

# Donationsrådet – en nationell motor för fler organ- och vävnadsdonationer

Eva Fernvall och Åsa Welin

Mot bakgrund av den låga donationsfrekvensen beslutade regeringen 2005 om att tillsätta ett nationellt råd med uppdrag att främja organ- och vävnadsdonation, Donationsrådet. Artikeln redogör för rådets uppdrag och rekommendationer för donationsarbetet.

Eva Fernvall är ordförande för Donationsrådet, det nationella rådet för organ- och vävnadsdonation.

Åsa Welin är verksamhetsansvarig. Se [www.donationsradet.se](http://www.donationsradet.se)

Kontakt: E-post: [eva.fernvall@apoteket.se](mailto:eva.fernvall@apoteket.se) och [asa.welin@socialstyrelsen.se](mailto:asa.welin@socialstyrelsen.se)

Media rapporterade vid årsskiftet om att antalet organdonatorer var ”rekordmånga”. Under 2006 donerade 137 människor ett eller flera organ. Den högsta siffran i Sverige på 15 år.

Det är glädjande att vi för fjärde året i rad befinner oss i en positiv trend och att arbetet går åt rätt håll. Svensk sjukvård håller hög kvalitet. Vi är duktiga på att rädda liv på intensivvårdsavdelningar. Men inom donationsområdet är vi ännu medelmåttiga i internationell jämförelse.

## Donationsrådets uppdrag

Donationsrådet har ett tydligt ansvar på nationell nivå (se faktaruta) så att Sverige ska bli bättre på organ- och vävnadsdonation. Uppdraget är att öka donationsfrekvensen så att fler liv kan räddas. För att nå målet krävs ett

samspel mellan riktade insatser mot hälso- och sjukvårdens personal och information till allmänheten.

Respekten för människors önskan om att få donera organ och vävnader efter sin död måste mötas av sjukvården. I Hälso- och sjukvårdslagen ingår att erbjuda medborgarna god hälso- och sjukvård. Där ingår även donation- och transplantationsverksamhet. Det är därför en uppgift för alla enheter inom hälso- och sjukvården att aktivt medverka till att organ och vävnader kan tas till vara (SOSFS 1997:4). Det kan i sin tur svara mot behovet av organ och vävnader för transplantation. 600 svenskar väntar alltså på ett eller flera nya organ.

Den viktigaste uppgiften som Donationsrådet har är att stödja, utbilda och inspirera hälso- och sjukvårdspersonal. Genom uppdraget att utför-

tema

ma riktlinjer för donationsansvariga läkare och sjuksköterskor bidrar Donationsrådet till att en enhetlig modell för donationsverksamheten i Sverige skapas.

Donationsrådet har helhetssyn och fungerar som en nationell motor för utveckla donationsverksamheten. Vi samordnar och driver frågor. Vi ska bidra till att skapa nätverk och arenor för professionen. Vi tydliggör roller. Vi ska förmedla kunskap och fakta. Olika landsting måste inte göra samma sak, utan vi ska kunna underlätta för alla och på så sätt bidra till effektivisering.

Bakgrund och mer information finns i regeringens proposition *Transplantationer räddar liv 2003/04:179*.

## Rekommendationer utgör grunden för donationsarbetet

Ett av de viktigaste projekten Donationsrådet hittills har utträttat är framtagandet av riktlinjer i form av rekommendationerna om donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska.

Efter ett tillägg i Transplantationslagen infördes den 1 januari 2005 kravet att där ingrepp för donation får utföras ska finnas tillgång till en donationsansvarig läkare (DAL) och en donationsansvarig sjuksköterska (DAS). I uppgifterna ligger bland annat att förbereda för donation och ge stöd och information till de avlidnas närstående. Det har i väntan på rekommendationerna varit oklart vad som har krävts därutöver.

Rekommendationerna ska stödja de donationsansvariga i arbetet med

### Faktaruta: Om Donationsrådet

Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation (Donationsrådet) är en myndighet med uppgift att främja donation av organ och vävnader i Sverige. Uppdraget är att öka donationsfrekvensen så att fler liv kan räddas. För att nå målet krävs ett samspel mellan riktade insatser mot hälso- och sjukvårdens personal och information till allmänheten.

Donationsrådet bildades 2005 och rådets sju ledamöter samt ordförande och är utsedda av regeringen. På Donationsrådets kansli arbetar fyra personer. Socialstyrelsen är värdmyndighet för Donationsrådet.

[www.donationsradet.se](http://www.donationsradet.se)

organ- och vävnadsdonation. Rekommendationerna syftar dessutom till att underlätta för sjukvårdshuvudmännen i planeringen av uppdrag, rekrytering och fördelning av resurser.

## Struktur för donationsansvariga

Rekommendationerna beskriver att det ska finnas donationsansvariga både lokalt och regionalt. Syftet är att skapa en struktur i avsikt att förbättra donationsfrekvensen genom att etablera rutiner och arbetssätt som säkerställer hög kvalitet och patientsäkerhet. Genom en enhetlig struktur är det möjligt att driva donationsarbetet så att vi får fler och bättre genomförda donationer.

Vi är övertygade om att rekommendationerna skapar möjligheter till för-

djupat samarbete och harmonisering av arbetet med donationer. Här finns förutsättningar för att utveckla och stärka samarbetet mellan donationsansvariga och transplantationskoordinatorerna, såväl som förbättrat samarbete regionalt och nationellt.

### Tydligare roll och uppdrag

Rekommendationerna syftar också till att skapa en tydligare roll för den personal som arbetar med donation. Uppdraget blir tydligt när donationsverksamheten blir en reguljär verksamhet inom sjukvården.

Rekommendationerna beskriver även vad som ingår i uppdraget såsom att aktivt arbeta för att identifiera donatorer och att utarbeta handlingsplaner och rutiner för donationsverksamheten.

### Kompetenskrav införs

Donationsrådet föreslår i rekommendationerna kompetenskrav för de donationsansvariga. DAL bör vara specialistkompetent och ha gedigen kunskap om diagnostik av total hjärtinfarkt, medicinsk vård av donator och samtalsmetodik. DAS bör ha specialistutbildning och ha gedigen kunskap om samtalsmetodik för stöd och information till närstående. I båda fallen läggs stor vikt vid personlig lämplighet och att ha förmåga att utveckla donationsverksamheten.

### Behövs mer resurser?

Donationsrådet får ofta frågan om mer resurser för att kunna imple-

mentera rekommendationerna. För Donationsrådet är det helt klart att resurserna till donationsarbetet på sjukhusen måste öka. Hur dessa resurser ska skapas är en fråga för landstingen att besluta om. Vi förväntar oss att landstingen hittar en lösning så att nödvändiga resurser som gynnar arbetet med donationer av organ och vävnader skapas.

Rekommendationerna finns att läsa eller beställa från

[www.donationsradet.se](http://www.donationsradet.se)

### Hur många möjliga donatorer?

Det görs ett bra jobb i donationsverksamheten på många håll, men det behövs mer samarbete inom och mellan kliniker på sjukhusen. Problemet är att vi idag inte riktigt vet hur många möjliga donatorer som finns.

En genomgående kartläggning av donationsverksamheten behöver därför göras. Det innebär bland annat att skapa en modell för hur data och nyckeltal ska samlas in.

Kartläggningen behövs för att vi ska kunna kvalitetssäkra donationsverksamheten, men också för att genom jämförelser kunna förbättra vårt gemensamma arbete. Resultatet från kartläggningen utgör grunden för det fortsatta utvecklingsarbetet.

### Fokus på vävnader

Mer samarbete på donationsområdet behövs också när det gäller tillvaratagande av vävnader för transplantation. Det råder idag brist på hornhinnor och på hjärtklaffar till barn.

Med anledning av det nya vävnadsdirektivet (Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/23/EG) ställs nya krav på vävnadsverksamheten.

För att bättre kunna samordna och stödja vävnadsverksamheten kommer Donationsrådet att skapa ett nätverk med representanter för vävnadsbankerna.

## Kunskapsbank och stöd

Donationsrådet har i uppdrag att vara en kunskapsbank i donationsfrågor. Till oss ska professionen, allmänheten och media kunna vända sig för att få svar på sina frågor.

Vårt viktigaste verktyg för att kunna tillhandahålla detta stöd är webbplatserna **www.donationsradet.se** som riktar sig till professionen och **www.livsviktigt.se** som riktar sig till allmänheten.

Många moment i samband med en donation ställer stora krav på vårdpersonalen. Stödet är därför ovärderligt och efterfrågat. Donationsansvariga läkare och sjuksköterskor kommer vara nyckelpersoner ute på sjukhusen. Samarbetet med transplantationskoordinatorerna är mycket uppskattat.

Kunskaperna och erfarenheten bland vårdpersonalen ute i landet är högst varierande. Donationsrådet inspirerar och stödjer vårdpersonal i arbetet med donationer. Vi jobbar aktivt för att sprida erfarenheter och lärande exempel. Vi tar fram stödmaterial och anordnar utbildningar utifrån den efterfrågan som finns. Donationsrådet anordnar exempelvis årliga seminarier och utbildningar samt medverkar i utbildningar som anordnas av andra.

## Allmänhetens inställning viktig

Donationsrådet har till uppgift att informera allmänheten och uppmana människor att ta ställning och göra sin vilja känd. Vårt budskap till allmänheten är ”Ta ställning och gör din vilja känd”. Vi ser gärna att landsting och patientföreningar sprider samma budskap.

Det finns tre sätt att göra sin vilja känd:

- Informera de anhöriga
- Fyll i och bär ett donationskort
- Anmäl dig till donationsregistret på [www.livsviktigt.se](http://www.livsviktigt.se) eller genom att ringa 020-77 11 77

Alla tre sätt är lika giltiga. Senaste ställningstagandet gäller.

Bristen på organ beror inte på bristande donationsvilja hos allmänheten. Informationsinsatserna under åren har varit framgångsrika på så sätt att allmänhetens inställning till donation idag är betydligt mer positiv än när den nya transplantationslagen instiftades.

Webbplatsen **www.livsviktigt.se** riktar sig till allmänheten med lättbegriplig information om donationer. Där är det möjligt att anmäla sig till donationsregistret.

Donationskort med tillhörande informationsfolder finns på landets Apotek, vårdcentraler och sjukhus.

## Fler donatorer kräver mer samarbete

– tillsammans kan vi rädda liv

Samarbete och nätverk är grunden för en fortsatt utveckling av donations-

verksamheten. Donationsrådet främjar därför nätverkskapade och erfarenhetsutbyte inom professionen. För att utveckla arbetet med donationsfrågor samarbetar Donationsrådet med donationsansvarig vårdpersonal, vävnadsbankerna, transplantationsenheterna, specialistföreningar, Socialstyrelsen och patientföreningar.

De nya rekommendationerna för donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor innebär en förstärkning av donationsverksamheten i landstingen. Donationsrådet ser fram emot den nya roll som DAL och DAS kommer få inom svensk sjukvård. Vi på Donationsrådet kommer aktivt att ta initiativ till fortsatta åtgärder eller stödinsatser om vi ser att det behövs.

Ofrånkomligen viktigast är donationssamtalet med de närstående. Detta gäller främst när den avlidnes vilja är okänd och det i samtalet med de närstående blir avgörande om de utnyttjar sin vetorätt som bestämmer om det blir donation eller inte. Därför är det viktigt med välutbildad vårdpersonal som har vana av hantera närstående i krissituationer.

Det underlättar om var och en själv aktivt tar ställning i donationsfrågan. Vi ska därför fortsätta att sprida information till allmänheten på olika sätt.

I donationssammanhang vänds blickarna ofta mot Spanien som har flest donatorer i världen. I mitten av 80-talet hade de lika många organ-donatorer som i Sverige. Sedan dess förändrade man sin organisation, skapade speciella donationstjänster och satsade på utbildning av personalen. En genomgripande förändring av donationsverksamheten sker nu i Sverige med donationsansvariga ute på sjukhusen och ett samordnade Donationsråd.

Vi kan låta oss inspireras av Spanien i vårt sätt att jobba med donationer. Men man ska komma ihåg att länderna och kulturen skiljer sig. Vi måste hitta vår egen väg.

Det kräver ett batteri av åtgärder:

- utvecklad organisation med donationsansvariga ute på sjukhusen som utarbetar rutiner och driver arbetet,
- kartläggning av antalet möjliga donationer,
- särskilda utbildningsinsatser och stöd mot vårdpersonal samt
- fortsatt information till allmänheten.

Allt är lika viktigt om vi ska lyckas öka donationsfrekvensen. Om några år kommer vi se resultatet!

## The Swedish Council for Organ and Tissue Donation

– a national actor promoting the donor frequency

The Swedish Council for Organ and Tissue Donation was founded by the Government in 2005, with the responsibility to promote and develop the area of organ and tissue donation in order to increase the frequency of donation. This is done by a mix of actions directed towards hospital staff and the public. So far the Council has presented guidelines for doctors and nurses working with donation, it has created a new homepage for spreading information, knowledge and promoting donation, available both for the profession and the public. The council also works very actively creating networks and building a national structure for the profession, in this area. The Council looks forward to the changes that can be made through cooperation with all stakeholders within the area of organ and tissue donation and hope that you all join us in our work.

Key words: organ donation, tissue donation, Swedish Council, guidelines, public awareness.