NEONATAL DONATION OCH TRANSPLANTATION EFTER CIRKULATIONS-STILLESTÅND

Kan även ett nyfött barn donera organ efter sin död i de fall barnets vårdnadshavare så önskar?

RAPPORT
RUNDABORDS-SAMTAL
3 JUNI ÅR 2026

Innehåll

Innehåll 1
RUNDABORDSSAMTAL, 3 JUNI 2026 Neonatal donation & transplantation efter cirkulationsstillestånd 2
SYFTE MED MÖTET 2
UPPLÄGG AV MÖTET 2
INLEDNING 2
VAR FINNS POTENTIALEN? 3
LIVSHOTANDE SJUKT BARN 4
NÄR HOPPET ÄR UTE 4
INFÖR AVBRYTANDET AV DEN LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLINGEN 6
NÄR DEN LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLINGENEN AVBRYTS 9
NÄR ETT NYFÖTT BARN DÖR 11
OMEDELBAR TRANSPORT TILL OPERATION 14
ATT TILLVARATA ORGAN FRÅN ETT NYFÖTT AVLIDET BARN 16
ATT TRANSPLANTERA NEONATALA NJURAR 17
SAMMANFATTNING AV RAPPORTENS REKOMMENDATIONER 19
VAD HÄNDER NU – NATIONELLT PROJEKT BESLUTAT 21
DELTAGARLISTA RUNDABORDSMÖTE NEO 22
INITIATIVTAGARE TILL, SAMT ARRANGÖRER AV, MÖTET 22
SAMMANFATTNING AV RAPPORTENS HUVUDAVSNITT 23

RUNDABORDSSAMTAL, 3 JUNI 2026
Neonatal donation & transplantation efter cirkulationsstillestånd

SYFTE MED MÖTET

Att bidra med kunskap om förutsättningarna för denna donationsform till det nationella neonatala donationsprojektet.

Att rusta det nationella neonatala donationsprojektet med så goda förutsättningar som möjligt, inför utarbetandet av ett nationellt pilotprotokoll för donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd (DCD) samt transplantation av neonatala njurar.

UPPLÄGG AV MÖTET

Deltagarna representerade centrala grupperingar som kommer att bli berörda vid ett eventuellt införande av DCD inom den neonatala intensivvården samt transplantation av neonatala organ. För namn på deltagare och de grupperingar som de representerade på mötet, samt initiativtagarna till mötet, var god se förteckning på sid 22.

Mötets upplägg baserades på korta presentationer av föredragshållare som namnges på kommande sidor, med efterföljande modererad frågestund. I varje frågestund riktades frågor till olika kategorier deltagare, baserat på hur de berörs av, eller är involverade i, området donation och transplantation.

Mötet modererades av Linda Gyllström Krekula, tidigare medlem i det nationella DCD-projektet, PhD inom donation efter döden och verksamhetschef för Regionalt Donationscentrum i region Stockholm & Gotland.

INLEDNING

Neonatal donation efter cirkulationsstillestånd (DCD) är ett område som väcker både medicinska, etiska, juridiska och organisatoriska frågor. Samtidigt finns en växande internationell erfarenhet som visar att donation från nyfödda barn kan möjliggöra livräddande transplantationer med goda resultat för mottagarna.

För att bidra med kunskap och erfarenheter till det nationella projektet om neonatal donation efter döden samlades den 3 juni 2026 representanter från neonatal intensivvård, vuxen och pediatrisk intensivvård, transplantation, donationsverksamhet, myndigheter och nationella expertfunktioner till ett rundabordsmöte. Under mötet var det huvudsakliga fokuset att identifiera möjligheter, utmaningar och förutsättningar för ett framtida införande av neonatal donation efter cirkulationsstillestånd i Sverige.

Denna rapport sammanfattar de presentationer, diskussioner och rekommendationer som framkom under mötet. Fokus ligger på hela vårdkedjan – från brytpunktsbeslut och palliativ vård till fastställande av död, organtillvaratagande och transplantation – samt på de faktorer som bedöms vara avgörande för ett tryggt, transparent, patient- och familjecentrerat införande av denna donationsform samt av en-bloc[1] njurtransplantation.

[1]En bloc-njurtransplantation är en transplantationsmetod där båda njurarna från samma donator, vanligtvis ett spädbarn eller ett mycket litet barn, transplanteras tillsammans som ett gemensamt graft (transplantat) till en och samma mottagare, oftast en vuxenpatient, i syfte att uppnå tillräcklig njurfunktion.

1

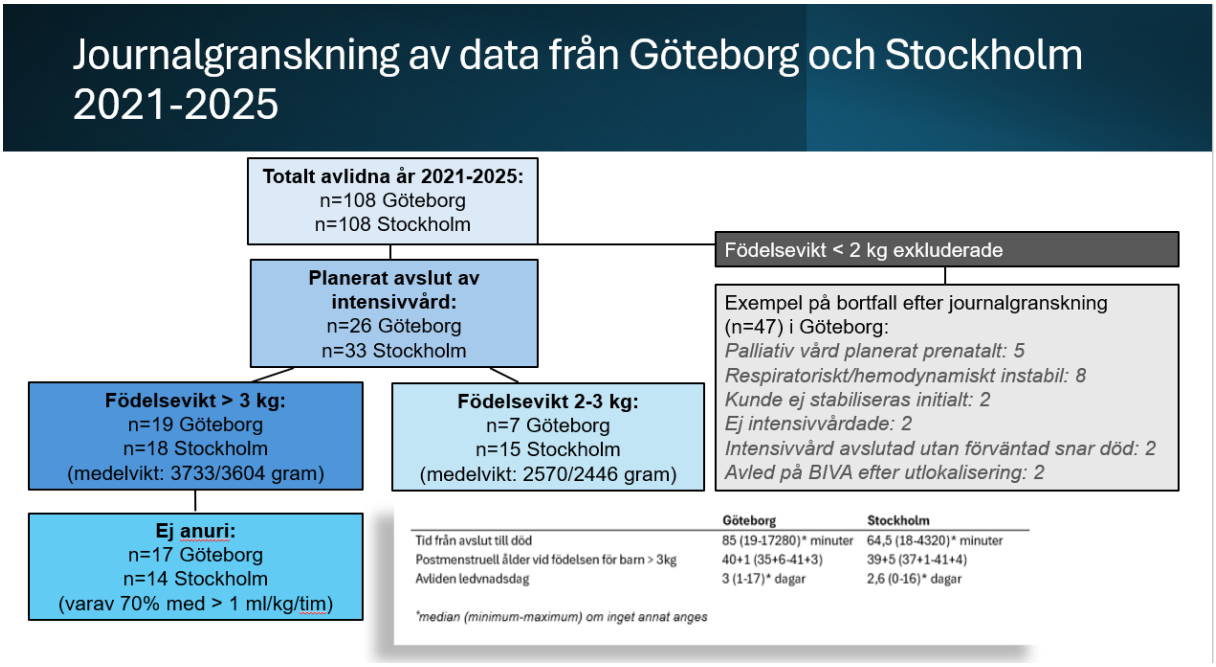
VAR FINNS POTENTIALEN?

Ett medskick till projektet inför val av möjliga pilotenheter

Fredrik Hegardt, Neonatolog, Norrlands Universitetssjukhus,
Arbetsgruppen för neonatal organ- och vävnadsdonation, NOVA

Summering muntlig presentation:

Under åren 2023-2025, avled 245 neonatala barn efter avbrytande av livsuppehållande behandling i landet. Hundra av dem vägde mer än 2000 gram vid födseln, och 65 barn vägde mer än 3000 gram. Data har också analyserats djupare för Stockholm och Göteborg som visar att en rimlig potential möjliga donatorer finns på dessa enheter (se nedan bild). Mediantiden för död efter avbrytande var 64,5 respektive 85 minuter.



Föräldrarna utgör en viktig del av teamet runt barnet på en neonatal intensivvårdsavdelning, och frågan om donation kommer stundom upp. Det finns ofta ett stort förtroende från föräldrarna gentemot personalen, vilket utgör en god grund vid ett införande av donation efter döden. Fredrik anar att farhågorna kring att etablera donation efter döden inom den neonatala verksamheten, sannolikt finns hos personalen, snarare än hos föräldrarna.

Se bilaga 1 för ppt-bilder

2 LIVSHOTANDE SJUKT BARN

Om livsuppehållande behandling och palliativ vård inom neonatal intensivvård
Therese Kjellin och Therese Vallin, Neonatala Donationsansvariga Sjuksköterskor, Karolinska Universitetssjukhuset

Summering muntlig presentation:

Varje år föds ca 100 000 barn i Sverige varav 10 procent vårdas på 38 olika neonatalavdelningar i landet. Under åren 2023–2024 vårdades 206 barn på en neonatal intensivvårdsavdelning med kylbehandling pga svår asfyxi (syrebrist) i samband med förlossningen - 24 av dem dog efter avbytande av livsuppehållande behandling.

På en neonatal intensivvårdsavdelning vårdas barn med behov av respirator, non-invasiv ventilation (NIV, andningsstöd som ges via en tättslutande mask över näsa eller näsa och mun), inotropi (läkemedelsbehandling som ökar hjärtats pumpkraft), NO-behandling (medicinsk gas som vidgar blodkärlen i lungorna), dialys (rening av blodet vid njursvikt), hypotermibehandling (kylbehandling) och EEG (elektroencefalografi, som mäter hjärnans elektriska aktivitet). Vården av barnet är familjecentrerad vilket innebär att familjen är en del av teamet. Familjen bor oftast tillsammans med sitt barn på sjukhuset. Krisstöd ges kontinuerligt till familjerna.

Den palliativa vården skapas och bedrivs tillsammans med familjen. Barnet vårdas oftast hud mot hud i föräldrarnas famn, även vid vård i livets slutskede. Ett viktigt fokus när ett barn är döende är att skapa minnen under den tid man har tillsammans med barnet.

Inom den neonatala intensivvården finns ett fokus på att utbilda personalen i familjecentrerad vård. Vid sidan om det stöd som ges till familjerna, prioriteras också stödet till vårdpersonalen.

Donation förekommer redan idag inom den neonatala intensivvården, nämligen donation av bröstmjölk, som mammor donerar till andra barn, även när deras eget barn inte överlevt. Inte sällan ställer också föräldrarna frågan: ”Kan vi donera vårt barns organ? Det skulle vara meningsfullt för oss”.

Se bilaga 1 för ppt-bilder

3 NÄR HOPPET ÄR UTE

Om brytpunktsbeslut & brytpunktssamtal inom neonatal intensivvård
Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Summering muntlig presentation:

Under vårdtiden görs en kontinuerlig utvärdering av situationen med återkommande samtal med föräldrarna. Etiska diskussioner förs och de medicinska indikationerna för fortsatt respektive avbruten vård utvärderas. När man kommit fram till att ytterligare intensivvård inte längre gagnar barnet samlas alla i teamet och ett brytpunktsbeslut fattas. Efter det förs ett samtal med föräldrarna, innan behandlingen övergår från att vara livsuppehållande till palliativ.

Se bilaga 1 för ppt-bilder

MODERERAT SAMTAL – BRYTPUNKTEN

Fråga till vuxen IVA & pediatrisk IVA:
Vad i det du precis hört tror du är förenligt med en DCD-process eller kanske är utmanande? Något som du tror kommer att vara nytt för den neonatala intensivvården eller som behöver göras annorlunda?

En utmaning för personalen inom den neonatala intensivvården kan bli att föra samtal med föräldrar om en möjlighet som man hittills inte har haft anledning att diskutera – nämligen donation i samband med att livsuppehållande behandling avslutas. Erfarenheter från intensivvården för vuxna visar att frågan om donation ofta väcks redan i brytpunktssamtalet. Det är därför viktigt att redan då kunna ge närstående en tydlig beskrivning av processen och vad den innebär.

Här lyfter deltagarna de utmaningar som finns, liksom de omfattande förberedelser som bedöms vara nödvändiga inför en pilot för denna donationsform, eftersom personalen inom den neonatala intensivvården i dagsläget saknar erfarenhet av donation. Gruppen betonar vikten av att all berörd personal får utbildning om donationsprocessen, även medarbetare som inte kommer att ingå i de särskilda pilotteamen. Detta bedöms vara viktigt för att skapa förståelse och förankring i verksamheten samt för att förebygga frågor, osäkerhet och eventuell misstänksamhet bland personal som inte deltar direkt i DCD-arbetet.

En möjlig fördel som lyfts fram gällande introduktionen av DCD inom den neonatala vården, är att relationen mellan vårdteamet och föräldrarna ofta är särskilt nära till följd av den täta kontakten under barnets vårdtid. Ytterligare en möjlig fördel som lyfts fram är att man inom den neonatala vården inte har någon donationsmetod att jämföra med, så som man hade vid införandet av DCD inom vuxen-IVA, då man ofrånkomligen jämförde med DBD. Inom den neonatala vården ”går man in i något nytt med öppna ögon”. Man kommer inte heller att behöva kunna hantera två olika donationsprocesser parallellt (Donation after Brain Death/DBD och Donation after Circulatory Death/DCD).

Fråga till Transplantationskoordinatorer:
Hur går era tankar kring brytpunktsbeslutet, som är det tillfälle ni blir kontaktade?

Som transplantationskoordinator är det mycket viktigt med tydlighet kring det formella brytpunktsbeslutet, dvs att det finns ett juridiskt korrekt brytpunktsbeslut som är fattat av två legitimerade läkare. Det är först när detta beslut är fattat som koordinatorn kan påbörja sitt arbete, vilket är en förutsättning för en donationsprocess.

Transplantationskoordinatorn uppmuntrar den neonatala verksamheten att samarbeta med DOSS-funktionen (en donationsspecialiserad sjuksköterska), i de regioner där denna funktion finns etablerad. DOSS kan komma till den intensivvårdsavdelning där en möjlig donator vårdas och fungera som en extra resurs. Genom sin omfattande erfarenhet av donation kan DOSS bidra med såväl kompetens som trygghet i planeringen och genomförandet av donationsprocessen. Tillsammans med transplantationskoordinatorn kan en DOSS således guida personalen gällande juridik, svåra samtal och organbevarande behandling.

Koordinatorn genomför koordineringen på distans och kommer först till sjukhuset vid tillvaratagandet av organen, medan en DOSS kan närvara på avdelningen under donationsprocessen. På mötet framför representanten för koordinatorerna att det är viktigt att involvera dessa resurser i samband med brytpunkten, för ett klokt upplägg av en möjlig donationsprocess. För koordinatorerna

underlättar det arbetet avsevärt när en DOSS är närvarande på intensivvårdsavdelningen, som koordinatorn kan ha en kontinuerlig dialog med under den medicinska utredningen.

Fråga - bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neonatala donationsprojektet gällande just brytpunkten?

Deltagarna från den neonatala verksamheten framhåller att det redan finns en etablerad praxis för att fatta beslut som motsvarar formella brytpunktsbeslut, även om dessa beslut tidigare inte har benämnts som ”brytpunktsbeslut”. Hur processen kring att fatta dessa beslut ser ut, ser dock olika ut på olika avdelningar. Vid ett införande av DCD framför deltagarna att det är viktigt att det finns en tydlig struktur för dessa beslut och att de hanteras lika på alla avdelningar. Deltagarna föreslår att en standardiserad journalmall för dessa beslut skapas inför införandet av DCD.

Deltagarna påtalar slutligen vikten av att inkludera barnens föräldrar vid dessa beslut, samtidigt som det är angeläget att förmedla att det ytterst är ett medicinskt beslutet som fattas av ansvariga läkare. Som personal har man en viktig uppgift i att säkerställa att föräldrarna är väl informerade under hela processen, så att brytpunktsbeslutet inte kommer som en obehaglig överraskning.

4 INFÖR AVBRYTANDET AV DEN LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLINGEN

Hur går det till idag?
Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Summering muntlig presentation:

Inför avbrytandet av den livsuppehållande behandlingen har vården redan ändrat inriktning efter journalfört beslut till att vara palliativ. Denna palliation fortgår under hela processen och smärtlindringen optimeras. Barnet med familj får om möjligt ett eget rum och onödig övervakning tas bort. Om det finns fler anhöriga som vill komma ombesörjs detta. Man strävar dock efter att inte förlänga vården längre än nödvändigt för det döende barnet, samtidigt som föräldrarnas önskemål om vilket tempo man ska hålla, väger mycket tungt. Personalen erbjuder också föräldrarna möjligheten att döpa sitt barn, eller genomföra andra ritualer som de önskar, innan avbrytandet genomförs.

Se bilaga 1 för ppt-bilder

MODERERAT SAMTAL – INFÖR AVBRYTANDE AV LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLING

Fråga till deltagare från vuxen IVA & pediatrisk IVA:
Vad i det du precis hört tror du är förenligt med en DCD-process eller kanske är utmanande?

Vissa deltagare från vuxenvården uttrycker oro för att organbevarande behandling i vissa fall kan göra att ett döende barn överlever den lagstadgade tre-dygnsperioden efter brytpunktsbeslutet, med risk för svåra skador och bestående funktionsnedsättningar. Man menar således att det finns ett stort

värde i att omgående kontakta transplantationskoordinatorn för en skyndsam medicinsk utredningen, för att tidigt kunna ändra inriktning på vården, om det visar sig att det inte är aktuellt med donation av medicinska skäl.

En av de mest utmanande bedömningarna som behöver göras under en DCD-process, har visat sig vara bedömningen om en patient kommer att avlida inom den tid som är förenlig med DCD. En fråga som lyfts på mötet är huruvida neonatala barn kommer att avlida inom rimlig tid efter avbrytandet, samt om man tror att det är lika svårt att prognostisera tid från avbrytande till död för dessa barn, som för vuxna. Man ställer sig frågan hur variabler som att barn har starka/friska organ, påverka detta.

Fråga till neonatologerna: Hur ser ni på att samtala med föräldrar om donation i detta skede?

Verksamma inom den neonatala intensivvården framhåller att samtal med föräldrar om att avsluta livsuppehållande behandling alltid är svåra, men samtidigt en återkommande del av verksamheten som personalen har stor erfarenhet av att hantera. Om donation ska integreras i dessa samtal bedömer man dock att strukturerade utbildningsinsatser kommer att krävas. Deltagarna beskriver att utbildningen behöver börja på en grundläggande nivå, eftersom det finns betydande kunskapsluckor till följd av att organdonation tidigare inte har förekommit inom den neonatala verksamheten.

Deltagarna framhåller att det är viktigt att gå varsamt fram i kontakten med föräldrarna. För att kunna ge bästa möjliga stöd genom donationsprocessen behöver vårdteamet känna sig trygga med processens innebörd och olika steg. Detta skapar förutsättningar för att förmedla lugn, inge förtroende och vara transparent kring hela förloppet. Deltagarna bedömer också att utbildning i att hantera svåra samtal är en betydande fördel för de medarbetare som ska leda denna typ av samtal.

Det framhålls som angeläget att noggrant överväga vilka medarbetare som ska ansvara för dessa processer. För ett lyckat införande av DCD behöver uppgiften anförtros medarbetare med rätt kompetens, erfarenhet och personliga egenskaper. Deltagarna betonar också vikten av att frågan om donation endast aktualiseras med föräldrar som bedöms ha förutsättningar att ta emot och bearbeta informationen i den aktuella situationen.

Att som personal väcka frågan kring donation i detta sammanhang finner man dock inte kontroversiellt utifrån ett föräldraperspektiv. Ett antagande görs att anhöriga ofta skulle ställa sig positiva till att deras barn donerade organdonation, utifrån att föräldrar redan idag väcker frågan om donation relativt ofta.

Fråga till Transplantationskoordinatorer och Transplantationskirurger:
Hur går era tankar kring förberedelserna inför avbrytandet?

De deltagare som medverkar på donationsoperationer framför att det är centralt att den lokala operationspersonalen, på de sjukhus som kommer att inkluderas i en eventuell pilot, får en gedigen utbildning om vad det innebär att medverka vid dessa operationer. Detta kommer att vara en operation som inte liknar någon annan som de varit med om. För ett gott införande av denna donationsmetod, behöver operationspersonalen känna tillit till processen.

Det bedöms viktigt att man under förberedelserna inför ett faktiskt avbrytande, ger operationspersonalen en tydlig information om tidsaspekter, om varför en operation eventuellt inte kan bli av trots att man förberett för denna, samt alla övriga moment under operationen.

Transplantationskirurgerna framför ett behov av att enas om ett gemensamt sätt för hur dessa operationer ska genomföras, vilket skulle bidra till en tydlighet för alla involverade vid dessa operationer.

Ett resonemang förs mellan de närvarande transplantationskirurgerna, om de tider som finns satta för att tillvarata njurar (180 minuter efter avbrytandet). Det finns en öppenhet för att omvärdera denna tidsrymd, då nyfödda barns njurar är mera motståndskraftigare än njurar från äldre donatorer. Samtidigt menar deltagarna att det är viktigt med tydliga kriterier för vad som gäller: ska det vara 1–3 timmar eller 6 timmar? Ytterligare frågor identifieras som bedöms som centrala att enas kring:

- *Vem ska operera - bara vissa kirurger?*
- *Ska vården centreras till vissa transplantationscentra?*
- *Ska man samarbeta över regiongränserna?*

Moderatorn på mötet förmedlar, att vid införandet av DCD i landet, framhölls transplantationskirurgens pedagogiska och kommunikativa förmåga, som absolut nödvändig för lyckade operationer, vid sidan av den kirurgiska kompetensen.

Fråga - bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neonatala donationsprojektet gällande samtal om samtycke till donation samt övriga förberedelser inför avbrytandet?

Om en pilot för neonatal organdonation genomförs kommer barn inledningsvis inte att inkluderas som mottagare av de donerade njurarna. Detta kan komma att förändras längre fram i takt med att erfarenhet och kompetens kring dessa transplantationer byggs upp. På sikt kan även transplantation av andra organ samt donation av vävnader bli aktuellt.

Gällande detta påtalar deltagarna att det är viktigt att föräldrarna är väl förtrogna med att deras barns njurar doneras till vuxna, för förtroendet för denna donationsprocess. Under denna diskussion framkommer undringar, om detta kommer att påverka föräldrars motivation att donera - hur ser t.ex. föräldrarna på att en 65-åring får njurarna?

Alla efterlevande som önskar, får en återkoppling efter en donation om hur det gått för mottagarna av organen (anonymt). Det är således viktigt även ur denna aspekt, att föräldrarna är välinformerade i samband med donationen, så att det inte kommer som en överraskning att njurarna inte donerats till ett annat barn, när denna återkoppling ges.

Övriga medskick till det nationella projektet är behovet av tydliga kriterier för 'tid till död efter avbrytande'; att de provrör som används under den medicinska utredningen är anpassade till det lilla barnets blodvolym; att beslut fattas om vilken som ska vara den lägsta vikten för att donation ska vara möjlig; samt om det verkligen behövs radiologi (vilket är fallet för vuxna).

Om organdonation ej är aktuellt framförs att det är bra att ta upp frågan om samtycke till forskning och vävnad (tex hjärtklaffar). Deltagarna menar att det kan vara klokt att hitta ett sätt att även prata om detta med föräldrarna.

5 NÄR DEN LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLINGENEN AVBRYTS

Hur går det till idag?
Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Summering muntlig presentation:

Innan behandlingen avbryts är familjen nogsamt informerad om vad de kan förvänta sig under döendet och vilka osäkerheter som finns. Föräldrarna är i stort sett alltid med sitt barn när den livsuppehållande behandlingen avbryts samt under döendet. Familjen lämnas, om den så vill, för sig själva med barnet, ofta lite avskilt från personalen, men med personal alltid till hands. Den palliativa plan som har upprättats tillsammans med föräldrarna följs. Avslutet kan se lite olika ut - ibland trappas vården ner långsamt, andra gånger extuberas barnet direkt och alla läkemedel stängs av. Det sistnämnda kommer att vara nödvändig för att kunna ingå i en DCD-process, eftersom ett utdraget döende inverkar menligt på organen.

Simon ställer den retoriska frågan: Hur avslutar vi idag? Är det kanske så att varje läkare tycker att deras metod är mest etisk?

Moderatorn inflikar, utifrån erfarenheterna från utvärderingen av pilotåret för DCD hos vuxna: Hur livsuppehållande behandling ska avslutas utgjorde en av de centrala frågorna inför införandet av DCD. För vuxna patienter etablerades ett nationellt enhetligt förfarande, där behandlingen avslutas genom ett distinkt avbrytande och på samma sätt vid samtliga DCD-processer.

Inför etableringen av DCD diskuterades även frågan: ”För vems skull förlänger vi ibland döendeprocessen?” Utvärderingen visade att närstående ofta önskade att den döende familjemedlemmen skulle få avlida skyndsamt för att undvika ett utdraget lidande. Detta har lett till att många intensivvårdsavdelningar idag tillämpar ett mer enhetligt arbetssätt, där livsuppehållande behandling avbryts på samma sätt oavsett om donation är aktuell eller inte.

En ökad tydlighet och samsyn kring hur och på vilka grunder behandlingen avbryts har enligt erfarenheterna från DCD-införandet bidragit till ökad trygghet bland berörd personal.

MODERERAT SAMTAL – NÄR LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLING AVBRYTS

Frågor till deltagare från vuxen IVA & pediatrisk IVA:
Vad i det du precis hört tror du är förenligt med en DCD-process eller kanske är utmanande?

Arbetssättet inom den neonatala intensivvården, ligger väl i linje med hur man behöver arbeta under en DCD-process – med full transparens och sida vid sida med de närstående. Precis som inom intensivvården för vuxna, behöver man arbeta för att likrikta hur livsuppehållande behandling avbryts.

Fråga till neonatologer: Något som behöver göras annorlunda än idag vid avbrytandet?

Dessa deltagare säger att det idag är upp till varje enskild läkare att avgöra på vilket sätt man går ur behandling, men att det är viktigt att man vid införandet av DCD, gör på samma sätt - ”Hur avslutet sker, ska inte vara beroende av vilken läkare som är i tjänst”. Dock tror man att det kan bli utmanande att få alla läkare att enas om att göra på samma sätt. Detta är något som behöver hanteras inför piloten. För att kunna arbeta med DCD är det nödvändigt att extubera och avsluta alla läkemedel direkt, för att inte dra ut på döendeprocessen, och enkom fortsätta med de palliativa åtgärderna. Stöd för detta finns redan från föräldrar, som i samband med avbrytandet har uttryckt - ”Vad skönt att det inte drog ut på tiden”.

Deltagarna lyfter dock fram att det finns ett behov av att se över vilka skillnader som kan vara skäliga och rentutav nödvändiga, jämfört med när man avbryter behandling för vuxna som ska donera. Om DCD ska kunna införas framgångsrikt inom den neonatala verksamheten, är det flertalet deltagare som lyfter fram behovet av att föräldrarna ska kunna ha sitt barn i famnen under döendet - också under no-touch-perioden[2]. Detta ter sig som en mycket central fråga, som behöver vara prioriterad, för ett lyckosamt införande av DCD.

En farhåga som lyfts i sammanhanget, är hur pålitlig artärkurvan är då barnet är i famnen eller ligger bredvid en förälder i sängen. När föräldern rör sig, kan det finnas en risk för utslag på övervakningen som kan feltolkas som pulsslag. Om barnet ska vara i famnen eller på annat sätt nära sina föräldrar, är det viktigt att informera föräldrarna om hur man kan hålla sitt barn, för att inte orsaka utslag på övervakningen, samt att personalen i så fall är observant på vad som är ett reellt pulsslag, och vad som är orsakat av att föräldern rört på sig eller barnet.

Att gå ur behandling är inte nytt i barnvärlden, men att också hantera en donation i samband med detta, är nytt. För att kunna vara trygga i situationen, gentemot kollegor och föräldrarna, behöver alla i vårdteamet förstå vad DCD innebär, innan man går in i en pilot för DCD.

Fråga till Transplantationskoordinatorer och Transplantationskirurger:
Hur går era tankar kring avbrytandet - ni finns ju på plats och väntar, redo inför operationen?

Både transplantationskoordinatorer och kirurger framför att de är väl medvetna om att det alltid finns en risk för att döendet kan ta tid, eller att föräldrar inte är redo att släppa taget när döden väl har inträtt - för lång tid för att kunna tillvarata organen. Det är något som ingår i arbetet med DCD som det finns en stor tolerans för, hos dessa kategorier personal.

Till skillnad från när DCD först infördes i landet, finns nu en vana av denna något dubbelbottnade situation, då man känner empati för de närstående som sitter vid den möjlige donatorns dödsbädd, samtidigt som man som operationslag står redo för en viktig operation, där fokus gradvis övergår till att tillvarata organen på bästa sätt, och till att rädda mottagarens liv.

[2] *No-touch-perioden är den observationsperiod som följer efter att cirkulationen har upphört vid DCD. Under denna tid, som i Sverige är fem minuter, får inga åtgärder vidtas som kan påverka eller återstarta hjärtats funktion. Syftet är att säkerställa att cirkulationsstilleståndet är varaktigt och att ingen spontan återkomst av cirkulation eller andning (autoresuscitering) sker.*

Fråga - bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neonatala donationsprojektet, gällande stunden då den livsuppehållande behandlingen avbryts?

Deltagarna betonar vikten av att föräldrarna får tydlig information om hur den livsuppehållande behandlingen kommer att avbrytas, hur eventuella symtom under döendet hanteras samt vad den så kallade no-touch-perioden innebär (för definition, se sid 10). Föräldrarna behöver också informeras om hur länge barnet förväntas vara på operationsavdelningen, så att de vet när de kan återförenas med sitt barn. Vidare framhålls vikten av att en namngiven person finns tillgänglig för att stödja familjen under denna tid, besvara frågor och tillgodose föräldrarnas behov, så att de inte lämnas ensamma om de inte själva önskar det.

6

NÄR ETT NYFÖTT BARN DÖR

Hur fastställs döden? Juridik & Medicin
Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Summering muntlig presentation:

Döden fastställs med indirekta kriterier. Föräldrarna bestämmer själva hur länge de stannar hos det avlidna barnet. Barnet görs i ordning och kan sedan bäddas ner i en bädd med kylklampar, så att det kan vara kvar på avdelningen. Stunden ägnas också åt att skapa minnen, så som exempelvis hand- och fotavtryck.

Moderatorn inflikar utifrån dialog med Socialstyrelsen:
Vad som ligger till grund för Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2005:10) som anger att döden i dessa sammanhang, får fastställas först 20 minuter efter att den livsuppehållande behandlingen har avbrutits (inte efter cirkulationsstillestånd), är ovisst. Frågan har riktats till Socialstyrelsens jurister av initiativtagarna till mötet, men den personal som är verksam där idag kan inte besvara frågan, då föreskriften skrevs för länge sedan. Socialstyrelsen ber det nationella neonatala donationsprojektet om underlag kring vilka anpassningar av regelverket som bedöms rimliga, samt på vilka grunder, så att de i sin tur kan överväga att driva denna fråga gentemot riksdagen. I dagsläget är budskapet, att inför en eventuell pilot, skapa ett protokoll som följer rådande skrivningar i föreskriften (se bild nedanför).

2 § Vid den kliniska undersökningen skall samtliga dessa indirekta kriterier vara uppfyllda:

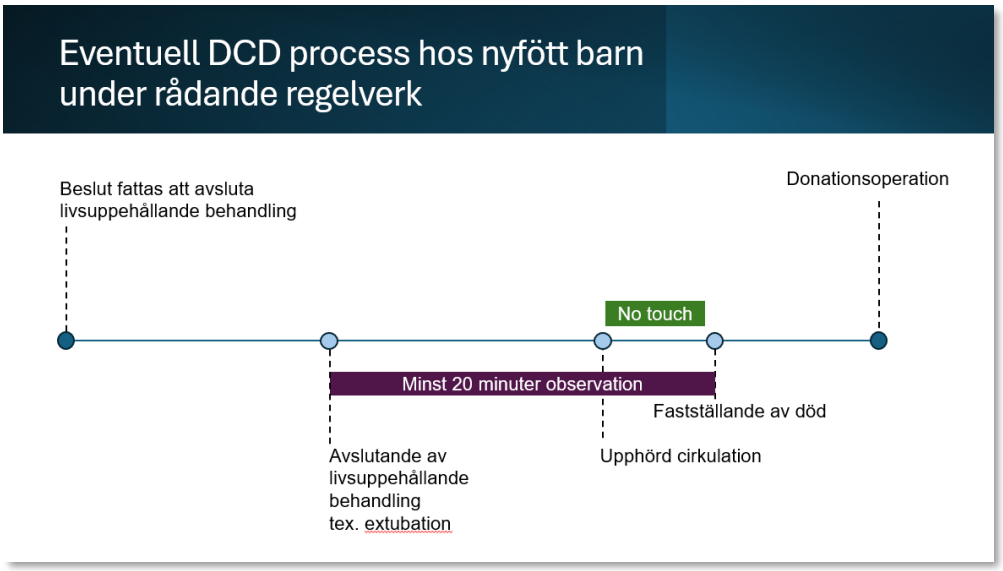
1. ingen palpabel puls,
2. inga hörbara hjärtljud vid auskultation,
3. ingen spontanandning, och
4. ljusstela, oftast vida, pupiller.

3 § Vid den kliniska undersökningen av en människa med konstaterad eller misstänkt förgiftning eller ett nyfött barn skall observationstiden efter avslutad livsuppehållande behandling vara minst 20 minuter för att dödsfallet skall kunna fastställas. Undersökningen skall under observationstiden kompletteras med EKG-registrering.

MODERERAT SAMTAL – FASTSTÄLLANDE AV DÖD, JURIDIK OCH MEDICIN

Frågor till neonatologer och intensivvårdspersonal:
Hur går era tankar kring att fastställa döden inom neonatal intensivvård?
Något som behöver eller borde göras annorlunda än idag inom neonatala intensivvården?

Deltagarna på mötet är överens om att Socialstyrelsens föreskrift är svårtolkad gällande observationstiden, 20 min efter avslutad livsuppehållande behandling. Det finns ett tydligt önskemål om en revidering och förtydligande. Dock kan en DCD-process drivas även under gällande föreskrift, som illustreras nedan:



Mötesdeltagarna frågar sig också vad EKG-registreringen (elektrokardiogram som registrerar hjärtats elektriska aktivitet) som stipuleras i samma föreskrift ska bidra med. Moderatorn inflikar att detta var något som det nationella projektet för införandet av DCD i landet, konstaterade redan i sin slutrapport:

”Monitoreringen vid DCD bör exkludera EKG-övervakning. Detta då elektrisk aktivitet i form av EKG-signaler inte avspeglar pågående cirkulation och därmed inte blodtillförseln till hjärnan. Man bör ställa sig frågan vad EKG bidrar med för information i samband med avbrytandet. EKG aktivitet kan ses en mer eller mindre lång tid efter att cirkulationen redan har upphört och bidrar således inte med information avseende cirkulationen till hjärnan, vilket är det avgörande för tidpunkten att konstatera döden.”

Mötesdeltagarna frågar sig om användandet av ultraljud på hjärtat kan vara ett alternativ? Vidare ser man utmaningar, då det i nuläget ibland kan dröja över en timme innan man fastställer döden för ett neonatalt barn, eftersom man inte vill störa familjen i deras avsked.

Vidare återkommer deltagarna till hur man kan hantera tilltron till artärkurvan med tanke på risken för störningar, om barnet är i en förälders famn. Rutinerna på BIVA i Göteborg är att barnet inte får vara i famnen under no-touch-perioden (för definition, se sid 10), eftersom det finns en risk för utslag på artärkurvan. Man menar att donationsviljan hos föräldrarna är så stark att de förstår varför barnet inte kan vara i famnen. Inom neonatalvården finns dock en stor erfarenhet av att barn hålls i famnen, trots många slangar och infarter. Barnen hålls då med buk och ansikte uppåt. De närvarande deltagarna bedömer att man bör kunna utarbeta ett sätt att hålla barnet i famnen, som inte stör artärkurvan.

Fråga till Transplantationskoordinatorer och Transplantationskirurger som ska delta på operationen:
Efter hur lång tids cirkulationsstillestånd känner ni er trygga med att barnet är avlidet?

Av vikt är att alla involverade under en donationsprocess känner tillit till att även små barn har avlidit efter fem minuters cirkulationsstillestånd – inte minst den personal som ska delta på donationsoperationen. Mötet konstaterar att den utmaning som finns gällande mindre barn och ”inklämning”, som finns vid DBD-processer (då man inväntar total hjärninfarkt/inklämning, medan barnet vårdas i respirator) inte finns vid DCD. I gällande föreskrift finns ingen tidsangivelse för no-touch-perioden (för definition, se sid 10), men mötet enas om att det inte finns skäl att göra annorlunda för små barn än för andra barn och vuxna.

Ett resonemang förs kring begreppet ”no-touch”, som kan uppfattas som missvisande och tolkas som att närstående inte får röra den döende familjemedlemmen. Begreppets ursprungliga innebörd är dock att vårdpersonal inte ska genomföra några medicinska åtgärder under denna period, annat än palliativa insatser. Begreppet avser således inte de närståendes möjlighet att vara nära eller röra den döende.

Mötet konstaterar samtidigt att termen är väl etablerad såväl nationellt som internationellt, vilket talar för att den bör behållas. I kommunikation med föräldrar och andra närstående bedöms det dock vara lämpligt att använda mer lättbegripliga beskrivningar av denna tidsperiod för att undvika missförstånd.

Fråga - bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neonatala donationsprojektet och Socialstyrelsen kring fastställandet av döden?

Att föreskriften kring fastställande av död utifrån indirekta kriterier, behöver revideras då det inte bedöms finnas någon medicinsk grund till de 20 minuternas observationstid efter avbrytandet, samt kravet på EKG (elektrokardiogram som registrerar hjärtats elektriska aktivitet).

Deltagarna betonar att möjligheten till hud-mot-hud-kontakt fram till döden är av stor betydelse, både för barnets välbefinnande och för föräldrarnas sorgeprocess. Det nationella neonatala donationsprojektet uppmuntras därför att utforma en modell som möjliggör att barnet kan ligga i en förälders famn såväl vid livets slut som i samband med dödförklaringen. Vid ett eventuellt införande av DCD framhålls vikten av att bevara den lyhördhet och flexibilitet som präglar den neonatala vården, där varje familjs behov och önskemål beaktas både före och under avbrytandet av den livsuppehållande behandlingen.

Projektet kan med fördel föreslå hur man kan som personal kan förklara donationsprocessen, inklusive no-touch-perioden (för definition, se sid 10) och död, på ett lättbegripligt sätt. En folder föreslås, som deltagarna på mötet tror kan ha lika stort värde för berörd personal som föräldrar.

7 OMEDELBAR TRANSPORT TILL OPERATION

Erfarenheter från DCD bland vuxna – överförbara till den neonatala vården?
Linda Gyllström Krekula

MODERERAT SAMTAL – OMEDELBAR TRANSPORT TILL OPERATIONEN

Moderatorn inleder utifrån att ha utvärderat pilotåret kring DCD för vuxna:
Moderatorn beskriver att en farhåga inför införandet av DCD för vuxna i Sverige år 2018 var att närstående inte skulle vara redo att skiljas från den avlidne när den skyndsamma transporten till donationsoperationen behövde genomföras. Erfarenheterna från pilotåret visade dock att denna oro inte besannades. Tvärtom uttryckte flera närstående en önskan om att döendet inte skulle förlängas i onödan och upplevde stundtals den fem minuter långa no-touch-perioden (för definition, se sid 10) som en lång väntan, då de önskade att donationen skulle kunna genomföras så snabbt som möjligt.

Om samma erfarenheter kommer att göra sig gällande vid donation efter ett nyfött barns död är ännu okänt. Kanske kan det finnas särskilda aspekter kopplade till att ta farväl av ett barn, vilket kan påverka föräldrarnas upplevelse av att behöva lämna ifrån sig barnet inför donationsoperationen.

En faktor som bedöms kunna underlätta för föräldrar att släppa taget är tilliten till att barnet kommer att behandlas med värdighet och respekt under operationen. Utifrån erfarenheter från forskningsintervjuer med närstående framhålls vikten av att ge enkel och tydlig information om hur donationsoperationen går till. På så sätt kan onödig oro och egna föreställningar om ingreppet förebyggas.

Frågor till vuxen-IVA: Vad är era erfarenheter av omedelbar transport?
Vad behöver man tänka på?

Med goda förberedelser och information om hur processen går till, och varför det är nödvändigt att ta den avlidne direkt till operationen, så menar deltagarna som arbetar inom vuxen-IVA, att det oftast inte är något bekymmer att ta den döde omedelbart till operationen. Man konstaterar att närstående som önskar att det ska bli en donation - önskar donera fungerande organ. Att närstående har förstått kopplingen mellan tidsaspekten och organens funktion, är således en viktig förutsättning för att kunna ta den avlidne till operationen omgående, efter att döden har fastställts.

Vid något tillfälle har närstående behövt lite extra tid för att ta farväl - då har denna tid självklart getts, utan att det för den delen har hindrat den fortsatta processen. Representanten för landets donationsspecialiserade sjuksköterskor (DOSS) framför att den erfarenhet som finns kring yngre donatorer, talar för att det kan vara svårare att släppa taget om barn. Man får då försiktigt framföra att de närstående kan få lite mer tid, men att om en donation ska kunna ske, behöver man gå till operationen mer eller mindre omgående. Under inga omständigheter kan man gå vidare med processen, ifall närstående inte är redo. Erfarenheten har dock visat att närstående oftast har väntat i flera dagar på att den gradvisa försämring och döendet ska få sitt slut, och de är ofta lättade över att det är över.

När döden väl har fastställts, är det svårt att inte känna en viss anspänning som personal, då man vet att ”klockan tickar”. Detta blev tydligt för DCD-teamen under pilotåret 2018. För att undvika stress i denna situation förespråkar dessa deltagare att man simulerar hela avbrytandeprocessen, inklusive transporten till operation, för att i möjligaste mån kunna känna ett lugn när man väl hamnar i den situationen på riktigt.

Deltagarna lyfter vikten av att inte lämna familjerna ensamma, under operationen, då väntan på att få återse sin familjemedlem efter operationen kan vara utmanande. Av vikt är också att återställa kroppen så fint som det bara går. Av erfarenhet vet man att inte minst föräldrar granskar stygnen nogsamt, efter operationen.

Vidare uppmuntrar man att ta emot all hjälp som man kan få under donationsprocesser, av DOSS och transplantationskoordinatorer. Det finns också stor erfarenhet på många vuxenintensivvårdsavdelningar av DCD, som man gärna delar med sig av i både skarpt och icke-skarpt läge.

Fråga till verksamma neonatalverksamheten:
Tankar kring denna transport?

Närvarande sjuksköterskor från neonatalvården berättar om en forskningsstudie, där leverceller tillvaratagits efter döden från neonatala donatorer efter cirkulationsstillestånd. Den erfarenhet som då gjordes var att det upplevdes som värdefullt när en sjuksköterska som kände familjen bar barnet till operationen och att samma sjuksköterska därefter återvände med barnet till föräldrarna.

Dessa deltagare konstaterar att föräldrar kan skapar egna föreställningar om hur donationsoperationen går till, vilket kan väcka frågor och oro. Även dessa sjuksköterskor betonar därför vikten av att ge tydlig information om vad som kommer att ske under processen. Vidare framhålls att donationen alltid måste ske på föräldrarnas villkor. Om föräldrarna inte förmår eller önskar lämna ifrån sig sitt barn för donationsoperation, behöver processen avbrytas.

En reflektion som lyfts under diskussionen är att det möjligen kan upplevas annorlunda att lämna ifrån sig ett nyfött barn som endast levt en kort tid jämfört med ett äldre barn, där anknytningen har utvecklats under flera år. Deltagarna resonerar också kring att donation i vissa fall kan bidra till att skapa mening i en mycket svår situation, genom att barnets organ kan hjälpa en annan svårt sjuk människa. Möjligheten att något gott kan komma ur en tragisk förlust bedöms av vissa kunna vara betydelsefull för en del föräldrar.

Slutligen lyfter dessa sjuksköterskor en oro för att personalen kan uppleva ambivalenta känslor och skuld i samband med att de ska ta det avlidna barnet till donationsoperationen. Deltagarna betonar därför vikten av att skapa utrymme för reflektion och stöd, så att personalen kan bearbeta dessa känslor och känna trygghet i sin roll. Samtidigt framhålls att donation kan innebära en ny möjlighet att bidra till livräddande behandling för andra svårt sjuka patienter, något som tidigare inte varit en del av den neonatala intensivvårdens uppdrag.

Fråga - bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neonatala donationsprojektet kring transport av det avlidna barnet?

Tydlig information om donationsoperationen och barnets utseende efteråt är viktig. Möjligheten att öka föräldrarnas delaktighet vid transporten till operation bör också övervägas.

8 ATT TILLVARATA ORGAN FRÅN ETT NYFÖTT AVLIDET BARN

Linda Gyllström Krekula

MODERERAT SAMTAL – ATT TILLVARATA ORGAN

Moderatorn inleder utifrån att ha utvärderat pilotåret kring DCD för vuxna:
Inför pilotåret jämförde DCD-teamen dessa operationer, som behöver ske på begränsad tid, med akuta kejsarsnitt eller ruptur erade aortaaneurysm (brusten kroppspulsåder). Efter pilotåret hade teamen reviderat denna uppfattning, då de med erfarenheten hade fått en helt annan upplevelse. Till skillnad från de akuta ingrepp de tidigare jämförde med, upplevdes dessa operationer mycket mindre akuta och stressande. Detta eftersom man långt i förhand vet om att man ska delta på operationen, har träffat alla i operationslaget samt ansvarig kirurg, och i lugn och ro talat igenom förfaringssättet. Att man under avbrytandet av behandling, står tvättade och redo på operationssalen, bidrar också till att minimera känslan av stress.

Det man inte hade föreställt sig innan pilotåret, var den annorlunda känslan som man erfor då man tog emot en människa som såg avliden ut, till operationssalen. Aldrig annars opererar man på en avliden kropp, som också upplevs avliden. Vid donation after brain death (DBD), är ju den döde kopplad till en respirator och är således alltjämt cirkulerad, och ter sig levande, vid operationens start.

Fråga till Transplantationskirurger och Transplantationskoordinatorer:
Vad är era erfarenheter från DCD-operationer på vuxna – skillnader & likheter?
Hur kan man hantera behovet av skyndsamhet under operationerna i kombination med värdighet?

Man behöver tänka igenom hur många man behöver vara och får plats att vara, runt operationsbordet. Lämpligen behöver två transplantationskirurger medverka, tillsammans med en operationssjuksköterska, en transplantationskoordinator och en operationsundersköterska.

De kirurger som ska genomföra dessa operationer behöver vara väl medvetna om att anatomin ser annorlunda ut hos dessa mycket små barn. Dessa uttagsoperationer kommer sannolikt att vara utmanande rent kirurgtekniskt, och man behöver nogsamt välja ut de transplantationskirurger som ska delta under piloten.

Att beakta är också att det kommer att vara svårt att få erfarenhet av dessa operationer, eftersom de kommer att äga rum mycket sällan. En fundering som väcks på mötet är om man ska resa till varandra under pilottiden för att kunna ta del av varandras ingrepp, och på så sätt kunna ta del av så många processer som möjligt under piloten.

Att dessa operationer kommer att ske sällan, talar också för att man även i en framtid, om DCD blir permanent etablerat inom den neonatala verksamheten, sannolikt behöver koncentrera dessa operationer till ett begränsat antal transplantationskirurger.

Hur förbereder vi operationspersonalen på att delta vid ingrepp på nyfödda avlidna barn?

En farhåga som ventileras, är att det kan komma att bli påfrestande för operationspersonalen att medverka under dessa operationer. En både kunskapsmässig och känslomässig förberedelse är således av stor vikt. Operationspersonalen behöver vara en likvärdig del av de DCD-team som utses på pilotsjukhusen.

Fråga - bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neonatala donationsprojektet kring att tillvarata organ från ett nyfött barn?

Mötesdeltagarna förespråkar att man inför en pilot bildar dedikerat operationsteam som utbildas, lär känna varandra och simulerar tillsammans. Vikten av att inte ta operationspersonalen för givet, och att även utbilda dem grundligt, framhålls.

På vilket sätt landets transplantationskirurger ska samverka, för att dela kunskap med varandra, behöver utredas. För ett optimalt arbete med denna typ av operation, kommer ett behov finnas av ett samarbete mellan landets transplantationscentra.

En fråga som väcks, är om en ”initierad pilotkirurg” alltid kan vara i tjänst/tillgås.

Hur man ska göra med utbytet av dessa organ över landsgränserna, vid exempelvis ”urgent call” eller “exchange obligation”, då man delar med sig av organ mellan länderna enligt gällande riktlinjer.

ATT TRANSPLANTERA NEONATALA NJURAR

9

Vad vet man, vad kan man och vad behöver man lära?
Hur går det för mottagarna?
Carl Jorns, transplantationskirurg, Karolinska Universitetssjukhuset
Åsa Norén, transplantationskirurg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Summering muntlig presentation:

Det finns internationell erfarenhet med goda resultat av neonatal njurtransplantation, att lära av inför en eventuell etablering av denna form av transplantation i Sverige. En-bloc transplantation (för definition, se sid 2) av neonatala njurar till vuxna mottagare har genomförts internationellt med utmärkta långtidsresultat.

Initialt, efter transplantationen, finns dock en högre risk för graftförlust (att förlora transplantatet), ofta pga kärltromboser (blodproppar i blodkärlen). För att minimera riskerna är det av vikt att välja ”rätt” mottagare, arbeta för en optimal kirurgisk teknik samt optimera blodtryckskontrollen hos mottagarna samt säkerställa adekvat antikoagulation (blodförtunnande behandling).

Dessa små njurar har en stor regenerativ förmåga, och de växer snabbt till i både njurstorlek och funktion efter transplantationen. Långtidsresultaten, jämfört med transplantation av en enskild njure från ”dagens donatorer” är bättre.

I Sverige finns redan erfarenhet av att utföra en-bloc njurtransplantation vid alla transplantationscentra.

Se bilaga 1 för ppt-bilder

MODERERAT SAMTAL – ATT TRANSPLANTERA NEONATALA NJURAR

Fråga till Njurmedicinare: Hur går era tankar kring denna form av transplantation?

Om denna typ av transplantation kommer att införas i Sverige blir det ett positivt tillskott till dagens transplantationer, eftersom dessa njurar är av mycket fin kvalitet.

En fråga som kommer att behöva följas är om mottagarna kan uppleva det känslomässigt utmanande att veta att njurarna kommer från ett litet barn.

Fråga till Transplantationskirurger: Vilka skulle kunna utföra denna typ av transplantation?

På samma sätt som beskrivs i föregående avsnitt ("Att tillvarata organ från ett nyfött avlidet barn"), så påtalar transplantationskirurgerna att dessa transplantationer kommer att vara sällan förekommande vilket gör att man nogsamt behöver utröna hur många kirurger som bör genomföra denna typ av transplantation, för att kunna ackumulera erfarenhet och kompetens. Dock finns det redan viss erfarenhet av likande transplantationer (dvs en-bloc, för definition se sid 2) vid landets alla transplantationscentra, men detta kommer sannolikt att kräva ett utökat samarbete.

Fri fråga: Är detta en klok väg att gå?

Ja, eftersom det är kraftfulla organ som anpassar sig och växer till.

Ja, förutsatt att det rör sig om kirurger med särskild erfarenhet och kompetens inom området. Eftersom antalet ingrepp är begränsat är det sannolikt en relativt liten grupp personer i Sverige som bör ansvara för tillvaratagande och transplantation av dessa organ. Ett nära samarbete mellan transplantationscentra kommer sannolikt att vara nödvändigt, inte minst för att säkerställa kontinuitet och tillgänglighet även under semesterperioder.

Ja, förutsatt att man samverkar mellan landets transplantationscentra och utbyter erfarenhet.

Ja, förutsatt att man är transparent gentemot de som behöver en njurtransplantation om riskerna under det postoperativa skedet, då exempelvis dialys kan komma att behövas i upp till några månader.

Deltagarna framhåller att etiska aspekter, förväntad nytta och risker för mottagarna behöver analyseras innan denna transplantationsform eventuellt etableras permanent i Sverige. I denna analys lyfts även frågan om mottagarurval. Eftersom neonatala njurar förväntas ha lång funktionstid framförs att yngre mottagare bör vara en prioriterad grupp, men att kriterier för mottagarålder behöver utredas och definieras.

Fråga - bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neonatala donationsprojektet kring denna form av transplantation?

På samma sätt som när DCD först infördes i Sverige behöver det nationella neonatala donationsprojektet utarbeta ett nationellt gemensamt protokoll för en-bloc-njurar (för definition, se sid 2), som inkluderar processen för tillvaratagandet av dessa njurar samt transplantationen.

Specifika neonatala-DCD-team kommer att behöva utses och utbildas. Vid sidan om god kirurgisk kompetens, behöver involverade kirurger ha en god kommunikativ och pedagogisk förmåga, då dessa förmågor är centrala för teamets arbete under både uttag och transplantation. Simuleringar av bla dessa moment är ytterst väsentligt för en lyckad pilot.

Projektet behöver också genomlysa hur man hanterar utbytet av dessa organ mellan länder, under pilotperioden.

Samarbetsformerna mellan landets transplantationscentra kring dessa tillvaratagande och transplantationer, behöver genomlysas och eventuellt formalisera, inför en pilot.

Huvudbudskapet gällande dessa transplantationer är att resultat från studier visar på mycket god organöverlevnad (ca 90%) och att njurarna växer till sig. Om införandet skulle leda till att ca 20 donationer från neonatala barn per år, skulle det innebära en 10-procentig ökning av donationsfrekvensen, vilket skulle utgöra ett substantiellt tillskott av de organ som flest personer väntar på landet.

SAMMANFATTNING AV RAPPORTENS REKOMMENDATIONER

1. Genomför en nationell pilot med tydliga och enhetliga arbetssätt
Deltagarna bedömer att neonatal donation efter cirkulationsstillestånd bör införas stegvis genom en nationell pilot. För att skapa likvärdig vård behövs nationellt gemensamma rutiner för bland annat brytpunktsbeslut, donationsutredning, avbrytande av livsuppehållande behandling, fastställande av död, organbevarande behandling, organtillvaratagande och transplantation.

2. Satsa på omfattande utbildning och simulering
Ett genomgående budskap är att personal inom neonatal intensivvård saknar erfarenhet av organdonation och därför behöver omfattande utbildning. Detta gäller inte bara läkare och sjuksköterskor på neonatalavdelningar, utan även operationspersonal, transplantationspersonal och övriga yrkesgrupper som berörs. Simulering av hela donationsprocessen rekommenderas för att skapa trygghet och samarbete mellan involverade team.

3. Värna det familjecentrerade arbetssättet
Donation måste integreras i den neonatala verksamhetens familjecentrerade vårdfilosofi. Föräldrarna ska hållas välinformerade genom hela processen, involveras i beslutsfattandet och ges kontinuerligt stöd. Deltagarna betonar särskilt vikten av att barnet ska kunna vara nära sina föräldrar under döendet samt att föräldrarna behöver få tydlig information om donation, operation och vad som händer efteråt.

4. Revidera och förtydliga regelverket kring fastställande av död
Ett tydligt budskap från mötet är att nuvarande föreskrift behöver ses över. Deltagarna ifrågasätter den medicinska grunden för 20 minuters observationstid efter avslutad livsuppehållande behandling samt kravet på EKG-övervakning (elektrokardiogram som registrerar hjärtats elektriska aktivitet). Projektet uppmuntras därför att ta fram underlag för framtida regelverksutveckling samtidigt som en pilot genomförs inom ramen för gällande bestämmelser.

5. Utveckla tydlig information till föräldrar
Föräldrar behöver få lättbegriplig information om donationsprocessen, hur avbrytandet av behandling går till, hur/om man kan hålla sitt barn i famnen efter att cirkulationen har upphört, fastställande av död, operationen och hur barnet kommer att se ut efter donationsoperationen. Deltagarna föreslår att informationsmaterial tas fram som stöd för både familjer och vårdpersonal.

6. Skapa specialiserade donations- och operationsteam
Pilotverksamheten bör bygga på särskilt utsedda team med hög kompetens och återkommande utbildning. Både organtillvaratagande och transplantation bedöms bli ovanliga procedurer, vilket talar för att erfarenhet behöver koncentreras till ett begränsat antal personer och centra.

7. Stärk nationell samverkan mellan transplantationscentra
Transplantationskirurger och övriga deltagare framhåller behovet av ett nära samarbete mellan transplantationscentra för att dela erfarenheter, bygga kompetens och säkerställa tillgång till specialistkompetens. Samarbetsformerna bör tydliggöras och formaliseras redan inför pilotfasen.

8. Ta fram nationellt protokoll för donationsprocessen samt neonatal njurdonation och transplantation
Projektet rekommenderas att utveckla ett nationellt protokoll som omfattar alltifrån identifiering av möjlig donator, donationsprocessens alla moment på intensivvårdsavdelningen, samt både uttag av neonatala njurar och transplantation till mottagare. Protokollen bör reglera moment så som brytpunktsbeslut, samtal om donationsvilja, samt även spänna över kirurgisk teknik, urval av mottagare, ansvarsfördelning och uppföljning.

9. Utred centrala medicinska och logistiska frågor inför piloten
Flera praktiska frågor behöver besvaras före start, bland annat:

- kriterier för förväntad tid till död efter avbrytande av behandling,
- lägsta vikt för donation,
- behov av radiologiska undersökningar,
- anpassning av provtagning till nyföddas blodvolym,
- hantering av internationellt organutbyte vid så kallade ”exchange obligations”.

Huvudbudskap
Den samlade rekommendationen från rundabordsmötet är att **neonatal DCD bedöms vara genomförbar och bör prövas i en nationell pilot**, men att införandet måste bygga på **nationell samordning, tydliga protokoll, omfattande utbildning och ett konsekvent familjecentrerat perspektiv där föräldrarnas behov och förtroende står i centrum**.

VAD HÄNDER NU – NATIONELLT PROJEKT BESLUTAT

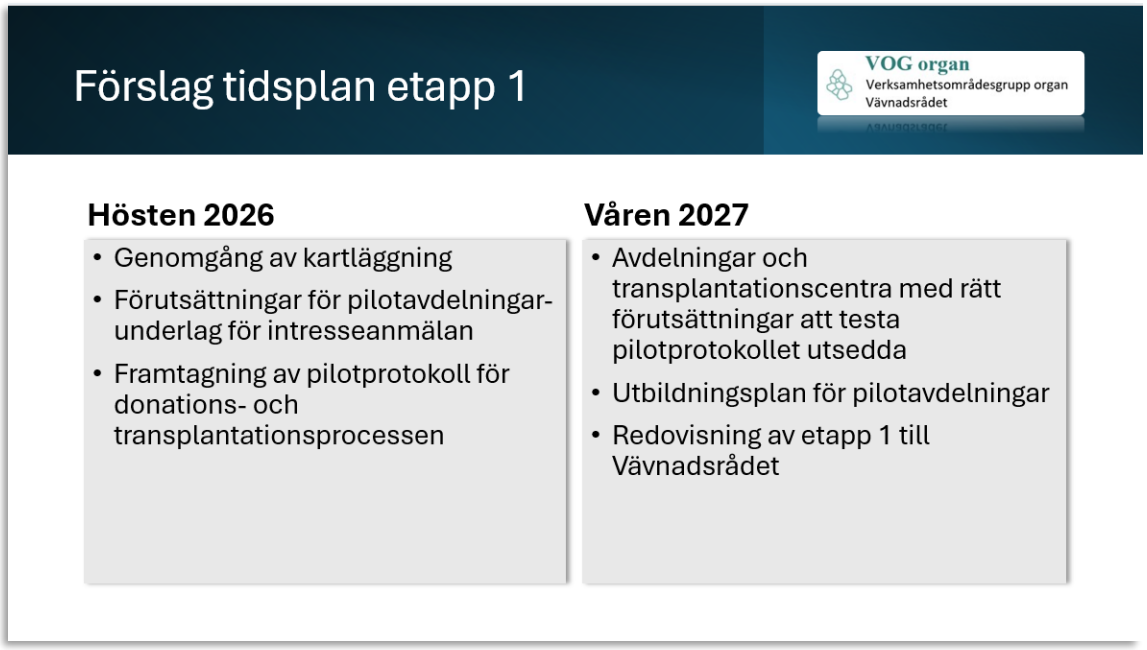
Representanter för den nationella neonatala projektgruppen:
Carl Jorns, Magnus Almeling & Johanna Elftman

Vävnadsrådet, som sorterar under Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, har beviljat stöd till en multiprofessionell projektgrupp, vars uppgift blir att verka för ett införande av neonatal donation efter döden. Gruppens arbete kommer att påbörjas under hösten 2026. Denna rapport kommer att överlämnas till projektgruppen från initiativtagarna till detta möte, och utgöra en central utgångspunkt för projektgruppens arbete.

Den nationella projektgruppen, som är utsedd av Vävnadsområdesgrupp Organ (VOG Organ) på Vävnadsrådet, kommer att bestå av:

- Anna-Lena Terner, Donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS), Göteborg
- Anneli Rask, Transplantationskoordinator, Uppsala
- Carl Jorns, Transplantationskirurg, medicinsk projektledare, Stockholm
- Johanna Elftman, Regionalt Donationsansvarig Sjuksköterska (R-DAS), Stockholm
- Kristbjörg Sveinsdottir, Neonatolog, Lund
- Louise Jörbo, Sjuksköterska, Neonatalverksamheten, Linköping
- Magnus Almeling, Regionalt Donationsansvarig Läkare (R-DAL), Umeå
- Åsa Norén, Transplantationskirurg, Göteborg
- Administrativ projektledare (rekrytering pågår)

Följande plan för projektets första etapp presenterades på mötet:



DELTAGARLISTA RUNDABORDSMÖTE NEO

	Namn	e-post	Representant för
1	Ali Reza Biglarnia	Alireza.Biglarnia@skane.se	Transplantation, Malmö
2	Anna Alvarsson	anna.alvarsson@socialstyrelsen.se	Nationellt Donationscentrum, NDC
3	Anna Björkland	anna.bjorkland@regionuppsala.se	Vävnadsrådet, SKR
4	Anna-Lena Terner	anna-lena.terner@vgregion.se	Pediatrisk DAS, VG region
5	Camilla Olofsson	camilla.olofsson@socialstyrelsen.se	Nationellt Donationscentrum, NDC
6	Carin Carell Wessman	karin.carell-wessman@regionstockholm.se	Swe-DOSS
7	Carin Wallquist	carin.wallquist@skane.se	Sv. Njurmedicinsk Förening
8	Cecilia Forsell	Cecilia.Forsell@regionostergotland.se	NEX
9	Fredrik Hegardt	fredrik.hegardt@regionvasterbotten.se	Neonatolog, Norrlands sjukhus
10	Fredrik Hugosson	fredrik.hugosson@vgregion.se	Pediatrisk DAL, VG region
11	Gabriel Oniscu	gabriel.oniscu@regionstockholm.se	Sv. Transplantationsförening
12	Henrik Benoni	henrik.benoni@uu.se	Transplantation, Akademiska
13	Jenni Jarsäter	jenni.jarsater@regionstockholm.se	NNTO
14	Joakim Ahvenainen	joakim.ahvenainen@kronoberg.se	NAG Donation
15	Lars Wennberg	lars.wennberg@regionstockholm.se	Transplantation Karolinska
16	Linda Wallström	linda.wallstrom@uu.se	Sv. Neonatalföreningen
17	Magnus Almeling	magnus.almeling@regionvasterbotten.se	VOG Organ
18	Maria Källgren Holm	maria.holm@vgregion.se	Neonatal DAS, VG Region
19	Michael Wanecek	michael.wanecek@capiostgoran.se	Socialstyrelsen
20	Simon Lindquist	simon.lindquist@vgregion.se	Neonatal DAL, Sahlgrenska
21	Åsa Norén	asa.m.noren@vgregion.se	Transplantation, Sahlgrenska

Sve-DOSS = Donationsspecialiserade sjuksköterskor; NEX = Nationell Expertgrupp; DAL = donationsansvarig läkare;
NNTO = Nationellt Nätverk, Transplantationskoordinatorer Organ; NAG = Nationell Arbetsgrupp Donation;
VOG = Vävnadsområdesgrupp Organ, Sveriges Kommuner och Regioner; DAS = donationsansvarig sjuksköterska

INITIATIVTAGARE TILL, SAMT ARRANGÖRER AV, MÖTET

Linda Gyllström Krekula, Verksamhetschef, Regionalt Donationscentrum, Stockholm & Gotland – Värdorganisation för just detta möte
i samverkan med **Ewa Henckel**, Neonatolog, Donationsansvarig läkare, Karolinska Universitets-sjukhuset och **Carl Jorns**, Transplantationskirurg, Karolinska Universitetssjukhuset

Övriga medlemmar i arrangörsgruppen:
Johanna Elftman, Regionalt Donationsansvarig Sjuksköterska,
Regionalt Donationscentrum, Stockholm
Ylva Andréasson, Transplantationskoordinator, doktorand,
Regionalt Donationscentrum, Stockholm
Therese Kjellin, Donationsansvarig sjuksköterska,
Neonatalverksamheten, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
Therese Vallin, Donationsansvarig sjuksköterska,
Neonatalverksamheten, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

SAMMANFATTNING AV RAPPORTENS HUVUDAVSNITT

Var finns potentialen?
Genomgången av nationella data visar att det finns en realistisk potential för neonatal donation efter cirkulationsstillestånd (DCD) i Sverige. Journalgranskningar från flera regioner indikerar att ett antal nyfödda barn som avlider efter avbrytande av livsuppehållande behandling skulle kunna komma i fråga för donation. Erfarenheter från neonatal intensivvård visar också att frågan om donation ibland väcks av föräldrarna själva. Deltagarna bedömde att de största utmaningarna sannolikt inte ligger hos föräldrarna utan i att bygga kunskap, rutiner och trygghet hos professionen inför införandet av denna nya donationsform.

Livshotande sjukt barn
Neonatal intensivvård präglas av avancerad medicinsk behandling kombinerad med ett starkt familjecentrerat arbetssätt. Familjen utgör en integrerad del av vårdteamet och omfattande stöd ges till föräldrar under hela vårdförloppet. När ett barn inte kan räddas övergår vården successivt till palliativ inriktning där fokus ligger på barnets komfort, familjens behov och skapandet av minnen tillsammans. Deltagarna betonade att donation inte är en främmande tanke i denna miljö, då föräldrar ibland själva efterfrågar möjligheten att donera sitt barns organ efter döden.

När hoppet är ute
Brytpunkten mellan fortsatt intensivvård och palliativ vård utgör en central del av den neonatala vården. Beslutet föregås av fortlöpande medicinska och etiska överväganden samt upprepade samtal med familjen. För att möjliggöra donation krävs tydliga och dokumenterade brytpunktsbeslut samt välfungerande rutiner för samarbete med transplantationskoordinatorer och donationsspecialiserade sjuksköterskor. Deltagarna framhöll behovet av nationellt enhetliga arbetssätt, utbildningsinsatser och journalmallar för att skapa trygghet, transparens och likvärdighet mellan olika enheter.

Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling
Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling ligger fokus på palliativ vård, symtomlindring och att skapa en lugn miljö för barnet och familjen. Deltagarna identifierade ett behov av strukturerad utbildning kring donation, svåra samtal och donationsprocessens praktiska moment. Behovet av tydliga medicinska kriterier lyftes fram, liksom vikten av transparens gentemot föräldrarna kring donationens syfte och mottagargrupp (vuxna). Operationspersonalens förberedelse och förståelse för processen bedömdes också som avgörande för ett framgångsrikt införande.

När den livsuppehållande behandlingen avbryts
När behandlingen avbryts är familjen nästan alltid närvarande och den palliativa planen följs. Deltagarna betonade vikten av att skapa nationell samsyn kring hur avbrytandet ska genomföras för att säkerställa ett likvärdigt och etiskt hållbart arbetssätt. Samtidigt framhölls att neonatal DCD måste ta särskild hänsyn till föräldrarnas behov av närhet till barnet under döendet. Frågan om barnets möjlighet att ligga i föräldrarnas famn under döendeprocessen och den efterföljande observationstiden identifierades som en av de mest centrala frågorna inför en pilotverksamhet.

När ett nyfött barn dör

Fastställande av död vid neonatal DCD aktualiserar både juridiska och medicinska frågeställningar. Deltagarna uttryckte en bred samsyn om att nuvarande regelverk är svårtolkat, särskilt avseende kravet på 20 minuters observationstid efter avslutad livsuppehållande behandling och användningen av EKG-övervakning (elektrokardiogram som registrerar hjärtats elektriska aktivitet). Samtidigt konstaterades att en pilot kan genomföras inom ramen för nuvarande föreskrifter. Deltagarna betonade vikten av att bevara det familjecentrerade arbetssättet och att skapa lösningar som möjliggör hud-mot-hud-kontakt och närhet mellan barn och föräldrar fram till döden.

Omedelbar transport till operation

Efter fastställandet av döden behöver barnet transporteras skyndsamt till operationssalen för att organen ska kunna bevaras. Erfarenheter från vuxen-DCD visar att närstående oftast accepterar och förstår behovet av snabb transport när de får tydlig information om syftet. För neonatal vård bedömdes det vara särskilt viktigt att ge föräldrarna god information om operationsförloppet, skapa tillit till att barnet behandlas värdigt samt säkerställa att familjen får kontinuerligt stöd under den tid barnet är på operation. Deltagarna lyfte också betydelsen av att en välkänd vårdare följer barnet till operation och tillbaka till familjen efteråt.

Att tillvarata organ från ett nyfött avlidet barn

Donation från nyfödda barn ställer särskilda krav på operationsorganisation, kirurgisk kompetens och samarbete mellan landets transplantationsenheter. Operationerna bedöms bli sällsynta, vilket talar för särskilt utbildade och dedikerade team. Deltagarna framhöll vikten av simulering, gemensamma utbildningar och nationell kunskapsdelning för att bygga erfarenhet och trygghet. De betonade också behovet av att förbereda operationspersonal för både de tekniska och emotionella aspekterna av att medverka vid donation från nyfödda barn.

Att transplantera neonatala njurar

Internationella erfarenheter visar att transplantation av neonatala njurar till vuxna mottagare kan ge mycket goda resultat. Trots vissa initiala risker, framför allt relaterade till kärlkomplikationer, uppvisar dessa organ god funktion och lång överlevnad. Deltagarna bedömde att neonatal njurdonation skulle kunna bli ett värdefullt tillskott till svensk transplantationsverksamhet, men framhöll behovet av nationella protokoll, särskilt utbildade transplantations- och uttagsteam samt ökat samarbete mellan landets transplantationscentra. Inför en permanent etablering lyftes även behovet av etiska analyser och tydliga kriterier för mottagarurval.

Övergripande slutsats

Rundabordsmötet visar en bred samsyn om att neonatal donation efter cirkulationsstillestånd framstår som medicinskt möjlig, etiskt försvarbar och organisatoriskt genomförbar, förutsatt att processen utvecklas stegvis genom en nationell pilot. Framgångsfaktorer som återkommer genom hela rapporten är utbildning, nationell samordning, tydliga rutiner, starkt stöd till vårdpersonal samt ett konsekvent familjecentrerat perspektiv där barnets och föräldrarnas behov står i centrum.