

DEN 11 APRIL 2018



Rapport från det
NATIONELLA DONATIONSMÖTET 2018
DONATION AV ORGAN & VÄVNADER

ORGANISATIONSKOMMITTÉN

Innehåll

Sammantagna slutsatser från mötet i sin helhet	2
Bakgrund, deltagarna på mötet	3
Sammanfattning av talarnas presentationer samt konklusioner från mötets diskussioner	7
Inledning av mötet	7
Kenneth Johansson	7
Inledande symposium: Socialstyrelsen, Vävnadsrådet och Socialdepartementet	7
Nytt från Socialstyrelsen – Carin Franzén	7
Enkätresultat, frågor från Socialstyrelsen	8
Vad händer med Vävnadsrådet? – Jan Forslid	9
Enkätresultat, frågor från Vävnadsrådet	10
Socialdepartementet: Fler donationsfrämjande åtgärder behövs! – Agneta Karlsson	11
Enkätresultat, frågor från Socialdepartementet	11
Nyheter från transplantation, Tomas Lorant	12
DCD-symposium	13
Vad har hänt sedan mötet för ett år sedan? – Stefan Ström	13
Enkätresultat, frågor från DCD-projektet	14
DCD, The UK experience – Alex Manara	16
Parallella symposium DCD – Läkare & Sjuksköterskor	16
Vävnadssymposium	18
Tissue Donation, The UK experience – Helen Gillan	18
Huddonation – Alexandra Karström	18
Bendonation – Åke Hamberg	18
Från donation till transplantation av hjärtklaffar – Torsten Malm	19
Enkätresultat, frågor kring vävnadsdonation	19
Hjärnskadesymposium	21
Hjärnskadevård – Vad är lika, vad är olika, beroende av grunddiagnos? – Bo-Michael Bellander	21
Svåra traumatiska hjärnskador – Per Enblad	21
Hjärtstopp och hjärnskadevård – Sten Rubertsson	22
Svår stroke – Anette Onkenhout	22
Patientens rätt till optimal vård ur ett etiskt perspektiv – Stellan Welin	23
Devastating brain injury, The Bristol model – Alex Manara	23
Enkätresultat, frågor kring hjärnskador	25
Vad tar vi med oss inför kommande möte i Linköping?	27

Sammantagna slutsatser från mötet i sin helhet

Detta, det 8:e nationella donationsmötet, visar tydligt att donation av både organ och vävnader är en viktig del av hälso- och sjukvården och att det finns ett starkt engagemang hos den sjukvårdspersonal som arbetar inom detta område.

Under mötet framgår det att medarbetarna på sjukhusen önskar ett bättre stöd i sitt arbete när det gäller riktlinjer, förfaranden, lagar och även tolkning av befintligt regelverk. Socialdepartementet meddelar under mötet att en juridisk tilläggsutredning kommer att genomföras i syfte att föreslå lagändringar i frågan om samtycke till organdonation och samtyckesutredning till medicinska insatser i syfte att möjliggöra donation. Detta, för att donationsverksamheten skall kunna fungera på ett ändamålsenligt sätt, för att möjliggöra för fler svenskar att donera efter sin död och för fler patienter att bli transplanterade.

Det faktum att Socialstyrelsen fått ett tyngre ansvar av Socialdepartementet för att informera allmänheten om donation och transplantation, uppskattas av många deltagare som därmed kan fokusera på att informera och utbilda sjukvårdens medarbetare.

Vävnadsrådet kommer att fortsätta med sin verksamhet, även efter att de statliga "vävnadspengarna" upphör, och detta upplevs av deltagarna som en viktig hörnsten i det donationsfrämjande arbetet.

Socialdepartementet, Socialstyrelsen och Vävnadsrådet ses alla tre som centrala för arbetet med organ- och vävnadsdonation i landet. Dock önskas ett tydliggörande av de två sistnämndas uppdrag och gränsdragningen dem emellan.

Många deltagare förmedlar att de har stora förväntningar på DCD-piloten och att sjukvården nu sannolikt är redo att införa denna kompletterande donationsprocess. På nästa nationella donationsmöte i januari 2019, kan preliminära resultat från DCD-piloten redovisas och förslag till fortsatt implementering av DCD presenteras.

Området vävnadsdonation gavs ett större utrymme på detta möte än på tidigare donationsmöten, både i form av workshop (redovisas i separat rapport) och "minisymposium" med svenska och utländska föreläsare. Deltagarna delgavs viktiga insikter och kunskap som kan inspirera till att ytterligare utveckla arbetet med vävnadsdonation.

De diskussioner som fördes under *hjärnskadesymposiet* engagerade många deltagare vilket också återspeglas i enkäten som deltagarna besvarade innan mötet. Resultatet visar att närmare 90 procent anser att det finns ett behov av ett strukturerat vårdprogram avseende omhändertagande av svåra hjärnskador.

Formatet på det nationella donationsmötet har vuxit under de senaste åren. Mötet har gått från att samla ett litet nätverk donationsansvariga sjuksköterskor, till att idag samla donationsansvariga läkare, transplantationskoordinatorer, transplantationskirurger, vävnadssamordnare, samtyckesutredare, obduktionstekniker m.fl. Denna unika samling kompetenser, visar tydligt att donationsprocessen är komplex och kräver välfungerande logistik, djup kunskap och samverkan över professionsgränserna.

Allt tyder på att detta årliga möte fyller ett flertal viktiga funktioner för deltagarna – utöver att inhämta ny kunskap och skapa nätverk, bidrar mötet till att inspirera till fortsatt verksamhetsutveckling på hemmaplan.

Med dessa inledande ord tackar vi i årets organisationskommitté för oss och vi hoppas att se er alla i Linköping nästa år!

Bakgrund, deltagarna på mötet

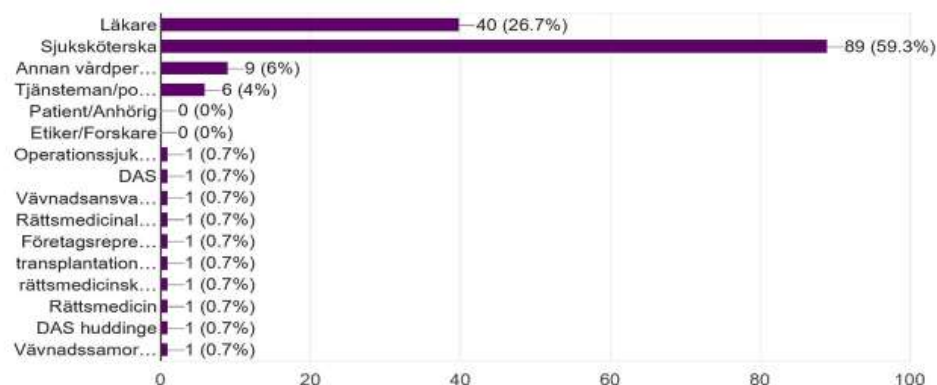
VILKA DELTOG PÅ MÖTET?



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

1. Jag deltar i mötet i egenskap av

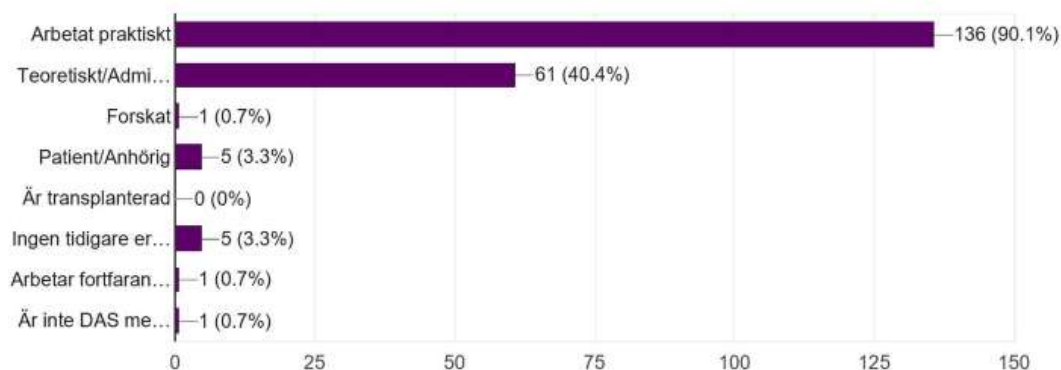
150 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

2. Tidigare erfarenheter av arbetet med organ- och vävnadsdonation

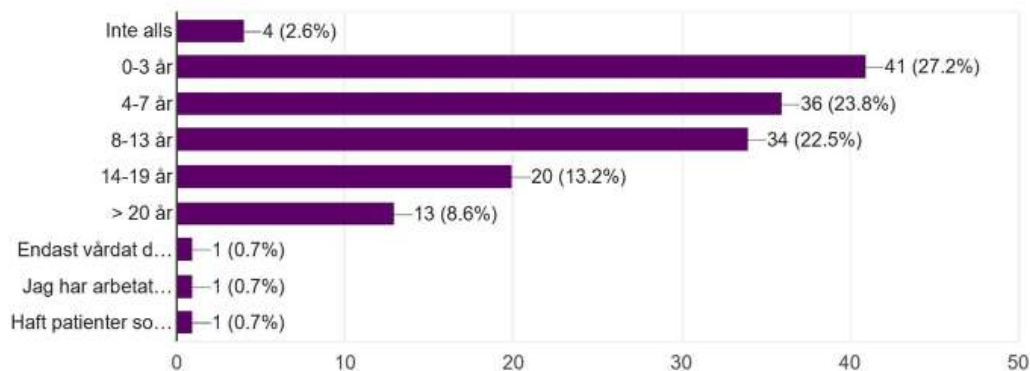
151 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

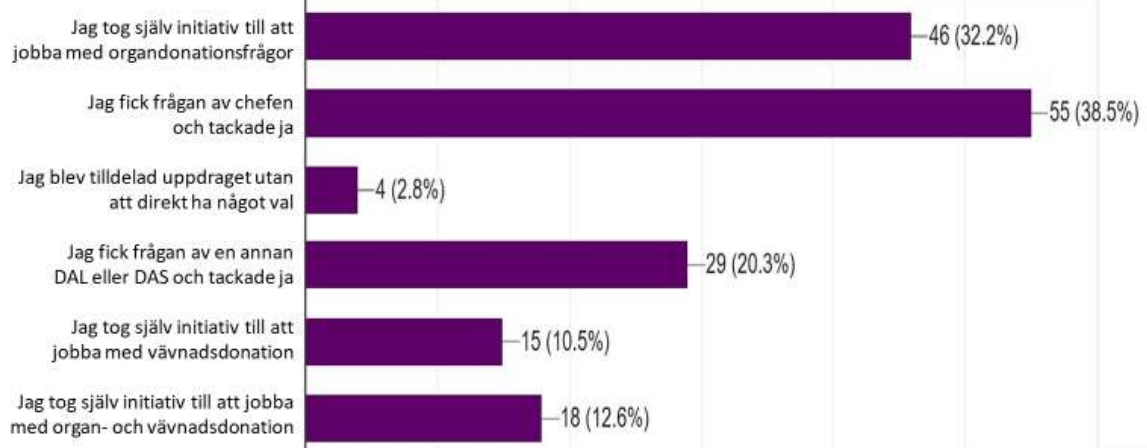
3. Jag har arbetat med donationsfrågan

151 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

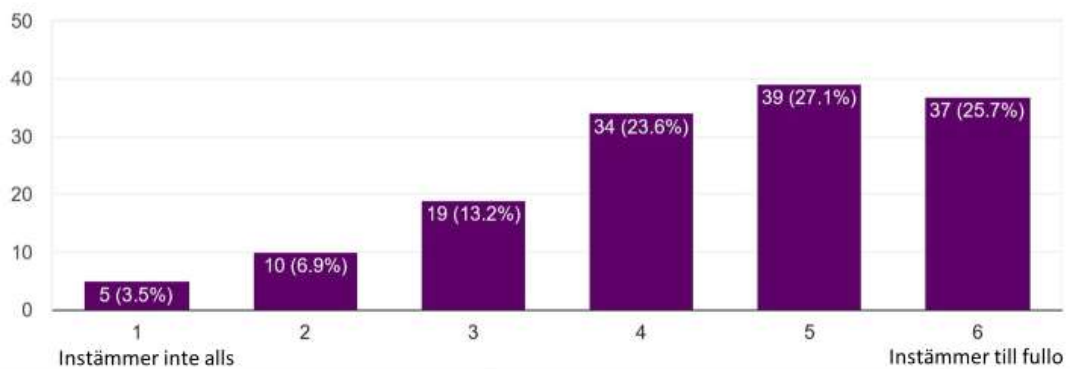
VAD ÄR DEN STÖRSTA ANLEDNINGEN TILL ATT DU BLEV DONATIONSANSVARIG (ELLER HAR ANNAT DONATIONSUPPDRAG) VID DITT SJUKHUS?



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

4. På min arbetsplats är det en merit att ha donationsansvar

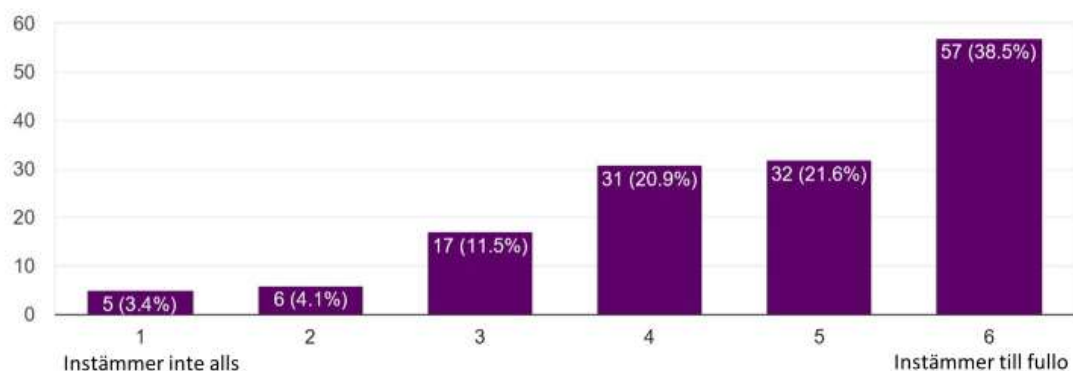
144 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

5. Min närmaste chef stöder och efterfrågar mitt arbete med donationsfrågan

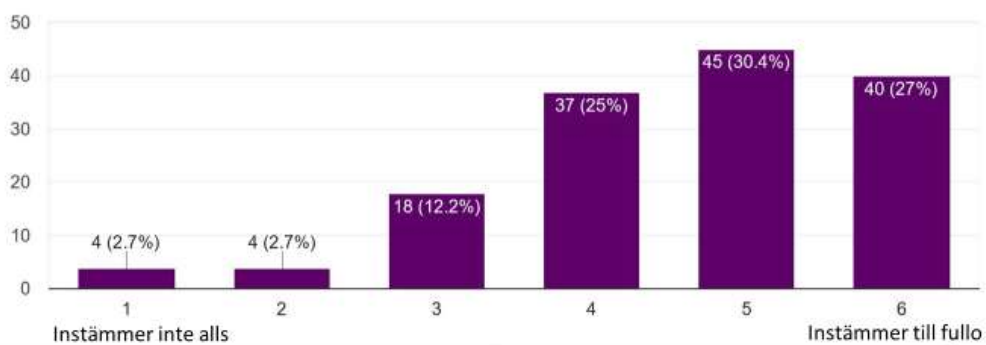
148 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

6. Jag upplever att mitt arbete med donationsfrågan har fått genomslag i organisationen

148 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

Sammanfattning av talarnas presentationer samt konklusioner från mötets diskussioner

Inledning av mötet

Kenneth Johansson

Socionom, administrativ chef inom sjukvården under 80-talet, ordförande i riksdagens socialutskott. Medverkade till att donationsutredningen blev tillsatt. Ordförande i Socialstyrelsens Donationsråd och Landshövding i Värmlands län.

Folk dör alltjämt i väntan på transplantation trots stor donationsvilja hos befolkningen. Det måste vi ändra på – vi kan inte acceptera dessa långa väntetider! Detta säger Kenneth Johansson i sin inledning av mötet.

Kennet menar att viljan till förändring finns och att en del åtgärder planeras som gör att vi går i rätt riktning, så som t.ex. DCD.

Socialstyrelsens donationsråd avvecklas den 1 mars 2018. Rådet framför sitt tack till alla som rådet samarbetat med och önskar alla lycka till framgent. "Ni som jobbar med donation är viktiga och gör en livsviktig insats!"

Inledande symposium: Socialstyrelsen, Vävnadsrådet och Socialdepartementet

Nytt från Socialstyrelsen – Carin Franzén

Utredare på Socialstyrelsen inom donationsområdet. Disputerad sjuksköterska inom akutsjukvård. Mångårig erfarenhet från både klinik och akademi. Medlem i Socialstyrelsens referensgrupp till det nationella DCD-projektet.

Inom Socialstyrelsen skapas en ny enhet som ansvarar för donation, vilken kommer att tillhöra avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen kommer också att arbeta med vävnader, celler och blod, även om detta uppdrag inte direkt omnämns i deras nya uppdragsbeskrivning.

Socialstyrelsens vision är att "Tillgången på organ och vävnader för transplantation möter behovet".

Efter de besök som Socialstyrelsen tidigare genomförde vid de olika donations- och transplantations-enheterna, samt efter att ha anordnat en nationell workshop i Uppsala, i november 2017, har myndigheten upprättat fyra huvudområden att arbeta med:

1. Juridik
2. Information till allmänheten
3. Nationell uppföljning
4. Utbildning till hälso- och sjukvårdspersonal

Efter önskemål från sjukvården pågår nu ett arbete att ta fram alternativa metoder till aortocervikal 4-kärlsangiografi. Arbetsgruppen som utreder detta beräknar att detta arbete är klart i april 2018. Socialstyrelsen ska även titta på reglerna kring Donationsregistret samt samtyckesreglerna i stort.

Enkätresultat, frågor från Socialstyrelsen

HUR VIKTIGT ANSER NI ATT DET ÄR ATT SOCIALSTYRELSEN SOM NATIONELL MYNDIGHET STÖDJER ER MED:

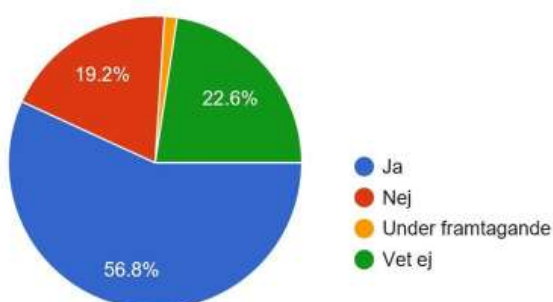
Andel, procentuellt, som tycker att det stöd ni kan ge är viktigt eller mycket viktigt (steg 5 och 6, på en 6-gradig skala)

1. Information till allmänheten: 95 procent
2. Nationella riktlinjer kring DCD: 90 procent
3. Förtydligat handlingsutrymme inom befintligt regelverk i samband med donation: 90 procent
4. Riktlinjer kring att inleda eller förlänga behandling, för att skapa tid att utreda patientens donationsvilja: 89 procent



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

UPPDRAG I LINJEORGANISATIONEN?



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

KOMMENTARER/FRÅGOR FRÅN DELTAGARNA

Det är primärt ett samhällsansvar att informera om organdonation, vilket bör ske kontinuerligt, från grundskolenivå och med inställningen att donation är en självklarhet, samt med fokus på mottagandet av organ. Sjukvården bör i mindre utsträckning vara en informerande part men tillgänglig som kunskapsresurs/expertis.

Jag återkommer till tipset att socialstyrelsen kanske borde informera allmänheten om döden. Döden finns liksom inte i samhället längre...

Donationsveckan behöver få bättre genomslag, mer annonsering, bättre material!

Information till allmänheten borde ligga helt på Socialstyrelsen och inte på personal som har till uppgift att driva donationsfrågan lokalt.

Skrota donationsregistret, det är ingen hjälp. Lagg energi på andra sätt att uttrycka sin vilja.



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

Vad händer med Vävnadsrådet? – Jan Forslid

Ordförande i Vävnadsrådet, före detta regional vävnadssamordnare region Stockholm/Gotland. Mångårigt engagemang i donationsfrågan. Verksamhetschef, Laboratoriemedicinska kliniken, Universitetssjukhuset, Örebro.

Alla behövs, det finns ingen konkurrens mellan olika aktörer inom donationsområdet – framför Jan Forslid. Vävnadsrådet kommer att finnas kvar med representation från områdena vävnad, blod, celler och organ – även efter att de statliga pengarna tar slut år 2017. Ansvaret för den fortsatta finansieringen av redan pågående aktiviteter överförs till de olika vårdgivarna. De flesta landsting/regioner säger sig behålla sina vävnadssamordnare.

Vävnadsrådet kommer bl.a. jobba med:

- EU-direktivet 2019
- lagstiftning för embryonala stamceller
- främjande av donation
- avancerade cellterapi
- särskilda projekt

Enkätresultat, frågor från Vävnadsrådet

VAD SKA VÄVNADSRÅDET GÖRA OCH VAD SKA SOCIALSTYRELSEN GÖRA?

Socialstyrelsen bör fokusera på information gentemot befolkningen: 66 procent (instämmer, instämmer till fullo)

Socialstyrelsen bör arbeta med riktlinjer och föreskrifter till sjukvården: 64 procent

Jag anser att både Socialstyrelsen och Vävnadsrådet har en viktig roll beträffande kunskapsstöd till sjukvården: 65 procent

Jag ser klara fördelar med att Socialstyrelsen bidrar med kunskapsstöd om donation till sjukvården: 58

Jag föredrar att Vävnadsrådet ansvar för kunskapsstöd om donation till sjukvården: 53



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

KOMMENTARER/FRÅGOR FRÅN DELTAGARNA

SOS har mer mandat i egenskap av myndighet. SKL är ju egentligen arbetsgivarförening - väl?

Jag anser att det ska vara en instans som ansvarar för information och stöd både till allmänheten och sjukvården. Bilda ett donationscenter som driver donationsfrågor förslagsvis kopplat till Socialstyrelsen.

Ansvarsfördelning borde förtydligas.

Vet inte om det har så stor betydelse, bara man bestämmer sig så det inte är utspritt.

Detta var ett konstigt åsiktsfiskande. Finns det en konflikt?



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

Socialdepartementet: Fler donationsfrämjande åtgärder behövs! – Agneta Karlsson

Statssekreterare, Socialdepartementet, för socialminister Annika Strandhäll. Ansvarar för folkhälsa, hälso- och sjukvård samt idrott.

Socialdepartementets jurister har kommit fram till att en del av förslagen i Donationsutredningen (SOU 2015:84) inte är förenliga med grundlagen, berättar Agneta Karlsson. Det var såldes inte möjligt att utforma en proposition utifrån föreslagna lagändringar. Enligt Agneta Karlsson har Socialdepartementet inte "lagt utredningen i byrålådan" utan departementet har valt ut vissa delar som kommer att realiseras och andra som kräver vidare arbete. Nu tillsätts en ny utredning med uppdraget att titta på de juridiska aspekterna av vården i livets slutskede i samband med donation. Agneta Karlsson påpekar, att utöver detta, har departementet fått många bra förslag på vad som kan göras inom befintligt regelverk som de redan har tagit till sig.

Auditoriet påpekade att regelverket inte får formuleras på ett sådant sätt att det detaljstyr de medicinska bedömningarna som ansvariga läkare ska göra utifrån varje enskilt fall. Med läkarlegitimationen följer ett eget ansvar. Skrivelsen "enkom för donation" i Donationsutredningen var olycklig eftersom intensivvården inte resonerar så – varje enskild patient vårdas för sin egen skull, men detta utesluter inte att samtidigt möjliggöra donation.

Enkätresultat, frågor från Socialdepartementet

VAD ÄR VIKTIGAST FÖR ATT ÖKA ORGANDONATIONERNA?

Tydligt ange till landstingspolitiker och övriga beslutsfattare inom landstinget att donationsfrågan är prioriterad och att adekvata resurser för ett donationsfrämjande arbete ska tillsättas: 95 procent

Verka för att donation av organ och vävnader blir en obligatorisk del i grundutbildningen för sjuksköterskor och läkare: 90 procent

Skapa nytt regelverk kring att inleda eller förlänga behandling, för att skapa tid att utreda patientens donationsvilja: 87 procent

Ge Socialstyrelsen ett större uppdrag kring information till allmänheten: 85 procent
Ge Socialstyrelsen uppdrag att skapa nationella riktlinjer kring DCD: 83 procent

Verka för att donation av organ och vävnader blir en obligatorisk del av undervisningen i grundskola och/eller gymnasium: 66 procent

Ge Socialstyrelsen uppdraget att bidra med kunskapsstöd till sjukvården: 65 procent



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

KOMMENTARER/FRÅGOR FRÅN DELTAGARNA

Hur motiverar man att Anders Miltons stora arbete bara läggs åt sidan? Är det rättvist mot alla som väntar på organ och riskerar att dö?

Varför tar inte regeringen till sig den utredning som redan är gjord?!

Det är viktigt att vara tydlig mot media. Vissa förslag från donationsutredningen har ju faktiskt "antagits", tex DCD! Det har jag inte hört någon gång. Bara att vissa delar inte håller juridiskt. Att anmäla sig till donationsregistret är väl bra, men det är INTE det som är problemet. Knuten sitter inne på IVA på våra sjukhus där vi som utreder donationsfrågan är bakbundna. Ett tydligare och enklare regelverk måste till!

Radikala förändringar tex att följa den avlidnes vilja om att få donera även om man upptäcker redan på akuten att vården inte är till gagn för patienten skulle kunna ge sååå många fler möjligheter till donation som en del av vården i livets slut. Just det som allmänheten önskar!



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

Nyheter från transplantation, Tomas Lorant

Specialist i transplantationskirurgi vid Akademiska Sjukhuset och docent i experimentell transplantationskirurgi vid Uppsala Universitet. År 2014 mottog han Stora Forskarpriset som delas ut av Svensk Kirurgisk Förening.

Mycket forskning pågår inom transplantationsområdet. Nya metoder så som maskinpreservation av organ ökar graftöverlevnaden genom att preservationen minskar den ischemiska skadan som organen får vid donationen. Försök pågår för att reparera organen, exempelvis blodkärlens insida, genom olika slags tillsatser i maskinerna.

Ett annat problem vid organtransplantation är att många patienter är immuniserade och att det därför är svårt att hitta ett passande organ. Mer än 30 procent av de patienter som väntar på en njure är immuniserade. Av dessa är ca 35 procent så kraftigt immuniserade att det aldrig kommer att finnas en passande njure till dem. Ett nytt preparat, IdeS, är framtaget i Lund som nu testas på patienter. Preparatet slår tillfälligt ut alla antikroppar genom en klyvning av IgG. IdeS kommer – om det fungerar som man tror – att revolutionera hela transplantationsverksamheten.

Konklusion från inledande symposium

Temat för ovan symposium var styrning, regler och samverkan kring donations- och transplantationsverksamheten. Alla föredragshållare var eniga om att samverkan är viktig och att den idag är välfungerande mellan involverade aktörer. Dock menar vissa deltagare att det är nödvändigt med ytterligare tydliggöranden av gränsdragningen mellan Vävnadsrådet och Socialstyrelsens roll och uppdrag.

Deltagarna förmedlar en frustration över att befintligt regelverk är otydligt beträffande vad man får och inte får göra för att möjliggöra donation. En stor besvikelse råder kring att Socialdepartementet inte gick vidare med en proposition utifrån Donationsutredningen.

”Vi riskerar nu att hamna i en situation där erfarna och trygga läkare även framgent ’vågar’ vårda döende patienter för att optimera möjligheten till donation, medan andra kommer att känna sig otrygga och därför eventuellt förbiser möjligheten till donation.”

Röster i auditoriet menar dock att det finns stora möjligheter att göra förtydliganden inom befintligt regelverk, utan lagändringar. Detta är sannolikt nödvändigt för att hindra en negativ utveckling baserad på ovisshet kring det juridiska handlingsutrymmet.

”Det är nu viktigare än någonsin att erfarna inom området donation förmedlar trygghet och ser till att vi alla arbetar på, medan den fortsatta processen kring förnyat regelverk pågår.”

Samtidigt som en besvikelse råder kring att det kommer att ta minst två år innan vi ser ett resultat av den juridiska tilläggsutredningen, så framhålls det att det är oerhört viktigt att bistå Socialdepartementet på bästa sätt, i arbetet med att utforma ett relevant regelverk.

DCD-symposium

Vad har hänt sedan mötet för ett år sedan? – Stefan Ström

Överläkare, Intensivvårdsavdelningen operationskliniken, Västmanlands sjukhus Västerås, medlem i DCD-projektet Vännadsrådet SKL.

Sedan mötet för ett år sedan har ett DCD-protokoll arbetats fram och reviderats efter en offentlig remissomgång. Vidare har skräddarsydda utbildningsinsatser för DCD-teamen på pilotssjukhusen genomförts. Åtskilliga andra informationsinsatser har genomförts över landet, samt ”torrsimsövningar” på pilotsjukhusen. Pilotperioden startar den 5 februari på nio utvalda intensivvårdsavdelningar:

- Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, CIVA
- Kristianstads sjukhus, IVA
- Skånes Universitetssjukhus i Malmö, CIVA
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, CIVA
- Södersjukhuset i Stockholm, MIVA
- Västmanlands sjukhus Västerås, IVA

Grundplanen är att inkludera minst 10 fullständiga DCD-processer under 1 år. Efter detta utvärderas utfallet av arbetet enligt pilotprotokollet, under år 2019, inför ett eventuellt breddinförande i landet.

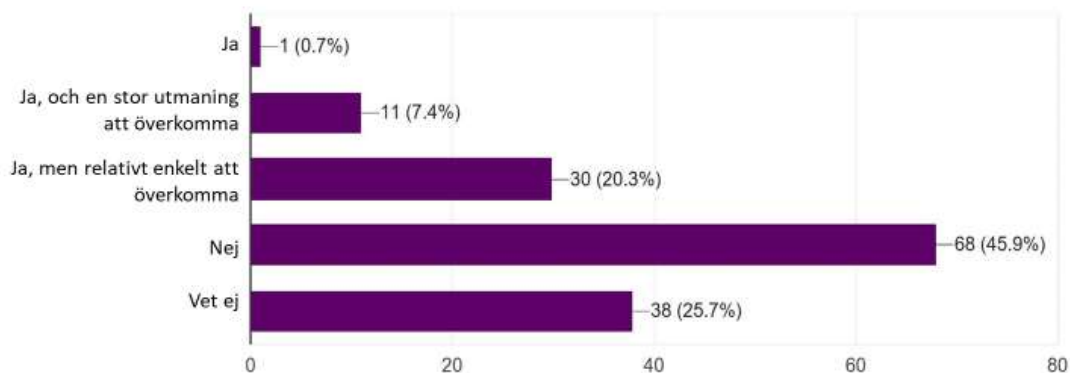
Huvudbudskap:

DCD-projektet genomförs inom nuvarande lagstiftning och är inte beroende av någon lagändring. Inga medicinska interventioner för donation genomförs före döden. Före döden bedrivs vård i livets slutskede enligt praxis, och i samband med avbrytandet ges sedvanlig palliation. Det är först efter döden som insatser för donation vidtas förutsatt att samtycke till donation och DCD finns. Protokollet är framtaget i samråd med Socialstyrelsen för att säkerställa att donationsprocessen genomförs inom befintligt regelverk. Detta var ett medvetet val av DCD-projektet, för att införandet av DCD i Sverige inte skulle vara beroende av ny lagstiftning.

Enkätresultat, frågor från DCD-projektet

ETT INFÖRANDE AV KONTROLLERAD DCD KAN FÅ NEGATIV INVERKAN PÅ ARBETET MED "ORDINARIE" DONATORER (DBD)

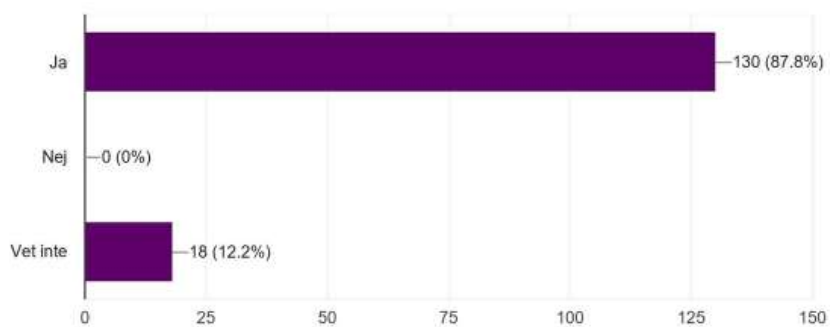
148 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

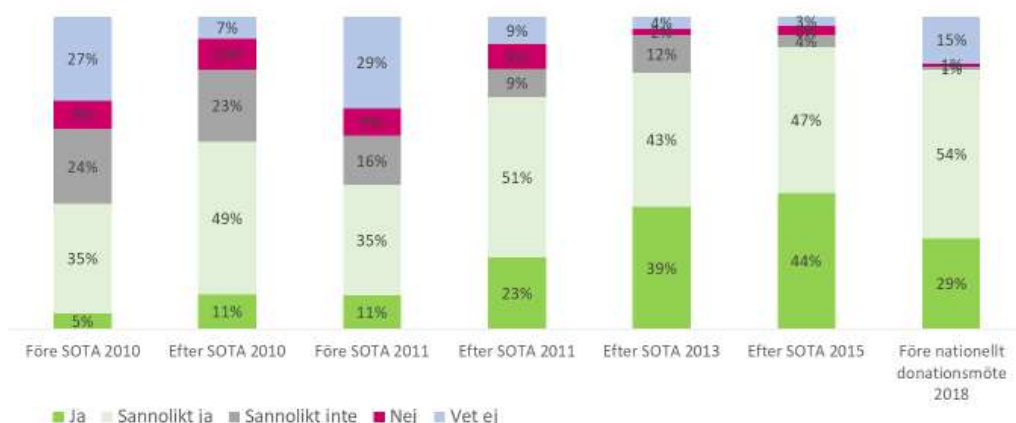
JAG ÄR POSITIV TILL INFÖRANDET AV KONTROLLERAD DCD I SVERIGE

148 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

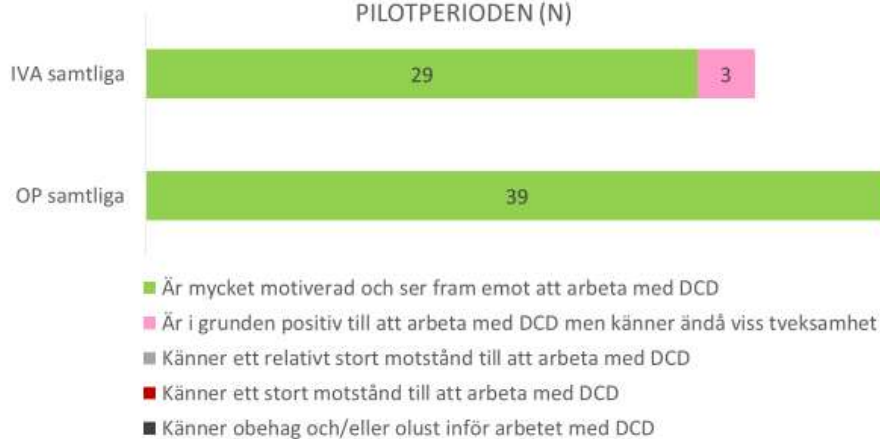
ÄR SVERIGE REDO FÖR INFÖRANDET AV DCD (2018 specificerat till kontrollerad DCD)



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

Observera att resultaten från de SOTA-möten som genomförts redovisar siffror för deltagare som kom till mötena för att enkom resonera om DCD, då DCD var huvudämnet. Detta var inte var fallet vid årets möte.

DCD-TEAMENS KÄNSLA INFÖR ATT ARBETA MED DCD UNDER PILOTPERIODEN (N)



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

DCD, The UK experience – Alex Manara

Överläkare i intensivvård och anestesi, The Intensive Care Unit, Southmead Hospital, NHS Trust, Bristol, United Kingdom. Expert inom organdonation i UK Faculty of Intensive Care Medicine. Regional medicinsk ledare inom organdonation för South West Region, NHS Blood and Transplant. Dr Alex Manara har en bakgrund som neurointensivist och han har under många år deltagit i att utveckla organdonation från avlidna, både DBD och DCD, i Storbritannien. Alex har också intresserat sig för vård av hjärnskadade patienter och prognostisering av neurologisk outcome.

I Storbritannien har allmänheten stort förtroende för sjukvården. Bekymret vid införandet av DCD, bestod främst av personalens kunskap och attityder, snarare än sviktande förtroende bland allmänheten eller närståendes upplevelser. Personalens upplevelser behövde därför beaktas initialt, då DCD introducerades.

Cirka 35 procent av alla organ som transplanteras i Storbritannien kommer idag från DCD-donatorer och mer än 50 hjärtan har transplanterats med gott resultat.

I Storbritannien har ett nytt vårdprogram för svårt hjärnskadade patienter införts på akutmottagningarna. Vårdprogrammet gynnar befolkningen i stort men har även lett till en ökning av antalet donatorer. På frågan kring hur de har hanterat bristen på IVA-platser, när fler hamnar på IVA svarar Alex Manara att ökningen av antalet patienter som läggs in på IVA för en begränsad tids utredning, inte är så pass stort att detta utgör ett större bekymmer.

Parallella symposium DCD – Läkare & Sjuksköterskor

Deltagarna delades upp i två olika grupper, sjuksköterskor och läkare för sig, för att ge utrymme för de olika personalgruppernas specifika frågeställningar. Nedan redogörs för de frågor och svar som diskuterades under symposiet.

Ska man berätta för närstående och allmänheten att det finns två donationsspår?

I samtalet med närstående ska informationen vara ärlig kring hur donationsprocessen går till men samtidigt enkel, vi ska inte krångla till det. Närstående har sannolikt ingen kunskap om skillnaden mellan DCD och DBD, utan ser det som donation efter döden. Dock krävs specifikt samtycke för DCD under pilotperioden.

Socialstyrelsen behöver se över sitt informationsmaterial och hur de uttrycker sig angående donation efter döden (DBD och DCD). Informationen behöver formuleras så att den inkluderar både DCD och DBD utan att för den delen specificera beslutet kring donation till DCD och DBD – det man ska ta ställning till är om man vill donera efter döden eller inte.

Vad ska man göra om patienten får asystoli /ventrikelflimmer innan behandlingen har avbrutits?

På detta enas deltagarna om att det inte finns något enkelt svar. Alla uppmuntras att på sin hemklinik tänka igenom detta, och formulera en gemensam plan för hur man gör.

Vilken tidpunkt ska anges för döden, före eller efter 5 minuters No-touch?

Efter en 5 minuters no touch-period.

Finns det en risk för att man på pilotsjukhusen blir för ivriga så att personalen påbörjar DCD-processer med patienter som inte är lämpliga?

Deltagare från Norge framför att det finns en motsatt risk, vilket var en realitet i Norge. Där var man för restriktiv vid inkluderingen och det tog därför lång tid innan första donatorn inkluderades.

Finns det en risk för att vi tar operationsresurser från andra?

Under pilotperioden rör det sig om ett begränsat antal donatorer. Donationsoperationen tar inte längre tid än vid DBD. Själva ingreppet går fortare men väntan inför operationen är längre. Denna fråga får sedan utvärderas utifrån utfallet av DCD-piloten.

Finns det en risk att processen kring avbrytandet i samband med DCD bidrar till att man "inför ytterligare en avbrytandeprocess"?

Processen kring hur man avbryter behandling skiljer sig åt på olika sjukhus. Vi behöver arbeta för att harmonisera dessa rutiner så att tillvägagångssättet vid avbrytandet av behandling inte skiljer sig åt mellan sjukhus, mellan olika läkare, eller beroende på om det ska bli en DCD eller inte. Alla sjukhus ombeds se över sina rutiner kring avbrytande av livsuppehållande behandling – vilket mötet enas om, är en ledningsfråga.

Vad känner deltagarna inför pilotstarten av DCD?

Deltagarna uttrycker över lag att de är positiva till starten av DCD-piloten och de ser med spänning fram emot att få ta del av resultaten. DCD-projektet fick positiva kommentarer kring det noggranna införandet av DCD och kring hur väl genomarbetat allt underlag upplevs. På pilotsjukhusen har man redan erfarit en positiv bieffekt av DCD-arbetet – nämligen att det har lett till ett ökat samarbete och förståelse mellan personalen på IVA, operation och anesthesin.

Måste pilotprotokollet följas till punkt och pricka?

Det nationella DCD-projektet framhåller att det är viktigt att pilotenheterna följer DCD-protokollet till fullo, alla avsteg – av misstag eller planerade – ska skriftligen rapporteras till det nationella projektet. Detta för att kunna garantera patientsäkerheten och för att kunna beakta eventuella avsteg från protokollet i utvärderingen av piloterna.

Vävnadssymposium

Tissue Donation, The UK experience – Helen Gillan

General manager för vävnadsverksamheten som hanterar alla typer av vävnader från avlidna vid National Health Services, Blood and Transplant (NHSBT) i Liverpool, Storbritannien. Detta center förser hela Storbritannien med vävnader. Helen har en kandidatexamen i mikrobiologi och genetik från University of Leeds samt en magister-examen i internationella affärer från Manchester Business School.

Helen berättade om hur organisationen kring vävnadsdonation har förändrats. Från att ha många små vävnadsbanker utspridda över Storbritannien så bestämde NHS (The National Health Service) år 2005 att centralisera verksamheten. Man satsade pengar på personal, anpassade lokaler och byggde upp en nationell organisation med ansvar för verksamheten. Detta för att effektivisera, spara pengar långsiktigt, och kvalitetssäkra verksamheten. Idag arbetar 140 personer med vävnadsdonation på NHSBT (NHS blood and transplant): utöver utredare, team som tillvaratar vävnader, forskare m.m. så arbetar där också nio personer med "försäljning" eftersom verksamheten bedrivs som ett företag. Varje dag tas 30–40 konsultationer emot om möjliga vävnadsdonatorer. Tio ögondonatorer per dag täcker behovet av ögonvävnad, därför tackar man också nej till överstigande antal för att inte behöva kassera ett överskott.

Huddonation – Alexandra Karström

Avdelningschef vid vävnadsinrättningen för hud vid Akademiska sjukhuset. Alexandra är kvalitetsansvarig för verksamheten och sakkunnig för tillverkning av patient egna odlade hudceller. Andra uppdrag är bl.a. ordförande för VOG Cell, medlem i vävnadsrådet och Sverigerepresentant i EDQMs arbetsgrupp för revision av 'Guide to the quality and safety of tissues and cells for human application'.

Alexandra började med att påminna oss om hudens viktiga funktioner. Huden är kroppens största organ, som utgör 15 procent av kroppsvikten, hindrar vattenförlust från kroppen, skyddar mot temperaturen i omgivningen, mot strålning, mekanisk och mikrobiell påverkan m.m. Donatorshud spelar en viktig roll i brännskadevården. Huddonation är ibland livräddande och ger dessutom omedelbar smärtlindring samt minskar risken avsevärt för hypertrof ärrbildning långsiktigt, hos den brännskadade patienten – det vill säga är världens bästa plåster.

Bendonation – Åke Hamberg

Överläkare på ortopedkliniken i Östersund. Ansvarig för höft- och knäproteskirurgi på kliniken. Huvudsakligt område är protes- och revisionskirurgi. Han är också medicinskt ansvarig för Vävnadsinrättningen i Östersund, där man som hittills enda inrättning i landet tillvaratar rörben och senor för transplantationsändamål.

Åke förmedlade kunskap om hur viktig ben- och sen-donation kan vara för ortopediska patienter. Vävnadsinrättningen kan nu förmedla måttbeställda ben och senor inom Sverige, tidigare importerades mycket av denna typ av vävnad från Europa och USA. Dock kan denna inrättning inte ensam fylla behovet i Sverige. Ben och senor förvaras frysta i upp till 5 år. Ingen immunreaktion sker hos mottagarna och man behöver inte följa blodgrupp.

Från donation till transplantation av hjärklaffar – Torsten Malm

Överläkare och docent i thoraxkirurgi / barnhjärtkirurgi på Skånes Universitetssjukhus samt sektionschef för Vävnadsbanken vid Skånes Universitetssjukhus. Vävnadsbanken hanterar förutom hjärklaffar även hornhinnor, hörselben och hud från avlidna donatorer.

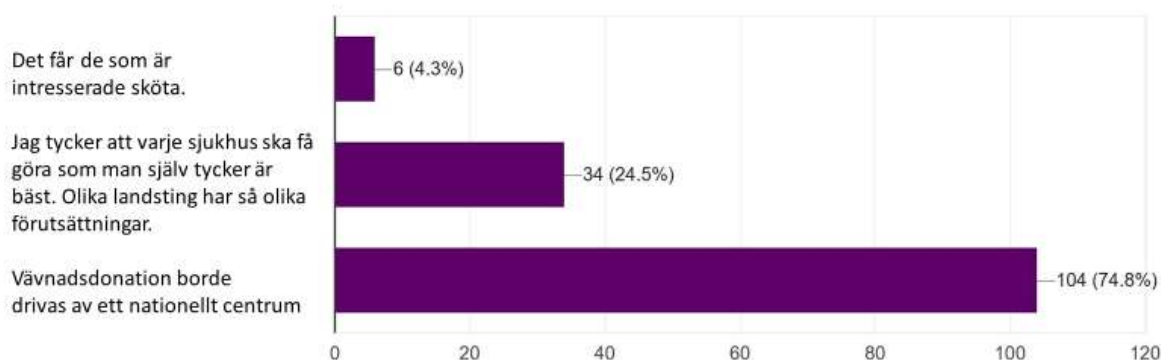
I Sverige behöver ca 100 barn och 100 vuxna varje år transplanteras med hjärklaffar. Torsten gav oss historiken kring hur pionjärbetet började kring thoraxkirurgi och användandet av homograft. Han bad oss alla tänka på hjärklaffar när barn avlider. Antalet barndödsfall har minskat från att vara 300-400 per år i Sverige till att idag vara runt 50, men behovet av hjärklaffar till barn är fortsatt högt. Torsten hoppas och önskar att i framtiden har landets DAL och DAS en daglig bevakning av potentiella barndonatorer samt ett tätt samarbete med vävnadsinrättningarna som tillvaratar hjärklaffar i Lund och Göteborg. Missa aldrig en möjlig barndonator av homograft (hjärklaffar och kärl).

Konklusion från vävnadssymposium

Behovet av vävnader är stort och användningsområdena är många. När och om tillgången på donerade vävnader ökar så kan nya användningsområden utvecklas och indikationen för vävnadstransplantation öka. Föreläsningarna, som vanligtvis inte får så stort utrymme vid dessa möten, väckte stort intresset hos deltagarna.

Enkätresultat, frågor kring vävnadsdonation

HUR SKA VÄVNADSDONATION ORGANISERAS I SVERIGE?



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

16. Är vävnadsdonation aktuellt i det dagliga arbetet vid din enhet/din arbetsplats?

146 responses

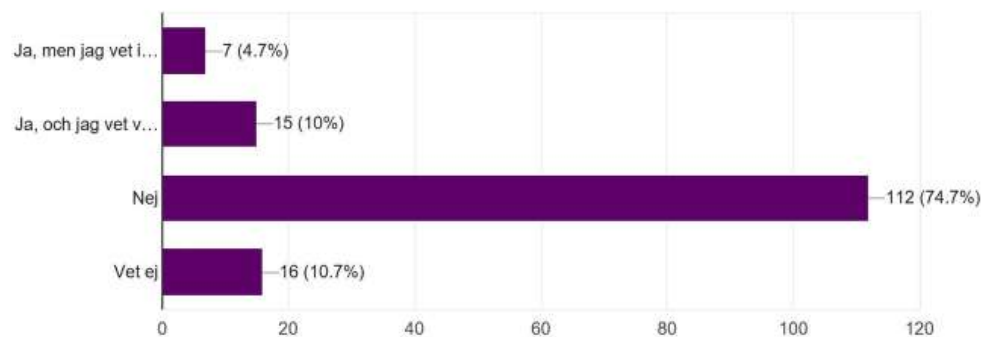


Jag arbetar med hornhinnedonation, skulle önska att vi kunde utöka med hud, villig att själv ha en mer aktiv roll att ta hand om vävnad men obduktionsavdelningen är inte intresserad.

NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

14. Arbetar du på en enhet där ni använder ben- och eller sentransplantat?

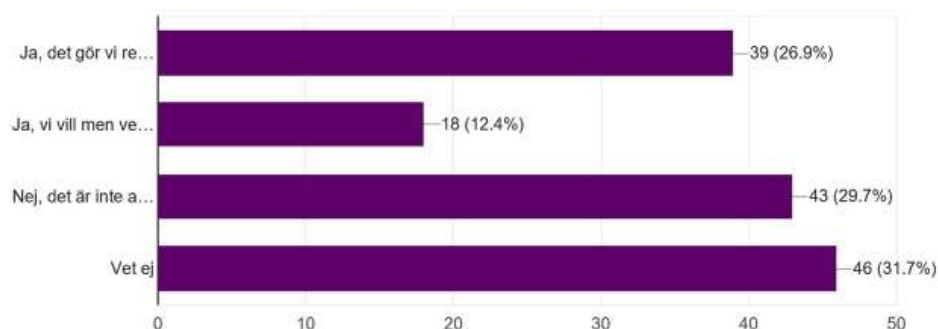
150 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

15. Har man vid ditt sjukhus funderat på att börja med att tillvarata hjärtklaffar från avlidna?

145 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

Hjärnskadesymposium

Hjärnskadevård – Vad är lika, vad är olika, beroende av grunddiagnos? – Bo-Michael Bellander

Docent och överläkare, Institutionen för klinisk neurovetenskap, enheten för neurokirurgi, Karolinska Institutet, Neurokirurgiska kliniken (NIVA), Karolinska Universitetssjukhuset, Solna. Certifierad inom anesthesiologi och intensivvård samt i neurokirurgi. Grundare till NIVA samt ledare för neurotraumaprogrammet på Karolinska. Sedan länge donationsansvarig läkare på Karolinska och en av experterna i Donationsutredningen.

Vad är det som gör att hjärnskadevården ser olika ut i olika delar av landet, frågar sig Bo-Michael Bellander. Har antalet IVA-platser en avgörande effekt på antal organdonatorer i ett land? Tyskland har flest antal IVA-platser per invånare i Europa, men har mycket färre organdonatorer än Sverige. Bo-Michael Bellander inleder eftermiddagens hjärnskadesymposium med denna statistik och med ett patientfall som visar att det är viktigt att inte fatta avgörande beslut för tidigt – med rätt hjärnskadevård kan patienter räddas till livet.

Svåra traumatiska hjärnskador – Per Enblad

Professor i Neurokirurgi vid Uppsala universitet och chef för neurointensivvårdsavdelningen NIVA, på Akademiska sjukhuset. Pers kliniska specialområden är neurointensivvård, neurotrauma och neurovaskulär kirurgi. Per är ledare för ett neurotraumacenter och är en av ledarna i "BrainIT Group", ett europeiskt forskningsnätverk för neuroforskning med IT-metoder.

Vården av traumatiska hjärnskador har utvecklats och blivit framgångsrik tack vare att man på 50-talet fick respiratorer. På 60-talet kunde man börja mäta ICP och på 70-talet introducerades möjligheten till DT-undersökningar. En annan viktig milstolpe utgjordes av studien "Avoidable factors contributing to death

after head injury” av J Rose, S Valtonen, B Jennett. Studien påvisade att ett snabbt omhändertagande i kombination med att identifiera avvikelser i fysiologi och korrigera/behandla dessa var avgörande för att förebygga både död och invaliditet. Avoidable factors att behandla är t.ex. hypotension, hypoxi och koldioxidretention. ATLS-konceptet som kom i slutet på 70-talet har också bidragit till förbättrad hjärnskadevård.

Per Enblad resonerade också om svårigheten att prognostisera tidigt, redan på akutrummet. I detta tidiga skede kan faktorer som att patienten är hypovolem eller hypoterm utgöra komplicerande faktorer, eventuellt så saknas datortomografi och det kan också vara så att hjärnan inte har återhämtat sig ännu. Handläggningen initialt skall enligt Per alltid vara enligt ATLS, med tidig intubation. Eftersom prognosen i detta skede är så osäker är det viktigt att sätta in åtgärder som förhindrar sekundär hjärnskada.

Per påpekar att traumatisk hjärnskada är ett dynamiskt tillstånd, den primärt skadade hjärnan är mycket känslig för sekundära skador och den kräver därför intensivvård. Att initiera vård i detta tidiga skede är således för patientens egen skull.

Hjärtstopp och hjärnskadevård – Sten Rubertsson

Professor vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper, anesthesiologi och intensivvård samt vid Institutionen för kirurgisk vetenskap, ledning och administration, Uppsala Universitet. Sten är överläkare, vice dekan i utskottet för utbildning på forskarnivå och vice ordförande för institutionen.

Av alla de 10-12 000 hjärtstopp som inträffar i Sverige varje år så startas HLR i ungefär i hälften av dessa fall, 25 procent av dessa återfår cirkulation och 50 procent av de som läggs in på sjukhus överlever. Antalet räddade liv, på de patienter som fått hjärtstopp utanför sjukhus, har stigit från 119 liv år 1992, till 557 liv år 2016. Av de som överlever hjärtstopp så lever 80 procent ett helt normalt liv. Överlevnaden har gått upp markant och detta beror förmodligen på en ökad medvetenhet och kunskap om lekmans-HLR i samhället och att man inom sjukvården behandlar denna patientgrupp mer aktivt. När man inom intensivvården bedömer prognosen är det viktigt att man inte avbryter för tidigt. Små förbättringar per dagar kan i det kortare perspektivet verka betydelselösa, men tillsammans kan dessa små förändringar betyda stora förbättringar, på sikt. Förlängd intensivvård med 1-2 dagar dränerar inte våra IVA-resurser, påpekar Sten.

Svår stroke – Anette Onkenhout

Överläkare vid institutionen för internmedicin, Hudiksvalls sjukhus. Medicinsk rådgivare och medförfattare till riktlinjen "Vårdprogram Stroke och TIA - medicinsk omhändertagande", Gävleborgs län. Engagerad i att förbättra strokevården. vårdprogram har sin grund i nationella riktlinjer för strokesjukvård.

Anette Onkenhout berättade om hur man på ett landsortssjukhus, Hudiksvall, har inrättat ett vårdprogram för patienter som kommer in med svår stroke. Enligt vårdprogrammet ska patienter med RLS 7-8 eller med en blödning större än 110 ml vårdas på IVA. Under år 2017 har vårdprogrammet utvärderats. Resultaten visar att en patient med svår stroke har större chans att överleva om denna läggs in på IVA. På IVA finns en hög övervakningsnivå och man kan starta ventilatorbehandling om det gagnar patienten.

Vårdprogrammet har sin grund i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård. Där anges att läkaren är skyldig att ställa en säker diagnos och göra en så god prognosbedömning som möjligt innan man beslutar om att avstå livsuppehållande behandling. I Europeiska guidelines för spontana hjärnblödningar (ESO) anges att patienters chans att överleva är större om de inte vistas på vanlig vårdavdelning. Även i amerikanska riktlinjer (AHA/ASA) anges att dessa patienter ska vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Anettes slutord är att konservativ behandling på en allmän intensivvårdsavdelning inte är palliativ vård – 70 procent av dessa patienter överlever.

Patientens rätt till optimal vård ur ett etiskt perspektiv – Stellan Welin

Professor emeritus i bioteknik, kultur och samhälle vid Linköpings universitet. Stellan är utbildad filosof och har intresserat sig för etiska frågor inom medicin. Stellan Welin är medlem i OFOs etiskråd (Organisationen för organdonation i Mellansverige) och är etiskt sakkunnig i Gentekniknämnden.

Stellan Welin resonerade kring våra svenska värderingar inom sjukvården, som att alla är lika mycket värda, alla ska endast vårdas för sin egen skull, individen ska vara i centrum, individens autonomi är avgörande, samt närståendes betydande roll. Hur harmonierar dessa värderingar med varandra och vilka etiska problem uppkommer när en patient inte längre är beslutsför? Stellan påtalar risken för felbedömningar, när någon annan än individen beslutar över vad som utgör en god livskvalitet. Vad är egentligen en rimlig hälsa utifrån patientens önskningsar? Kan någon annan än patienten själv veta det?

Det finns många situationer inom sjukvården då man genomför handlingar baserat på ett presumerat samtycke, bl.a. då en medvetlös patient inkommer till akuten. Livsavgörande beslut så som det om att fortsätta eller avbryta livsuppehållande behandling bör fattas i lugn och ro och inte på akuten, menar Stellan. Sjukvården har en skyldighet att i lugn och ro bilda sig en uppfattning om patientens tillstånd och skapa tid och rum för att informera närstående.

Stellan berörde sedan donationsutredningen och resonerade om den medicinska behandlingen som Socialdepartementet hävdar strider mot gällande grundlag i Regeringsformen: ”var och en är gentemot det allmänna skyddad mot påtvingat kroppsligt ingrepp...”(Grundläggande fri- och rättigheter, 2 kap, [Kroppslig integritet och rörelsefrihet, 6 §](#)). Stellan påpekar att intubering på akuten måste göras med presumerat samtycke när patienten inte är medveten. Ett presumerat samtycke ligger till grund för många ingrepp på akut sjuka medvetlösa patienter. Om det inte bedöms vara riktigt att intubera någon på akuten utifrån ett presumerat samtycke – ska i så fall andra presumerade samtycken inom vården inte heller gälla, frågar sig Stellan.

Devastating brain injury, The Bristol model – Alex Manara

Överläkare i intensivvård och anestesi, The Intensive Care Unit, Southmead Hospital, NHS Trust, Bristol, United Kingdom. Expert inom organdonation i UK Faculty of Intensive Care Medicine. Regional medicinsk ledare inom organdonation för South West Region, NHS Blood and Transplant. Dr Alex Manara har en bakgrund som neurointensivist och han har under många år deltagit i att utveckla organdonation från avlidna, både DBD och DCD, i Storbritannien. Alex har också intresserat sig för vård av hjärnskadade patienter och prognostisering av neurologisk outcome.

Alex Manara berättar att det i Bristol finns en modell för vård av patienter med svår hjärnskada, där prognosen är osäker eller mycket dålig. Dessa patienter vårdas i 72 timmar innan man fattar beslut om att avbryta alternativt fortsätta livsuppehållande behandling. Fördelarna, enligt Dr. Manara, med att vårda i dessa 72 timmar innan man tar ställning till att avbryta eller inte avbryta, är att det möjliggör en säkrare prognos, leder till bättre vård i livets slutskede för både patienter och närstående, innebär minskad press på akutmottagningen samt bidrar till att patienter överlever och i andra fall till att maximera potentialen för organdonation.

Alex Manara hänvisar till studier som gjorts som stöder denna typ av modell. En av dessa studier visar att om en ensam IVA-läkare förutspår att en patient kommer att avlida, så överlever de facto 50 procent av dessa patienter. Om istället flera IVA-läkare tillsammans, i lugn och ro, bedömer sannolikheten för patienten att dö så blir prognosen säkrare, vilket illustreras av att endast ca 15 procent av dessa patienter överlever. Detta, påpekar Manara, visar hur fel det kan bli när prognoser görs för tidigt.

Finns det då resurser på IVA för en patientkategori som man tror har en dålig prognos? Här hänvisar Dr. Manara till en studie som tittat på döende patienter som lagts in på IVA för att ge patienten god vård i livets slutskede samt för att utreda och möjliggöra donation. I denna studie konstaterades att varje sådan IVA-patient som donerade organ bidrog till en vinst beräknat i kvalitetsjusterade levnadsår som var 7 gånger högre, än för någon annan IVA-patient – då baserat på vinsten för alla mottagare av organen. En omfördelning av resurser inom sjukvården bör således kunna ske, om fler patienter donerade organ och bidrog till vinster för andra delar av sjukvården.

Konklusion från hjärnskadesymposium

Mötet konstaterar att hur patienter tas om hand på akuten skiljer sig åt mellan olika patientgrupper. Det finns också en risk för att det är oerfarna läkare som tar beslut om att inleda eller inte inleda behandling på våra akutmottagningar. Platsbristen på IVA antas också ha en betydelse för hur man behandlar denna patientgrupp. Att fatta livsavgörande beslut redan på akuten uppfyller inte villkoren kring hur brytpunktsamtal ska genomföras, som anges i föreskriften SOSFS 2011:7 och i Socialstyrelsens handbok "om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling". Enligt dessa underlag ska en patient vårdas fram tills att man kan ge anpassad information till närstående.

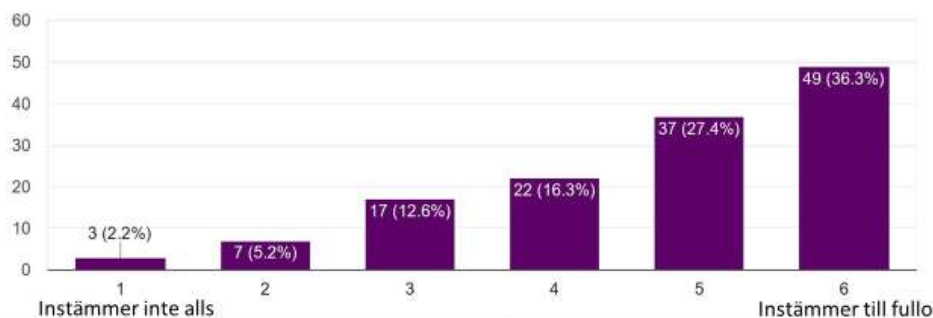
På mötet framhölls att det är nödvändigt att genomföra studier i Sverige, för att utreda vad ett mer aktivt förhållningssätt till att initiera behandling de facto leder till för patienterna själva. Det behövs enkla algoritmer för att förbättra denna patientgrupps out-come. Dock framhålls att det är det svårt att göra randomiserade studier inom området neurologi och det finns inte tydlig evidens för något inom neurologin, menade en av mötets experter. Deltagarna framhöll också att det är viktigt att sjukvården förstår att ett *nej* till neurokirurgisk intervention inte innebär att man inte ska göra något alls, utan man kan t.ex. initiera allmän intensivvård med respirator m.m.

En tanke som uppkom på mötet var om det kan vara så att skillnaden i förhållningssätt till att inleda behandling för olika patientgrupper, kan ha influerats av att olika patientgrupper fått olika uppmärksamhet i samhället och att olika patientföreningar varit mer eller mindre framgångsrika med att föra sin talan. Ett exempel som framhölls är att vi i Skandinavien bedriver världsledande forskning kring hjärtsjukvård, vilket har gagnat denna patientgrupp, medan vården av neurologpatienter inte har fått samma uppmärksamhet.

Enkätresultat, frågor kring hjärnskador

19. Det är idag stor skillnad i det akuta omhändertagandet av svårt hjärnskadade patienter beroende på grunddiagnos (t.ex. trauma, hjärtstopp, stroke, infektion).

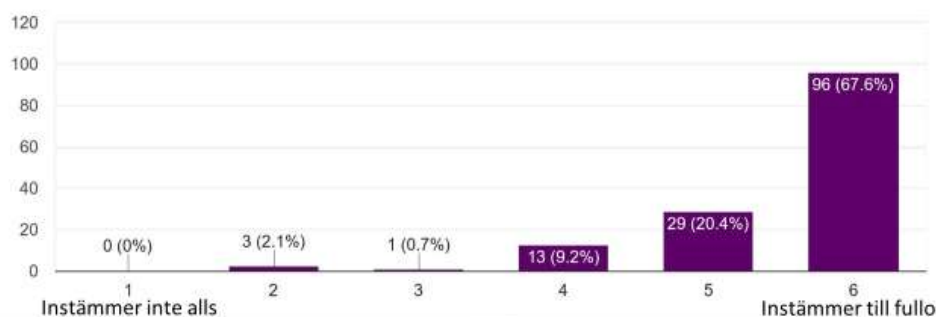
135 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

20. Hur viktigt anser du att det är att vi i Sverige inför ett strukturerat vårdprogram för omhändertagande av svårt hjärnskadade patienter oavsett grunddiagnos (t.ex. trauma, hjärtstopp, stroke, infektion)?

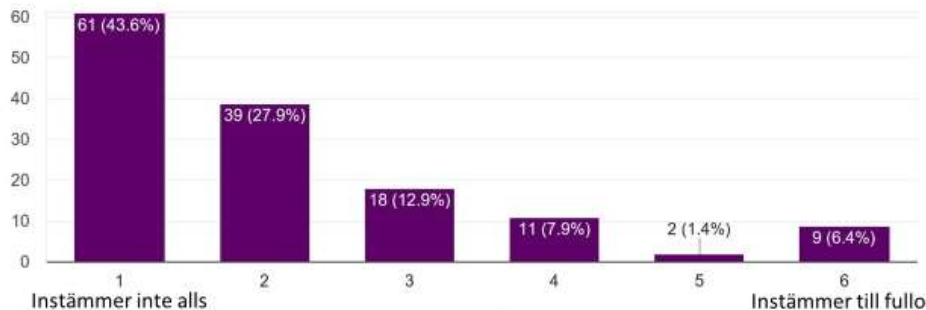
142 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

21. Det är oetiskt att överväga möjligheten till donation redan vid det akuta omhändertagandet av den svårt hjärnskadade patienten (t.ex. trauma, hjärtstopp, stroke, infektion) på akutmottagningen.

140 responses



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

KOMMENTARER/FRÅGOR FRÅN DELTAGARNA

Att identifiera möjlig donator är inte samma sak som att man slutar vårda.

Både vid donation och svåra hjärnskador krävs kvalificerad intensivvård, så jag förstår faktiskt inte varför det är en så laddad fråga. Som sjukvården tolkar lagen idag blir det problem när man bedömer att en hjärnskada är så allvarlig att prognosen troligen är pessima. Jag tror tyvärr snarare det bidrar till att en del inte får den vård de skulle vara betjänta av, just för att man är så rädd att inte bara vårda för patientens egen skull.

Det primära målet för vården bör alltid vara omhändertagandet av patienten men det utesluter inte att förutsättningarna för organdonation förbättras.

Patienten skall i dagsläget vårdas för sin egen skull.

Om alla DBI behandlades aggressivt och togs intuberade till IVA skulle donationsfrekvensen kunna öka dramatiskt och man skulle kunna lindra många familjs sorg.



NATIONELLA DONATIONSMÖTET, 2018

Vad tar vi med oss inför kommande möte i Linköping?

Den utökade samverkan mellan politiker, Socialstyrelsen, SKL, Vävnadsrådet och professionen har kommit att bli en viktig del i utformningen av donationsverksamhetens fundament. Dessa aktörer har historiskt sett inte fått så stort utrymme vid dessa möten. Dock ser vi att det i dagsläget, och säkerligen även vid nästa års donationsmöte, kommer att finnas ett behov av att det lämnas gott om utrymme för presentationer från – och inte minst diskussioner med – dessa aktörer på mötet.

Röster höjs för att mer tid ska avsättas till diskussioner och ”arbetsmöten”. Detta är en utmaning med tanke på det stora format mötet kommit att ta, som nu snarare vuxit till en större konferens. En möjlig väg att gå är att ha färre föreläsningar i storgrupp och mer arbete i mindre grupper.

Slutligen vill vi sända med att Socialstyrelsen skriver att DAL och DAS ska ha en gedigen kunskap om organ och vävnadsdonation. Vi välkomnar således att vävnadsdonation ingår som en stående del av kommande möten.