör ett viktigt samhällsskydd av riskgrupper, så har hanteringen och administrationen av smittskyddspengen varit under all kritik, exempelvis då de första utbetalningarna försenades till september.

Insatser som har begränsad effekt när det kommer till att öka antalet organdonatorer



OPT OUT

Att per automatik vara anmäld till donationsregistret

En vanlig föreställning är att det är hur man tar ställning till organdonation som är den viktigaste faktorn för hur många donatorer som finns i ett specifikt land. Så är inte fallet, eftersom andra faktorer har större påverkan på hur många som kan bli organdonatorer i ett land.

I Sverige finns det tre sätt att ta ställning till organdonation; Donationsregistret, donationskort eller att man pratar med sina närstående. **Alla tre sätten är lika mycket värda juridiskt.**

När en person avlider under de förutsättningar som krävs för att organdonation ska vara möjlig undersöker sjukvården viljan till donation. Om viljan inte finns uttryckt, varken i donationsregister, donationskort eller samtal med närstående, gäller förmodat samtycke. Under 2020 var viljan känd i nästan hälften av fallen.

Det förmodat samtycket betyder i praktiken att alla som inte sagt nej till organdonation är positiva till att donera sina organ. Detta betyder att vi redan har en form av opt out-system i Sverige och därför finns det inget behov av att ändra hur allmänheten ska ta ställning till frågan.

”3 § Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en avliden människa om denne har medgett det eller det på annat sätt kan utredas att åtgärden skulle stå i överensstämmelse med den avlidnes inställning. I annat fall än som avses i första stycket får biologiskt material tas, om inte den avlidne har skriftligen motsatt sig ett sådant ingrepp eller uttalat sig mot det eller det av annat skäl finns anledning att anta att ingreppet skulle strida mot den avlidnes inställning.”

3 § Lag (1995:831) om transplantation m.m.



INFORMATIONSKAMPANJER MOT ALLMÄNHETEN

En myt är att stora informationskampanjer skulle leda till en ökning av antalet donatorer. Informationskampanjer leder eventuellt till fler anmälningar till donationsregistret. Det finns däremot inte en självklar korrelation mellan många anmälda till donationsregister och en hög andel donatorer.

För sjukvården och de närstående underlättar det om man gjort sin vilja känd oavsett om man tagit ställning genom donationsregistret eller på andra sätt meddelat sin vilja. Under november 2020 påbörjade NDC (Nationellt donationsfrämjande centrum) en fyraårig kommunikationsplan för att öka antalet registreringar i donationsregistret. Under donationsveckan 2020 kom det in 10 309 nya anmälningar. I donationsregistret kan allmänheten både registrera en positiv eller negativ donationsvilja.

Stora kampanjer kan vara bra för att öka medvetenheten om donationsfrågan, men för att öka antalet donatorer behöver möjligheterna för människor att bli donatorer förbättras. För att förändra detta behöver insatserna riktas mot intensivvården och hur sjukvården är organiserad.

Bristen på organ kommer inte lösas genom att uppmärksamma frågan om organdonation hos allmänheten eftersom det inte är allmänhetens vilja som är ett hinder för organdonation i Sverige. Nästan nio av tio vill donera organ. Med detta sagt är det fortfarande viktigt att bibehålla allmänhetens höga donationsvilja och förtroendet för sjukvården och av den anledningen är relevanta informationskampanjer viktiga.

SÅ HÄR JOBBAR MOD FÖR ATT ÖKA ANTALET DONATORER

MOD är en partipolitiskt och religiöst obunden ideell förening som arbetar för att ingen ska behöva dö i väntan på organ i Sverige. MOD bildades 2012. H.K.H. Prins Daniel är sedan 2014 vår beskyddare och vi är idag den ledande aktören som driver frågan om organdonation i Sverige. Vi är en rörelse och en röstbärare för de som står på väntelistan för ett nytt organ.

MOD jobbar tillsammans med politiker, sjukvård, media och andra organisationer för att öka kunskapen och förståelsen för organdonation i Sverige. Vi försöker att ständigt aktualisera frågan om organdonation och transplantation.

Vi jobbar också med att förklara den till viss del komplexa frågan och synliggöra de problem som ligger i vägen för att Sverige ska bli bättre på att förverkliga viljan till organdonation.

MOD är en samverkansplattform och en katalysator för goda idéer. Trots att vi driver frågan offentligt och ökar kunskapen hos allmänheten, ägnas störst del av tiden till att driva frågan bland politiker, beslutsfattare och sjukvård. Genom att se på organdonation i Sverige på ett övergripande plan jobbar MOD med att ständigt aktualisera frågan och lyfta de aspekter som behöver förändras.

VAD MOD GÖR



FÖRÄNDRAR
FÖRSTÅELSE OCH
ATTITYD



PÅVERKAR
BESLUTFATTARE ATT
FÖRNYA REGELVERKET



RÖSTBÄRARE FÖR
ALLA PÅ
VÄNTELISTAN



NÅR MILJONTALS
VARJE ÅR GENOM
SOCIALA MEDIER



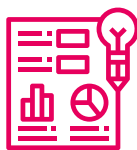
500 VOLONTÄRER
MED STORT
ENGAGEMANG



NÄRA
SAMARBETE MED
SJUKVÅRDEN



SAMLAR
INFORMATION PÅ
VÅRA HEMSIDOR



TAR FRAM
INFOGRAPHICS OCH
MATERIAL



BEVAKAR OCH SPRIDER
DET SENASTE INOM
FORSKNINGEN



JOBBAR PROAKTIVT
OCH REAKTIVT
MED MEDIA



COMMUNITY FÖR
ALLA SOM BERÖRS
AV FRÅGAN



DRIVER EN
PODCAST OM
ORGANDONATION



SAMLAR IN PENGAR
FÖR ATT FORTSÄTTA
DRIVA FRÅGAN

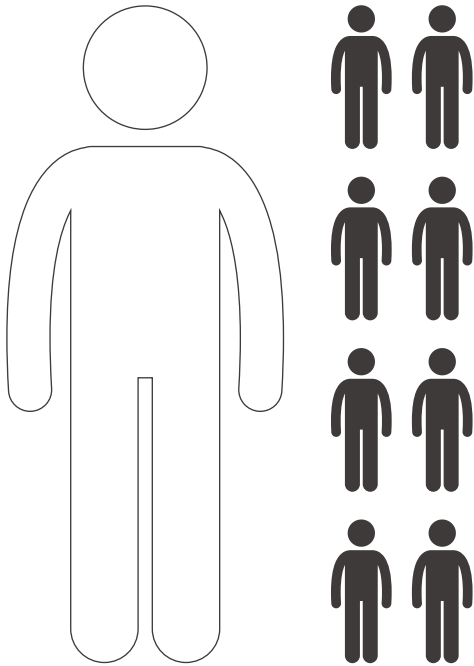


FÖRELÄSNINGAR
OCH RUNDABORDS-
SAMTAL



ANORDNAR EVENT
FÖR ATT LYFTA
FRÅGAN

1 DONATOR KAN RÄDDA 8 LIV



SEDAN FÖRSTA
UTREDNINGEN
TILLSATTES 2013 HAR

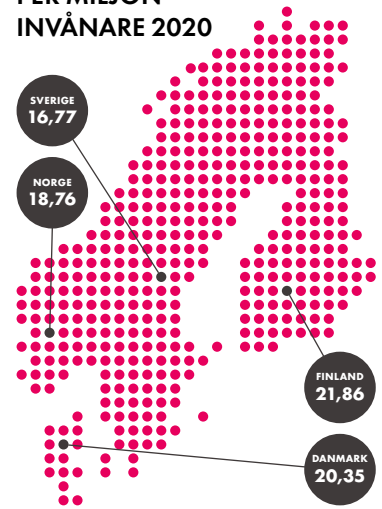
290

PERSONER AVLIDIT
I VÄNTAN PÅ
ORGAN OCH ÖVER

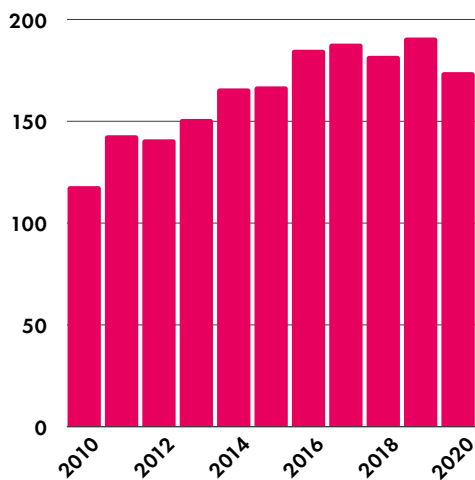
400

HAR BLIVIT
PERMANENT
BORTTAGNA FRÅN
VÄNTELISTAN

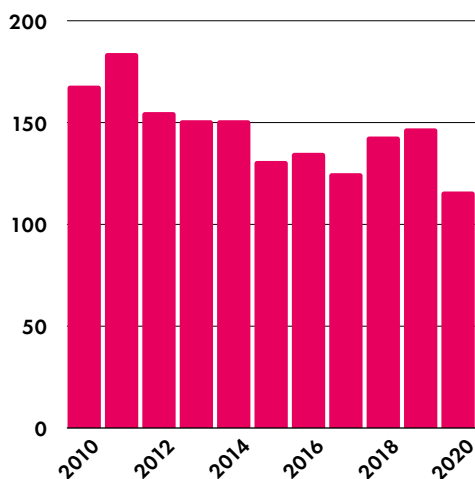
DONATORER I NORDEN
PER MILJON
INVÄNARE 2020



ANTAL DONATORER PER ÅR



ANTAL LEVANDE DONATORER PER ÅR



10
BUKSPOTTKÖRTEL

36
LUNGA

8
CELLÖAR

I JANUARI 2021
VÄNTADE UNGEFÄR

880

PERSONER PÅ
ORGAN I SVERIGE

84
LEVER

33
HJÄRTA

698
NJURE



I SVERIGE HAR 5392 DONERAT
ORGAN EFTER SIN DÖD.
4963 PERSONER HAR VALT
ATT BLI LEVANDE DONATORER.

723 ORGAN

TRANSPLANTERADES I SVERIGE 2020

54 HJÄRTA	429 NJURE	13 BUKSPOTTKÖRTEL
51 LUNGA	171 LEVER	5 CELLÖAR

* EN AVLIDEN PERSON KAN DONERA FLERA ORGAN VID SAMMA TILLFÄLLE.

FÖRÄNDRINGAR SOM KAN RÄDDA LIV

För att lösa det systemfel som råder i Sverige behövs både strukturella och kulturella förändringar riktade inom sjukvården och det föråldrade regelverket som styr hur sjukvården arbetar med organdonation. I november 2020 presenterade regeringen en efterlängtd proposition med förslag på förändringar som kommer göra arbetet med organdonation tydligare för sjukvården. Med dessa förändringar kommer fler få möjlighet att donera sina organ.

I Sverige vill nästan nio av tio donera sina organ, men på grund av bland annat den föråldrade och otydliga lagen har det varit svårt för sjukvården att jobba för organdonation. Samtidigt som det behövs ett nytt regelverk finns det fler aspekter som måste ses över och förändras för att Sverige ska bli ett land där fler får möjlighet att donera sina organ. MOD har identifierat sex prioriterade åtgärder för att vi ska kunna öka antalet donatorer i Sverige.



Allmänhetens höga vilja till organdonation måste respekteras i större utsträckning. Genom att sätta individens vilja i centrum och skapa en organisation och lagstiftning som speglar allmänhetens vilja kommer också fler få chansen att bli donatorer.



Det behövs ett förnyat regelverk. Idag saknas tydlig lagstiftning kring vad sjukvården får göra för att alla som vill också ska kunna donera sina organ. Detta är avgörande för att fler personer ska kunna donera organ efter sin död.



Donation efter cirkulationsstopp behöver införas på fler intensivvårdsavdelningar. Genom att införa donation efter cirkulationsstopp vid fler sjukhus i Sverige skulle antalet donatorer kunna öka med upp till 40 procent.



Organdonation behöver bli en naturlig del av vården i livets slutskede. Det är viktigt att skapa en organisation där organdonation ses som en naturlig arbetsuppgift inom intensivvården. Inom intensivvården ska man alltid arbeta för att rädda livet på den patient som vårdas. Men när liv inte längre går att rädda och det står klart att patienten kommer att avlida, ska uppdraget övergå till att arbeta främjande för organdonation, för att rädda andras liv.



De stora regionala skillnader som finns idag behöver elimineras. På grund av att organdonation inte setts som en naturlig del av vården i livets slutskede, och på grund av den otydliga lagstiftning som finns idag, är det också stora regionala skillnader i Sverige. En region kan ha mer än dubbelt så många donatorer per miljon invånare som den med lägst antal. Detta innebär att möjligheten att donera organ efter sin död varierar i olika regioner. I förlängningen är möjligheten till livräddande transplantationer ojämnt fördelad i landet.



Förenkla levande donation och utöka det nordiskt njurbytesprogram. Genom att utöka det nordiska njurbytesprogrammet kommer fler personer bli transplanterade med njurar från levande donatorer. Detta minskar väntetiden både för de som måste stå på listan för en njure från en avliden donator och den som får en njure från en levande donator.

INGEN SKA BEHÖVA DÖ I VÄNTAN PÅ ORGAN