

Nationell vävnadsdokumentation

Handlingsplan för donationsfrämjande arbete inom vårdgivarorganisationen år 2011-2013

Sammanfattning

Detta dokument är en av Sveriges Kommuner och Landsting rekommenderad handlingsplan för donationsfrämjande arbete inom vårdgivarorganisationen för åren 2011–2013. Handlingsplanen omfattar insatser för donation av organ, vävnader, könsceller och somatiska celler samt blod, och gäller såväl levande som avlidna donatorer.

I handlingsplanen har tre målområden formulerats:

- A. Förbättra och stärka vårdgivarens organisation och arbetssätt inom donationsområdet
- B. Verka för att allmänheten ska ta ställning och manifesteras sin vilja till donation hos vårdgivaren
- C. Verka för ett samordnat, entydigt och donationsfrämjande regelverk

Dessutom beskrivs specifika mål som gäller donation av blod, donation från levande donatorer och av könsceller samt donation för forskning.

För att nå dessa mål har ett antal åtgärder formulerats. Viktigast bland dessa är:

- ett utvidgat vävnadsråd för nationell och regional samverkan som inkluderar samtliga donationsområden,
- identifiering av förekommande hinder i vården vid utredning av donatorer,
- att främja utbildning av vårdpersonal i donationsfrågor.

Dokumentet har skickats på remiss, föredragits för hälso- och sjukvårdsdirektörerna och därefter fastställts av Avdelningen för vård och omsorg på SKL. Vävnadsrådet ansvarar för handlingsplanen och rapporterar regelbundet status och eventuella förändringar till SKL.



Innehållsförteckning

1	Inledning	4
1.1	Syfte	4
1.2	Omfattning	4
1.3	Bakgrund	4
1.4	Uppdrag och resultat	5
1.5	Vårdgivarens ansvar för donationsfrämjande arbete	5
1.5.1	Organ, vävnader och celler	5
1.5.2	Blod och blodkomponenter	6
1.5.3	Ledningssystem för kvalitet	6
2	Behov av organ, vävnader, celler och blod	7
2.1	Organ	7
2.2	Vävnader	7
2.3	Celler	8
2.3.1	Somatiska celler	8
2.3.2	Könsceller	8
2.4	Blod	8
3	Mål och åtgärder	9
3.1	Målområde A: Förbättra och stärka vårdgivarens organisation och arbetssätt inom donationsområdet	9
3.1.1	Delmål A1: Utöka nationell och regional samverkan och samordning mellan vårdgivare och mellan vårdgivare och andra aktörer	9
3.1.2	Delmål A2: Stärk vårdgivarens organisation för att identifiera och omhänderta möjliga donatorer	10
3.1.3	Delmål A3: Öka hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om donation och tydliggör deras ansvar	11
3.2	Målområde B: Verka för att allmänheten ska ta ställning och manifestera sin vilja till donation hos vårdgivaren	12
3.3	Målområde C: Verka för ett samordnat, entydigt och donationsfrämjande regelverk	13
3.4	Donation av blod (blodgivning)	16
3.5	Donation från levande donatorer	17
3.5.1	Levande donatorer av njure och leverlob	17
3.5.2	Stamceller	17
3.6	Donation av könsceller	18
3.7	Donation för forskning	19
4	Tidsplan	20
5	Budget och finansiering	23
6	Nästa steg	23

6.1	Fastställande	23
6.2	Genomförande och rapportering	23
6.3	Utvärdering och beslut om fortsättning	23
	Bilaga 1: Mottagare av detta förslag till handlingsplan	24
	Bilaga 2: Arbetsgrupp	25
	Bilaga 3: Gällande regelverk.....	27
	Bilaga 4: Målgrupper för donationsfrämjande arbete	28

1 Inledning

1.1 Syfte

Detta dokument syftar till att etablera en gemensam nationell handlingsplan för hur vårdgivarnas donationsfrämjande arbete skall bedrivas.

1.2 Omfattning

Handlingsplanen omfattar insatser för donation av organ, vävnader, könsceller och somatiska celler samt blod, och gäller såväl levande som avlidna donatorer. Det donationsfrämjande arbetet omfattar hela den verksamhetsöverskridande donationsprocessen, från rekrytering av potentiell donator fram till att det donerade materialet används på människa. I detta ingår att optimera fördelningen och nyttjandet av det donerade materialet, för att uppnå en jämlik vård ur ett nationellt perspektiv.

1.3 Bakgrund

I det regelverk som gäller i Sverige för organ, vävnader och celler sedan 2008 ställs krav på att vårdgivaren ska främja donation av organ, vävnader och celler för användning på människa. Vårdgivaren har också ett ansvar för att främja blodgivning vilket beskrivs i Socialstyrelsens föreskrifter om blodverksamhet (SOSFS 2009:28). Även donation för forskning behöver främjas.

Idag finns ingen uttalad samordning mellan vårdgivarna och de olika aktörer som arbetar med donationsfrämjande åtgärder, bl.a. Socialstyrelsen/Donationsrådet, donationsansvariga läkare och sjuksköterskor, transplantationskoordinatorer, transplantationsenheterna vid universitetssjukhus, blodcentralernas nationella informationsgrupp för blodgivning och Livet som gåva¹. Även samarbetet mellan länder kan utvecklas.

Efterfrågan på organ, vävnader och könsceller är större än tillgången. Vidare finns en snedfördelning mellan tillgång och behov när det gäller blod. Detta har flera orsaker.

Organisatoriska svagheter har identifierats vad gäller nationell samverkan, samverkan mellan vårdgivare och inom varje vårdgivares verksamhet.

För att komma till rätta med detta har följande förbättringsområden identifierats:

- nationellt samverkande grupper i donations- och transplantationsfrågor som kan företräda vårdgivarna t.ex. vid tolkning och utformning av regelverk,
- goda rutiner och lokala eller regionala effektiva organisationer för att identifiera och handlägga avlidna donatorer, utreda samtycke och besvara frågor från anhöriga,
- nationell strategi för fördelning av vävnader, blod och könsceller mellan vårdgivare såsom finns för organ,
- samordnad nationell information till allmänheten.

Svagheter vad gäller nationellt och lokalt kvalitetsarbete inom donationsområdet

¹ En nationell samverkansgrupp med målsättningen att öka kunskapen och förståelsen för transplantation och donation. I Livet som Gåva ingår patientorganisationer och medicinsk profession.

Dessa kan förbättras genom

- kvalitetsledningssystem inom donationsområdet,
- utbildningsprogram för olika personalkategorier,
- strukturerad uppföljning av donationsverksamheten.

Brist på kunskap om och betydelsen av donation inom vårdgivarorganisationen

Dessa kan åtgärdas genom att

- förmedla kunskap till vårdhuvudmännen,
- förmedla kunskap till vårdpersonal,
- förmedla kunskap till landstingens invånare,
- få kunskap om de samhällsekonomiska vinsterna med donation.

1.4 Uppdrag och resultat

Sveriges Kommuner och Landsting har genom det Nationella Vävnadsrådet² tagit initiativ till detta uppdrag som syftar till att tydliggöra roller och ansvar inom det donationsfrämjande arbetet på en nationell nivå, samt identifiera viktiga aktiviteter under de kommande åren som gagnas av samordning genom Sveriges Kommuner och Landsting. Uppdraget omfattar insatser för donation av organ, vävnader, könsceller och somatiska celler samt blod, och gäller såväl levande som avlidna donatorer. Uppdraget har givits till en arbetsgrupp bestående av representanter för flera olika aktörer inom donationsområdet, se bilaga 2.

Resultatet av uppdraget är denna handlingsplan, där olika insatser och samarbeten för att göra vårdgivarnas arbete med donationsfrågor effektivare föreslås. Det donationsfrämjande arbetet ska rikta sig mot både vårdpersonal och landstingens invånare. Om förslagen i handlingsplanen förverkligas, kommer Sverige bättre kunna tillgodose invånarnas behov samt kunna samverka med andra länder i ökad omfattning.

1.5 Vårdgivarens ansvar för donationsfrämjande arbete

I Socialstyrelsens föreskrifter för donation av organ, vävnader och celler samt för försörjning av blod och blodkomponenter lyfts vårdgivarens ansvar för donationsfrämjande arbete särskilt fram.

1.5.1 Organ, vävnader och celler

Enligt Socialstyrelsen föreskrifter om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler (SOSFS 2009:30) ska vårdgivaren ansvara för att

[2 kap 2§]

² Vävnadsrådet inrättades oktober 2010 för samverkan och samordning inom vävnads- och cellområdet. Vävnadsrådet efterträder Nationella vävnadsprojektet som startades av Sveriges Kommuner och Landsting på uppdrag av landstingsdirektörerna. Syftet med projektet var att samordna införandet och åstadkomma en enhetlig tillämpning av Vävnadslagen (SFS 2008:286). Se mer om rådet och projektet på www.vavnad.se.

1. ledningen av hälso- och sjukvården och tandvården är organiserad på ett sådant sätt att den verkar för att möjliga donatorer identifieras och i övrigt främjar donation och försörjningen av biologiskt material för medicinska ändamål,
2. försörjningen av biologiskt material grundas på frivillig och obetald donation, och
3. sjukvårdsinrättningar och andra enheter där biologiskt material tillvaratas från avlidna donatorer har tillgång till donationsansvarig läkare samt donationsansvarig sjuksköterska.

[2 kap 7§]

Vårdgivaren ska ansvara för att sjukvårdsinrättningar som har ansvaret för donation eller tillvaratagande av biologiskt material har tillgång till personal med den kompetens och erfarenhet som behövs.

1.5.2 Blod och blodkomponenter

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter om blodverksamhet, SOSFS 2009:28, ska vårdgivaren ansvara för att

[3 kap 2 §]

1. ledningen av hälso- och sjukvården är organiserad på ett sådant sätt att den främjar blodgivning och försörjningen av blod och blodkomponenter för transfusionsändamål, och
2. försörjningen av blod och blodkomponenter grundas på frivillig och obetald blodgivning.

1.5.3 Ledningssystem för kvalitet

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet, SOSFS 2005:12, har vårdgivaren ett ansvar för att inrätta ett ledningssystem för kvalitet, enligt nedan:

[2 kap 4§]

För att kontinuerligt och långsiktigt utveckla och säkerställa vårdens kvalitet skall vårdgivarna inrätta ett ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet.

Eftersom vårdgivaren har ett ansvar för donationsfrämjande arbete skall även den donationsfrämjande verksamheten omfattas av ledningssystemet så att hela den verksamhetsöverskridande donationsprocessen kvalitetssäkras, från rekrytering av potentiell donator till att det biologiska materialet (dvs. organ, vävnader, celler, blod) används på människa. Paragrafen nedan tydliggör detta ansvar.

[3 kap 1§]

Vårdgivaren skall

1. fastställa övergripande mål för det systematiska kvalitetsarbetet samt kontinuerligt följa upp och utvärdera målen,

2. ge direktiv och säkerställa att ledningssystemet för varje verksamhet är ändamålsenligt med mål, organisation, rutiner, metoder och vårdprocesser som säkerställer kvaliteten, och
3. ge direktiv och säkerställa att ledningssystemet inom ansvarsområdet är så utformat att vårdprocesserna fungerar verksamhetsöverskridande.

2 Behov av organ, vävnader, celler och blod

Efterfrågan på organ, vävnader och könsceller är större än tillgången. Vidare finns en snedfördelning mellan tillgång och behov när det gäller blod. I nedan avsnitt beskrivs behoven inom respektive område.

Det regelverk som gäller för respektive område finns sammanställt i bilaga 3.

2.1 Organ

Den 1 april 2010 väntade totalt 756 personer på ett eller flera organ. Organbristen påverkar indikationerna för transplantation. Vid en förbättrad tillgång på organ skulle indikationerna kunna vidgas och fler patienter hjälpas. Antalet personer som har donerat organ har haft en ökande tendens under första delen av 2000-talet fram till 2008. De senaste två åren har dock antalet avlidna organdonatorer minskat från 152 till 118 donatorer år 2010.

Cirka 600–700 organtransplantationer genomförs årligen i Sverige. Organ transplanteras från såväl avlidna donatorer (hjärta, lunga, lever, njure, tarm och bukspottskörtel) som levande donatorer (i Sverige främst njure och leverlob).

När det gäller donation efter döden visar flera opinionsundersökningar att åtta av tio svenskar är positiva till att donera organ och vävnader efter sin död, men år 2009 var det bara tre av tio medicinskt möjliga donatorer inom intensivvården, som var känt positiva till donation³. Potentialen för avlidna organdonatorer uppgår till minst 225 möjliga donatorer per år, enligt en nationell kartläggning som utförts av Donationsrådet 2008⁴.

I de fall organ eller delar av organ från levande donatorer kan användas innebär detta stora fördelar. Tidigare var det endast möjligt att donera till nära familjemedlemmar, men i dag är det också möjligt för en vidare krets av vänner att donera.

2.2 Vävnader

Varje år behöver cirka 1 500 patienter i Sverige en vävnadstransplantation, allt från nyfödda barn med komplexa medfödda hjärtfel till vuxna i alla åldrar med svår synnedbrettning eller partiell blindhet, svåra hörselskador och livshotande hjärtsjukdom eller omfattande brännskador samt patienter i behov av rekonstruktiv ortopedi.

De vanligaste typerna av vävnad som används för transplantation är benvävnad, hjärtklaffar, hornhinnor och hud. Även hörselben och fosterhinna tillvaratas. Benvävnad tillvaratas från levande donatorer, liksom hud för autotransplantation (dvs. transplantation till donatorn själv, t.ex. vid brännskador), medan övriga vävnader tillvaratas från avlidna. Det finns en

³ Årssammanställning möjliga donatorer i Sverige 2009, Donationsrådet/Socialstyrelsen 2010

⁴ Möller C, Welin Å, Lundberg D, Nolin T, Henriksson B Å, Rydwall A, Karud K, Brorsson I/ Nilsson L. Möjliga donatorer i Sverige- En nationell kartläggning av dödsfall inom intensivvården. Donationsrådet 2008.

brist på hornhinnor och på barnhjärtklaffar, och tillvaratagandet av hud är inte heller tillräckligt utvecklat. Däremot råder ingen brist på benvävnad, hörselben eller fosterhinna.

Behovet av vävnader förväntas öka genom nya användningsområden och nya vävnadsslag eftersom nya tekniker kan ge möjlighet till tillvaratagande och terapier som tidigare inte var möjliga.

2.3 Celler

2.3.1 Somatiska celler

Den vanligaste typen av celler som används är hematopoetiska stamceller vid benmärgstransplantation. Ökande behov finns även för andra typer av somatiska celler, t.ex. Langerhanska ö-celler som kan producera insulin.

I Sverige görs varje år cirka 600 autologa (egna) och cirka 400 allogena (från annan) stamcellstransplantationer, varav fler än hälften kommer från obesläktade donatorer. I internationella navelsträngsblodbanker finns för närvarande 440 000 stamcellsprover samlade för publik användning, medan de internationella registren över potentiella benmärgsdonatorer omfattar 14,5 miljoner individer. I Sverige sker ca 800 insamlingar av navelsträngsblod årligen, medan det svenska Tobiasregistret har ca 40 000 potentiella donatorer registrerade och typade. Benmärgsregistren behöver dock kontinuerligt ersätta anmälda donatorer som faller bort och den etniska spridningen bland donatorer behöver öka för att alla invånares behov ska kunna täckas.

2.3.2 Könsceller

Könsceller doneras från levande donatorer och omfattar som begrepp i detta dokument spermier och ägg, vävnad från testikel och äggstock samt embryon. Årligen tillvaratas cirka 15 000 spermaprover och några hundra prov från testiklar och bitestiklar tillvaratas. Mellan 80 000 och 100 000 äggceller tillvaratas årligen vid cirka 10 000 tillvaratagandetillfällen. Ett knappt hundratal tillvarataganden av äggstocksvävnad görs också.

Årligen återförs cirka 14 000 befruktade äggceller vid cirka 10 000 behandlingstillfällen hos cirka 5 000–6 000 par. Dessutom genomförs uppskattningsvis cirka 5 000 inseminationer av spermier till livmoder per år varav cirka 500 sker med donerade spermier i Sverige. Över 300 inseminationer till svenska kvinnor sker dessutom utanför Sveriges gränser med donatorspermier.

Det behövs ökad tillgång till donerade könsceller och det behövs en ökning av den etniska spridningen bland donatorerna. Vidare behövs ett bättre omhändertagande av könsceller för senare bruk om sjukdom, behandling eller andra förhållanden riskerar att förhindra framtida bildning av könsceller.

2.4 Blod

Den 31 december 2009 fanns det drygt 413 000 registrerade blodgivare, varav närmare 250 000 gav blod minst en gång under året. Totalt tappades drygt 500 000 enheter blod om vardera 4,5 dl. Under 2009 nyrekryterades cirka 50 000 personer som blodgivare. Donationer och nyrekrytering visar en svag ökning.

Sverige är självförsörjande på blodkomponenter, men behovet varierar. Lokal obalans mellan tillgång och efterfrågan kan observeras. Det finns regionala skillnader avseende nivån av blodanvändning och även denna aspekt behöver analyseras. Ytterligare en komplicerande faktor är den begränsade hållbarhet på blodprodukter som i kombination med minskad

blodgivning under semestertid och helger kan skapa brist på blod vilket endast i begränsad omfattning kan kompenseras genom att man i förväg bygger upp blodlagret.

För att klara blodförsörjning och främja bloddonation har regionalt och nationellt samarbete etablerats. Detta samarbete behöver förstärkas.

3 Mål och åtgärder

Detta kapitel beskriver mål och åtgärder för vårdgivarnas donationsfrämjande arbete. Tre målområden har identifierats som gäller all typ av donation. Varje målområde innehåller delmål.

Målområdena är att:

- A. Förbättra och stärka vårdgivarens organisation och arbetssätt inom donationsområdet
- B. Verka för att allmänheten ska ta ställning och manifesteras sin vilja till donation hos vårdgivaren
- C. Verka för samordnat och entydigt regelverk som är donationsfrämjande

Dessutom beskrivs specifika mål som gäller donation av blod, donation från levande donatorer och av könsceller samt donation för forskning.

3.1 Målområde A: Förbättra och stärka vårdgivarens organisation och arbetssätt inom donationsområdet

3.1.1 Delmål A1: Utöka nationell och regional samverkan och samordning mellan vårdgivare och mellan vårdgivare och andra aktörer

Det saknas gemensamma riktlinjer och rutiner för det övergripande nationella donationsarbetet i Sverige. Samverkan och utbyte över landstingsgränserna sker inte i tillräcklig utsträckning. Det behövs därför en struktur och en organisation för att säkra nationell och regional samordning och optimering av riktlinjer och rutiner inom respektive donationsområde riktade till aktörer både inom och utanför vården.

Förslag till åtgärder:

1. För att öka nationell och regional samverkan utvidgar Sveriges Kommuner och Landsting det Nationella rådet för vävnader och celler med ämnesområdena organ och blod. Rådets fullständiga nya namn är Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod, men namnet Vävnadsrådet kvarstår som förkortning. Till Vävnadsrådet hör en permanent arbetsgrupp med ansvar för donationsfrågor. Vävnadsrådet arbetar som regel i nära samverkan med den medicinska professionen och dess specialistföreningar. Vävnadsrådet är ett rådgivande organ till SKL i frågor som rör organ, vävnader, celler och blod.
2. Vävnadsrådet ska i samverkan med Socialstyrelsen utreda möjligheter och hinder i vårdgivarnas organisation och arbetssätt, för att identifieringen av möjliga organdonatorer ska öka.

3. Vävnadsrådet ska vara ett stöd för SKL och vårdgivarna vid tolkning av författningar och stödja en enhetlig tillämpning av bestämmelser och riktlinjer inom vården.
4. Vävnadsrådet ska utarbeta förslag till nationella strategier för fördelning av vävnader, blod och könsceller mellan vårdgivare samt göra en översyn och vid behov komplettering av fördelningsprinciperna inom organområdet.
5. Vävnadsrådet ska utarbeta och inhämta relevanta mätetal för de olika donationsområdena som en del av kvalitetsrapporteringen från de olika landstingen.
6. Vävnadsrådet ska utarbeta handböcker för kvalitetsledningssystem inom donationsområdet, s.k. ”donationshandböcker”, med bl.a. praktiska riktlinjer och rekommendationer. Det blir en handbok per område (organ, vävnader, könsceller och blod) och de är baserade på Socialstyrelsens föreskrifter. För några av områdena finns redan dokument att utgå ifrån.
7. Vävnadsrådet ska ta initiativ till ett fortsatt och utökat samarbete med Socialstyrelsen, Rättsmedicinalverket och polisen m fl.). I denna åtgärd ingår att formalisera samverkan med Rättsmedicinalverket inkluderande ersättning för de extra kostnader som är kopplade till de rättsmedicinska avdelningarnas donationsarbete. Se även delmål C3.
8. Den nybildade arbetsgruppen för de regionalt donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna ska tydliggöras och få ett utökat formellt ansvar för nationell samverkan när det gäller donation av organ och vävnader. Gruppen knyts till Vävnadsrådet.

3.1.2 Delmål A2: Stärk vårdgivarens organisation för att identifiera och omhänderta möjliga donatorer

Vårdgivaren måste organisera hälso- och sjukvården så att donationsarbetet kan bedrivas optimalt och enligt regelverken. Det är viktigt att vårdgivaren har kunskap om donationsområdet och sitt ansvar inom detta. Exempelvis ska varje sjukhus enligt SOSFS 2009:30 ha tillgång till en donationsansvarig läkare (DAL) och en donationsansvarig sjuksköterska (DAS) med ansvar för att främja tillgången till organ och vävnader från avlidna personer samt för att ge stöd och medverka till kvalitetssäkring av donationsverksamheten.

Det är också viktigt att vårdgivaren har kvalitetsledningssystem för donation från såväl levande som avliden donator, där bl.a. förutsättningar för att utföra donationsarbetet dokumenteras genom befattningsbeskrivningar och avsatt arbetstid.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet ska tydliggöra och sprida information om problem och behov inom donationsområdet och vårdgivarnas ansvar för detta.
2. Vävnadsrådet ska följa upp sjukhusens donationsarbete och vårdgivarnas behov, företrädesvis i samverkan med Socialstyrelsen som bedriver ett donationsfrämjande arbete avseende organ och vävnader samt har tillsynsansvaret rörande donationsansvariga läkare och sjuksköterskor. Blodgivning och donation av könsceller och stamceller ska följas upp i rådets egen regi genom nationella vävnadsområdesgrupperna för blod, stamceller och könsceller.

3. Vårdgivaren ska vid behov anpassa Vävnadsrådets donationshandböcker till den egna verksamheten och sedan implementera dem i vården. De ska även utarbeta en plan för egenkontroll (internrevision) inom respektive område (organ, vävnader, celler, blod).
4. Vårdgivaren ska ta fram en årlig verksamhetsplan och verksamhetsrapport för donationsområdet.

3.1.3 **Delmål A3: Öka hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om donation och tydliggör deras ansvar**

Ett huvudproblem är att hälso- och sjukvårdspersonalen saknar övergripande kunskap om vårdgivarnas mål, liksom vilka praktiska rutinerna som gäller för donation och att vårdgivaren därför förlorar möjliga donatorer och i förlängningen därmed möjlighet att ge adekvat behandling med transplantation.

Det är vårdgivarens ansvar att hälso- och sjukvårdspersonalen har kunskap om donation och att personalens ansvar vid donation är tydliggjort. Personal som arbetar med donationsprocesserna, exempelvis personal på intensivvårdsavdelningar, patologavdelningar, blodcentraler och kliniker som hanterar könsceller, ska ha kompetens för uppgiften. Dessutom har all hälso- och sjukvårdspersonal ett uppdrag att främja donation, utifrån sin yrkesroll. Det är också viktigt att arbeta med att stärka personalens attityd till donation som ett inslag i vårdarbetet.

Donationsrådet administrerar idag vidareutbildning av hälso- och sjukvårdspersonal, men endast när det gäller donation av organ och vävnader från avlidna. För närvarande arrangerar man fyra kurser i samarbete med donationsansvariga läkare och sjuksköterskor samt transplantationskoordinatorer. Donationsrådet tillhör sedan 2010 Socialstyrelsen och det finns ett behov att skilja utbildningsansvar från tillsynsansvar. Socialstyrelsen, SKL och Vävnadsrådet har diskuterat om Vävnadsrådet ska överta ansvaret för dessa utbildningar.

Dagens vårdutbildningar täcker inte heller donationsområdet på ett tillfredställande sätt i sina kursplaner.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet ska ta fram ett webbaserat utbildningsprogram med en grundutbildning om donation; och som tillhandahålls gratis till alla landsting och vårdutbildningar.
2. Vårdgivaren ska implementera det webbaserade utbildningsprogrammet i introduktionsutbildningen av nyanställd personal samt ska säkerställa att även befintlig hälso- och sjukvårdspersonal får denna utbildning.
3. Vävnadsrådet föreslås överta ansvaret för de redan befintliga nationella utbildningar i organ- och vävnadsdonation, riktade till donationsansvariga läkare och sjuksköterskor, som idag arrangeras av Donationsrådet.
4. Vävnadsrådet ska etablera utveckling och genomförande av nationella vidareutbildningar inom samtliga donationsområden, dvs. även för blod, stamceller, könsceller och donation från levande organdonatorer.
5. SKL och Vävnadsrådet, gärna i samverkan med Donationsrådet och Socialstyrelsen, ska uppvakta universitet och högskolor med vårdutbildning med syftet att donation ska ingå som ett obligatoriskt moment i samtliga vårdutbildningars kursplaner.

Delmål A4: Öka internationell samverkan

En ökad samverkan mellan EU:s medlemsstater är ett av syftena med EU-direktiven rörande blod, vävnader, celler och organ. Internationellt utbyte är också en förutsättning när det gäller transplantation av stamceller, vid vissa organtransplantationer och när behov av blod med sällsynta blodgrupper eller könsceller från lokala etniska minoriteter behövs. Det är också bra med en internationell plattform för att utbyta kunskap och erfarenheter.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet ska sammanställa existerande och möjliga samarbeten och ska medverka till att dessa formaliseras vid behov.
2. Vävnadsrådet ska vid behov vara behjälpligt vid internationell samverkan, exempelvis vid upprättande av internationella samarbetsavtal eller kvalitets- och säkerhetsnormer. Europarådet har en Guide och kommitté inom området. Exempel på samarbetsavtal gällande organ finns redan inom Norden via organisationen Scandiatransplant. För stamceller har Tobiasregistret en internationell samverkan genom WMDA (World Marrow Donor Association).
3. Vävnadsrådet ska medverka till att stärka det nordiska samarbetet när det gäller utbyte av vävnader.

3.2 Målområde B: Verka för att allmänheten ska ta ställning och manifesteras sin vilja till donation hos vårdgivaren

Delmål B1: Höj allmänhetens kunskapsnivå rörande donation

Allmänheten behöver kontinuerlig information om donation av organ, vävnader, celler och blod. Informationen ska beskriva nyttan med donation och hur donation går till, både från levande och avlidna donatorer. Detta är en förutsättning för att man ska kunna fatta ett välgrundat personligt beslut i donationsfrågan.

När det gäller donation av organ och vävnader från avlidna har Socialstyrelsen en opinionsbildande roll och ansvar för att informera allmänhet och media. De stöds i arbetet av Donationsrådet som numera ingår i Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen och Donationsrådet har utarbetat informationsmaterial om donation av organ och vävnader, men har inte riktade möjligheter att nå vårdtagare med information. Vårdgivaren bör därför samverka med Socialstyrelsen för att sprida information om donation till sina invånare, genom att använda vårdgivarens befintliga informationskanaler, exempelvis sjukhusens webbplatser, Vårdguiden eller motsvarande, och tidskrifter.

Vårdgivaren har dessutom eget ansvar att ge landstingets invånare tillämpad information om donation, var och hur man kan anmäla sig som donator och hur donation praktiskt går till.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet ska ta fram en nationell kommunikationsplan, som bland annat beskriver samordnade informationsinsatser med Socialstyrelsen och vårdgivarna för de olika typerna av biologiskt material (organ, vävnad, cell och blod). Planen ska beskriva roller och ansvar, hur samverkan ska ske, och vilka informationsinsatser som planeras. Planen ska även omfatta levandedonatorer av organ och celler, se

specifika mål nedan om levandedonatorer och könsceller. Planen ska även innehålla PR-aktiviteter som inkluderar sociala media, nyhetsbevakning, debattartiklar m.m. för ett donationsfrämjande arbete.

2. Vårdgivarna ska baserat på ovan nämnda kommunikationsplan ge invånarna lokal information om donationsverksamheten i det egna landstinget.

Delmål B2: Förenkla och utöka möjligheterna för en svensk invånare att ta ställning till och manifestera sin vilja till donation

En individ kan i dag manifestera sin vilja att donera på tre sätt, genom att:

1. berätta för sina närstående,
2. fylla i ett donationskort eller
3. registrera sin vilja i Socialstyrelsens webbaserade donationsregister.

Undersökningar visar att de flesta svenskar är positivt inställda till donation men många har inte gjort sin inställning till donation känd. Det är bara cirka hälften av alla vuxna svenskar som känner till närståendes inställning till donation. Socialstyrelsens donationsregister omfattar idag ca 1,5 miljoner anmälda personer. En målsättning är därför att få en högre andel av den vuxna befolkningen att ta aktiv ställning till donation och att manifestera sin vilja att donera.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet ska utarbeta strategier så att frågan om donation av organ, vävnader, stamceller, könsceller och blod med respekt för den enskildes integritet, aktivt och rutinmässigt aktualiseras i vårdtagarens och anhörigas möten med hälso- och sjukvården och i andra sammanhang.
2. Vårdgivaren ska implementera ovanstående strategier så att invånarna engageras till att manifestera sin vilja, bl.a. till närstående. All personal ska kunna hänvisa vidare till donationsansvarig personal, dvs. till DAL, DAS och transplantationskoordinator när det gäller organ och vävnader eller till lokal kontaktperson när det gäller blod, könsceller eller stamceller.

3.3 Målområde C: Verka för ett samordnat, entydigt och donationsfrämjande regelverk

Delmål C1: Tydliggöra regelverket vid intensivvårdsbehandling

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska man endast ge behandling som gagnar patienten. Förarbetet till nuvarande transplantationslag (SFS 1995:831) gjordes i början av 1990-talet. Den medicinska och tekniska utvecklingen har sedan dess givit säkrare metoder för att bedöma om en svårt skadad person kommer att överleva eller inte. Detta har lett till en förändrad policy så att intensivvårdsbehandlingar oftare avbryts i ett tidigare skede idag i de fall man vet att behandlingen inte kommer att hjälpa patienten.

Detta har skapat en osäkerhet hos vårdpersonal hur man ska agera. Skall behandlingen fortsätta tills patienten avlider och en organdonation blir möjlig, om detta varit patientens vilja? Eller skall behandlingen avbrytas direkt, med konsekvensen att organdonation inte kan

genomföras, även om detta varit patientens viljeyttring? Idag är det inte tillåtet att kontrollera om patientens viljeyttring finns registrerad i donationsregistret innan patienten avlidit, vilket medför att personalen med säkerhet aldrig kan veta patientens viljeyttring.

Socialstyrelsen har publicerat två brev för att förtydliga hur vårdpersonal ska agera i dessa situationer. Dessa förtydliganden har dock inte på ett helt tillfredsställande sätt gett klar vägledning till all vårdpersonal.

Förslag till åtgärder:

1. SKL och Vävnadsrådet föreslås tillskriva regeringen och efterfråga en översyn av nuvarande regelverk för att få en lagstiftning som är i harmoni med den medicinska och tekniska utvecklingen. En önskad inriktning är att det tydligt framgår i regelverket att vård och behandling kan fortsätta tills döden inträffar hos en patient som är en möjlig organdonator. Då dödsfallet konstaterats kan organdonation genomföras.
2. SKL och Vävnadsrådet ska bevaka Socialstyrelsens kommande översyn av regelverket för donation och donationsregistret. Önskemålet är att regelverket tydliggör att intensivvård kan fortsätta tills döden konstaterats. Under denna tid utreder man patientens vilja till donation genom samtal med anhöriga. Patientens viljeyttring bör även kunna efterfrågas via donationsregistret.

Delmål C2: Klarlägga att organdonation är möjlig från personer som avlidit till följd av hjärtstillestånd

Organ kan tillvaratas från två huvudkategorier av avlidna personer: (1) från patienter med svår skallskada som behandlats med respirator på intensivvårdsavdelning och avlidit och där döden konstaterats med de *direkta kriterierna* och (2) från personer som avlidit till följd av hjärtstillestånd och där döden konstaterats med de *indirekta kriterierna*.

Fram till 1988 skedde endast tillvaratagande av organ från personer där dödsfallet konstaterats med de indirekta kriterierna. 1988 infördes ett hjärnrelaterat döds Kriterium. Därefter har organ endast tagits tillvara från respiratorbehandlade patienter på intensivvårdsavdelningar som avlidit och där dödsfallet konstaterats med de direkta kriterierna. I många länder har under senare år även organ tillvaratagits från personer som avlidit i total hjärninfarkt där dödsfallet konstaterats med de indirekta kriterierna.

Sverige har i en internationell jämförelse relativt få donatorer och antalet patienter som väntar på en transplantation har ökat på senare år. Därför bör regelverket tydliggöra att tillvaratagande av organ kan ske från personer som avlidit till följd av hjärtstillestånd och där döden konstaterats med de indirekta kriterierna.

Förslag till åtgärder:

1. SKL och Vävnadsrådet ska uppmana Socialstyrelsen att förtydliga att donation från personer som avlidit till följd av hjärtstillestånd är tillåten enligt svensk lag och svenska föreskrifter.
2. Vävnadsrådet genom arbetsgruppen för donation ska utarbeta nationella riktlinjer för tillvaratagande av organ och vävnader från personer som avlidit till följd av hjärtstillestånd.
3. Ovan nämnda riktlinjer ska vara ett stöd vid vårdgivarens utformning av lokala direktiv och instruktioner.

Delmål C3: Verka för ett vidgat uppdrag för andra myndigheter att främja donation

Det finns flera aktörer utöver landstingen som har viktiga roller när det gäller donation. Dessa är de rättsmedicinska avdelningarna, Socialstyrelsen och Donationsrådet och polisen. Myndigheternas ansvar inom donationsområdet bör tydliggöras och harmoniseras genom reviderade uppdragsbeskrivningar. Samverkan med vården behövs för att donationsprocessen ska fungera optimalt.

Förslag till åtgärder:

1. SKL och Vävnadsrådet ska tillskriva regeringen och föreslå att de ska komplettera uppdraget för de statliga aktörerna inom donationsområdet, framför allt Socialstyrelsen och Donationsrådet samt Rättsmedicinalverket. Socialstyrelsen och Donationsrådet föreslås få ett utökat uppdrag för information till allmänheten inkluderande celler, blod och levande givare förutom organ och vävnader. RMV föreslås få ett utökat uppdrag när det gäller att identifiera potentiella vävnadsdonatorer och att främja tillvaratagande av organ och vävnader med respekt för det rättsmedicinska huvuduppdraget.

Delmål C4: Verka för verksamhetsrelevanta och evidensbaserade bestämmelser om donation i författningar

Direktiv, lagar och föreskrifter som utarbetats med syftet att stärka kvalitet och säkerhet inom hälso- och sjukvården kan ibland få ett innehåll med oavsedda eller försvårande konsekvenser för donation. Detta kan ha olika orsaker vars relevans också ändras med tiden. Aktuella exempel är t.ex. den s.k. 24-timmarsregeln för blodprovstagning från avlidna samt sex-månadersregeln för omtestning av levande donatorer av vävnad som kan förvaras en längre tid.

Berörda verksamheter och remissinstanser avsätter tid och kraft på att följa och påverka lagstiftares och myndigheters arbete med nya författningar och revision av befintliga författningar. Vävnadsrådet bör här ha en viktig funktion som remissinstans och som samordnare av kunskap och erfarenhet inom olika donationsområden.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet ska följa planering och revidering av författningar och engagera den medicinska professionen och relevanta specialistföreningar i granskningen av dessa aktiviteter samt befintliga författningar.
2. Vävnadsområdet ska utarbeta förslag med tydliga motiveringar till ändringar av föreslagna och befintliga bestämmelser som har en omotiverad donationsbegränsande effekt. Förslagen ska riktas till lagstiftare eller myndighet och när det gäller förslag till ändringar i kommissionsdirektiv till Socialstyrelsen för vidare handläggning.

3.4 Donation av blod (blodgivning)

För blodgivningen är ett av de grundläggande problemen bristande nationell samordning mellan tillgång och fördelning av blodkomponenter. Vissa delar av landet har mindre behov av blod eftersom det lokala behovet redan är täckt. I andra delar av landet, särskilt vid regionsjukhus, finns en relativ brist på blod som accentueras vid perioder när förbrukningen är större än blodtillgången, t ex semester och storhelger. Blodkomponenternas begränsade hållbarhet medför att lager inte kan byggas upp annat än i begränsad omfattning. Regional och nationell samordning skulle på sikt motverka nuvarande lokala obalans mellan tillgång och efterfrågan. Genom att vidga uppdraget för Vävnadsrådet till att också omfatta blod skapas förutsättningar för en nationell och solidarisk samordning av blodförsörjningen enligt de principer som är grundläggande för systemet med rikssjukvård.

Specifika mål för bloddonation:

1. Öka rekryteringen av blodgivare generellt.
2. Optimera den regelbundna blodgivningen i hela landet.
3. Förbättra samordningen av blodtillgången bl.a. genom bilaterala avtal med nationell prissättning.
4. Utveckla strategier för att undvika blodbristsituationer.
5. Utveckla strategier för att blodgivare ska finnas i befolkningsgrupper med olika etnicitet för att motsvara patientgruppernas blodgrupper.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet, och SWEBA (Swedish Blood Alliance) ska ta fram en kommunikationsplan i samklang med delmål B1. I denna plan bör samordningsfördelar nyttjas genom kommunikation om all typ av donation, exempelvis gemensamma informationsaktiviteter om blodgivning och organdonation riktade mot skolor och invandrarorganisationer. Kommunikationsplanen omfattar också PR-aktiviteter som inkluderar sociala media, nyhetsbevakning, debattartiklar m.m. för ett donationsfrämjande arbete. Den nationella webbplatsen för blodgivning, www.geblod.nu, ska fortsätta att utvecklas.
2. Vårdgivarna och SWEBA ska fortsatt stödja satsningen på samverkande blodsystem i hela landet. Detta innebär att blodgivare kan ge blod vid tillfälligt besök i annan del av landet, så kallad gästblodgivning, men också att etablerade blodgivares uppgifter kan överföras till den nya blodcentralen i ett annat län.
3. Vävnadsrådet och SWEBA ska skapa en projektorganisation för att utjämna blodförsörjningen inom landet där olika former för nationellt utbyte av blod mellan landstingen prövas, t ex genom en virtuellt gemensam nationell blodbank.
4. Vävnadsrådet och SWEBA ska skapa en nationellt gemensam utbildning för dem som ska intervju och godkänna blodgivare.

3.5 Donation från levande donatorer

Levande personer kan donera njure, lever, stamceller, könsceller och benvävnad. Eftersom det inte råder brist på benvävnad så utlämnas denna typ av donation i denna handlingsplan.

Levandedonation sker främst till närstående, men enstaka fall av anonym altruistisk njurdonation (jämförbar med t.ex. blodgivning) har också förekommit. Kunskapen om levande donatordonation av i synnerhet organ är relativt liten hos såväl allmänhet som hälso- och sjukvårdspersonal. Nationella riktlinjer för anonym altruistisk levandedonatordonation och donation från donatorer bosatta utanför Sverige har utarbetats, men ännu inte inarbetats i regelverket för området.

3.5.1 Levande donatorer av njure och leverlob

Njurtransplantation från levande donatorer innebär stora fördelar för mottagarna, ingreppet kan utföras planerat och utan långa väntetider i dialys. Detta gör att mottagaren har bättre möjligheter att klara arbete, studier och ett normalt socialt liv. Analys av stora material visar att njurtransplantation från levande donatorer medför bättre långtidsöverlevnad för mottagaren än donation från avliden. Den levande donatorn genomgår en omfattande utredning som idag ofta upplevs som utdragen och processen för kompensation av donatorns kostnader ses som komplicerad.

Under senare år har levandedonatordonation av leverlob också introducerats. Vanligen rör det sig om donation till närstående.

Förslag till åtgärder:

1. SKL och Vävnadsrådet föreslås tillskriva regeringen och Socialstyrelsen med begäran om att klargöra regelverket och frågan om kompensation till levande donatorer för utgifter och inkomstbortfall i samband med donationen..
2. Vävnadsrådet ska, i samarbete med den medicinska professionen och patient- och specialistföreningarna, ta fram nationella riktlinjer för kompensation till levande donatorer för utgifter och inkomstbortfall i samband med donationen..
3. Vävnadsrådet ska, i samarbete med den medicinska professionen och patient- och specialistföreningarna, ta fram nationella riktlinjer för utredning och godkännande av levandedonator med syfte att en utredning bör maximalt ta tre månader.

Ovan förslag ska i tillämpliga delar också inkludera köns- och stamceller.

3.5.2 Stamceller

Navelsträngsbiobanken och Tobiasregistret har de senaste åren fram till 2012 beviljats ekonomiskt stöd från landstingen enligt särskilt beslut, för att bygga upp respektive bibehålla sin donationsverksamhet. De har ett fortsatt behov av driftstöd från 2013 och framåt, vilket dock inte behandlas i denna handlingsplan som omfattar nya insatser för donationsfrämjande.

3.6 Donation av könsceller

Flickor och pojkar respektive kvinnor och män för vilka sjukdom, behandling eller andra förhållanden riskerar förhindra framtida bildning av könsceller, kan göra egendonation av könsceller och /eller äggstocks- respektive testikelvävnad, för att bevara fertiliteten. Rutinerna för detta skiljer sig över landet. Metoderna vad gäller tillvaratagande, beredning och förvaring av äggstocks- respektive testikelvävnad, är under utveckling, och metoder för beredning av könsceller kan förbättras.

Rutinerna för donation/behandling av spermier till homosexuella par skiljer sig över landet.

Det behövs en ökad tillgång till donerade könsceller och det behövs en ökning av den etniska spridningen bland donatorerna.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet genom en arbetsgrupp inom könscellsområdesgruppen, tillsammans med företrädare för specialistföreningar inom barn- och vuxencancervård, ska genomföra följande avseende egendonation av könsceller:
 - a Utarbeta en nationell strategi för fertilitetsbevarande åtgärder för flickor och pojkar respektive kvinnor och män, för vilka sjukdom, behandling eller andra förhållanden riskerar förhindra framtida bildning av könsceller. Sådana åtgärder ska erbjudas likvärdigt inom landet.
 - b Utveckla och främja metoderna för egendonation och beredning och förvaring av äggstocks- respektive testikelvävnad, äggceller och spermier. Sådana tjänster ska erbjudas likvärdigt inom landet.
 - c Utarbeta flerspråkigt informationsmaterial.
 - d Verka för ökad kunskap om dessa områden och bibringar ökad kompetens som underlag för beslut och åtgärder till vårdgivare, vårdpersonal och allmänhet
2. Vävnadsrådet genom en arbetsgrupp inom könscellsområdesgruppen ska genomföra följande avseende donation till annan person och för forskning
 - a Utarbeta en nationell strategi för att utveckla och främja homolog donation, beredning och förvaring av könsceller och för att tillgodose likvärdig tillgänglighet för behandling med donerade könsceller inom landet.
 - b Öka tillgängligheten till donerade könsceller för minoritetsgrupper av olika ursprung.
 - c Öka tillgängligheten till donerade könsceller för forskning.
 - d Verka för ökad kunskap om dessa områden och bibringa ökad kompetens som underlag för beslut och åtgärder till vårdgivare, vårdpersonal och allmänhet.

3.7 Donation för forskning

Även s.k. surgical waste, dvs den vävnad som vid ett kirurgiskt Det är av stor betydelse för den medicinska utvecklingen att möjliggöra forskning på organ, vävnader, celler och blod från levande och avlidna donatorer. Det är därför angeläget att vårdpersonal och personal vid de rättsmedicinska avdelningarna även frågar om samtycke till forskning (som ofta ingår i samlingsbegreppet "annat medicinskt ändamål") när man talar med patient eller närstående. Ingrepp avlägsnas (som en naturlig del av det kirurgiska ingreppet t.ex. bröstreduktion, bukplastik, amputation el likn) utgör en källa till celler och vävnader för forskning som idag till mycket ringa del används.

Förslag till åtgärder:

1. Vävnadsrådet ska inkludera donation för forskning i informationsmaterial och utbildningar om donation.

4 Tidsplan

I nedan avsnitt sammanställs de föreslagna åtgärderna för målområde A – C i kapitel 3 i en grov tidsplan.

År 2011

Denna handlingsplan avses bli fastställd i september 2011. Därefter formeras det utvidgade Vävnadsrådet, arbetsgruppen för donation etableras och arbete enligt nedan påbörjas.

- a. SKL utvidgar Nationella rådet för vävnader och celler med ämnesområdena organ och blod (delmål A1).
- b. Vävnadsrådet ska i samverkan med Socialstyrelsen utreda möjligheter och hinder i vårdgivarnas organisation och arbetssätt, för att identifieringen av möjliga organondonatorer ska öka. Slutförs 2012. (delmål A1).
- c. Vävnadsrådet ska utarbeta och inhämta relevanta mätetal för de olika donationsområdena som en del av kvalitetsrapporteringen från de olika landstingen (delmål A1).
- d. Vävnadsrådet ska tydliggöra och sprida information om problem och behov inom donationsområdet och vårdgivarnas ansvar för detta (delmål A2).
- e. Vävnadsrådet ska ta fram av ett webbaserat utbildningsprogram med en grundutbildning om donation; och som tillhandahålls gratis till alla landsting och vårdutbildningar. Slutförs 2012. (delmål A3).
- f. SKL och Vävnadsrådet, gärna i samverkan med Socialstyrelsen och Donationsrådet, ska uppvakta universitet och högskolor med vårdutbildning med syftet att donation ska ingå som ett obligatoriskt moment i samtliga vårdutbildningars kursplaner (delmål A3).
- g. Vävnadsrådet ska ta fram en nationell kommunikationsplan, som bland annat beskriver samordnade informationsinsatser med Socialstyrelsen och vårdgivarna för de olika typerna av biologiskt material (organ, vävnad, cell och blod). Planen ska beskriva roller och ansvar, hur samverkan ska ske, och vilka informationsinsatser som planeras (delmål B1).
- h. SKL och Vävnadsrådet föreslås tillskriva regeringen och efterfråga en översyn av nuvarande regelverk för att få en lagstiftning som är i harmoni med den medicinska och tekniska utvecklingen (delmål C1).
- i. SKL och Vävnadsrådet ska bevaka Socialstyrelsens kommande översyn av regelverket för donation och donationsregistret (delmål C1).
- j. SKL och Vävnadsrådet ska uppmana Socialstyrelsen att förtydliga att donation från personer som avlidit till följd av hjärtstillestånd, är tillåten enligt svensk lag och svenska föreskrifter (delmål C2).
- k. SKL och Vävnadsrådet ska tillskriva regeringen och föreslå att de ska komplettera uppdraget för de statliga aktörerna inom donationsområdet, framför allt Socialstyrelsen och Donationsrådet samt Rättsmedicinalverket. (delmål C3).

År 2012

- a. Vävnadsrådet ska utarbeta förslag till nationella strategier för fördelning av vävnader, blod och könsceller mellan vårdgivare samt göra en översyn och vid behov komplettering av fördelningsprinciperna inom organområdet (delmål A1).
- b. Vävnadsrådet ska utarbeta handböcker för kvalitetsledningssystem inom donationsområdet, s.k. ”donationshandböcker”, med bl.a. praktiska riktlinjer och rekommendationer. Det blir en handbok per område (organ, vävnader, könsceller och blod) och de är baserade på Socialstyrelsens föreskrifter. För några av områdena finns redan dokument att utgå ifrån (delmål A1).
- c. Vårdgivaren ska vid behov anpassa Vävnadsrådets donationshandböcker till den egna verksamheten och sedan implementera dem i vården. De ska även utarbeta en plan för egenkontroll (internrevision) inom respektive område (organ, vävnader, celler, blod) (delmål A2).
- d. Vårdgivaren ska ta fram en årlig verksamhetsplan och verksamhetsrapport för donationsområdet (delmål A2).
- e. Vårdgivaren ska implementera det webbaserade utbildningsprogrammet i introduktionsutbildningen av nyanställd personal samt ska säkerställa att även befintlig hälso- och sjukvårdspersonal får denna utbildning (delmål A3).
- f. Vävnadsrådet föreslås överta ansvaret för de redan befintliga nationella utbildningar i organ- och vävnadsdonation, riktade till donationsansvariga läkare och sjuksköterskor, som idag arrangeras av Donationsrådet (delmål A3).
- g. Vävnadsrådet ska etablera utveckling och genomförande av nationella vidareutbildningar inom samtliga donationsområden, dvs. även för blod, stamceller, könsceller och donation från levande organdonatorer (delmål A3).
- h. Vårdgivarna ska baserat på ovan nämnda kommunikationsplan ge invånarna lokal information om donationsverksamheten i det egna landstinget (delmål B1).
- i. Vävnadsrådet ska utarbeta strategier så att vårdtagare och anhöriga med respekt för den enskildes integritet, aktivt och rutinmässigt, aktualiserar frågan om donation av organ, vävnader, stamceller, könsceller och blod i möten med hälso- och sjukvården och i andra sammanhang (delmål B2).
- j. Vårdgivaren ska implementera ovanstående strategier så att invånarna engageras till att manifesteras sin vilja, bl.a. till närstående. All personal ska kunna hänvisa vidare till donationsansvarig personal, dvs. till DAL, DAS och transplantationskoordinator när det gäller organ och vävnader eller till lokal kontaktperson när det gäller blod, könsceller eller stamceller (delmål B2).
- k. Vävnadsrådet genom arbetsgruppen för donation ska utarbeta nationella riktlinjer för tillvaratagande av organ och vävnader från personer som avlidit till följd av hjärtstillestånd (delmål C2).
- l. Ovan nämnda riktlinjer ska vara ett stöd vid vårdgivarens utformning av lokala direktiv och instruktioner (delmål C2).

Löpande från år 2011

- a. Vävnadsrådet ska vara ett stöd för SKL och vårdgivarna vid tolkning av författningar och stödja en enhetlig tillämpning av bestämmelserna inom vården. (delmål A1).
- b. Vävnadsrådet ska ta initiativ till ett fortsatt och utökat samarbete med Socialstyrelsen, Rättsmedicinalverket och polisen m fl (delmål A1). I denna åtgärd ingår att formalisera samverkan med Rättsmedicinalverket inkluderande ersättning för de extra kostnader som är kopplade till de rättsmedicinska avdelningarnas donationsarbete.
- c. Vävnadsrådet ska följa upp sjukhusens donationsarbete och vårdgivarnas behov, företrädesvis i samverkan med Socialstyrelsen. Blodgivning och donation av könsceller och stamceller ska följas upp i rådets egen regi genom nationella vävnadsområdesgrupperna för blod, stamceller och könsceller (delmål A2).
- d. Den nybildade arbetsgruppen för de regionalt donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna ska tydliggöras och få ett utökat ansvar för nationell samverkan när det gäller donation av organ och vävnader. Gruppen knyts till Vävnadsrådet (delmål A1).
- e. Vävnadsrådet ska identifiera existerande och möjliga samarbeten och ska medverka till att dessa formaliseras vid behov (delmål A4).
- f. Vävnadsrådet ska vid behov vara behjälpligt vid internationell samverkan, exempelvis vid upprättande av internationella samarbetsavtal eller kvalitets- och säkerhetsnormer (delmål A4).
- g. Vävnadsrådet ska medverka till att stärka det nordiska samarbetet när det gäller utbyte av vävnader (delmål A4).
- h. Vävnadsrådet ska följa planering och revidering av författningar och engagera den medicinska professionen och relevanta specialistföreningar i granskningen av dessa aktiviteter samt befintliga författningar (delmål C4).
- i. Vävnadsområdet ska utarbeta förslag med tydliga motiveringar till ändringar av föreslagna och befintliga bestämmelser som har en omotiverad donationsbegränsande effekt (delmål C4).

5 Budget och finansiering

I nedanstående tabell redovisas budgeten för åren 2011 – 2013. De föreslagna åtgärderna som beskrivs i avsnitt 3 är grupperade i tre områden: samverkan, kommunikation och utbildning.

	Budget (tkr)		
Åtgärder	2011	2012	2013
Samverkan	3 155	4 125	4 125
Kommunikation	940	2 450	950
Utbildning	920	2 000	2 000
Summa	5 015	8 575	7 075

Åtgärderna som föreslås är avsedda att stärka och sätta fokus på donationsarbetet hos vårdgivarna. De föreslås finansieras via den nationella delen av de statliga medel som avsatts för genomförande av det nya regelverket för vävnader och celler.

Landstingen ska som idag fortsätta finansiera redan befintlig donationsverksamhet.

6 Nästa steg

6.1 Fastställande

Handlingsplanen skickades i maj 2011 för kommentarer och förankring till ett antal intressenter och organisationer, se bilaga 1. Det reviderade dokumentet har därefter godkänts av Vävnadsrådet. Efter föredragning för hälso- och sjukvårdsdirektörerna i september avses handlingsplanen slutligen fastställas av Avdelningen för vård och omsorg på SKL.

6.2 Genomförande och rapportering

Vävnadsrådet föreslås ansvara för att driva och följa upp genomförandet av handlingsplanen. Vävnadsrådet rapporterar regelbundet status och eventuella förändringar till Avdelningen för vård och omsorg på SKL.

6.3 Utvärdering och beslut om fortsättning

Donationsarbetet och måluppfyllelse enligt denna handlingsplan föreslås utvärderas under 2013. Baserat på resultatet av utvärderingen fattar SKL och landstingen beslut om en fortsatt handlingsplan inom donationsområdet.

Bilaga 1: Mottagare av detta förslag till handlingsplan

I bokstavsordning:

Donationsrådet

Landstingens vävnadssamordnare

Livet som gåva

Nationella informationsgruppen för blod

Regionala DAL och DAS

Regionblodcentralernas samverkansgrupp (RBS)

Socialstyrelsen

SweBA (Swedish Blood Alliance)

Tobiasregistret

Transplantationsenheterna vid sjukhusen

Svenska Läkaresällskapet

Svensk Sjuksköterskeförening

Vetenskapsrådet

Vävnadsrådet



Bilaga 2: Arbetsgrupp

Arbetet har genomförts under perioden juni 2010 – maj 2011 av en arbetsgrupp där representanter från olika organisationer har deltagit. Deltagarna namnges nedan i organisatorisk bokstavsordning:

Organisation Befattning/roll	Namn
Livet som gåva.	Håkan Hedman
Region Skåne, Laboratoriemedicin. Kommunikatör. Arbetar med Webbsidan geblood.nu.	Thomas Attnäs
Region Skåne, Vävnadsbanken Skånes universitetssjukhus. Barnhjärtkirurg, ordförande för vävnadsområdesgrupp hjärtklaffar.	Torsten Malm
Rättsmedicinalverket. Donationssamordnare.	Jesper Greby
Rättsmedicinalverket. Forskningschef, rättsläkare.	Henrik Druid
Socialstyrelsen. Samordnare för donationsverksamheten.	Charlotte Möller
Stockholms läns landsting, Karolinska universitetssjukhuset. Ordförande för vävnadsområdesgrupp könsceller	Ulrik Kvist
Stockholms läns landsting, Karolinska universitetssjukhuset, Svensk transplantationskirurgisk förening. Transplantationskirurg.	Annika Tibell
Sveriges Kommuner och Landsting, Ordförande Nationella vävnadsrådet. Stockholms läns landsting. Vävnadssamordnare.	Jan Forslid
Sveriges Kommuner och Landsting. Handläggare vävnader, celler, blod, läkemedel.	Ulrika Eriksson
Sveriges Kommuner och Landsting/ Nationella Vävnadsprojektet. Projektledare.	Anne Snis
Södra sjukvårdsregionen och Region Skåne. Regional vävnadssamordnare och regional donationsansvarig läkare.	Peter Desatnik
Uppsala läns landsting. Transplantationskoordinator.	Christina Andreasson
Västra Götalandsregionen. Regionalt donationsansvarig läkare.	Bengt-Åke Henriksson

Östergötlands läns landsting. Blodgivarsamordnare.	Pia Alm
Östergötlands läns landsting. Donationsansvarig sjuksköterska.	Pernilla Nordqvist

Bilaga 3: Gällande regelverk

Följande lagar och föreskrifter reglerar donation av organ, vävnader och celler i Sverige:

ORGAN

- Lag (1995:831) om transplantation m.m.
- Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler (SOSFS 2009:30)

VÄVNADER OCH CELLER

- Lag om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler (SFS 2008:286)
- Förordning om kvalitets- och säkerhetsnormer vid hantering av mänskliga vävnader och celler (SFS 2008:414)
- Socialstyrelsens föreskrifter om donation och tillvaratagande av organ, vävnader och celler (SOSFS 2009:30)
- Föreskrifter om vävnadsinrättningar i hälso- och sjukvården (SOSFS 2009:31)
- Föreskrifter och allmänna råd om användning av vävnader och celler i hälso- och sjukvården och klinisk forskning (SOSFS 2009:32)
- Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m.

BLOD

- Socialstyrelsens föreskrifter om blodverksamhet, SOSFS 2009:28
OBS! dispens gäller till juni 2011 för införande av ny regel om att män som har sex med män får ge blod efter ett års karens; vissa andra nya regler har överklagats och överklagan har ännu ej avgjorts.
- Läkemedelsverkets föreskrifter om blodverksamhet, LVFS 2006:16. Ändrad i LVFS 2010:2
- Om plasma från en blodtappning ska levereras (säljas) till läkemedelsföretag/fraktionerare för framställning av plasmabaserade läkemedel, kan det tillkomma andra krav som styr vem som tillåts lämna blod.

Blodverksamheten i Sverige konkretiserar kraven enligt ovan till riktlinjer i ”Handbok för Blodcentraler”, kapitel 2 ”Urvalskriterier för blodgivare” och kapitel 3 ”Blodtappning”.

BIOBANK

- Lag (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (under revision)



Bilaga 4: Målgrupper för donationsfrämjande arbete

NATIONELLA BESLUTSFATTARE

- Beslutsfattare/lagstiftare
- Politiker

VÅRDEN

- Hälso- och sjukvårdspersonal
- Transplantationskoordinatorer/-organisation
- IVA-personal, IVA-enhetens ledningsgrupper
- Informationsansvariga hälso- och sjukvården
- DAL/DAS + organisationen
- Landstingens vävnadssamordnare
- Internmedicin
- Primärvård
- Sjukvårdens administratörer
- Sjukhusledning/huvudman i landstinget
- Mortalitets-/IVA konferenser
- RBS – regionblodcentralernas samarbetsgrupp

INTRESSEORGANISATIONER

- Polisen
- RMV
- Donationsregistret
- Patientorganisationer
- Medicinska högskolor
- RFSU
- RFSL

MEDIA

ALLMÄNHETEN

- Nya blodgivare (friska 18-60 år, > 50 kg) huvudmålgrupp 18-30 år
- Olika etniska grupper (för spermier)
- Senior 60+ (jag ”duger” också som donator)
- Invandrare/invandrarorganisationer
- Skolan, lärare och elever
- Befintliga blodgivare (som är passiva)
- Allmänheten generellt
- Alla som besöker vårdcentral
- Män för att lämna och donera spermier till andra män som saknar
- Pojkar och flickor som drabbats av cancer (bevara vävnad för återtransplantation)
- Kvinnor - äggdonation till andra kvinnor
- Män som avser sterilisera sig
- Män generellt: donation av spermier