

Främjande av pediatrik organdonation

Kunskapsstöd med nationella
rekommendationer

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 978-91-7555-576-8
Artikelnummer 2022-1-7711

Publicerad www.socialstyrelsen.se, januari 2022

Förord

Behovet av organ för transplantation till små barn är stort i Sverige, samtidigt som tillgången på organ är mycket begränsad.

Socialstyrelsen presenterar i detta kunskapsstöd fem nationella rekommendationer för främjande av pediatrik organdonation. Syftet med detta kunskapsstöd är att stödja regionerna genom bästa tillgängliga kunskap i arbetet för en ökad organdonation från små barn med fokus på åldern mellan 0-6 år. Målet är att öka antalet organdonationer från små barn och bidra till en god vård och ett jämlikt omhändertagande över hela landet i den pediatrika donationssituationen, vilket i sin tur medför att fler små barn får möjlighet till en livräddande behandling genom transplantation.

Kunskapsstödet vänder sig främst till vårdgivare och verksamhetschefer för barnintensivvårdsavdelningar och övriga intensivvårdsenheter där barn kan komma att vårdas. Det riktar sig även till vårdpersonal inom samma enheter. Rekommendationerna kan även användas som underlag för hälso- och sjukvårdens processer och rutiner.

Till kunskapsstödet finns en bilaga. *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*, som mer ingående beskriver kunskapsunderlaget samt hur myndigheten gått tillväga i arbetet. Bilagan är publicerad på Socialstyrelsens webbplats.

Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunskande har deltagit i arbetet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Stort behov av organ till barn	8
Syfte och mål med kunskapsstödet	8
Användning och mottagare	9
Hälsa- och sjukvårdens ansvar	9
Organdonation från barn	9
Rekommendationer	11
Om rekommendationerna	11
Rekommendationer för pediatrik organdonation	13
Teoretisk utbildning till vårdpersonal	13
Scenarioträning för vårdpersonal	14
Ökad trygghet i donationsprocessen	15
Erfaren vårdpersonal under donationssamtalen	16
Tidsaspekten vid samtyckesutredning	17
Förväntade konsekvenser av rekommendationerna	18
Uppföljning	19
Projektorganisation	20
Referenser	23
Bilaga 1. Kunskapsunderlag med metodbeskrivning	24

Sammanfattning

I detta kunskapsstöd presenterar Socialstyrelsen fem nationella rekommendationer för främjande av pediatrik organ donation.

Hälso- och sjukvården bör:

- erbjuda vårdpersonal teoretisk utbildning inom pediatrik organ donation
- erbjuda vårdpersonal scenarioträning inom pediatrik organ donation
- erbjuda vårdpersonal tillgång till stöd under den pediatrika donationsprocessen
- tillgodose närvaro av vårdpersonal med erfarenhet av organ donation och om möjligt kunskap om pediatrik organ donation under donationssamtalen
- ge barnets vårdnadshavare tillräckligt med tid när donationsfrågan tas upp

För att stödja den pediatrika organ donationsprocessen är vårdpersonalens kompetens helt central. Vårdpersonalen bör få både teoretisk och praktisk utbildning inom pediatrik organ donation. Detta leder till en ökad trygghet och säkerhet i att hantera de olika delarna i processen.

Vårdpersonalens tillgång till olika former av stöd av erfarna kollegor är betydelsefullt i såväl den medicinska vården av barnet som i samtalen med vårdnadshavare. Vetskapen om att det finns ett stöd i denna sällanhändelse är betydelsefull och kan underlätta donationsarbetet, till exempel i uppmärksammandet av en möjlig organ donator och i dialogen med vårdnadshavare.

Inom pediatrik organ donation har vårdnadshavaren en nyckelroll genom att vara den som avgör om det blir en donation eller inte. Vårdpersonalen ska ge en förståelig information till barnets vårdnadshavare, vilket kan vara avgörande i den pediatrika donationssituationen. Denna bidrar till vårdnadshavarens möjligheter till delaktighet och självbestämmande för ett välgrundat donationsbeslut.

Donationssamtalen mellan vårdnadshavare och vårdpersonal utgör en betydelsefull hörnsten i donationsprocessen. Det är av stor betydelse att den vårdpersonal som leder donationssamtalen med vårdnadshavare har rätt kompetens inom området. Det innefattar erfarenhet av organ donation och om möjligt kunskap om pediatrik organ donation.

Vårdnadshavaren ska kunna fatta ett välgrundat donationsbeslut för sitt barn genom att få tillräckligt med betänketid i donationssamtalen. Det innebär att vårdpersonalens lyhördhet för var vårdnadshavaren befinner sig känslomässigt är central.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna sammantaget kan bidra till ett positivt donationsutfall, och medför övervägande positiva effekter för donationsverksamheten vilket i sin tur medför att fler små barn får möjlighet till en livräddande behandling genom transplantation.

Inledning

Stort behov av organ till barn

Transplantation är en etablerad och framgångsrik behandlingsmetod vid svår organsvikt. För allvarligt sjuka barn kan en transplantation innebära en möjlighet till överlevnad, ge förbättrad hälsa och ökad livskvalitet. En förutsättning för transplantation är att det finns tillgång till organ, särskilt från barn-donatorer för att passa mottagaren storleksmässigt.

Behovet av organ för transplantation till små barn är stort i Sverige, samtidigt som tillgången på organ är mycket begränsad. Nationell statistik från Scandiatransplant för åren 2012-2020 visar på totalt nio avlidna organdonatorer mellan 0-6 år, varav endast en av dessa nio förekom under de senaste tre åren. Under samma tidsperiod är dock behovet av olika organ fortsatt stort, särskilt när det gäller lever och hjärta till barn mellan 0-4 år. Denna obalans mellan efterfrågan och tillgången leder till att allvarligt sjuka barn får en minskad chans till transplantation och därmed överlevnad.

I de fall där organdonation inte är genomförbar, behöver möjligheten till vävnadsdonation uppmärksammas, exempelvis genom tillvaratagande av hjärtklaffar.

Bakomliggande orsaker

Det finns flera troliga anledningar till den begränsade tillgången på organ från pediatrika donatorer. Uppmärksammandet av en möjlig pediatrik organdonator inom hälso- och sjukvården är ett initialt och avgörande steg, vilket inte alltid sker. Det innebär att möjligheten till organdonationen går förlo-rad. Att vårdpersonalen inte uppmärksammar det svårt sjuka barnet som en möjlig donator kan till exempel bero på att de saknar den kompetens och färdighetsträning som behövs i en donationsprocess. Avsaknaden av detta gör personalen sämre rustade och mindre trygga i donationsprocessen.

I de fall där vårdpersonalen uppmärksammar en pediatrik organdonator och har samtal kring organdonation med barnets vårdnadshavare, lyckas de inte alltid förmedla en förståelig information till vårdnadshavaren vilket kan leda till att de säger nej till donation. Vårdpersonal har även i alltför låg utsträckning fått relevant träning i samtalsmetodik med vårdnadshavare. Vidare saknas även tillgång till olika former av stöd från kollegor med erfarenhet av pediatrik organdonation.

Syfte och mål med kunskapsstödet

Detta kunskapsstöd syftar till att främja pediatrik organdonation genom att stödja regionerna med bästa tillgängliga kunskap i deras arbete för en ökad organdonation från små barn med fokus på åldern 0-6 år.

Målet är att öka antalet organdonationer från små barn och bidra till en god vård och ett jämlikt omhändertagande över hela landet i den pediatrika donationssituationen.

Användning och mottagare

Mottagare för kunskapsstödet med nationella rekommendationer är främst vårdgivare och verksamhetschefer för barnintensivvårdsavdelningar och övriga intensivvårdsenheter där barn kan komma att vårdas. Kunskapsstödet riktar sig även till vårdpersonalen inom samma enheter. Detta kan i förlängningen även vara relevant för neonatal verksamhet.

De nationella rekommendationerna är utformade på en övergripande nivå med fokus på utbildning och stöd i olika former. Dessa rekommendationer kan även användas som underlag för hälso- och sjukvårdens processer och rutiner.

Socialstyrelsen föreslår i kommande avsnitt nationella rekommendationer. De är samtliga bör-rekommendationer. Det innebär att de utgör starka rekommendationer om att hälso- och sjukvården bör erbjuda åtgärderna i respektive rekommendation.

Hälso- och sjukvårdens ansvar

Donation- och transplantationsverksamheterna omfattas av samma grundläggande bestämmelser som all hälso- och sjukvård, som till exempel hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), patientlagen (2014:821) och patientsäkerhetslagen (2010:659). Vidare styrs donations- och transplantationsområdet av specifika lagar och bindande föreskrifter. Förutsättningarna för organdonation och transplantation regleras främst i lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död samt i lagen (1995:831) om transplantation m.m.

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 Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation.

Organdonation från barn

Pediatrisk organdonation skiljer sig från vuxendonation i vissa avseenden. Exempelvis kan klinisk neurologisk undersökning på barn vara svårtolkad och svår att utföra om kunskap och erfarenhet saknas. Samtidigt behövs lyhördhet för att nå fram till chockade föräldrar och ge dem förståelig information och stöd så de får de bästa förutsättningarna att fatta ett livsavgörande beslut.

Här har barnets vårdnadshavare en framträdande roll. Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Samtidigt ska vårdnadshavaren i sin tolkning av barnets vilja, ta hänsyn till barnets egna synpunkter och eventuella uttryckta åsikter (6 kap. 11 § föräldrabalken). Med ökande ålder hos barnet tas i klinisk praxis allt större hänsyn till individens egen vilja.

Pediatrisk organdonation särskiljer sig även i det avseendet att det är en ytterst sällan förekommande händelse inom sjukvården. Det gör behovet av re-

levant kunskap, träning och stöd särskilt betydelsefullt i en aktuell donations-situation. Mot bakgrund av att det finns ett stort behov av organ från barn, är varje genomförd organdonation av stor betydelse för de barn som väntar på transplantation. I nuläget finns det ett otillräckligt vetenskapligt underlag gällande faktorer som främjar pediatrik organdonation. Vetenskapliga studier av närståendes upplevelser av donationsprocessen, pekar dock på betydelsen av att donationsfrågan tas upp, samt hur detta görs i vårdmötet. En faktor som underlättar beslutsfattandet när donationsfrågan har ställts, är ett gott och tryggt bemötande av vårdpersonalen [1,2].

Förmedla en förståelig information

Ett gott bemötande är grundläggande för samtliga vårdsituationer och utgör grunden även för organdonation. I vårdmötet ska information ges till ett barns vårdnadshavare och informationen ska anpassas till bland annat vårdnadshavarens situation, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Sjukvårdspersonalen ska, så långt som möjligt försäkra sig om att vårdnadshavaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (3 kap. patientlagen 2014:821). Förståelig och adekvat information till vårdnadshavare som företräder barnet, är avgörande i den pediatrika donationssituationen. Vårdnadshavarens möjligheter till delaktighet och självbestämmande är helt central för ett välgrundat donationsbeslut. Vårdnadshavaren ska leva med beslutet resten av sitt liv och behöver känna sig trygg i valet de gör för sitt barn.

Ett stöd i kommunikationen mellan sjukvårdspersonal och vårdnadshavare kan vara att ta hjälp av en företrädare för familjens tros- och livsåskådning. Sjukhuskyrkan kan utgöra en värdefull resurs då de är vana att möta människor i svåra livssituationer och har stor förståelse för olika religioner. En tolk kan i vissa situationer vara avgörande i vårdsamtalet. Även lättförståelig skriftlig information om pediatrik donation på olika språk kan underlätta kommunikationen.

Rekommendationer

Om rekommendationerna

Socialstyrelsen föreslår i kommande avsnitt fem rekommendationer. De är samtliga bör-rekommendationer. Det innebär att de utgör starka rekommendationer om att hälso- och sjukvården bör erbjuda åtgärderna i respektive rekommendation. I formuleringen av rekommendationerna har Socialstyrelsen tagit hänsyn till bästa tillgängliga kunskap om önskade och oönskade effekter av åtgärderna. Myndigheten har också vägt in följande aspekter:

- Behovet av åtgärden utifrån hälsotillståndets svårighetsgrad
- Värderingar och preferenser bland de aktuella patienterna (eller deras företrädare)
- Kostnadseffektivitet
- Påverkan på jämlikhet i hälsa
- Påverkan på patientens möjlighet till självbestämmande och delaktighet

Under rubriken *Motivering till rekommendationerna* beskriver Socialstyrelsen vad som varit avgörande för respektive rekommendation.

Genomförande och expertgrupper

Mot bakgrund av att Socialstyrelsens bedömning är att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, baseras dessa fem rekommendationer om främjande av pediatrik organ donation på klinisk beprövad erfarenhet. Rekommendationerna grundas således på erfarenhetsbaserad kunskap (beprövad erfarenhet) om åtgärdernas förväntade nytta och risker, inhämtad från de professionella deltagare som medverkat i arbetet med kunskapsstödet.

Kunskapsstödet har tagits fram med hjälp av två expertgrupper; (i) en konsensuspanel och (ii) en rekommendationsgrupp. Konsensuspanelen bestod av 40 personer med erfarenhet av organ donation från såväl vuxna som barn och med representation från hela landet. Här deltog läkare och sjuksköterskor från barnintensivvård och allmän intensivvård, transplantationskirurg, transplantationskoordinator, barnneurolog och neurokirurg. Konsensuspanelen fick ta ställning till olika påståenden om balansen mellan patientnytta och eventuella negativa konsekvenser för de föreslagna åtgärderna gällande främjande av pediatrik organ donation. Konsensuspanelen uttalade sig utifrån sina egna erfarenheter av kliniskt arbete inom pediatrik organ donation. Socialstyrelsens bedömning är att konsensus föreligger då minst 75 procent av deltagarna i konsensuspanelen instämmer i att patientnyttan överväger eventuella negativa konsekvenser. Baserat på konsensusresultatet togs fem förslag på rekommendationer fram.

Därefter anlät Socialstyrelsen en rekommendationsgrupp bestående av 12 personer med relevant kompetens inom donationsområdet. Rekommendationsgruppen bestod av läkare och sjuksköterskor från barnintensivvård och allmän intensivvård, transplantationskirurg, transplantationskoordinator,

barnneurolog och neurokirurg, med representation från landets alla regioner. Deras huvuduppgift var att slutgiltigt ta ställning till de fem förslagen på rekommendationer utifrån aspekterna ovan, genom dels en enkät och dels ett fysiskt möte. I bilagan *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning*, som kan hämtas på Socialstyrelsens webbplats, beskriver myndigheten mer detaljerat hur rekommendationerna har tagits fram.

Det råder konsensus enligt Socialstyrelsens modell om att de rekommendationer som förordas i detta kunskapsstöd medför övervägande positiva effekter för donationsverksamheten.

Rekommendationer för pediatrik organ donation

Teoretisk utbildning till vårdpersonal

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda vårdpersonal teoretisk utbildning inom pediatrik organ donation

Den här rekommendationen handlar om att vårdpersonal bör ges möjlighet att få fördjupad kunskap inom pediatrik organ donation genom teoretisk utbildning. Vårdpersonal med adekvat kunskap inom pediatrik organ donation får därmed goda förutsättningar att uppmärksamma en möjlig donator och för att arbeta donationsfrämjande genom hela donationsprocessen. Åtgärden syftar till att ge en ökad kunskap och trygghet i den pediatrika donationsprocessen.

Motivering till rekommendation

Det finns ett starkt stöd för åtgärden. Avgörande för rekommendationen är att behovet av åtgärden är stort. Socialstyrelsen bedömer att teoretisk utbildning främjar den pediatrika organ donationsprocessen, från möjlig donator till faktisk donator. Vidare anses finnas en rimlig relation mellan kostnaden för åtgärd och effekten av den. För att möjliggöra en livräddande behandling genom transplantation, behöver förutsättningar finnas i form av resurser för teoretisk utbildning. Teoretisk utbildning för vårdpersonal gällande pediatrik organ donation har betydelse för att en möjlig donator uppmärksammas även på de sjukhus där detta sällan sker.

Grundläggande basutbildning

Teoretisk utbildning är en grundförutsättning för hälso- och sjukvårdens arbete inom pediatrik organ donation. För att kunna identifiera och hantera en "sällanhändelse" behövs utbildning.

En grundläggande basutbildning är av värde för all vårdpersonal inom såväl barnintensivvårdsavdelning (BIVA) som de övriga intensivvårdsenheter där barn kan komma att vårdas. Med fördel kan detta ske genom en lättillgänglig webbaserad utbildning.

Fördjupad utbildning

Samtalen med vårdnadshavaren under donationsprocessen har en avgörande betydelse för om det blir en pediatrik donation eller inte, vilket pekar på betydelsen av att samtals teknik behöver ingå som en fördjupad del. Utöver en grundläggande basutbildning, finns ett behov av en fördjupad utbildning inom pediatrik organdonation riktad till personal på BIVA och övriga intensivvårdsenheter där barn kan komma att vårdas. Att lyfta in barnperspektivet i redan befintliga donationsutbildningar som till exempel EDHEP (European Donor Hospital Education Programme) och avancerad donationsutbildning anses önskvärt.

Scenarioträning för vårdpersonal

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda vårdpersonal scenarioträning inom pediatrik organdonation

Den här rekommendationen handlar om att erbjuda klinisk praktisk utbildning med olika typer av case inom pediatrik organdonation. Det inkluderar hela donationsprocessen inklusive kontakten med närstående (exempelvis krishantering, samtalsmetodik, donationssamtalet, samtalsträning). Scenarioträningen syftar till att personalen blir tryggare och säkrare att hantera olika situationer både medicinskt och omvårdnads mässigt.

Motivering till rekommendation

Det finns ett starkt stöd för åtgärden. Avgörande för rekommendationen är att behovet av åtgärden är stort och främjar den pediatrika organdonationsprocessen. Att ge scenarioträning till vårdpersonal inom BIVA och övriga intensivvårdsenheter bidrar till att de får goda förutsättningar att agera utifrån välgrundade beslut i en donationssituation. Åtgärden medför övervägande positiva effekter för vårdpersonal, och i förlängningen för vårdnadshavaren.

Praktisk träning

Scenarioträning är värdefullt för att hålla kunskap aktuell och uppdaterad. Att få träna praktiskt på potentiella händelser är effektivt och bidrar till ökad trygghet för vårdpersonalen och stärker teamet. Det kan till exempel omfatta diagnostik och närståendesamtal. Detta är särskilt betydelsefullt då pediatrik organdonation är en sällanhändelse. Denna form av praktisk träning är dock resurskrävande och utmanande att få till över hela landet. Scenarioträning bör i första hand vända sig till personal inom BIVA och övriga intensivvårdsenheter där barn vårdas regelbundet. Om särskilt behov och intresse finns hos andra enheter, kan scenarioträning vara aktuellt även där.

Inom en fördjupad utbildning i pediatrik organ donation, bör scenarioträning ingå och kan med fördel lyftas in i redan befintliga donationsutbildningar.

Ökad trygghet i donationsprocessen

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda vårdpersonal tillgång till stöd under den pediatrika donationsprocessen

Den här rekommendationen handlar om att vårdpersonal som arbetar med pediatrik organ donation ska känna sig trygga i en donationssituation genom att ha tillgång till stöd i form av till exempel telefonsupport alternativt ambulande team. Åtgärden syftar till att vårdpersonal som arbetar med pediatrik organ donation ska ha tillgång till olika former av stöd i den medicinska vården och i kontakten med vårdnadshavare.

Motivering till rekommendation

Det finns ett starkt stöd för åtgärden. Avgörande för rekommendationen är att behovet av stöd i det pediatrika organ donationsarbetet är stort, och åtgärden medför övervägande positiva effekter för vårdpersonal. Åtgärden kan bidra till ökad trygghet och säkerhet i arbetet med att till exempel identifiera en möjlig donator och i dialogen med närstående. I förlängningen bidrar det till att stärka vårdnadshavarens delaktighet i vården.

Medicinskt och omvårdnadsrelaterat stöd

Den föreslagna åtgärden innebär en möjlighet att få stöd av en kollega med erfarenhet av pediatrik organ donation. Vetskapen om att det finns ett stöd i denna sällanhändelse kan vara betydelsefull för hur donationsfrågan hanteras. Stödet kan exempelvis omfatta medicinsk diagnostik, intensivvård av organ donator och samtalen med vårdnadshavaren.

En form av stöd är telefonsupport, vilket har fördelen att vara tillgängligt dygnet runt och främjar en jämlik vård över landet. I telefonsupport bör kompetens finnas inom såväl medicinsk som omvårdnadsdisciplin. Det innebär att både läkare och sjuksköterska bör ingå i telefonsupport.

Ett annat exempel på stöd skulle kunna vara ett ambulande team. Det innebär till skillnad från telefonsupport, en fysisk närvaro av erfaren vårdpersonal. Utifrån behov och erfarenhet, kan omfattningen av stöd variera och utgöra ett komplement till befintlig verksamhet. En internationell utblick i exempelvis Australien med ambulande stöd talar för en ökad donationsfrekvens. En parallell kan dras till den välfungerande transplantationsverksamheten som täcker hela Sverige. Den bidrar med support dygnet runt och förmedlar kontakter.

Ett annat redan befintligt stöd är den nationella donationspärmen, och då speciellt det avsnitt som hanterar pediatrik organdonation.

Att organisatoriskt professionalisera donationsverksamheten är angeläget, eftersom det skapar bättre förutsättningar för fler donatorer. I ett par donationsregioner finns donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS), vilka utgör ett stöd och komplement till befintlig intensivvårdspersonal. Det finns vetenskapligt stöd för ett positivt donationsutfall med DOSS [3]. På liknande sätt skulle den föreslagna åtgärden kunna utgöra en värdefull stödfunktion inom pediatrik organdonation.

Erfaren vårdpersonal under donationssamtalen

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- tillgodose närvaro av vårdpersonal med erfarenhet av organdonation och om möjligt kunskap om pediatrik organdonation under donationssamtalen

Den här rekommendationen handlar om att vårdgivare tillgodoser att det finns vårdpersonal som har erfarenhet av organdonation oavsett donatorns ålder, och även kunskap om pediatrik organdonation vid donationssamtal. Åtgärden syftar till att säkerställa att vårdnadshavare möts av erfaren vårdpersonal inom pediatrik organdonation.

Efter utbildning av personal i pediatrik organdonation, enligt de två första rekommendationerna ovan, är denna kunskap betydelsefull i donationssamtal.

Motivering till rekommendation

Behovet av åtgärden är stort och medför övervägande positiva effekter. Eftersom pediatrik organdonation är en sällanhändelse är det av yttersta vikt att vårdnadshavare blir bemött av erfaren vårdpersonal som är lyhörd och inger trygghet. Åtgärden anses ha en positiv inverkan på donationsutfall, då donationssamtalen mellan vårdnadshavare och kunnig vårdpersonal utgör en betydelsefull hörnsten i den fortsatta donationsprocessen. Denna åtgärd ökar tryggheten för det team som vårdar patienten och möter dess vårdnadshavare.

Donationssamtal med vårdpersonal med rätt kompetens

Det är av stor vikt att den vårdpersonal som går in i donationssamtalen med vårdnadshavare är de med rätt kompetens och erfarenhet inom området och för situationen.

Det multiprofessionella teamet är av stor betydelse för den pediatrika organdonationsprocessen. Vilket innebär att följande kompetenser bör ingå, såsom läkare, sjuksköterskor som undersköterskor. Särskilt på intensivvårdsenheter som vårdar barn regelbundet är det centralt att vårdpersonalen har en

fördjupad kunskap inom pediatrik organ donation för att kunna stötta vårdnadshavare genom hela donationsprocessen och specifikt för donationssamtalen.

Tidsaspekten vid samtyckesutredning

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- ge barnets vårdnadshavare tillräckligt med tid när donationsfrågan tas upp

Den här rekommendationen handlar om att vårdnadshavare ska kunna fatta ett välgrundat beslut utan att tidsaspekten är styrande när donationsfrågan blir aktuell. Åtgärden syftar till att ge tillräckligt med tid och rum under samtyckesutredningen, inom ramen för befintligt regelverk med definierade tidsramar. Donationssamtalen med vårdnadshavare är situationsberoende och de olika stegen i donationsprocessen behöver få ta sin tid.

Motivering till rekommendation

Det finns ett starkt stöd för åtgärden. Åtgärden främjar den pediatrika donationsprocessen genom att ge vårdnadshavare tillräckligt med tid och rådrum i donationssituationen. Detta är särskilt betydelsefullt då det, till skillnad från organ donation från vuxna, är vårdnadshavaren som avgör om det blir en donation eller inte.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen bidrar till ökad delaktighet och självbestämmande för vårdnadshavaren. Förmågan att läsa av och känna in var vårdnadshavaren befinner sig känslomässigt och intellektuellt, är viktiga faktorer för att ge vårdnadshavaren förutsättningar att ta ett välgrundat donationsbeslut. Vårdnadshavaren ska leva med beslutet resten av sitt liv och behöver känna sig trygg i valet de gör för sitt barn.

Anpassningar till tid och rum

Att ge vårdnadshavaren tillräckligt med betänketid handlar om att på ett lyhört sätt fånga upp var vårdnadshavaren befinner sig i stunden. En uppfattning om när vårdnadshavaren är mottaglig för att samtala om donation är centralt i situationen. Det är även betydelsefullt att undvika ett påskyndat beslut då detta kommer följa med vårdnadshavaren livet ut, oavsett utfallet om det blir donation eller inte. Vårdpersonal bör även vara lyhörd för att vårdnadshavaren i vissa fall själv tar upp donationsfrågan.

Förväntade konsekvenser av rekommendationerna

Socialstyrelsen bedömer att de nya rekommendationerna medför att fler små barn får möjlighet till en livräddande behandling genom transplantation.

Vidare bedömer Socialstyrelsen att såväl teoretisk som praktisk utbildning skapar goda förutsättningar för vårdpersonalen att arbeta donationsfrämjande genom hela den pediatrika donationsprocessen. Rekommendationerna medför även att vårdnadshavare får goda förutsättningar att fatta ett eget välgrundat donationsbeslut för sitt barn. En sannolik konsekvens av rekommendationerna är att vårdpersonalen blir tryggare och säkrare att hantera olika situationer både medicinskt och omvårdnadsmissigt.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna i sin helhet bidrar till en god vård och ett jämlikt omhändertagande i den pediatrika donations-situationen. Den yttersta konsekvensen är ett positivt donationsutfall genom fler pediatrika organdonatorer vilket i sin tur medför att fler små barn får möjlighet till en livräddande behandling genom transplantation.

En närmare konsekvensbeskrivning av hela kunskapsstödet på nationell nivå går inte att genomföra i nuläget. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att det inte finns några uppenbara hinder för genomförbarheten av rekommendationerna inom hälso- och sjukvården idag. Socialstyrelsen gör också bedömningen att de nya rekommendationerna initialt kan medföra en viss kostnadsökning, exempelvis genom att ta fram och genomföra utbildningsinsatser, men att dessa får ses i ett längre perspektiv med en optimerad pediatrik donationsprocess, som i sin tur medför att fler små barn får möjlighet till en livräddande behandling genom transplantation.

Uppföljning

Indikatorer

Nationell uppföljning kommer att ske via Svenska Intensivvårdsregistret och de kvalitetsindikatorer för organdonation från avlidna, framtagna av Vävnadsrådet (Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod) i samverkan med Socialstyrelsen och Intensivvårdsregistret [4], i syfte att kvalitetssäkra organdonationer hos vårdgivarna. Uppföljning kommer även att ske via Scandiatransplant vad gäller antal transplantationer och antal små barn på väntelistan.

Den nationella uppföljningen av donationsprocessen syftar till en god och jämlik hälso- och sjukvård oavsett var man bor i landet. Målsättningen med en nationell uppföljning av intensivvårdspatienter i Sverige är att alla möjliga donatorer ska uppmärksammas och att orsakerna till utebliven donation identifieras.

Utöver kvantitativa måttal är det betydelsefullt att följa upp följsamheten till de nya rekommendationerna över tid. Detta kan exempelvis ske via regionala donationsansvariga sjuksköterskor och regionala donationsansvariga läkare, som ett kvalitativt komplement årligen.

Projektorganisation

Projektgrupp

Carin Franzén

Projektledare, utredare,
Socialstyrelsen

Josefina Meyer

Projektmedarbetare, utredare,
Socialstyrelsen

Fredrik Hugosson

Projektmedarbetare, Nationellt
donationsansvarig läkare för barn
Överläkare Anestesi och Intensiv-
vård, Drottning Silvias barnsjukhus

Manne Karlsson

Projektmedarbetare, Nationellt
donationsansvarig sjuksköterska för
barn, Intensivvårdssjuksköterska,
Drottning Silvias barnsjukhus

Michael Wanecek

Projektmedarbetare, Överläkare,
Socialstyrelsens vetenskapliga råd i
organdonation, IVA Capio S:t Gö-
rans Sjukhus

Rekommendationsgrupp

Annika Kellmann

Regionalt donationsansvarig sjuk-
sköterska, Sydöstra sjukvårdsreg-
ionen

Anneli Holst

Regionalt donationsansvarig sjuk-
sköterska, Norra sjukvårdsregionen

Annika Nilsson

Donationsansvarig läkare,
Örnsköldsviks sjukhus

Karin Nordborg

Barnneurolog, Skånes universitets-
sjukhus, Lund

Karin Hildebrand

Regionalt donationsansvarig läkare,
Stockholms sjukvårdsregion

Markus Gäbel

Transplantationskirurg, Sahlgrenska
universitetssjukhuset, Göteborg

Marianne Berg	Donationsansvarig läkare, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm
Matilda Proos	Transplantationskoordinator, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Susanna Larner	Donationsansvarig sjuksköterska, Barnintensiven, Akademiska uni- versitetssjukhuset Uppsala
Ulrika Sandvik	Neurokirurg, Nya Karolinska Stockholm
Hanna Dahlstedt	Donationsansvarig läkare, Barnin- tensiven, Skånes universitetssjukhus Lund
Sara Eriksson	Intensivvårdssjuksköterska, Drott- ning Silvias barnsjukhus Göteborg

Andra medverkande

Tesi Aschan	Jurist, Socialstyrelsen
Natalia Berg	Informationsspecialist, Socialstyrelsen
Agneta Holmström	Enhetschef t.o.m. 31 juli 2021, Socialstyrelsen
Anna Aldehag	Enhetschef fr.o.m. 1 augusti 2021, Socialstyrelsen
Thomas Lindén	Avdelningschef, Socialstyrelsen

Konsensuspanel

Konsensuspanelen bestod av 40 personer med erfarenhet av organdonation från såväl vuxna som barn och med representation från hela landet. I denna expertgrupp deltog läkare och sjuksköterskor från barnintensivvård och allmän intensivvård, transplantationskirurg, transplantationskoordinator, barnneurolog samt neurokirurg.

Remissinstanser

NPO perioperativ vård, intensivvård och transplantation

NPO barn och ungdomars hälsa

Verksamhetschefer för IVA-kategori 1-3

Verksamhetschefer för transplantationscentra

Regionalt donationsansvariga läkare och regionalt donationsansvariga sjuksköterskor

Donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor inom BIVA

Transplantationskoordinatorer

Svensk transplantationsförening

Vävnadsrådet - verksamhetsområdesgrupp organ

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård

Referenser

1. Luberda K & Cleaver K (2017): How modifiable factors influence parental decision-making about organ donation. *Nursing Children and Young People*, 29,9: 29-36.
2. Darlington AS, Long-Sutehall T, Randall D, Wakefield C, Robinson V & Brierley J (2019): Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking. *Arch Dis Child*, 0:1-7.
3. Gyllstrom Krekula L, Malenicka S, Nydahl A & Tibell A (2015): From hesitation to appreciation: the transformation of a single, local donation-nurse project into an established organ-donation service. *Clin Transpl* 29(3):185-96.
4. Nationella rådet för organ, vävnader, celler och blod (2019) Nationell donationsdokumentation: Kvalitetsindikatorer organdonation - avlidna version 2.0 [Elektronisk] Tillgänglig: <http://vavnad.se/wp-content/uploads/2019/09/version-20-kvalitetsindikatorer-organdonation-avlidna.pdf> [Åtkomstdatum 2021-04-09]

Bilaga 1. Kunskapsunderlag med metodbeskrivning

Publicerad i separat dokument på Socialstyrelsens webbplats, *Kunskapsunderlag med metodbeskrivning - Främjande av pediatrik organ donation*