Maj 2022

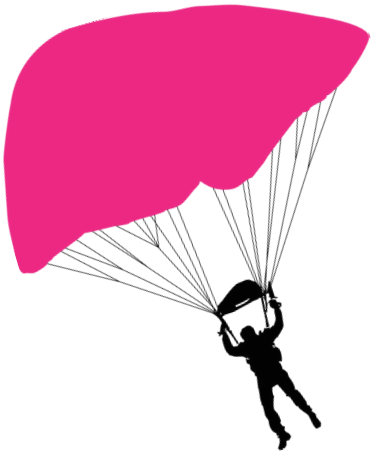
Rapporten är framtagen av MOD - Mer Organdonation

NU HAR SVERIGE EN NY LAGSTIFTNING OM

ORGANDONATION

SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

merorgandonation



STORT TACK!

När MOD – Mer organdonation – grundades år 2012 var ambitionen att åstadkomma en förändring med målsättning att ingen i Sverige ska behöva dö i väntan på ett nytt organ. Till en början trodde vi att lösningen på organbristen handlade om fler anmälningar i donationsregistret. Detta är ett misstag många gör. Vi fick snabbt djupare insikt i hur komplex frågan om organdonation faktiskt är och vilka strukturella problem som behöver lösas för att Sverige ska bli bättre på att respektera allmänhetens höga donationsvilja.

Den 19 maj röstade riksdagen äntligen igenom en ny lagstiftning om organdonation. Den nya lagstiftningen träder i kraft den 1 juli och kommer på sikt kunna dubblera antalet organdonatorer i Sverige, vilket är fantastiskt, med tanke på att Sverige har stort donationsvilja bland befolkningen, nästan 9 av 10 vill donera sina organ.

Denna rapport är resultatet av MODs alla möten med er som arbetar med organdonation och transplantation, som transplanterats, donerat, väntar eller avlidit i väntan på organ, men även resultatet av möten med politiker som satt sig in i frågan. MOD är en röstbärare för er alla, och kommer fortsatt se det som vår uppgift, att göra er röst hörd i alla frågor som gäller organdonation och transplantation. MOD är en samverkansplattform inom organdonation med ett bildningsuppdrag att lyfta frågan om organdonation och transplantation.

Lagen i sin nuvarande formulering är resultatet av hårt arbete, både från MOD, experter inom sjukvården och engagerade politiker. Stort tack till dig som arbetat för att Sverige ska få en ny lagstiftning om organdonation, utan ditt arbete hade vi inte varit där vi är idag.

Peter Carstedt,
Grundare MOD – Mer Organdonation

RAPPORTENS INNEHÅLL

Sverige har äntligen fått en ny modern lagstiftning som speglar svenskarnas höga donationsvilja. Den nya lagstiftningen bygger nu helt på professionens och andra experters kunskap och den återspeglar dessutom den höga donationsviljan som finns i befolkningen. I denna rapport har MOD sammanfattat de viktigaste förändringarna i den nya lagstiftningen och hur dessa förändringar kommer leda till att fler ges möjlighet att donera organ. **Den nya lagstiftningen träder i kraft den 1 juli 2022.**

Varför har ny lagstiftning varit avgörande?

Lagstiftningen som reglerar vad man ska göra för att möjliggöra organdonation har länge varit otydlig, vilket leder till att viljan att donera organ ibland inte respekteras. **En ny lagstiftning kommer på sikt att leda till att dubbelt så många kommer kunna donera organ.**

Vad innehåller den nya lagstiftningen?

Vad är nytt och förändrat i den nya lagstiftningen? I detta avsnitt kan du läsa om de tre förändringar den nya lagstiftningen omfattar och vilken effekt dessa förändringar kommer ge.

Vilken roll har intensivvården?

Sveriges intensivvårdsavdelningar är avgörande för att organdonation ska vara möjlig. Det är viktigt att skapa en organisation där organdonation ses som en naturlig arbetsuppgift inom intensivvården.

Hur kan donationsverksamheten få bättre förutsättningar?

För att möjliggöra fler donationer krävs rätt förutsättningar inom intensivvården. Det handlar både om hur man arbetar övergripande med donation och att det finns läkare och sjuksköterskor med ansvar och utbildning inom organdonation. Idag saknar nästa hälften av alla intensivvårdsavdelningar donationsansvariga läkare och sjuksköterskor.

VARFÖR HAR NY LAGSTIFTNING VARIT AVGÖRANDE?

För att kunna uppfylla fler individers önskan att donera behövs;

1. Ett tydligt **regelverk.**
2. Ett **förtroende** hos allmänheten.
3. En **organisation** inom sjukvården som prioriterar frågan.

Lagstiftningen som reglerar vad sjukvården får och ska göra för att möjliggöra organdonation har tidigare varit föråldrad och otydligt, vilket har bidragit till osäkerhet inom intensivvården och till att potentiella donatorer inte alltid har identifierats. Den nya lagstiftningen innebär avgörande förändringar som kommer leda till att det blir möjligt att i högre utsträckning respektera viljan till donation. På sikt kommer Sverige tack vare uppdaterad lagstiftning kunna **dubblera** antalet organdonatorer.

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

Annika Tibell, Forsknings- och utbildningsdirektör KS

Varför har en ny lagstiftning varit avgörande?
Frågan om ny lagstiftning gällande organdonation har varit en följetong som har utretts två gånger sedan 2013. Bristen på juridisk tydlighet har avsevärt komplicerat arbetet med organdonation i Sverige. Tidigare fanns det tydlig lagstiftning som reglerar vård som ges till en patient i syfte att rädda dennes liv, och det fanns också tydlig lagstiftning som reglerar vad som får göras efter att en patient är avliden för att kunna donera sina organ.

Nu finns det äntligen en ny tydlig lagstiftning som också reglerar vilka medicinska insatser som får ges till en patient vars liv inte kan räddas, men som ännu inte har avlidit, för att kunna respektera viljan till donation.

Den nya lagstiftningen detaljreglerar inte vilka insatser som innefattas i organbevarande behandling, utan omfattas istället av tre skyddande principer. Dessa tre skyddande principer utgör den tydliga etiska och medicinska grund som professionen så länge saknat
Läs mer om de skyddande principerna på nästa sida.

Brytpunkt
Tiden då läkare bedömt att en patients liv inte kommer gå att rädda, oavsett vilka livsuppehållande åtgärder som sätts in, kallas för **brytpunkt**. Det är efter denna punkt som inställningen till donation utreds. Det som skiljer sig åt efter att inställningen till donation är utredd, är att den livsuppehållande behandlingen övergår till både palliativ- och organbevarande behandling för dem som önskar donera, medan behandlingen för dem som inte önskar donera endast övergår till palliativ vård. Det är viktigt att poängtera att ett brytpuktsbeslut fattas för patienter vars liv inte går att rädda oavsett om en donation är aktuell eller inte. I den nya lagen är brytpunkten viktig eftersom det är från och med denna punkt som organdonation kan bli aktuell och den organbevarande behandlingen inleds för de som önskar att donera.

VAD INNEHÅLLER DEN NYA LAGSTIFTNINGEN?

Organbevarande behandling
När det står klart att patientens eget liv inte längre går att rädda utreds viljan till donation. Om patienten är positiv till organdonation är det intensivvårdens uppgift att uppfylla patientens donationsvilja i de fall det är möjligt. Den organbevarande behandlingen är i stort samma behandling som de flesta patienter får i livräddande syfte, men den ges istället i syfte att bevara organens funktion så att de går att transplantera. Primärt handlar det om syresättning av organen, vilket sker med hjälp av respiratorvård, men det kan också handla om blodtrycksstimulerande dropp och andra läkemedel. Behandlingen ges samtidigt som patienten får palliativ vård. Den organbevarande behandling har aldrig företräde framför den palliativa vården.

De tre skyddande principer anger att organbevarande behandling får ges förutsatt att:

1. Den **inte kan vänta** till efter döden.
2. Den inte orsakar mer än **ringa smärta eller ringa skada.**
3. Den **inte hindrar vård** för den möjliga donatorns egen skull, det vill säga palliativ vård.

För de som arbetar med organdonation är dessa principer tydliga och enkla att förhålla sig till. De kommer göra det lättare för intensivvården att arbeta på ett likvärdigt sätt över hela landet. Den organbevarande behandlingen inleds först då två legitimerade läkare beslutar om att avbryta den livsuppehållande vården. Förutsatt att de tre ovan nämnda principerna är uppfyllda så får den organbevarande behandlingen pågå i 72 timmar från brytpunktbeslutet.

Den viktigaste förutsättningen för att kunna donera organ efter sin död är att man vårdas på en intensivvårdsavdelning, behandlas med respirator och får medicinsk behandling som bevarar organens funktion efter brytpunkten. Genom att intubera patienterna så håller man luftvägen fri och gör det möjligt att syresätta kroppen via en respirator, så att organen fortsätter att fungera.

”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

Närståendes vetorätt
Närståendes roll kommer fortfarande vara viktigt, men är i den nya lagen renodlad till att vara en källa till information om den avlidnes inställning till donation. Detta innebär att man i de fall patienten inte tagit ställning till donation under sin livstid kan gå vidare mot en donation förutsatt att de närstående inte har konkreta och mycket tydliga skäl till att tro att patienten själv inte hade velat donera. Som närstående kan man idag inte längre säga nej till donation baserat på sin egen uppfattning.

Sekretessbrytande uppgiftsskyldighet
Den nya lagen innebär sekretessbrytande uppgiftsskyldighet mellan olika vårdgivare. Detta innebär att det blir lättare för donations- och transplantationsverksamheter att utbyta information om en donator från andra vårdgivare för att utreda de medicinska förutsättningarna för donation.

Effekter av ny lag
Den nya lagen är en kodifiering av praxis vid organdonation och ger sjukvården den tydlighet som krävs för att kunna tillmötesgå den utbredda donationsviljan i landet. Den viktigaste förändringen är att intubering och initiering av respiratorvård numera ingår som en del av den organbevarande behandlingen. Den nya lagstiftningen innebär att fler som vill donera sina organ nu kommer få större möjlighet att faktiskt få donera sina organ efter sin död.

Sammantaget kommer dessa förändringar, tillsammans med en bättre struktur inom sjukvården, kunna leda till att ungefär **dubbelt** så många kommer att få möjlighet att donera organ i Sverige.

När riksdagen sa ja till förslagen riktade de även två tillkännagivanden, uppmaningar, till regeringen:

- *Det nordiska njurbytesprogrammet – där frivilliga donatorer matchas med patienter som behöver ny njure – bör stärkas och utökas. På så sätt skulle fler personer i Sverige kunna bli transplanterade med njurar från levande donatorer.*
- *Anhöriga till avlidna organdonatorer över hela landet bör få ett systematiskt och jämlikt bemötande med bland annat möjlighet till uppföljningssamtal.*

VILKEN ROLL HAR INTENSIVVÅRDEN?

Intensivvårdens uppgift är alltid att rädda liv, i första hand patientens eget liv. De personer som vårdas på en intensivvårdsavdelning är 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 som sätts in. Organdonation blir enbart aktuellt först när det står klart att oavsett vilka medicinska insatser som sätts in så kommer patienten att avlida.

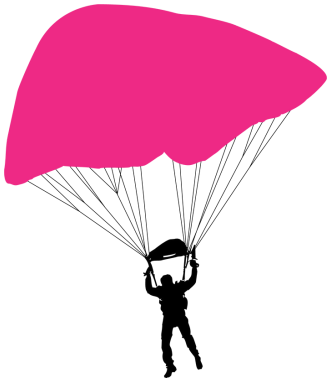
När det kommer till organdonation är således intensivvårdsavdelningarna och de som arbetar där centrala i donationsprocessen. Det är genom deras arbete som möjliga donatorer kan identifieras och ges möjlighet att donera organ.

”Det är en skyldighet vi har om vi ska vara professionella som läkare och sjuksköterskor, att även beakta frågan om organdonation.”

Kristina Hambraeus Jonzon, tidigare överläkare och regionalt donationsansvarig läkare, KS

Organdonation kan inte vara beroende av eldsjälar

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



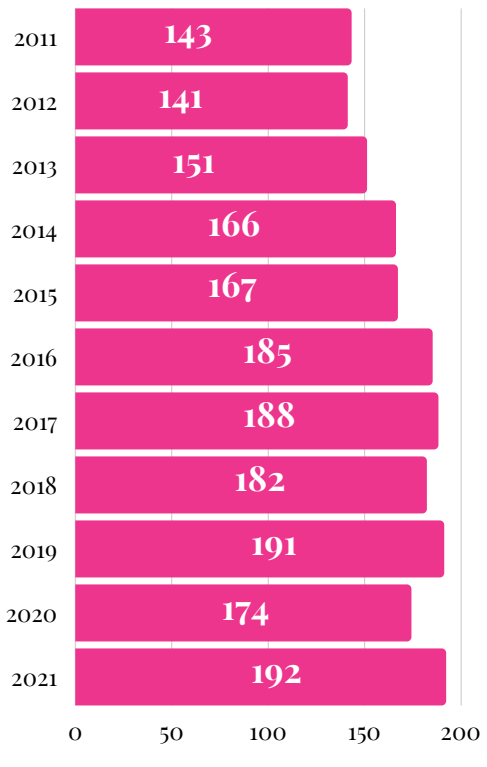
Organdonation behöver vara en naturlig del av vården i livets slutskede

Det är viktigt att skapa en organisation där organdonation ses som en naturlig arbetsuppgift inom intensivvården. Intensivvårdens främsta uppgift är att arbeta för att rädda livet på den patient som vårdas. När liv inte längre går att rädda och det står klart att patienten kommer att avlida, ska uppdraget övergå till att vara donationsfrämjande, för att kunna rädda andras liv. Den nya lagstiftning gör det tydligt att intensivvården ska verka för att organdonation blir en naturlig del av vården i livets slutskede.

Antalet Intensivvårdsplatser spelar roll

Det finns länder med färre intensivvårdsplatser än Sverige som lyckas identifiera fler organdonatorer, och det finns länder med mycket fler intensivvårdsplatser med färre donatorer. Antalet internsivvårdsplatser är betydande för intensivvården ur flera perspektiv, där det primära naturligtvis är att erbjuda adekvat vård till de patienter som är i behov av intensivvård. Desto fler intensvivvårdsplatser som finns, ju fler patienter ges möjlighet till livräddande insatser. Fler intensivvårdsplatser kommer troligtvis också resultera i att fler som vill donera kan ges möjlighet att göra det.

Antal donatorer per år i Sverige



HUR KAN DONATIONSVERKSAMHETEN FÅ BÄTTRE FÖRUTSÄTTNINGAR?

För att intensivvården ska kunna bedriva en fungerande donationsverksamhet behövs rätt förutsättningar. Tre av de viktigaste förutsättningarna är;

1. **Tydlig lagstiftning och regelverk**
2. **Avsatt tid och resurser**
3. **Regional och nationell samordning**

I detta avsnitt kommer vi behandla varför det är viktigt att intensivvårdsavdelningarna i Sverige har både **avsatt tid och resurser** för donationsarbetet samt hur man med **regional och nationell samordning** kan stärka donationsarbetet och jobba mer jämlikt.

Tid och resurser

För att organdonationer från avlidna ska vara möjliga krävs att intensivvården har rätt förutsättningar. Att läkare och sjuksköterskor har utbildning inom organdonation är en av de viktigast förutsättningarna för en god donationskultur. Ett sätt att se om dessa förutsättningar är uppfyllda är att mäta om det finns:

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

År 2020 var ett ansträngt år för vården, inte minst för intensivvården. Endast 52 procent av landets intensivvårdsavdelningar hade då donationsansvariga läkare som hade skriftliga uppdrag och fick ut sin tid för uppdraget. När det gäller sjuksköterskor var den motsvarande procentsatsen 55. Det är nu viktigt att regionerna och sjukhusen åter prioriterar dessa funktioner och aktivt strävar efter målvärdet som är 100 procent. Att intensivvården kantas av både otydlig lagstiftning och brist på donationsansvariga läkare och sjuksköterskor behöver således hanteras för att motverka ojämlikheter över landets regioner och sjukhus.

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 och stödjande funktioner med specialistkunskap inom området. 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.

Likvärdiga regionala förutsättningar

Hur man organiserar det donationsfrämjande arbetet skiljer sig till viss del beroende på vilken region man arbetar i. Även om vi i landet ska sträva efter nationell likriktning som leder till en mer jämlik vård, så är vissa skillnader en logisk följd av att man behöver anpassa hur man bedriver det donationsfrämjande arbetet till de regionala förutsättningarna. Det som fungerar i en region behöver inte nödvändigtvis fungera lika bra i en annan. Men det vi kan konstatera är att långt ifrån alla som arbetar med donationsfrågan ges tillräckligt goda förutsättningar att arbeta donationsfrämjande. Alla regioner behöver därför prioritera frågan och avsätta adekvata resurser till att professionalisera donationsverksamheten, för att den ska kunna utformas och fungera optimalt. Även om vi vet att donationsfrekvensen varierar över tid i de olika regionerna så kan man skönja mönster som har att göra med hur väl man är organiserad och hur högt frågan är prioriterad i regionerna. Det är därför 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. Det donationsfrämjande arbetet behöver således prioriteras av sjukhusens huvudmän så att samtliga sjukhus och intensivvårdsavdelningar får de verktyg som behövs för att kunna tillvarata viljan att donera hos sina patienter.

Regionala donationscenter – effektiv organisation ökar antalet donatorer

Regionalt Donationscentrum, RDc, i Stockholm är Sveriges första regionala donationscentum. År 2012 påbörjades det projekt som sedermera ledde fram till beslutet om bildandet av centrat år 2017. Utan att öka antalet intensivvårdsplatser dubblerade regionen, på enbart ett fåtal år, antalet donatorer per 10 000 avlidna tack vare bland annat organisatoriska förändringar. Just nu utreds även förutsättningarna för ett regionalt donationscentrum i Västra Sjukvårdsregionen med planen att komma igång i början av 2023.

Genom att se över de organisatoriska förutsättningarna i fler regioner och se till att samtliga regioner har rätt verktyg kommer också det donationsfrämjande arbetet att gynnas, och fler som vill donera organ kommer få chansen att göra det.

SÅ HAR MOD ARBETAT FÖR ATT FLER SKA KUNNA DONERA ORGAN

Sedan starten 2012 har MODs främsta fokus och arbete handlat om att förändra och förbättra lagstiftningen om organdonation, med målet att ingen ska behöva dö i väntan på organ. Vi tror starkt på att vi når störst förändring genom samarbeten. De senaste åren har vi tillsammans med sjukvården och politiker arbetat med storskaliga systemförändringar på nationell, regional och lokal nivå, för att förbättra och förändra hur vi arbetar med organdonation i Sverige.

Frågan om ny lagstiftning om organdonation har varit en följetong sedan februari 2013, då den första statliga utredningen tillsattes. Sedan dess har frågan utretts två gånger och till slut presenterades en proposition i november 2020. Överlag var förslagen bra och mötte till viss del befolkningens höga donationsvilja, men det fanns formuleringar som skulle ha resultera i att sjukvården inte skulle kunna tillmötesgå allmänhetens donationsvilja i så hög utsträckning som vi arbetat för.

Tillsammans med de regionalt donationsansvariga uppmärksammade MOD regeringen och socialutskottet på bristerna i propositionen. Detta ledde till att propositionen drogs tillbaka för att justeras. Den 19 maj 2022, röstades äntligen en ny lagstiftning om organdonation i genom i riksdagen. Den nya lagstiftningen möter både allmänhetens höga vilja till donation och ger sjukvården de verktyg som krävs för att de ska kunna uppfylla donationsviljan hos fler. Lagstiftningen träder i kraft 1 juli 2022.

Vi ser MODs bidrag i lagstiftningsprocessen som vårt viktigaste arbete hittills eftersom det kommer leda till att fler som vill donera organ kommer kunna göra det, och fler som väntar på organ kommer kunna bli transplanterade.

VAD GÖR MOD?

Förändrar förståelse och attityder

Påverkar beslutsfattare att förnya regelverket

Röstbärare för alla på väntelistan

Når miljontals varje år genom sociala medier

500 volontärer med stort engagemang

Nära samarbete med sjukvården

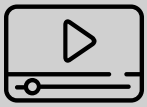
Samlar information på våra hemsidor

Tar fram rapporter och material

Bevakar och sprider det senaste inom forskningen

Arbetar proaktivt och reaktivt med media

Community för alla som berörs av frågan



Intervjuar experter om organdonation

Samlar in pengar för att fortsätta driva frågan

Föreläsningar och rundabordssamtal

Anordnar event för att lyfta frågan