

Främjande av organdonation

**En vägledning för vårdgivare och
verksamhetschefer**

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-279-8
Artikelnummer 2015-2-29

Publicerad www.socialstyrelsen.se, februari 2015

Förord

I Socialstyrelsens uppdrag ingår att följa utvecklingen inom hälso- och sjukvården i donations- och transplantationsfrågor och ta de initiativ som detta kan ge anledning till. Utifrån årliga rapporter av antalet organdonatorer i Sverige har Socialstyrelsen tillsammans med Donationsrådet uppmärksammat behovet av en vägledning för att identifiera fler organdonatorer. Vägledningen syftar därmed till att stödja landstingen och regionerna i arbetet för en ökad organdonation, genom att ge dem bästa tillgängliga kunskap på området. Den riktar sig främst till vårdgivare och verksamhetschefer ansvariga för organdonation.

Projektledaren Carin Franzén har ansvarat för vägledningen, i samråd med Donationsrådet och Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation.

AnneMarie Danon
Avdelningschef för Kunskapsstöd

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Nuläget för organdonation i Sverige	8
Hälsa- och sjukvårdens ansvar för organdonation	9
Bästa tillgängliga kunskap	9
Ordlista organdonation	11
Rekommendationer för att öka antalet organdonationer	12
Skapa en organisation som främjar organdonation	13
Ge stöd till intensivvårdspersonal	15
Ge stöd till närstående	16
Projektorganisation	18
Referenser	20
Bilaga 1. Metodbeskrivning och tabeller för vetenskapligt underlag	
Metodbeskrivning för kunskapsunderlag	23
Bilaga 2. Nationell enkät till verksamhetschefer och donationsansvariga läkare och sjuksköterskor	34

Sammanfattning

Socialstyrelsen presenterar i denna vägledning rekommendationer för att öka antalet organdonationer inom hälso- och sjukvården. Vägledningens rekommendationer inom de olika områdena är tänkta att stödja vårdgivare och verksamhetschefer som är ansvariga för organdonation och är baserade på bästa tillgängliga kunskap.

Rekommendationerna delas upp i följande områden:

- Skapa en organisation som främjar organdonation
- Ge stöd till intensivvårdspersonal
- Ge stöd till närstående

Vägledningen pekar på att det inte är en isolerad insats ifrån hälso- och sjukvården som avgör antal organdonationer. Socialstyrelsens bedömning är att hälso- och sjukvården ska organiseras så att donationsverksamheten fungerar optimalt. Detta kan exempelvis innebära ett ökat samarbete mellan transplantationscentra och intensivvård nationellt.

Vidare betonar vägledningen vikten av att intensivvårdspersonal får en adekvat utbildning i donationsprocessen och i samtalsmetodik. Här har verksamhetschefen det yttersta ansvaret. Kompetensen hos donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor kan med fördel användas som resurs för utbildning och färdighetsträning för intensivvårdspersonal.

En tydlig framgångsfaktor för att främja fler organdonationer är stöd till närstående. Det är mycket betydelsefullt att stor hänsyn tas vad gäller form, plats och tidpunkt för samtalen med närstående.

Inledning

I denna vägledning presenterar Socialstyrelsen ett antal rekommendationer för att öka antalet organdonatorer. Syftet med vägledningen är att stödja landstingen och regionerna i arbetet för ökad organdonation, genom att ge dem bästa tillgängliga kunskap på området.

Vägledningens rekommendationer gäller patienter som vårdas i en intensivvårdssituation och vars tillstånd kan tänkas leda till organdonation.

Nuläget för organdonation i Sverige

Organdonation är en viktig del av den svenska hälso- och sjukvården. En enda organdonator kan rädda livet på flera personer, eftersom det är möjligt att transplantera mer än ett organ, till en eller flera patienter. Det har skett en svag ökning av organdonatorer under de senaste åren i Sverige, men de behöver bli ännu fler.

Socialstyrelsen bevakar utvecklingen inom hälso- och sjukvården i donations- och transplantationsfrågor och har sedan 2010 årligen publicerat en kartläggning över antalet organdonationer i Sverige. I den senaste rapporten [1] fastställs att 151 avlidna patienter blev organdonatorer under 2013. Ur ett nationellt perspektiv är det en ökning med 7 procent sedan året innan, men det finns stora regionala variationer. Det totala antalet transplanterade organ ökade något under 2013, men fortfarande är efterfrågan på organ större än tillgången. Vidare gav Socialstyrelsen i april 2014 ut en vägledning med en uppdatering av tidigare rekommendationer för donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS). Vägledningen riktar sig till vårdgivare och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården och syftar till att tydliggöra DAL:s och DAS:s funktioner och arbetsuppgifter [2].

En utredning av området pågår

För närvarande pågår en nationell statlig utredning (Dir. 2013:25) av donations- och transplantationsområdet. Utredningen syftar till att säkerställa en fortsatt väl fungerande donations- och transplantationsverksamhet i Sverige samt att möjliggöra ett ökat antal organdonatorer och tillgängliga organ för transplantation. De områden som omfattas i utredningen är:

- information till allmänheten och dess möjlighet att ta ställning till donation
- vårdgivarnas organisation och arbetssätt och deras betydelse för donations- och transplantationsverksamheten
- förutsättningarna att bedriva donationsfrämjande insatser i vården
- uppgiftsutbytet med Scandiatransplant.

Utredningen ska enligt ett tilläggsdirektiv (Dir. 2014:83) även kartlägga och analysera förfarandena kring ersättningen till levande donatorer. Uppdraget ska slutredovisas senast den 1 oktober 2015 [3, 4].

Satsning på donationsfrämjande arbete

Vävnadsrådet som är en del av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har utarbetat en handlingsplan för donationsfrämjande arbete inom vårdgivarorganisationen [5]. I denna handlingsplan ingår bland annat förslag för att öka hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om donation och tydliggöra deras ansvar. Handlingsplanen tar upp de utbildningar som finns inom organ- och vävnadsdonation. Där ingår exempelvis en webbaserad basutbildning om donation, som riktar sig till all hälso- och sjukvårdspersonal. Dessutom finns en grundutbildning om organdonation som riktar sig främst till intensivvårdspersonal, samt en grundutbildning om vävnadsdonation riktad till personal som arbetar med detta. Utöver dessa kurser finns även påbyggnadsutbildningar inom både organ- och vävnadsdonation. Dessa utbildningar introducerades under 2014.

Hälso- och sjukvårdens ansvar för organdonation

Det finns ett flertal lagar och föreskrifter som beskriver hur hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på god vård. De grundläggande bestämmelserna finns i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, i patientlagen (2014:821), PL, i patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL, och i patientdatalagen (2008:355), PDL.

Vårdgivare inom hälso- och sjukvården har också en skyldighet att främja organ- och vävnadsdonation. Detta framgår av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler samt i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation. Här framgår vårdgivarens ansvar att se till att det i donationsverksamheten finns tillgång till en DAL och en DAS.

Bästa tillgängliga kunskap

Underlag

I april 2013 anordnade Socialstyrelsen tillsammans med ordförande i Donationsrådet en workshop om behov av kunskapsstyrande material om donation. De medverkande var främst kliniskt verksamma personer inom organdonation. Syftet var att ta fram vilka områden de ansåg prioriterade. I workshopen framkom betydelsen av utbildning till personal, stöd till närstående och en organisation som understödjer donationsprocessen.

De rekommendationer som Socialstyrelsen ger i denna vägledning är baserade på aktuellt regelverk och bästa tillgängliga kunskap i form av vetenskap och beprövad erfarenhet. Rekommendationerna grundas på:

- Aktuella lagar och föreskrifter.
- En kartläggning av publicerade vetenskapliga studier inom tre områden: utbildning för intensivvårdspersonal, stöd till närstående och en organisation som främjar donationsprocessen. (Metodbeskrivning för kunskapsunderlag, se bilaga 1.)

- En nationell enkät till verksamhetschefer samt donationsansvariga läkare och sjuksköterskor. Enkäterna syftar till att beskriva praxis i nuläge samt identifiera faktorer som kan öka antalet donatorer. (Enkät, se bilaga 2.) Dessa underlag har bearbetats, vägts samman och innefattats i underlaget för Socialstyrelsens rekommendationer.
- Beprövad erfarenhet inhämtad genom dialog med professionen och experter inom donationsområdet såsom regionala donationsansvariga läkare (RDAL), regionala donationsansvariga sjuksköterskor (RDAS), Donationsrådet och Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation.

Värdering

Värderingen av underlaget har gjorts i samråd med Donationsrådet och Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation. Hur rekommendationerna kan ta sig uttryck i verksamheten är slutgiltigt framtagna i samråd med Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation.

Remiss

Remiss för metodbeskrivning och tabeller för vetenskapligt underlag samt slutremiss för vägledningen i sin helhet har sänts till RDAL, RDAS, Donationsrådet, Vävnadsrådet inom SKL och Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation. Före färdigställandet av vägledningen har samtliga remissynpunkter beaktats och bearbetats.

Ordlista organdonation

Svensk	Förklaring
Svår nytillkommen hjärnskada	a) Akut hjärnskada (t.ex. blödning, trauma, stroke, ischemi) b) Subakut eller kronisk process (t.ex. hjärntumör) som övergår i ett akut skede (svullnad pga. tumör, postoperativ blödning etc)
Möjlig donator	Patient med svår nytillkommen hjärnskada, som vårdas i ventilator vid ankomst till eller under vårdtiden på intensivvårdsavdelning och båda 1-2 nedan är uppfyllda: 1. RLS > 6 eller GCS < 5 2. Nytillkommet bortfall av minst en kranialnervsreflex
Potentiell donator	En möjlig donator som visar tecken på att ha utvecklat total hjärninfarkt och diagnostik med direkta kriterier planeras
Lämplig donator	En dödförklarad potentiell donator där positiv donationsvilja finns och patienten är medicinskt lämplig som donator
Aktuell donator	En lämplig donator där hudincision gjorts i syfte att omhänderta organ för transplantation eller där minst ett organ tagits ut i syfte att transplanteras
Faktisk donator	En aktuell donator där minst ett organ har tagits till vara och transplanterats
Donationsverksamhet	Verksamhet som omfattar den del av vårdkedjan som inträffar före ingrepp för tillvaratagande av organ vid vårdinrättning där donatorn vårdas eller vårdats
Donationsprocess	Donationsprocessen pågår från att en möjlig donator uppmärksammas till och med kontakt med närstående är avslutad
Intensivvård	Övervakning, diagnostik, behandling och omvårdnad av patienter med manifest eller hotande svikt av vitala funktioner

Rekommendationer för att öka antalet organdonationer

De rekommendationer som Socialstyrelsen tagit fram för att öka antalet organdonationer, delas upp inom tre huvudsakliga områden:

- Att vårdgivarna skapar en organisation som främjar organdonation
- Att stöd ges till närstående
- Att utbildning ges till hälso- och sjukvårdspersonal

I detta avsnitt presenteras de tre områdena närmare.

Vägledningens rekommendationer bör ses i sin helhet, men i bedömningsrutorna finns två olika nivåer: fyllda och ofyllda punkter. De fyllda punkterna berör strukturella och övergripande områden. Dessa är tänkta att främst vägleda vårdgivare och verksamhetschefer i arbetet för att främja organdonation inom hälso- och sjukvården. De ofyllda punkterna pekar på hur detta kan ta sig uttryck i verksamheten. Bedömningarna som är formulerade med ordet *ska* bygger på lagstöd, medan ordet *bör* används vid rekommendationer.

Skapa en organisation som främjar organdonation

Socialstyrelsens bedömning

- Hälsa- och sjukvården ska organiseras så att donationsverksamheten fungerar optimalt.
 - Verksamhetschefer bör i verksamhetens kvalitets- och ledningssystem tydliggöra vilka uppdrag och mandat donationsansvariga läkare och sjuksköterskor har.
 - Verksamhetschefer för intensivvårdsavdelningar bör verka för att även patienter som befinner sig i en intensivvårdssituation på andra vårdenheter, och där utveckling mot möjlig donator kan förväntas, bereds plats på intensivvårdsavdelningen.
 - Relevanta sökord för donationsprocessen bör ingå i journal-systemet.
 - Verksamhetschefen bör kvalitetssäkra donationsverksamheten genom uppföljning av antalet organdonatorer (exempelvis via Vävnadsrådets framtagna mätetal).
- Ett ökat samarbete bör ske mellan transplantationscentra och intensivvården.
 - Ansvarig läkare bör uppmuntras att informera jourhavande transplantationskoordinator om en möjlig donator, det vill säga innan döden är fastställd.
 - Ansvarig intensivvårdsläkare bör utreda varje potentiell organdonator i samråd med transplantationscentrat.

Bedömningen ovan baseras på Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:14, SOSFS 2009:30 och SOSFS 2011:9), den vetenskapliga kartläggning och den nationella enkät som gjorts i samband med denna vägledning. De ofyllda punkterna pekar på hur detta kan ta sig uttryck i den kliniska verksamheten. Dessa är framtagna i samråd med Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation.

Vårdgivarens skyldighet att främja organ- och vävnadsdonation framgår av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:30) om donation och tillvaratagande av vävnader och celler och Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2012:14) om hantering av mänskliga organ avsedda för transplantation. När det gäller donationsansvariga läkare och sjuksköterskor (DAL respektive DAS) publicerade Socialstyrelsen i april 2014 en uppdaterad vägledning med rekommendationer för dessa yrkesroller, som tydliggör deras funktioner och arbetsuppgifter. I vägledningen framgår att deras uppdrag även bör vara beskrivet i vårdgivarens linjeorganisation [2]. Den nationella enkäten som Socialstyrelsen nu har gjort visar att DAL och DAS uppdrag visserligen är inkluderat i arbetsbeskrivningarna men att uppdraget i större utsträckning behöver ingå och beskrivas i vårdgivarens linjeorganisation. Av enkäten framgår även att majoriteten av DAL och DAS finns ute i den kliniska verksamheten. Både verksamhetschefer, DAL och DAS uppger att en viktig faktor för att möjliggöra fler organdonatorer är att möjliga donatorer även uppmärksammas på andra vårdenheter, som exempelvis akutmottagningar. Det vetenskapliga kunskapsunderlaget visar vidare att en organisationsmodell som täcker ett flertal nivåer har betydelse för ett ökat antal donatorer. Ett exempel på detta är ett fungerande samarbete mellan lokalt och regionalt donationsansvariga, vilket främjar donationsarbetet [6, 7]. Även lärande sammankomster med andra yrkesgrupper har ett positivt utfall för donation [8].

Ge stöd till intensivvårdspersonal

Socialstyrelsens bedömning

- Verksamhetschefer bör säkerställa att intensivvårdspersonal får utbildning i donationsprocessen och i samtalsmetodik med närstående.
- DAL och DAS kompetens bör användas som resurs för utbildning och färdighetsträning.
 - DAL och DAS bör informera intensivvårdspersonal om relevanta utbildningar i organdonation.
 - DAL och DAS bör även delta aktivt i utbildning av personalen.
- I DAL och DAS uppdrag bör ingå att stödja berörd intensivvårdspersonal, till exempel i samband med närståendesamtal.

Bedömningen ovan baseras på den nationella enkäten och den vetenskapliga kartläggningen som gjorts i samband med denna vägledning. De ofyllda punkterna pekar på hur detta kan ta sig uttryck i den kliniska verksamheten. Dessa är framtagna i samråd med Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation.

En organdonation är en händelse som sällan förekommer inom hälso- och sjukvården. För att intensivvårdspersonalen i dessa situationer på ett optimalt sätt ska kunna ge stöd till patientens närstående krävs utbildning i såväl donationsprocessen som samtalsmetodik. Att utbildning är viktig för hälso- och sjukvårdspersonalen bekräftas av den vetenskapliga kartläggningen. Här framkommer att utbildning ger medarbetarna kunskap och trygghet i samtalen med närstående [14-19], vilket underlättar i det unika vårdmötet.

Kartläggningen pekar på att utbildning inom de nämnda områdena även har ett positivt utfall för antalet organdonatorer. Detta stämmer väl överens med svaren i den nationella enkäten, där både verksamhetschefer, DAL och DAS uppger utbildning som en framgångsfaktor för att möjliggöra fler organdonatorer. I enkäten uppger verksamhetschefer att såväl teoretisk utbildning som färdighetsträning inom donationsprocessen saknas för många av medarbetarna inom intensivvården. Samtidigt skattar DAL och DAS själva att de har tillräckligt med utbildning för sitt uppdrag.

Ge stöd till närstående

Socialstyrelsens bedömning

- De närstående bör få stöd av intensivvårdspersonal vid en möjlig donation, oavsett den avlidnes inställning till donation.
 - När frågan om samtycke till donation utreds ska stor hänsyn tas till samtalets utformning (form, plats och tidpunkt).
 - Journal ska föras över relevanta delar av närståendesamtal.
 - Närstående bör erbjudas tid för att vara tillsammans med och ta avsked av den avlidne även efter avslutad operation.
 - Efter ett dödsfall bör en uppföljning med närstående ske från intensivvården.

Bedömningen ovan baseras på Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7), vetenskaplig kartläggning och den nationella enkät som gjorts i samband med denna vägledning. De ofyllda punkterna pekar på hur detta kan ta sig uttryck i den kliniska verksamheten. Dessa är framtagna i samråd med Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation.

I den nationella enkäten skattas stöd till närstående som en framgångsfaktor för att möjliggöra fler organdonatorer. Detta styrks av den vetenskapliga kartläggningen, som visar att det är betydelsefullt för närstående att både få god och lättförståelig information om donationsprocessen som helhet och kunskap om hjärndödsbegreppet. Detta ökar de närståendes trygghet och tillit till hälso- och sjukvården i stort, samt stärker deras förtroende för vården av patienten (den möjliga donatorn). Studier pekar också på att detta kan ha en indirekt betydelse för att de närstående inte ska motsätta sig organdonation (vetorätt) [9, 10].

I Sverige är den avlidnes vilja avgörande för donation, och närståendesamtalen är även här av central betydelse. Samtalet om samtycke till donation bör hållas vid lämplig tidpunkt och stor hänsyn bör tas till samtalets form, plats och tidpunkt. Ett stöd från hälso- och sjukvården är viktigt för de närstående oavsett den avlidnes inställning till donation.

Vad som ska dokumenteras i journal vid närståendesamtal framgår av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling. I linje med detta bör utredningen av donationsviljan och den behandling donatorn erhållit dokumenteras. Dokumentationen kan vara till stöd i den diskussion som kan uppkomma med de närstående efter dödsfallet. Informationen kan också vara till hjälp i sorgearbetet för de närstående och förklara och ge svar på frågor som de inte kunnat ta till sig under den akuta krisen.

En annan viktig del i stödet till närstående är att ge dem tid och utrymme att vara tillsammans och ta avsked av den avlidne [11]. Även hälso- och sjukvårdens uppföljning efter dödsfallet indikeras vara betydelsefullt för de närstående i sorgeprocessen [12]. Detta förstärks i en interventionsstudie som visar vikten av att den avlidne hedras. I studien inledde transplantationskoordinatören med att säga några ord från de närstående, följt av en kort stunds tystnad [13]. Studien visar att såväl de närstående som den berörda personalen upplevde ceremonin som positiv och respektfull. Studien pekar på ett positivt utfall av antalet donatorer för de sjukhus som använt denna intervention i jämförelse med sjukhus som inte använt den.

Projektorganisation

Projektledning

Carin Franzén, projektledare, Socialstyrelsen
Anette Richardson, enhetschef, Socialstyrelsen
Anders Fejer, t.f. enhetschef, Socialstyrelsen
Bengt-Åke Henriksson, överläkare, docent, vetenskapligt råd för organ- och vävnadsdonation
Michael Wanecek, överläkare, vetenskapligt råd för organ- och vävnadsdonation/donationsansvarig läkare CAPIO, St:Görans sjukhus

Projektgrupp

Nathalia Berg, informationsspecialist, Socialstyrelsen för litteratursökning
Karin Dunér-Lindkvist, utredare, Socialstyrelsen för metod och analysarbete
Josefina Eggertsson Meyer, utredare, Socialstyrelsen för bearbetning och analysarbete
Elin Linnarsson, utredare, Socialstyrelsen för metod och analysarbete
Sven Ohlman, medicinskt sakkunnig, Socialstyrelsen för intern granskning
Tesi Aschan, jurist, Socialstyrelsen för intern granskning
Maria Åberg-Sjölin, kommunikatör, Socialstyrelsen

Kontinuerlig dialog under arbetets gång och granskning av vetenskapligt underlag samt slutversion av vägledningen

Donationsrådet

Heidi Stensmyren, ordförande
Åsa Sandgren Åkerman, SKL
Håkan Hedman, ordförande i Njurförbundet
Lars Backman, transplantationskirurg, överläkare, Uppsala Akademiska sjukhuset, tom 20140630
Per Lindner, transplantationskirurg, verksamhetschef, Sahlgrenska Sjukhuset, från 20140701
Bengt-Åke Henriksson, överläkare, docent, vetenskapligt råd för organ- och vävnadsdonation/regional donationsansvarig läkare i Västra Götaland tom 20140630
Michael Wanecek, överläkare, vetenskapligt råd för organ- och vävnadsdonation/donationsansvarig läkare, CAPIO, St:Görans sjukhus, från 20140701
Cecilia Reinikainen Diamant, regionalt ansvarig sjuksköterska, Norra regionen
Mali Sjetne, vävnadskordinator, vävnadsbanken, Lund
Henrik Ripa, Kommunstyrelsens ordförande Lerum, fd riksdagsledamot M, tom 20140630. För närvarande vakant

Experter

Bengt-Åke Henriksson, överläkare, docent, vetenskapligt råd för organ- och vävnadsdonation/regional donationsansvarig läkare i Västra Götaland

Michael Wanecek, överläkare, vetenskapligt råd för organ- och vävnadsdonation/donationsansvarig läkare CAPIO, St:Görans sjukhus

Regionala donationsansvariga läkare

Bertil Andersson, Västra Götaland regionen

Peter Desatnik, Södra regionen

Kristina Hambreus-Jonzon, Stockholm regionen

Anders Rydvall, Norra regionen

Stefan Ström, Uppsala-Örebro regionen

Kristina Söderlind Rutberg, Syd-Östra regionen

Regionala donationsansvariga sjuksköterskor

Cecilia Reinikainen Diamant, Norra regionen

Hans Lindblom, Stockholm regionen

Ulrika Peetz-Hansson, Södra regionen

Ingrid Sandgren, Västra Götaland regionen

Marianne Sandkvist, Uppsala-Örebro regionen

Annika Sandström, Uppsala-Örebro regionen

SKL/Vävnadsrådet

Jan Forslid, Vävnadsrådet

Referenser

1. Socialstyrelsen, *Organdonatorer i Sverige 2013-En rapport baserad på dödsfall inom intensivvården*. 2013.
2. Socialstyrelsen, *Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska. En vägledning för vårdgivare och verksamhetschefer*. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-4-14>. 2014.
3. Socialdepartementet, *Utredning om donations- och transplantationsfrågor Dir. 2013:25*. <http://www.regeringen.se/sb/d/16823/a/210195>.
4. Socialdepartementet, *Tilläggsdirektiv till utredning om donations- och transplantationsfrågor, Dir. 2014:83* <http://www.regeringen.se/sb/d/18042/a/241819>
5. SKL, *Handlingsplan för donationsfrämjande arbete inom vårdgivarorganisationen år 2011-2013* http://www.vavnad.se/files/live/sites/vavnadsradet/files/Donation/Dokument/Handlingsplan_donation_2%200.pdf.
6. Zivic-Cosic, S., et al., *Development of the Croatian model of organ donation and transplantation*. *Croat Med J*, 2013. **54**(1): p. 65-70.
7. Rodriguez-Arias, D., Wright, L, Paredes, D., *Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation* *Lancet* 2010. **376**: p. 1109-12.
8. Howard, D.H., et al., *Does quality improvement work? Evaluation of the Organ Donation Breakthrough Collaborative*. *Health Serv Res*, 2007. **42**(6 Pt 1): p. 2160-73; discussion 2294-323.
9. Walker, W., A. Broderick, and M. Sque, *Factors influencing bereaved families' decisions about organ donation: an integrative literature review*. *West J Nurs Res*, 2013. **35**(10): p. 1339-59.
10. Simpkin, A.L., et al., *Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review*. *BMJ*, 2009. **338**: p. b991.
11. de Groot, J., et al., *Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review*. *Transplantation*, 2012. **93**(12): p. 1196-211.
12. Ashkenazi, T. and M. Klein, *A practical Israeli strategy for appealing for organ donation*. *Progress in Transplantation*, 2013. **23**(2): p. 173-179.
13. Neidlinger, N., B. Gleason, and J. Cheng, *Honoring deceased donors with a unique family-designed statement followed by a moment of silence: effect on donation outcomes*. *Prog Transplant*, 2013. **23**(2): p. 188-93.
14. Blok, G.A., et al., *Requesting organ donation: the case of self-efficacy--effects of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP)*. *Adv Health Sci Educ Theory Pract*, 2004. **9**(4): p. 261-82.
15. Muthny, F.A., et al., *Training for doctors and nurses to deal with bereaved relatives after a sudden death: evaluation of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) in Germany*. *Transplant Proc*, 2006. **38**(9): p. 2751-5.
16. Pelleriaux, B., et al., *An analysis of critical care staff's attitudes to donation in a country with presumed-consent legislation*. *Prog Transplant*, 2008. **18**(3): p. 173-8.

17. Lin, L.M., et al., *Increasing the participation of intensive care unit nurses to promote deceased donor organ donation*. *Transplant Proc*, 2010. **42**(3): p. 716-8.
18. Konaka, S., et al., *Modification of the education system for organ procurement coordinators in Japan after the revision of the Japanese Organ Transplantation Act*. *Transplant Proc*, 2012. **44**(4): p. 851-4.
19. Manyalich, M., et al., *ETPOD (European Training Program on Organ Donation): a successful training program to improve organ donation*. *Transpl Int*, 2013. **26**(4): p. 373-84.

Bilaga 1. Metodbeskrivning och tabeller för vetenskapligt underlag

Metodbeskrivning för kunskapsunderlag

Kunskapsunderlaget är en sammanställning av vetenskapliga artiklar utförd enligt den process för kartläggning som tillämpas på Socialstyrelsen.

Urval av vetenskapliga artiklar

Möjligheten att finna ett användbart beslutsunderlag ökar avsevärt när man utgår ifrån en strukturerad frågeställning. I projektet har Socialstyrelsen med hjälp av donationsrådet och Socialstyrelsens vetenskapliga råd för organ- och vävnadsdonation strukturerat litteratursökningen med hjälp av frågeställningar och användande av PICO-modellen. Förkortningen står för participants – eller population, intervention – eller åtgärd, comparison – eller jämförelse med annan metod eller ingen åtgärd, outcome – eller utfall, jmf (Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok, SBU 2011).

För att inkludera en artikel har kraven inom olika områden varit:

Utbildning till intensivvårdspersonal

Vilka effekter/indikationer för en ökad organdonation har man funnit vid olika typer av utbildningar som exempelvis European Training Program on Organ Donation (ETPOD) och European Donor Hospital Education Programme (EDHEP)?

- Finns samband mellan utbildningsinsatser som exempelvis ETPOD och EDHEP och personalens inställning till att vårda en möjlig donator, samtala med närstående etc och fler organdonatorer?

PICO fråga

P-Personal inom intensivvårdsavdelning

I-Utbildning

C-

O-Tryggare och säkrare i sina bedömningar vilket kan ge fler organdonatorer

Stöd till närstående i donationsprocessen

Kan intensivvårdspersonalen genom bemötande och samtal skapa förutsättningar för ett positivt svar ifrån närstående för organdonation?

- Finns samband mellan hur närstående upplevt sitt stöd under donationsprocessen av personal och utfallet för ett ja till donation?
- Finns det samband mellan bemötandet ifrån intensivvårdspersonalen till närstående och antalet veton av närstående till donation?

PICO fråga

P-Närstående till möjlig donator

I-Information, samtal, stöd under donationsprocessen

C-

O-Närståendes trygghet i beslutet vilket kan ge fler organdonatorer

Organisation som främjar donationsprocessen

Finns det organisatoriska modeller nationellt och internationellt i hälso- och sjukvården som kan öka antalet organdonationer?

- Finns samband mellan beskrivna faktorer i organisationsmodeller och organdonationer?
- Finns samband mellan ackrediterade sjukhus för organdonation och organdonationer?

PICO fråga

P-Hälso- och sjukvården

I-Organisations Modeller

C-

O-Ökat antal organdonatorer

Utöver ovanstående kriterier i PICO har sökningen avgränsats till artiklar skrivna på engelska, danska, norska eller svenska. Informationssökningen skedde i elektroniska databaser. Sökstrategierna för databassökningarna formulerades och genomfördes av en av Socialstyrelsens informationsspecialister i samråd med projektledaren. Vid sökning i databaserna kombinerades kontrollerade söktermer och fritextord. Inledningsvis gjordes en bred sökning i databasen PubMed i syfte att identifiera relevanta systematiska översikter. Separata databassökningar gjordes för utbildning till intensivvårdspersonal, stöd till närstående i donationsprocessen och organisation som främjar donationsprocessen. Sökningarna avgränsades till att täcka in vetenskaplig litteratur från 2004 och framåt.

Identifiering av relevant litteratur

Vi har använt oss av tre sökstrategier för att identifiera lämplig litteratur;

- systematisk sökning av relevanta databaser
- relevanta organisationers webbplatser
- muntlig kommunikation

Systematisk sökning i databaser

- PubMed
- Cinahl
- SveMed+
- Cochrane library

Relevanta organisationers webbplatser

- SKL; Vävnadsrådet
<http://www.vavnad.se/cms/sites/vavnadsradet/home.html>
- Organdonation Statens Medicinskt Etiska råd
<http://www.smer.se/teman/organdonation/>
- Donation av vävnader och organ. SFAI:s riktlinjer för donation av organ och vävnader <http://www.sfai.se/riktlinjer/donation-av-v%C3%A4vnader-och-organ>
- Svenska Intensivvårdsregistret <http://www.icuregswe.org/sv/For-patienter/Organdonation/>
- OFO Organisationen för Organdonation i Mellansverige
<http://www.ofomellansverige.se/>
- EDHEP European Donor Hospital Education Programme
http://www.ofomellansverige.se/EDHEP/broschyr_edhep.pdf
- ETPOD European Training Program on Organ Donation
<http://etpod.il3.ub.edu/>
- TPM Transplant Procurement Management
http://www.tpm.org/dti_training.php?L=EN

Muntlig kommunikation med områdesexperter

För att hålla en god omvärldsbevakning både vad gäller pågående forskning och kliniskt arbete inom för kunskapsunderlaget identifierade områden, har kontakt tagits med såväl forskning som kliniska företrädare inom donationsområdet.

Granskning och inklusion av funna publikationer

Referensgranskningen utfördes genom (i) granskning av abstract, (ii) fulltextgranskning och (iii) studier som ingick i den slutliga granskningen.

Granskning av abstract

För varje referens gjordes en manuell bedömning via genomläsning av abstract och vidare en bedömning utifrån aktuella inklusionskriterier enligt PICO. En exklusion gjordes för de publikationer som enligt abstract inte uppfyllde inklusionskriterier enligt PICO.

Fulltextgranskning

En beställning av de publikationer som inte exkluderats vid genomläsning av abstract gjordes. Dessa lästes därefter i fulltext. En ny bedömning gjordes efter genomläsning om dessa publikationer uppfyllde inklusionskriterierna enligt PICO. För de publikationer som uppfyllde kravet även i fulltext inkluderades dessa i kunskapsunderlaget, om inte exkluderades de ifrån vidare analys. Referenser till de exkluderade fulltexterna med kommentar till exkludering finns i tabellerna två och fem.

Studier som ingick i den slutliga granskningen

Utbildning till intensivvårdspersonal

En sökning på utbildning till intensivvårdspersonal för att öka kunskap om donation gjordes i PubMed i december 2013. Den resulterade i 168 träffar. Nio referenser publicerade 2004 eller senare valdes för närmare granskning i fulltext. Sex artiklar motsvarade PICO och inkluderades i kartläggningen, medan tre artiklar exkluderades.

Tabell 1. Inkluderade studier efter fulltextgranskning för utbildning till personal inom intensivvården

I tabellen nedan räknas de studier upp som ingår i den systematiska kartläggningen gällande utbildning i donationsprocessen

Referens, typ av studie, kontext och insats	Antal (N)	Utfall
Blok, m.fl. 2004. Prospektiv randomiserad studie. EDHEP utbildning till läkare och sjuksköterskor inom intensivvård i Nederländerna och Storbritannien med uppföljning av självkänsla och trygghet under 6 mån efter utbildningstillfället i jämförelse med ingen EDHEP utbildning	Nederländerna Experimentiell grupp 71. Kontrollgrupp 61 Storbritannien Experimentell grupp 29 Kontrollgrupp 27	Att genomgått utbildning i EDHEP ger en högre skattning av självkänsla och självförtroende för samtal med sörjande närstående i donationsprocessen i jämförelse med kontrollgruppen. Effekten kvar efter 6 månader
Muthny, m.fl. 2006. Prospektiv studie. Läkare, sjuksköterskor och psykologer inom intensivvården i Tyskland som genomgått EDHEP utbildning. Utbildningsinsats i en grupp utan randomisering. Endast eftermätning	760 läkare, sjuksköterskor, psykologer	Att genomgått EDHEP utbildning visar att deltagarna blivit tryggare och säkrare i närståendesamtal generellt men även vid samtal och frågor som berör donation med de närstående
Pelleriaux, m.fl. 2008. Prospektiv randomiserad studie. EDHEP utbildning på frivilligbasis för läkare, sjuksköterskor och övrig personal inom intensivvården i Belgien vid universitetssjukhus i jämförelse med andra universitetssjukhus i Belgien där ingen EDHEP utbildning getts	550 Intervention 199 Kontroll 351	Att genomgått EDHEP utbildning visar på ett tryggare och säkrare bemötande gentemot närstående i donationsprocessen i jämförelse med kontrollgruppen
Lin, m.fl. 2010. Prospektiv longitudinell studie. Sjuksköterskor inom intensivvård i Taiwan. Tre grupper ifrån olika typer av intensivvård där utbildningsinsatser för främjande av organdonation i form av text video utbildningar och repetitionsutbildningar getts. Ingen kontrollgrupp	-	Att genomgått utbildningsinsatserna visar ett positivt utfall för ökad kunskap, bättre attityder och högre aktivitet för organdonation
Konaka, m.fl. 2012. Kvantitativ. Nyanställda koordinatörer på sjukhus i Japan fick genomgå utbildning rörande ex hjärndöd, familjestöd etc. Ingen kontrollgrupp	10 koordinatörer	Den utbildning som koordinatörerna genomgick gav på årsbasis ett utfall med fler donatorer än tidigare
Manyalich, m.fl. 2013. Personal på intensivvårdsavdelningar i 16 EU länder, som genomgått ETPOD utbildning. Ingen kontrollgrupp men jämförelse före och efter utbildning	16 EU länder	Utbildning i form av ETPOD ger ett positivt utfall för möjliga donatorer och faktiska donatorer

Tabell 2. Exkluderade studier efter fulltextgranskning för utbildning till personal inom intensivvården

I tabellen nedan räknas de studier upp som exkluderats i den systematiska kartläggningen gällande utbildning i donationsprocessen

Referens	Orsak till exkludering
Paez, G, Valero, R, Manyalich, M. Training of health care students and professionals: a pivotal element in the process of optimal organ donation awareness and professionalization. Transplantation proceedings. 2009; 41(6):2025-9.	PICO: Felaktig population och ej utbildnings korrelerat
Fukushima, N, Konaka, S, Kato, O, Ashikari, J. Professional education and hospital development for organ donation. Transplantation proceedings. 2012; 44(4):848-50.	PICO: Felaktig population. Inte något utfall för utbildning
Fukushima, N, Konaka, S, Kato, O, Ashikari, J. Professional education and hospital development for organ donation. Transplantation proceedings. 2012; 44(4):848-50.	PICO: Inte något utfall för utbildning

Stöd till närstående i donationsprocessen

Redan vid första sökningen som syftade till att hitta systematiska översikter inom området organdonation identifierades tre relevanta systematiska översikter som motsvarade frågan om stöd till närstående. Alla tre granskades i fulltext och inkluderades i kartläggningen. I syfte att eventuellt hitta relevanta primära studier från 2012 och framåt, gjordes en kompletterande sökning i PubMed som resulterade i 13 artiklar. Av dessa lästes tre i fulltext och inkluderades i kartläggningen.

Tabell 3. Inkluderade studier efter fulltextgranskning för stöd till närstående

I tabellen nedan räknas de studier upp som ingår i den systematiska kartläggningen gällande stöd till närstående i donationsprocessen

Referens, typ av studie, kontext och insats	Antal (N)	Utfall
Simpkin, m.fl. 2009. Systematisk översikt innefattande att identifiera faktorer som har betydelse för den närståendes beslut att tillåta organdonation under donationsprocessen		Att få en förståelig information om donationsprocessen som helhet. Betydelsefullt i processen är att få kunskap om hjärndödsbegreppet. Hur och när samtalet genomförs och vilket innehåll det har och tidsaspekt indikerar ha betydelse för närståendes trygghet och tillit. Den grunden har också betydelse för att närstående ska tillåta organdonation
de Groot, m.fl. 2012. Systematisk översikt innefattande vad som har betydelse för den närståendes beslut för organdonation vid potential hjärndöd		Närstående samtal med fingertoppskänsla och ett ovillkorligt stöd ifrån personalen skapar förutsättningar för trygghet i beslutet om samtycke eller ej till donation. Dessa samtal har också en grund i att de närstående inte ångrar sitt val i efterförloppet oavsett ja eller nej
Walker, m.fl. 2013. Systematisk översikt innefattande faktorer som har betydelse för de närståendes beslut om organdonation		Att få kunskap om donationsprocessen och kunskap om hjärndödsbegreppet. Betydelsefullt att få vara en familj, där det finns tid att vara tillsammans och ta avsked. Betydelsefullt med tillit till personalen vad gäller vård av den närstående
Manzari, m.fl. 2012. Kvalitativ studie. Iran. Intervju har gjorts angående erfarenheter av att förfrågan om organdonation ställts i samband med närståendes hjärndöd	14 familjer som gav sitt samtycke och 12 familjer som inte gav sitt samtycke till organdonationen	Betydelsen av familjestöd och uppföljning även i efterförloppet ifrån hälso- och sjukvården. Stödet och uppföljningen medverkar till att man som närstående känner sig trygga med beslutet oavsett om samtycke gavs eller ej
Ashkenazi, m.fl. 2013. Iran. En utveckling av personalens sätt att möta närstående vid hastig förestående död, i syfte att de närstående blir så väl rustade som möjligt för det fortsatta förloppet och sorgeprocess	Journaler ifrån organ koordinators och samtal med närstående, intervjuer med aktuell profession, fokusgrupper och stödgrupper med närstående som	Betydelsen av mötet med en profession som har självisikt, som är "följsam" på alla sätt maximerar för ett samtycke till donation samtidigt som de närstående hjälps framåt i sorgeprocessen

Referens, typ av studie, kontext och insats	Antal (N)	Utfall
	<p>Samtyckt eller ej samtyckt till donation</p>	
<p>Neidlinger, m.fl. 2013. Randomiserad prospektiv studie. USA Innefattar hur de sjukhus som omfattas av interventionsgruppen genomför en ceremoni för att hedra donatorn. Ceremonin genomförs på operationsrummet innan uttags operation och inleds med att koordinatör berättar kort vem donatorn var. Informationen kommer via de närstående till koordinatör och avslutas med 15 sekunder av tystnad</p>	<p>Intervention 22 sjukhus Kontroll 17 sjukhus</p>	<p>Insatsen inne på operationsrummet visar ett positivt utfall av fler donatorer i jämförelse med de sjukhus där denna insats ej använts. De närstående som formulerade vem donatorn var upplevde det positivt och respektfullt. De kände att den avlidne blev hedrad på ett minnesvärt sätt. Även personalen på sjukhuset upplevde ceremonin som positiv och värdig</p>

Organisation som främjar donationsprocessen

I januari 2014 gjordes sökning i PubMed om organisationens betydelse för organdonation. Sökningen avgränsades till åren 2004 och framåt och resulterade i 147 träffar. Efter screening av abstracten valdes sju referenser för granskning i fulltext. Av dessa motsvarade fyra artiklar PICO och inkluderades i kartläggningen, medan tre artiklar exkluderades.

Tabell 4. Inkluderade studier efter fulltextgranskning för organisation som främjar donationsprocessen

I tabellen nedan räknas de studier upp som ingår i den systematiska kartläggningen gällande en organisation som främjar donationsprocessen

Referens, typ av studie, kontext och insats	Antal (N)	Utfall
Bleakley, m.fl. 2010. Storbritannien. Implementering av ett specifikt program gällande en förändring i vårdorganisationen i syfte att identifiera fler donatorer inom intensivvård. Donation och transplantationskordinatorer har då en central roll och plats. En utbildningsinsats gjordes också till 170 kliniskt verksamma gällande förändringen	-	Insatsen har ett positivt utfall för såväl möjliga donatorer som faktiska organ-donationer
Howard, m.fl. 2007. Storbritannien. Randomiserad prospektiv studie. Kliniskt verksam personal och personal ifrån transplantation har tillsammans deltagit i lärande sessioner för att få tillstånd best practices. Intervention och ren kontrollgrupp	Intervention 95 sjukhus Kontrollgrupp 125 sjukhus	Lärande sessioner med best practices mellan olika yrkesgrupper ger ett positivt utfall för fler organdonatorer i interventionsgruppen
Zivcic-Cosic, m.fl. 2013. Kroatien. En bred organisationsförändring utifrån landets lagar, möten mellan sjukhusets och nationella transplantationskordinatorer, finansieringsmodeller etc	-	Betydelsen av en organisationsmodell som täcker många parametrar för utfallet av fler organdonatorer
Rodriguez-Arias, m.fl. 2010. Spanien. Belyser betydelsen av en organisation som täcker flera systemnivåer med bland annat transplantationskordinatorer i fokus såväl lokalt som nationellt	-	Betydelsen av en organisationsmodell som täcker flera systemnivåer för fler organdonatorer

Tabell 5. Exkluderade studier efter fulltextgranskning för organisation som främjar donationsprocessen

I tabellen nedan räknas de studier upp som exkluderats i den systematiska kartläggningen gällande organisation i donationsprocessen

Referens	Orsak till exkludering
Garcia Lopez, A, Gomez, MP. Organizational model for a national system of donation and transplantation from deceased donors in Nicaragua. Transplantation proceedings. 2011; 43(9):3310-1.	PICO: Inte något utfall av ökat antal donatorer, endast en beskrivning av den spanska modellen o USA modellen
Huang, J, Wang, H, Fan, ST, Zhao, B, Zhang, Z, Hao, L, et al. The national program for deceased organ donation in China. Transplantation. 2013; 96(1):5-9.	PICO: Inte något utfall, endast beskrivning av modell.
Matesanz, R, Coll, E, Dominguez-Gil, B, de la Rosa, G, Marazuela, R, Arnez, V, et al. Benchmarking in the process of donation after brain death: a methodology to identify best performer hospitals. American journal of transplantation : official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons. 2012; 12(9):2498-506.	PICO:Utfall saknas

Fulltexter

Studier inkluderade i kartläggningen

Ashkenazi, T, Klein, M. A practical Israeli strategy for appealing for organ donation. *Progress in Transplantation*. 2013; 23(2):173-9

Bleakley, G. Implementing minimum notification criteria for organ donation in an acute hospital's critical care units. *Nursing in critical care*. 2010; 15(4):185-91

Blok, GA, Morton, J, Morley, M, Kerckhoffs, CC, Kootstra, G, van der Vleuten, CP. Requesting organ donation: the case of self-efficacy--effects of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP). *Advances in health sciences education : theory and practice*. 2004; 9(4):261-82

de Groot, J, Vernooij-Dassen, M, Hoedemaekers, C, Hoitsma, A, Smeets, W, van Leeuwen, E. Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review. *Transplantation*. 2012; 93(12):1196-21

Howard, DH, Siminoff, LA, McBride, V, Lin, M. Does quality improvement work? Evaluation of the Organ Donation Breakthrough Collaborative. *Health services research*. 2007; 42(6 Pt 1):2160-73; discussion 294-323

Konaka, S, Kato, O, Ashikari, J, Fukushima, N. Modification of the education system for organ procurement coordinators in Japan after the revision of the Japanese Organ Transplantation Act. *Transplantation proceedings*. 2012; 44(4):851-4

Lin, LM, Lin, CC, Lam, HD, Chen, CL. Increasing the participation of intensive care unit nurses to promote deceased donor organ donation. *Transplantation proceedings*. 2010; 42(3):716-8

Manyalich, M, Guasch, X, Paez, G, Valero, R, Istrate, M. ETPOD (European Training Program on Organ Donation): a successful training program to improve organ donation. *Transplant international : official journal of the European Society for Organ Transplantation*. 2013; 26(4):373-84

Manzari, ZS, Mohammadi, E, Heydari, A, Sharbaf, HRA, Azizi, MJM, Khaleghi, E. Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nurs Ethics*. 2012; 19(5):654-65

Muthny, FA, Wiedebusch, S, Blok, GA, van Dalen, J. Training for doctors and nurses to deal with bereaved relatives after a sudden death: evaluation of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) in Germany. *Transplantation proceedings*. 2006; 38(9):2751-5

Neidlinger, N, Gleason, B, Cheng, J. Honoring deceased donors with a unique family-designed statement followed by a moment of silence: effect on donation outcomes. *Progress in transplantation* (Aliso Viejo, Calif). 2013; 23(2):188-93

Pelleriaux, B, Roels, L, Van Deynse, D, Smits, J, Cornu, O, Delloye, C. An analysis of critical care staff's attitudes to donation in a country with presumed-consent legislation. *Progress in transplantation* (Aliso Viejo, Calif). 2008; 18(3):173-8

Rodriguez-Arias, D, Wright, L, Paredes, D. Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation *Lancet*. 2010; 376:1109-12

Simpkin, AL, Robertson, LC, Barber, VS, Young, JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ* (Clinical research ed). 2009; 338:b991

Walker, W, Broderick, A, Sque, M. Factors influencing bereaved families' decisions about organ donation: an integrative literature review. *Western journal of nursing research*. 2013; 35(10):1339-59

Wright, L, Paredes, D. Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation *Lancet*. 2010; 376:1109-12

Zivcic-Cosic, S, Busic, M, Zupan, Z, Pelcic, G, Anusic Juricic, M, Jurcic, Z, et al. Development of the Croatian model of organ donation and transplantation. *Croatian medical journal*. 2013; 54(1):65-70

Bilaga 2. Nationell enkät till verksamhetschefer och donationsansvariga läkare och sjuksköterskor

Enkät till regionala och lokala DAL och DAS

Vårdprogram

-Finns det något regionalt vårdprogram eller liknande som gäller donation i den verksamhet där du arbetar?

Ja, Nej, Under framtagande. Kommentarsmöjlighet.

-Finns det något lokalt vårdprogram eller liknande som gäller donation i den verksamhet där du arbetar?

Ja, Nej, Under framtagande. Kommentarsmöjlighet.

Ditt uppdrag som donationsansvarig läkare (DAL) eller donationsansvarig sjuksköterska (DAS)

-Är ditt uppdrag som DAL eller DAS tydliggjort i en arbetsbeskrivning eller motsvarande?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

-Är ditt uppdrag och ansvar som DAL eller DAS beskrivet i linjeorganisationen?

Ja, Nej, Under framtagande. Kommentarsmöjlighet.

-Anser du som DAL eller DAS att du har tillräckligt med tid avsatt för ditt uppdrag?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet: ange timmar per vecka eller tjänstgöringsgrad (procent).

-Arbetar du som DAL eller DAS också i den kliniska verksamheten?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

-Anser du som DAL eller DAS att du har tillräckligt med utbildning för uppdraget?

Ja, Nej. Om Nej, vad saknas? Kommentarsmöjlighet.

-Ingår det i ditt uppdrag som DAL eller DAS att hålla utbildningar och färdighetsträning inom donationsområdet (motsvarande exempelvis hjärtlungräddning eller traumaomhändertagande) för övrig personal i den verksamhet där du arbetar ?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

Anser du som DAL eller DAS att du har möjlighet att ge adekvat kunskap och stöd till dina kolleger i en donationssituation?

Ja, Nej. Om nej, hur skulle dina möjligheter att stödja dina kollegor kunna bli bättre? Kommentarsmöjlighet.

Förbättringsmöjligheter

Vilka faktorer anser du skulle kunna möjliggöra fler donatorer (du kan välja flera svar)?

Utbildning

Utökat antal intensivvårdsplatser

Att fler patienter identifieras på andra enheter (exempelvis på akutmottagningar) för vidare vård på intensivvårdsavdelning

Stöd från personalen till närstående under hela donationsprocessen

En organisationsmodell där donationsansvariga läkare och sjuksköterskor samt transplantationskoordinatorer arbetar tillsammans i högre utsträckning än idag

Annat: (fritextmöjlighet)

Enkät till verksamhetschefer inom donation

Kvalitets- och ledningssystem

-Finns ett kvalitets- och ledningssystem i din verksamhet, anpassat för donationsområdet?

Ja, Nej, Under framtagande. Kommentarsmöjlighet.

Donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS)

-Finns funktionerna donationsansvarig läkare (DAL) och donationsansvarig sjuksköterska (DAS) i din verksamhet?

Ja, Nej, Under tillsättning. Kommentarsmöjlighet.

-Finns innehållet i DAL och DAS uppdrag tydliggjorda i en arbetsbeskrivning eller motsvarande?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

-Finns uppdrag och ansvar för DAL och DAS beskrivet i linjeorganisationen?

Ja, Nej, Under framtagande. Kommentarsmöjlighet.

-Har DAL och DAS tid avsatt för sitt uppdrag?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet: ange timmar per vecka eller tjänstgöringsgrad (procent).

-Ersätts DAS och DAL vid längre frånvaro som exempelvis sjukdom eller föräldraledighet?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

-Är funktionerna DAL och DAS bemannade med personer som har en anknytning till den kliniska verksamheten?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

Vårdprogram

-Finns det något aktuellt regionalt vårdprogram eller liknande som gäller donation?

Ja, Nej, Under framtagande

-Har du som verksamhetschef godkänt att utnyttja regionalt vårdprogram som lokalt vårdprogram?

Ja, Nej

-Finns det något aktuellt lokalt vårdprogram eller liknande som gäller donation i din verksamhet?

Ja, Nej, Under framtagande. Kommentarsmöjlighet.

-Om inte något aktuellt lokalt vårdprogram finns, används då ”donationspärmen” som lokalt vårdprogram?

Ja, Nej, Ej aktuellt. Kommentarsmöjlighet.

-Har du som verksamhetschef godkänt ”donationspärmen” som ett lokalt vårdprogram?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

Utbildning

-Genomgår alla intensivvårdsläkare och intensivvårdssjuksköterskor i din verksamhet utbildning inom donationsområdet?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

-Ges kontinuerlig färdighetsträning inom donationsområdet på motsvarande sätt som exempelvis för hjärt- och lungräddning och traumaomhändertagande?

Ja, Nej. Kommentarsmöjlighet.

Förbättringsmöjligheter

Vilka faktorer anser du skulle kunna möjliggöra fler donatorer (du kan välja flera svar)?

Utbildning

Utökad antal intensivvårdsplatser

Att fler patienter identifieras på andra enheter (exempelvis på akutmottagningar) för fortsatt vård på intensivvårdsavdelning

Stöd från personalen till närstående under hela donationsprocessen

En organisationsmodell där donationsansvariga läkare och sjuksköterskor samt transplantationskoordinatorer arbetar tillsammans i högre utsträckning än idag

Annat: (fritextmöjlighet)