

Organ- och
vävnadsdonatorer
i Sverige 2015

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 978-91-7555-393-1
Artikelnummer 2016-7-1

Foto
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juli 2016

Förord

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att följa utvecklingen inom hälso- och sjukvården i donations- och transplantationsfrågor. Sedan 2010 har Socialstyrelsen publicerat en årlig kartläggning över antalet avlidna organdonatorer i Sverige. Från och med årets utgåva inkluderar rapporten även vävnadsdonation från avlidna och organdonation från levande donatorer.

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

Syftet med denna rapport är att ge en sammanställning över donationsfrekvens på nationell och regional nivå.

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

Utredaren Wenche Stribolt har ansvarat för rapporten i samråd med Michael Wanecek, Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation.

Agneta Holmström

Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården

Enheten för patientsäkerhet

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Förkortningar.....	8
Definitioner organdonation.....	9
Genomförande	10
Donation och transplantation i Sverige	11
Organisation	16
Att göra sin vilja känd	18
Organdonation från levande donatorer	19
Organdonation från avlidna donatorer	21
Vävnadsdonation från avlidna donatorer.....	27
Socialstyrelsens slutsatser.....	29
Projektmedarbetare	30
Referenser	31
Bilaga Flödesschema avlidna organdonatorer i Sverige 2015.....	33

Sammanfattning

Under 2015 rapporterades det hittills högsta antalet avlidna organdonatorer inom intensivvården i Sverige. Totalt 167 blev faktiska donatorer genom att ett eller flera organ togs tillvara och transplanterades. För att kunna bli aktuell som organdonator måste patienten avlida i total hjärninfarkt på en intensivvårdsavdelning, under pågående respiratorbehandling.

Donatoreernas ålder var mellan 1–89 år, med en medelålder på 56 år.

Nationellt hade Sverige en positiv utveckling under 2015 med 17 donatorer per miljon invånare, vilket är samma siffra som 2014. På den regionala nivån finns fortfarande stora skillnader i donationsfrekvens.

Behovet av organ för transplantation är fortsatt stort. Under 2015 transplanterades totalt 764 organ. Av dessa organ kom 631 från avlidna organdonatorer och 133 från levande organdonatorer.

På väntelistan den 1 januari 2016 fanns ett behov av 825 organ. Av dessa väntade majoriteten, 646 personer, på en njure. Under 2015 avled 34 patienter i väntan på transplantation.

Till skillnad från organdonation är vävnadsdonation möjlig vid de flesta dödsfall. Av de drygt 1000 vävnadstransplantationer som utförs i Sverige varje år är transplantation av hornhinnor och hjärtklaffar de mest förekommande. Antalet transplanterade vävnader har ökat stadigt under de senaste fem åren.

Organ- och vävnadsdonation är en angelägen del av hälso- och sjukvården. Ytterst är det vårdgivarnas ansvar att säkerställa en väl fungerande donationsverksamhet.

Förkortningar

DAL	Donationsansvarig läkare
DAS	Donationsansvarig sjuksköterska
DBD	Donation after Brain Death (Donation då döden inträffar efter primär hjärnskada)
DCD	Donation after Circulatory Death (Donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd)
GCS	Glasgow Coma Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
IVA	Intensivvårdsavdelning
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
OFO	Organisationen för Organdonation
RDAL	Regionalt donationsansvarig läkare
RDAS	Regionalt donationsansvarig sjuksköterska
RLS	Reaction Level Scale (ett system för bedömning av medvetandegrad)
RMV	Rättsmedicinalverket
SFS	Svensk författningssamling
SIR	Svenskt intensivvårdsregister
SKL	Sveriges kommuner och landsting
SOSFS	Socialstyrelsens författningssamling
VI	Vävnadsinrättning

Definitioner organdonation

Möjlig donator	Patient med svår nyttillkommen hjärnskada, som vårdas i respirator vid ankomst till eller under vårdtiden på IVA där patientens hjärnfunktioner inte är metaboliskt eller farmakologiskt påverkade och samtliga av 1–3 nedan är uppfyllda: 1. RLS > 7 eller GCS ≤ 4 2. Bortfall av spontanandning eller minst en kranialnervsreflex 3. Hög sannolikhet för utveckling av total hjärninfarkt
Potentiell donator	En möjlig donator som misstänks ha utvecklat en total hjärninfarkt och där man planerar konstatera dödsfallet med direkta kriterier
Lämplig donator	En potentiell donator som konstaterats avliden med de direkta kriterierna, där medgivande för donation finns och som är medicinskt lämplig som donator
Aktuell donator	En lämplig donator där hudincision gjorts i syfte att ta tillvara organ för transplantation eller där minst ett organ tagits ut för att transplanteras
Faktisk donator	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats
Donationsverksamhet	Verksamhet som omfattar den del av vårdkedjan som inträffar före ingrepp för tillvaratagande av organ vid vårdinrättning där donatorn vårdas eller vårdats
Donationsprocess	De steg av en donation från uppmärksammandet av en möjlig donator till och med tillvaratagandet och närståendekontakten är avslutad
Intensivvård	Med intensivvård menas övervakning, diagnostik, behandling och omvårdnad av patienter med manifest eller hotande svikt i vitala funktioner. Arbetet bedrivs i arbetslag med specialiserad personal nära patienten

Genomförande

Avgränsning

Kartläggningen i denna rapport omfattar donation av organ och vävnader från avlidna donatorer och organdonation från levande donatorer. Kartläggningen omfattar inte donation av vävnad och celler från levande givare.

Siffrornas tillförlitlighet

Statistik om organdonation kommer från Svenskt intensivvårdsregister (SIR), Scandiatransplant, Svensk Transplantationsförening och transplantationskoordinatorerna i Sverige. Siffrorna för 2008–2014 har inhämtats från fjolårets rapport *Organdonatorer i Sverige 2014* [1].

Svenskt intensivvårdsregister (SIR) är en ideell förening vars syfte är att driva ett nationellt kvalitetsregister för intensivvård i Sverige. Intensivvårdsavdelningarna (IVA) runt om i Sverige rapporterar in data till SIR om patienter som avlidit under intensivvård, och utifrån dessa data kan man identifiera antalet lämpliga, aktuella och faktiska donatorer. Rapporten baseras på uppgifter hämtade från SIR (uttag ur databasen) 2016-03-29.

Scandiatransplant är en nordisk samarbetsorganisation för organtransplantation, och ägs av de tio nordiska sjukhus som utför organtransplantation. Scandiatransplant får uppgifter om hur många organdonationer och transplantationer som genomförs i de olika länderna från transplantationsenheterna i respektive land. Alla nordiska transplantationscentra samarbetar och använder en gemensam kodning av organdonatorer och organmottagare.

Statistik om donation av vävnad från avlidna kommer från Inspektionen för vård och omsorg (IVO). IVO samlar in uppgifter från transplantationsklinikerna och samtliga vävnadsinrättningar i Sverige för vidare rapportering till EU-kommissionen varje år. Inrapporteringen till IVO ska ske enligt lag.

Donation och transplantation i Sverige

Hälso- och sjukvårdens ansvar för donation och transplantation

Förutsättningarna för organdonation och transplantation regleras främst i lagen (1987:269) om kriterier för att bestämma en människas död samt i lagen (1995:831) om transplantation m.m. Vävnadsdonation regleras av lagen (2008:286) om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler.

Vårdgivare inom hälso- och sjukvården har en skyldighet att främja organ- och vävnadsdonation. Detta framgår av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler och i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation. Här framgår även vårdgivarens ansvar att det i donationsverksamheten ska finnas tillgång till en donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS). Den vårdgivare som ansvarar för transplantationsverksamhet ska säkerställa att det dygnet runt finns tillgång till transplantationskoordinator.

Socialstyrelsens föreskrifter SOSFS 2009:31 anger reglerna för vävnadsinrättningar inom hälso- och sjukvården, och SOSFS 2009:32 reglerar användandet av vävnader och celler i hälso- och sjukvård och klinisk forskning. Det övergripande syftet med regelverket är att garantera full spårbarhet och säkerhet i hanteringen av vävnader och celler för användning på människor.

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.

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

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.

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 en framgångsrik och effektiv behandlingsmetod för många svårt sjuka människor. Transplantation är också en kostnadseffektiv åtgärd i många fall, t.ex. vad gäller njurtransplantationer [2]. Njurtransplantation är också den vanligaste typen av organtransplantation.

Under 2015 transplanterades totalt 764 organ. Av dessa organ kom 133 från levande donatorer och 631 från avlidna donatorer.

Tabell 1. Transplanterade organ 2015

Antal transplantationer

Organ	Antal
Njure	426 (varav 131 från levande donatorer)
Lever	180 (varav 2 från levande donatorer)
Hjärta	63
Lunga	47
Hjärta och lunga	1
Bukspottkörtel	30
Ö-cellstransplantation	15
Tarm	2
Summa	764

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

Antalet transplanterade vävnader har ökat stadigt under de senaste fem åren. Av de drygt 1000 vävnadstransplantationer som utförs i Sverige varje år är transplantation av hornhinnor och hjärtklaffar de mest förekommande.

Tabell 2. Transplanterade vävnader 2015

Antal mottagare av transplanterad vävnad

Vävnadstyp	Antal mottagare
Hornhinna	759
Hjärtklaff	206
Ben (rörben)	30
Hud	61
Sclera	55
Kärlgraft	12
Hörselben	17
Senor	50
Summa	1190

Källa: IVO

Donation – en förutsättning för transplantation

En förutsättning för transplantation är att det finns människor som vill donera sina organ och vävnader. Organ- och vävnadsdonation sker från både levande och avlidna givare. Från avlidna givare sker donation av organ som njurar, lever, hjärta, lungor, bukspottkörtel och tunntarm. Levande organdonatorer

kan donera en njure eller, vilket är mer sällsynt förekommande, en del av levern. Ungefär en tredjedel av alla njurtransplantationer sker med njurar från levande givare som donerat sin ena njure.

Vävnader som tillvaratas från avlidna donatorer är främst hornhinnor och hjärtklaffar, men också hud, hörselben och rörben doneras.

Organdonatorer är ofta även vävnadsdonatorer, men det saknas idag statistik om detta på nationell nivå. Flera organ och vävnader kan doneras från en och samma donator och transplanteras till flera olika mottagare.

Väntelista

Både i Sverige och internationellt råder brist på organ för transplantation. Antalet personer som väntar på en organtransplantation ökar. Under 2015 avled 34 patienter i väntan på transplantation [3].

På väntelistan för organ den 1 januari 2016 fanns ett behov av 825 organ. Av dessa väntade majoriteten, 646 personer, på en njure.

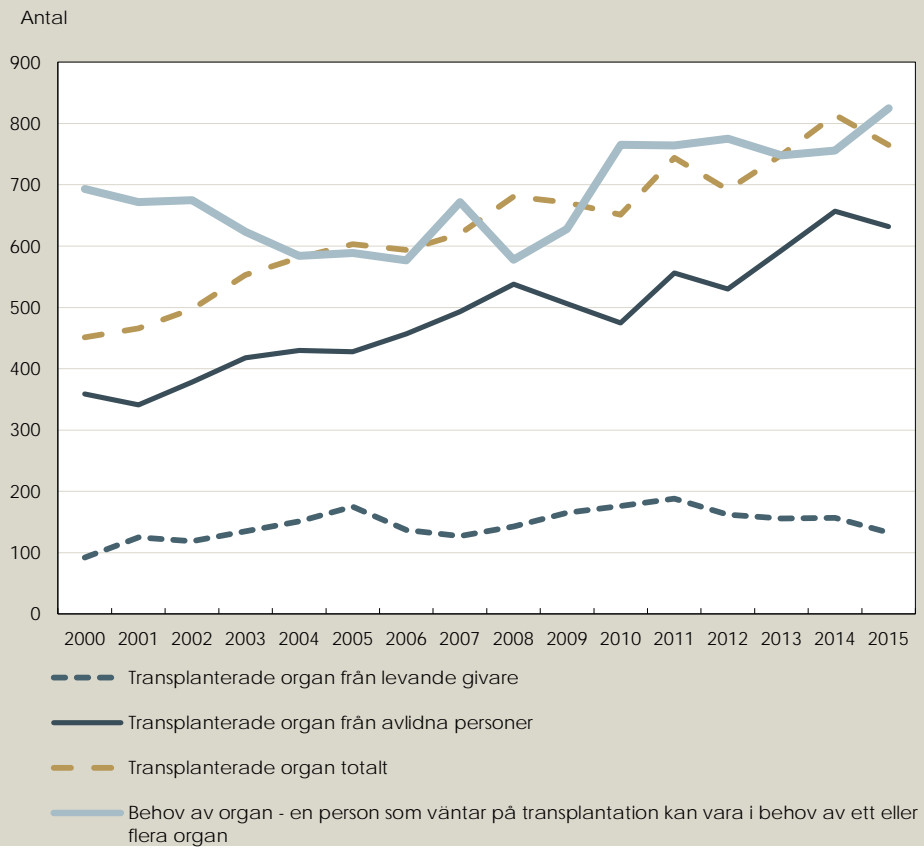
Tabell 3. Behov av organ 1 januari 2016

En person kan vänta på fler än ett organ

Organ	Antal
Njure	646
Lever	59
Hjärta	34
Lunga	35
Hjärta och lunga	0
Bukspottkörtel	5
Bukspottkörtel och njure	21
Tarm	0
Ö-cellstransplantation	25

Källa: Scandiatransplant

Figur 1. Transplanterade organ från levande och avlidna donatorer samt antal personer som väntar på ett eller flera organ under åren



Källa: Scandiatransplant

Det finns idag ingen nationell väntelista för vävnader.

Tabell 4. Vävnadstransplantation

Mottagare av donerad vävnad

Vävnadstyp	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Ben (rörben)*	x	x	x	x	26	30
Hud	x	x	x	x	46	14
Sclera	x	x	18	22	74	55
Hjärtklaff	x	37	169	155	161 (+61 utlämnade till land inom EU/EES)	206 (+1 utlämnad till land inom EU/EES)
Kärlgraft	x	15	12	0	13	12
Hornhinna	x	128	752	795	703 (+82 utlämnade till land utanför EU/EES)	759 (+10 utlämnade till land inom EU/EES och 12 till land utanför EU/EES)
Hörselben	x	0	25	0	3	17
Senor	x	x	x	34**	40	50

Källa: IVO

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

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

Organisation

Donationsregioner och transplantationsenheter

Landstingen i Sverige är indelade i sex sjukvårdsregioner. En sjukvårdsregion är idag också en donationsregion:

- Södra regionen med neurokirurgi i Lund
- Sydöstra regionen med neurokirurgi i Linköping
- Västra regionen med neurokirurgi i Göteborg
- OFO Stockholm med neurokirurgi i Stockholm
- OFO Uppsala – Örebro med neurokirurgi i Uppsala
- Norra regionen med neurokirurgi i Umeå

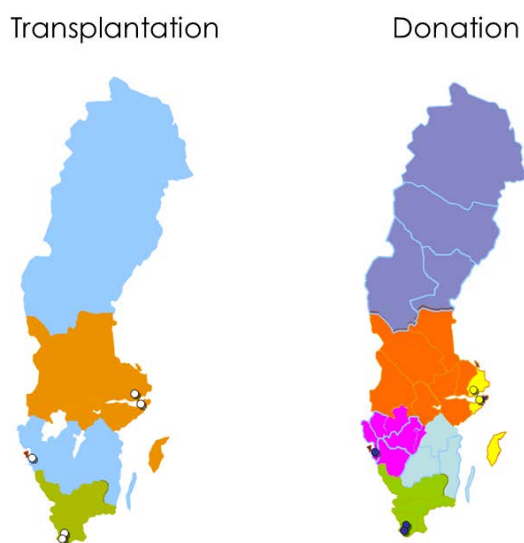
Varje region har en regionalt ansvarig läkare (RDAL) och en regionalt ansvarig sjuksköterska (RDAS).

Sverige är indelat i tre transplantationsenheter: Region Sahlgrenska, Västra och Norra; Region OFO Mellansverige och Södra regionen.

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

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

Figur 2. 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 transplantation av organ. Organisatoriskt skiljer sig VI som hanterar vävnader från avlidna donatorer från varandra. Alla VI finns dock inom hälso- och sjukvården även om de inte finns i linjeorganisationen inom sjukhuset eller kliniken.

De vävnadsinrättningar som inte själva utför tillvaratagandet, har avtal med patologavdelning eller Rättsmedicinalverket (RMV) för tillvaratagande. RMV utreder dödsfall när personer avlidit på annan plats än på sjukhus².

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 transplaneras på de flesta av landets thoraxkirurgiska kliniker.

² 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.

Att göra sin vilja känd

Transplantationslagen bygger på varje människas rätt att själv bestämma om hon eller han vill donera sina organ och vävnader eller inte efter sin död.

Ungefär 70 procent av Sveriges befolkning uppger att de kan tänka sig donera sina organ och vävnader efter döden enligt den attitydundersökning som den statliga Donationsutredningen genomförde hösten 2014 [2].

Donationsregistret

16 procent av befolkningen har registrerat sin inställning i Socialstyrelsens webbaserade donationsregister. Den 11 januari 2016 fanns 1 560 298 personer registrerade i donationsregistret. Av dessa var 70 procent positiva (med eller utan restriktioner) till donation och 30 procent negativa till alla former av organ- och vävnadsdonation³.

Det finns fler sätt att uttrycka sin vilja än att anmäla sitt ställningstagande till donationsregistret: informera närstående (skriftligt eller muntligt) eller fylla i ett donationskort⁴. Fördelen med en anmälan till donationsregistret är att ställningstagandet alltid kommer till sjukvårdens kännedom om en donation skulle bli aktuell.

Samtyckesutredning

Det är hälso- och sjukvårdens skyldighet att ta reda på den avlidnes inställning till organ- och vävnadsdonation. En samtyckesutredning innebär att ansvarig läkare och sjuksköterska, ibland specialistutbildade donationsansvariga, tar upp frågan med om donation med närstående och söker i donationsregistret. Sökning i donationsregistret får göras först efter att döden har fastställts och av ett begränsat antal personer som har åtkomst till registret.

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

³ Alternativen som ges i donationsregistret är: ja till transplantation och annat medicinskt ändamål; ja enbart till transplantation; nej till donation samt gå ur registret (samtliga uppgifter stryks). Med annat medicinskt ändamål menas medicinska forskningsprojekt godkända av etisk kommitté, kvalitetssäkring och utbildning i behandlingsmetoder t.ex. för operationstekniker. Proverna som tas är oftast mindre vävnads-, blod- och cellprover. I sällsynta fall kan organ ingå i medicinska forskningsprojekt, men alltid under förutsättning att en transplantation inte är möjlig.

⁴ Det finns numera även ett digitalt donationskort framtaget av organisationen MOD (Mer Organdonation) som kan laddas ner till mobiltelefon. Det digitala donationskortet är inte kopplat till donationsregistret.

Organdonation från levande donatorer

Transplantationslagen anger vem som kan bli levande donator. Levande donatorer kan framför allt donera en njure, men det är även möjligt att donera del av lever. En potentiell njur- eller leverdonator måste genomgå en omfattande medicinsk undersökning.

Njurtransplantation utförs vid samtliga transplantationscentra i Sverige och är den vanligaste typen av organtransplantation. Ungefär en dryg tredjedel av alla njurtransplantationer sker med en njure från en levande donator.

Väntetiden för en njurtransplantation varierar mellan landets fyra transplantationsenheter. Varje enhet har en egen väntelista. Medianväntetiden i Sverige är 15,7 månader, med kortast väntetid i Stockholm (8,2 månader) och längst i Malmö (23,3 månader). Skillnader i väntetider och förändringar i väntelistornas storlek beror i huvudsak på regionala olikheter i förhållandet mellan antal utförda transplantationer och antalet patienter som satts på väntelista [4].

Antalet njurtransplantationer påverkas av den regionala tillgången på donerade njurar från avlidna donatorer.

Endast en mycket liten del av det totala antalet levertransplantationer görs med lever från levande donator. Vid leverdonation från levande givare är mottagaren vanligtvis ett barn och endast en liten del av levern doneras. Levertransplantation är rikssjukvård⁵ och görs på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Levande organdonatorer 2015

Antalet transplantationer med njurar från levande givare har minskat sedan rekordåret 2011 både i numerärt och som andel av det totala antalet njurtransplantationer. Parallellt ses en ökning av antalet njurar från avlidna donatorer.

⁵ Rikssjukvård innebär att en viss definierad högspecialiserad vård centraliseras till ett eller två sjukhus för att uppnå högre kvalitet och bättre resursutnyttjande.

Tabell 5. Njurdonatorer

Levande donatorer

År	Levande njurdonatorer	Andel (%) av det totala antalet njurtransplantationer som sker med njurar från levande donatorer	Antal njurtransplantationer totalt (levande donatorer och avlidna donatorer)
2015	131	30,7	426
2014	151	34,3	440
2013	151	35,8	421
2012	155	38,9	398
2011	184	42,3	435
2010	168	45,4	370
2009	163	41,5	392
2008	136	32,4	419

Källa: Svensk Transplantationsförening

Tabell 6. Leverdonatorer

Levande donatorer

År	Levande leverdonatorer	Andel (%) av det totala antalet levertransplantationer som sker med lever från levande donatorer	Levertransplantationer totalt (levande och avlidna donatorer)
2015	2	1	180
2014	6	3	182
2013	5	3	161
2012	7	5	153
2011	4	3	156
2010	8	6	137
2009	2	1	146
2008	7	5	147

Källa: Svensk Transplantationsförening

Organdonation från avlidna donatorer

Sverige använder, liksom de flesta andra länder, ett hjärnrelaterat (total hjärninfarkt) dödsbegrepp⁶. Total hjärninfarkt innebär att blodcirkulationen 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 kunna bli aktuell som organdonator måste patienten avlida i total hjärninfarkt på en intensivvårdsavdelning, under pågående respiratorbehandling. Respiratorn upprätthåller gasutbyte och därmed hjärtats syresättning så att cirkulationen kan fortsätta försörja kroppens organ med syresatt blod under en begränsad tid och organen behåller sin funktion, trots att cirkulationen till hjärnan upphört.

En transplantationskoordinator ska kontaktas av intensivvårdspersonalen när en *möjlig donator* har identifierats⁷. Transplantationskoordinatören kontaktar därefter jourhavande transplantationskirurg. Den medicinska lämpligheten hos en möjlig donator avgörs av jourhavande transplantationskirurg som har kunskap om de presumtiva mottagarna.

Vid misstanke om total hjärninfarkt under pågående respiratorbehandling (*potentiell donator*) ska dödsfallet fastställas med hjälp av direkta kriterier (kännetecknen som är förenliga med total hjärninfarkt) genom minst två kliniska neurologiska undersökningar⁸. Dessa undersökningar måste i vissa fall kompletteras med en fyrcärlsangiografi.

När döden konstaterats följer en utredning av den avlidnes inställning till donation (samtyckesutredning).

Om samtyckesutredningen leder fram till ett medgivande till donation fortsätter den medicinska vården⁹ av en *lämplig donator* fram till och med tillvaratagandet av organen. Detta ska ske inom 24 timmar från det att patienten fastställts som avliden i total hjärninfarkt. Insatserna får förlängas om det finns synnerliga skäl. Medicinska åtgärder ska ha påbörjats inom den beslutade tidsrymden, men behöver inte ha avslutats¹⁰.

⁶ lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död

⁷ 4 kap 9 § SOSFS 2012:14

⁸ 4 kap 1 § SOSFS 2005:10

⁹ Åtgärder för att upprätthålla andning och cirkulation av en avliden, i syfte att säkerställa en stabil cirkulation med acceptabelt blodtryck och urinproduktion så att organen är i optimalt skick inför en eventuell organdonation.

¹⁰ Enligt 2a § lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människas död.

Beslut om att donation får ske fattas av den behandlande läkaren på intensivvårdsavdelningen. Uttagsoperationen sker alltid på det sjukhus där donatorn finns.

Avlidna organdonatorer 2015

Metoden för att kartlägga antalet donatorer bygger på det flödesschema som beskrivs i bilaga 1. Totalt avled 3 636 personer på en intensivvårdsavdelning under 2015 enligt inrapporteringen till SIR. I stora drag har antalet legat på samma nivå sedan 2008. Bland de avlidna hade 1 122 personer en svår nytillkommen hjärnskada och vårdades i respirator, vilket är 31 procent av alla som avled på intensivvårdsavdelning under 2015.

För 305 avlidna fastställdes dödsfallet med direkta kriterier och total hjärnfarkt konstaterades. Av dessa var det i 51 fall inte möjligt att gå vidare för att utreda donationsmöjligheten, vilket i 38 fall hade medicinska orsaker och i 13 fall rättsmedicinska orsaker.

Faktiska donatorer

Av de lämpliga donatorerna började man i 185 fall planera för en organ-donation. Av dessa föll sedan 14 stycken bort, vilket berodde på bland annat cirkulationskollaps och nytillkomna medicinska orsaker. I två av dessa fall var orsaken att en lämplig mottagare saknades. Detta resulterade i 171 aktuella donatorer där vården genomförde en donation i form av en påbörjad eller genomförd uttagsoperation av organ. Av de aktuella donatorerna upptäcktes i fyra fall att organ inte kunde tas tillvara vid uttagsoperationen, på grund av till exempel sjukdomsförändringar på organen. Totalt 167 blev faktiska donatorer genom att ett eller flera organ transplanterades in i en väntande patient.

Tabell 7. Antal möjliga och faktiska donatorer under 2008-2015

År	Antal möjliga donatorer	Antal faktiska donatorer
2015	254	167
2014	243	166
2013	225*	151
2012	212	141
2011	219	143
2010	166	118
2009	208	128
2008	209	152

Källa: SIR

*2008 – 2013 enligt den tidigare definitionen av möjlig donator¹¹

¹¹ Den tidigare definitionen av möjlig donator var en snävare definition: en intensivvårdspatient med svår nytillkommen hjärnskada som vårdats i respirator, där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier och den avlidne identifierats som medicinskt lämplig.

Tabell 8. Donatorers fördelning år 2015

	Möjliga donatorer	Faktiska donatorer
Totalt antal	1046	167
Kvinnor (%)	43	53
Män (%)	57	47
Medelålder (år)	62	56
Åldersintervall (år)	0-98	1-89

Källa: SIR

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. Sedan 2008 har andelen dödsfall som granskats stadigt ökat. Under 2015 granskades 96 procent av alla dödsfall på IVA av en DAL eller DAS.

Tabell 9 Andel av dödsfallen på IVA som granskats av en DAL eller DAS

År	Andel av dödsfallen på IVA som granskats av en DAL eller DAS (%)
2015	96
2014	95
2013	94
2012	91
2011	91
2010	88
2009	88
2008	77

Källa: SIR

Kontakt med transplantationskoordinator

Under 2015 kontaktades en transplantationskoordinator i 92 procent (mot 91 procent 2014) av fallen där dödsfallet konstaterats med direkta kriterier och ligger på den högsta nivån sedan 2008 då mätningarna startades.

Tabell 10. Andel dödsfall konstaterade med direkta kriterier och kontakt med transplantationskoordinator

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

Källa: SIR

Bortfall

Den främsta anledningen till att inte fler av de möjliga donatorerna blir aktuella för donation är att dödsfallet inte konstateras med direkta kriterier. Under 2015 gällde det 741 patienter mot 718 året innan. Den vanligaste orsaken till att dödsfallet inte fastställdes med direkta kriterier var att behand-

lingen avbröts vid en tidpunkt då total hjärninfarkt inte förelåg. Denna andel utgjorde 66 procent 2015.

I denna grupp kan finnas fall där en total hjärninfarkt hade utvecklats om behandlingen fortsatt ytterligare en kort period. Andra orsaker var att man inte förväntade en utveckling mot total hjärninfarkt, att patienten bedömdes som medicinskt olämplig som donator eller att hjärtverksamheten inte kunde upprätthållas (tabell 11).

Tabell 11. Orsaker till att dödsfallet inte konstaterats med direkta kriterier

Alternativ	Antal (andel i %) år 2015	Antal (andel i %) år 2014
Avbruten behandling	490 (66)	449 (63)
Total hjärninfarkt misstänktes inte	276 (37)	241 (34)
Medicinskt olämplig som donator	159 (21)	151 (21)
Ej återställd hjärtverksamhet	107 (14)	119 (17)
Avstår från behandling	85 (11)	82 (11)
Avlidne negativ till donation	21 (3)	25 (3)
Donator ej uppmärksam- mad	9 (1)	3 (0)
Ej tillgång till radiologisk diagnostik	0 (0)	4 (0)
Ej tillgång till kompetens för klinisk diagnostik	0 (0)	1 (0)

Källa: SIR

¹Eftersom flera alternativ är möjliga blir totalsumman högre än 741 för 2015.

Donationsvilja/Samtycke

Enligt definitionen av en lämplig organdonator ska det finnas ett medgivande till donation antingen genom att den avlidne själv har uttryckt sig positiv till organdonation, eller genom det förmodade samtycket. Samtyckesutredning genomfördes i 254 fall (medicinskt lämpliga donatorer) och i 46 procent av fallen var den avlidnes vilja känd. Av dem med känd inställning var 71 procent positivt inställda, vilket är 6 procent färre än 2014.

För de medicinskt lämpliga donatorerna med okänd inställning till organdonation trädde det förmodade samtycket in. Anhörigas vetorätt utnyttjades i något mindre utsträckning 2015 i förhållande till 2014 (se tabell 14).

Tabell 12. Sätt att uttrycka sin inställning som positiv eller negativ till organdonation 2015

Av de avlidna vars vilja var känd

Sätt att förmedla sin inställning*	%
Informera närstående	72
Donationsregistret	35
Donationskort, annan skriftlig information till närstående	6

Källa: SIR

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

Tabell 13. Inställning: positiv eller negativ till organdonation

Av 116 fall med känd inställning år 2015

År	Positiv (%)	Negativ (%)
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

Tabell 14. Förmodat samtycke och anhörigveto

Av 138 fall med okänd inställning år 2015

År	Förmodat samtycke (%)	Anhörigveto ¹² : (%)	Inte möjligt att informera de närmaste (%)
2015	75	25	0
2014	72	28	0
2013	73	24	3
2012	68	32	0
2011	71	26	3
2010	74	23	3
2009	63	36	1
2008	70	26	4

Källa: SIR

Riksgenomsnitt

Sverige hade under 2015 hade 17 donatorer per miljon invånare, vilket är samma siffra som 2014.

Donationsfrekvensen mäts enligt internationell praxis i antal avlidna donatorer per år och miljon invånare och gör det möjligt att jämföra donationsfrekvensen mellan regioner eller länder. Ytterligare ett jämförelsemått som används i Sverige är antalet donatorer per 10 000 avlidna¹³.

Sverige hade ett riksgenomsnitt på 18,4 donatorer per 10 000 avlidna 2015.

Regional fördelning

De regionala skillnaderna är fortsatt stora; från 10,7 donatorer per miljon invånare i Sydöstra regionen till 22,4 i Västra regionen. Antalet donatorer per 10 000 avlidna varierar mellan 10,7 i Sydöstra regionen till 26,1 i OFO Stockholm och 24,8 i Västra regionen.

¹² Närmaste motsätter sig donation eller är oense.

¹³ Om befolkningsunderlaget inte är tillräckligt stort kan det vara mer rättvisande att använda måttet 'donatorer per 10 000 avlidna'. Regioner med stor inflyttning och relativt ung befolkning får generellt en lägre donationsfrekvens per miljon invånare och det är därför intressant att mäta antalet donatorer per 10 000 avlidna.

Tabell 15. Organdonatorer per region år 2015

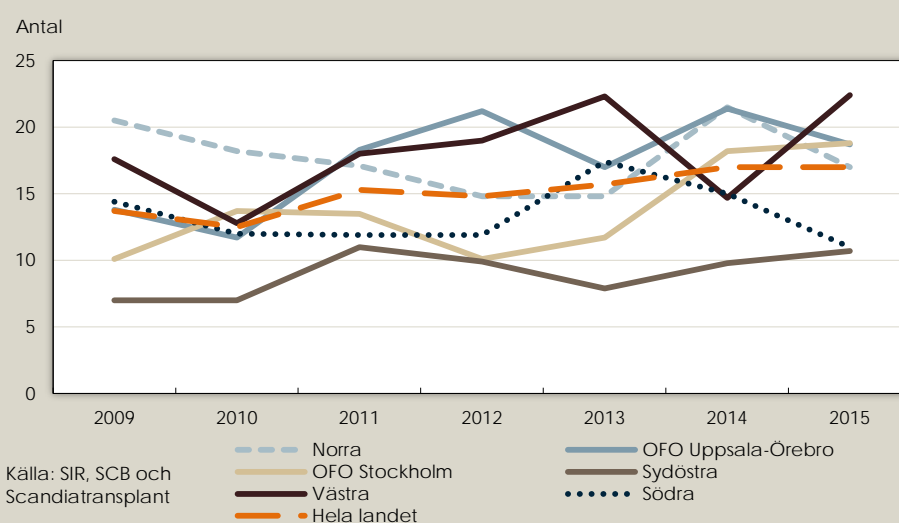
Antal faktiska organdonatorer, antal faktiska organdonatorer per miljon invånare och per 10 000 avlidna, i respektive region och landsting.

Region	Antal faktiska donatorer	Donatorer per miljon invånare *	Donatorer per 10 000 avlidna
Norra	15		
Västerbotten	6		
Västernorrland	3	17,0	15,0
Norrbotten	2		
Jämtland	4		
OFO Stockholm	43		
Stockholm	40	18,8	26,1
Gotland	3		
OFO Uppsala-Örebro	38		
Gävleborg	4		
Dalarna	3		
Uppsala	16	18,7	18,1
Värmland	3		
Sörmland	7		
Västmanland	1		
Örebro	4		
Sydöstra	11		
Kalmar	2	10,7	10,7
Östergötland	6		
Jönköping	3		
Västra	40		
Västra Götaland	38	22,4	24,8
Norra Halland**	2		
Södra	20		
Skåne	17		
Kronoberg	0	11,0	11,8
Blekinge	2		
Södra Halland**	1		
Hela landet	167	17,0	18,4

*Befolkningsmängd per 2015-12-31

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

Figur 3. Donatorer per miljon invånare i donationsregionerna



Vävnadsdonation från avlidna donatorer

Till skillnad från organdonation är vävnadsdonation möjlig vid de flesta dödsfall och i samband med en rättsmedicinsk obduktion, eftersom vävnader inte behöver vara försörjda med syresatt blod när de tas tillvara för donation. De flesta människor i Sverige dör efter att ett hjärt- och andningsstillestånd lett till att blodcirkulationen till hjärnan upphört och en total hjärninfarkt uppstått. Döden konstateras då med hjälp av indirekta kriterier¹⁴. I dessa fall är det möjligt att donera vävnader, men inte organ.

Tillvägagångssättet för vävnadsdonation kan variera något beroende på vävnadstyp och hur vävnadsinrättningen är organiserad.

Klockslaget för dödsfallet är viktigt eftersom blodprov och virusserologi måste tas inom 24 timmar efter dödsfallet. Vävnader ska tas omhand från en avliden inom 48 timmar¹⁵ efter inträffat hjärtstillestånd.

Vävnadsinrättningar eller särskilda vävnadsdonationsutredare som VI har avtal med har daglig kontakt med bårhusen i sin region och får listor på avlidna i sitt upptagningsområde.

Har personen avlidit på sjukhus finns en anamnes och journal som kan kontrolleras för klockslag för dödsfallet och eventuella kontraindikationer. Vävnadsinrättningens medicinska personal avgör om en potentiell donator är medicinskt lämplig och kan accepteras för donation. Vävnadsinrättningen ansvarar för de medicinska kriterier som ska gälla vid utredning av en vävnadsdonator¹⁶.

Den avlidne kontrolleras mot donationsregistret och om den avlidne inte är negativ till att donera och saknar uppenbara kontraindikationer, kompletteras den medicinska utredningen och kontakt tas med närstående för samtyckesutredning. Vävnadstillvaratagandet sker där donatorn finns; antingen i samband med uttagsoperationen för organ, på patologavdelning eller på rättsmedicinsk avdelning. Tillvarataganderapport skrivs alltid vid vävnadstillvaratagande.

Vävnader kan förvaras längre tid än organ innan de transplanteras¹⁷.

Alla vävnader som mottagits vid vävnadsinrättningen omfattas av spårbarhetskravet. Uppgifter som är nödvändiga för att säkerställa spårbarhet mellan donator och mottagare ska registreras i vävnadsinrättningens register.

¹⁴ 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 kännetecknen 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.

¹⁵ Hud ska tillvaratas inom 72 timmar.

¹⁶ Dessa baserar sig på kraven i Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2009:30) och andra vävnadsspecifika krav.

¹⁷ Hjärtklaffar och benvävnad kan frysas ned och förvaras i så kallade vävnadsbanker i väntan på transplantation. Hornhinnor kan förvaras i näringslösning i upp till fyra veckor.

Avlidna vävnadsdonatorer 2015

Det finns inget motsvarande nationellt register för vävnadsdonation i Sverige, som för organdonation. De lokala sammanställningar som finns ger ingen komplett bild på nationell nivå. Någon nationell insamling av data om mottagare av vävnad före 2010 finns inte, och inte heller nationellt sammanhållen statistik som visar åldersfördelning eller regional fördelning av vävnadsdonatorer. Uppgift på nationell nivå om antalet avlidna som blir både organ- och vävnadsdonatorer (kopplad spårbarhet) saknas.

Tabell 16. Vävnadsdonation

Antal avlidna vävnadsdonatorer

Vävnadstyp	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Ben (rörben)	x	x	x	x	3	7
Hud	x	x	24	29	22	40
Sclera *	x	x	x	x	12	19
Hjärtklaff	86	114	150	138	143	153
Kärlgraft	x	47	50	60	164	179
Hornhinna	303	434	513	551	546	602
Hörselben	10	10	3	0	0	4
Senor	x	x	x	0	1	2

Källa: IVO

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

*Donatorer av sclera är ofta samma donatorer som donerar hornhinna

Tabell 17. Vävnadsdonation

Tillvaratagna vävnader

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

Källa: IVO

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

* 1 skickad till land utanför EU/EES,

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

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

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

Socialstyrelsens slutsatser

Organdonation från avlidna visar på en fortsatt positiv utveckling. Resultatet för 2015 visar det högsta antalet faktiska avlidna organdonatorer inom intensivvården som rapporterats hittills i Sverige. Sammanställningen visar på fortsatta stora regionala skillnader i donationsfrekvens.

Trots att antalet organdonatorer ökar är behovet av donerade organ fortfarande större än tillgången.

Väntetiden för en njurtransplantation varierar i stort mellan landets transplantationsenheter. Samma möjligheter till transplantation i hela landet bör eftersträvas.

Antalet avlidna vävnadsdonatorer har ökat stadigt under de senaste fem åren. Det råder idag endast brist på vissa typer av hjärklaffar och en viss obalans mellan tillgång och efterfrågan på hornhinnor.

Organ- och vävnadsdonation är en viktig del av den svenska hälso- och sjukvården, som har ett ansvar att verka för att fler donatorer identifieras och för att donationsverksamheten fungerar optimalt. Vetenskapliga studier visar på betydelsen av att skapa en organisation som främjar organdonation, att adekvat utbildning ges till intensivvårdspersonal och att stöd ges till närstående i en donationssituation [5].

Andelen potentiella donatorer med känd inställning till donation är fortsatt låg. Det är därför viktigt att ta ställning till donation och att göra sin vilja känd. En ökad andel med känd inställning till donation ökar sannolikt även donationsfrekvensen samtidigt som beslutet om en eventuell donation inte lämnas till närstående.

Socialstyrelsen kommer att utöka den systematiska uppföljningen på nationell nivå, i syfte att verka för en jämlik vård. Myndigheten kommer att följa fem av de totalt 12 nya mätetal¹⁸ [6] som inkluderas från och med 2016 i underlaget för registrering av data från intensivvårdsavdelningarna till SIR.

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

¹⁸ SKL har tagit fram 12 mätetal med EU-projektet ODEQQUS (Organ Donation European Quality System) som grund.

Projektmedarbetare

Wenche Stribolt, utredare (projektledare)

Carin Franzén, utredare

Marianne Törnblom, handläggare donationsregistret

Helena Ström, utredare

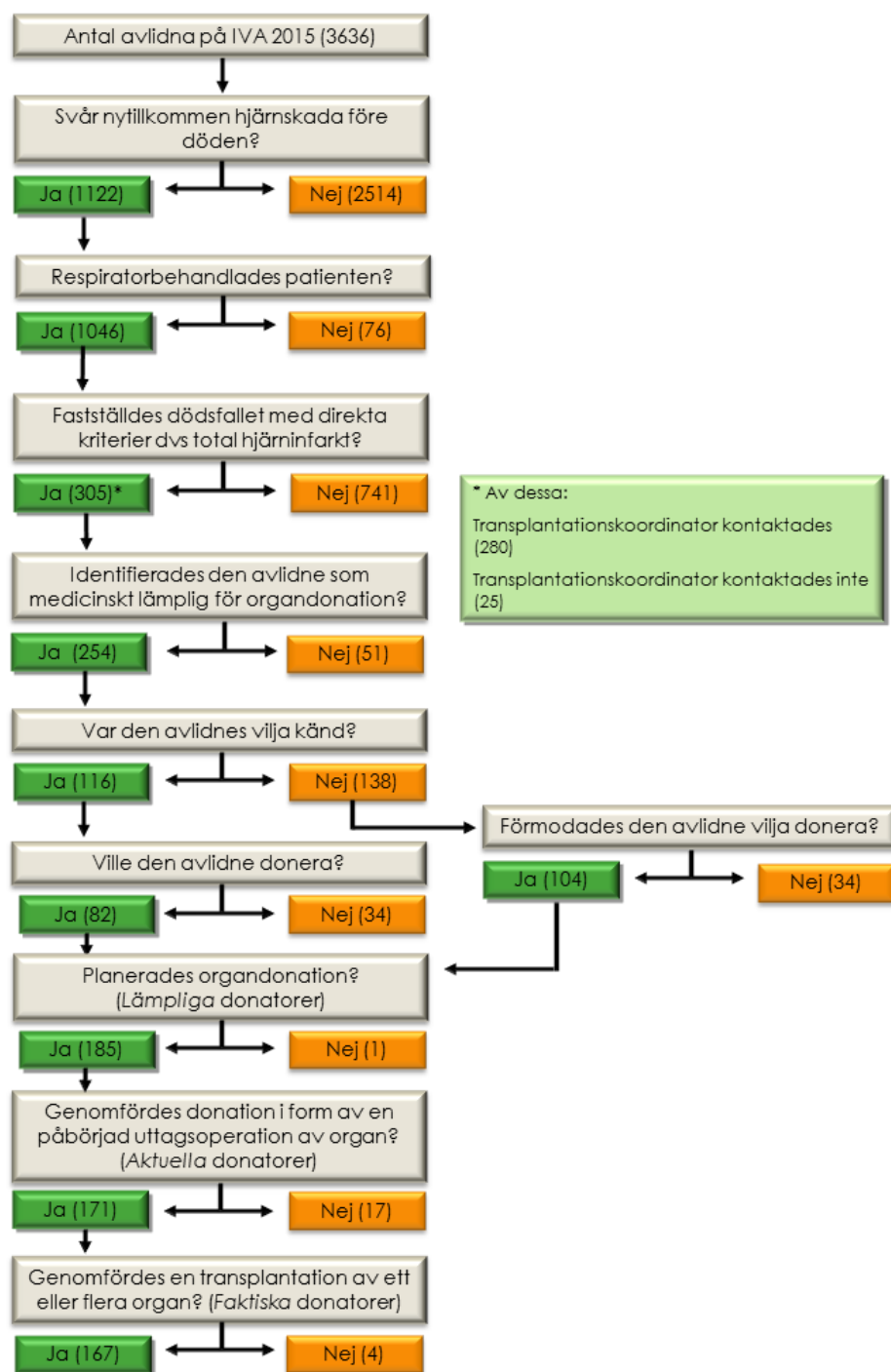
Michael Wanecek, Socialstyrelsens vetenskapliga råd inom donation

Donationsrådet (referensgrupp)

Referenser

1. Socialstyrelsen. Organdonatorer i Sverige 2014; 2015 [cited 2016-06-15]; Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19895/2015-6-61.pdf>
2. Socialdepartementet (2015). Organdonation. En livsviktig verksamhet. SOU 2015:84 [cited 2016-06-15]; Available from: <http://www.regeringen.se/contentassets/f3f266afc8b941fea785ee3d1a727a26/utredning-om-donations--och-transplantationsfragor-sou-201584>
3. Scandiatransplant. [cited 2016-06-15]; Available from: <http://www.scandiatransplant.org/>
4. Mjörnstedt L., Wennberg L., Bäckman L., Källén R., Lidner P., Prütz KG (2015) Väntetid till njurtransplantation varierar över landet. *Njurfunk*, 42(3), 6-7 [cited 2016-06-16]; Available from: <http://www.njurforbundet.se/Content/Cms/Pdf/Njurfunk%203%202015.pdf>
5. Socialstyrelsen. Främjande av organdonation. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer; 2015.
6. SKL/Vävnadsrådet (2014) Nationell donationsdokumentation Mätetal för organdonation avlidna. [cited 2016-06-16]; Available from: <http://vavnad.se/files/live/sites/vavnadsradet/files/Donation/Dokument/Bilaga%2011%20M%C3%A4tetal%20f%C3%B6r%20v%C3%A4vnadsdonation%20avlidna.pdf>

Bilaga Flödesschema avlidna organdonatorer i Sverige 2015



Källa: SIR