

DEN 28 JANUARI 2020



DONATION EFTER CIRKULATIONSTILLESTÅND  
RAPPORT FRÅN FOKUSGRUPPER EFTER AVSLUTAD PILOTPERIODD  
MED INTENSIVVÅRDS- OCH OPERATIONSPERSONAL

LINDA GYLLSTRÖM KREKULA & ULLA FORINDER  
FÖR DET NATIONELLA DCD-PROJEKTET, VÄVNADSRÅDET  
Sveriges Kommuner och Landsting

# INNEHÅLL

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>2</b>
<b>DELTAGARE OCH METOD</b> .....	<b>2</b>
<b>SAMMANFATTNING AV RESULTAT FRÅN FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDPERSONAL</b> .....	<b>5</b>
<b>SAMMANFATTNING AV RESULTAT FRÅN FOKUSGRUPPER MED OPERATIONSPERSONAL</b> .....	<b>11</b>
<b>RESULTAT FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDPERSONAL</b> .....	<b>16</b>
Spontana reflektioner kring DCD-protokollet.....	16
Brytpunktssamtal.....	17
Samtyckesutredning .....	21
Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling.....	23
Under avbrytandet av livsuppehållande behandling.....	25
Patienten dör.....	27
Patienten dör inte.....	29
Donationsoperationen.....	31
Mottagarna av organen.....	33
<b>RESULTAT FOKUSGRUPPER MED OPERATIONSPERSONAL</b> .....	<b>35</b>
Spontana reflektioner kring DCD-protokollet.....	35
Processen på intensivvårdsavdelningen.....	35
Samtyckesutredning .....	38
Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling.....	39
Avbrytandet av livsuppehållande behandling.....	40
Patienten dör inte.....	41
Patienten dör.....	42
Donationsoperationen.....	43
Mottagarna av organen.....	45
Mottagarna av organen – din roll.....	46
<b>REFLEKTIONER UTIFRÅN GENOMFÖRDA FOKUSGRUPPER INFÖR ETT BREDDINFÖRANDE AV DCD I SVERIGE</b> .....	<b>47</b>
Processen inom intensivvården.....	47
Det kirurgiska ingreppet .....	48
Övergripande slutsatser .....	49

## BAKGRUND

I svensk sjukvård är transplantation av organ en väl etablerad behandling, men det råder brist på organ för transplantation. Detta innebär att människor avlider i väntan på organ. Av de ca 90 000 människor som dör varje år i Sverige har som flest 191 avlidna personer donerat organ. Detta trots att de allra flesta svenskar, sedan lång tid tillbaka, säger sig vilja donera organ efter sin död.

I Sverige är möjligheten att donera organ efter sin död för närvarande begränsad till de fåtal patienter som dör till följd av svåra hjärnskador (DBD, donation after brain death), medan de vårdas i respirator inom intensivvården (ca 300/år). Nu skapas dock förutsättningarna för att även andra patienter ska kunna donera organ, nämligen patienter som dör av att hjärtat stannar och cirkulationen upphör (DCD, donation after circulatory death). Om dessa patienters önskan att donera skulle beaktas av vården skulle det leda till en betydande ökning av antalet donerade organ – och till att långt många fler patienter skulle kunna transplanteras.

Donation efter att en patient dött till följd av cirkulationsstillestånd är en väl etablerad donationsform i många länder. Ett nationellt projekt har utrett förutsättningarna för att införa donation efter cirkulationsstillestånd även i Sverige. Detta för att respektera den utbredda donationsviljan och möjliggöra att fler svårt sjuka patienter kan transplanteras.

Den 5 februari 2018 introducerades DCD på sex utvalda pilotsjukhus i Sverige. På dessa sjukhus arbetade särskilt utbildade DCD-team som var avdelade att bedriva DCD-arbetet under pilotperioden. Piloten pågick under ett års tid och avslutades den 31 januari 2019.

*Denna rapport är en delmängd av den fullständiga utvärdering av det DCD-arbetet som bedrevs på de sex pilotenheterna under pilotåret. Rapporten baseras på en studie som syftar till att undersöka attityderna till, och upplevelserna av, donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd hos berörd sjukvårdspersonal – inför och efter avslutat pilotår.*

## DELTAGARE OCH METOD

De läkare, sjuksköterskor och undersköterskor som blev utsedda av respektive DCD-pilotsjukhus, att ingå i de team som arbetade kliniskt med DCD under pilotperioden, är inkluderade i studien.

De pilotsjukhus där studiedeltagarna arbetar är:

- Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
- Karolinska universitetssjukhuset, Solna
- Södersjukhuset, Stockholm
- Centralsjukhuset, Kristianstad
- Västmanlands sjukhus, Västerås
- Skånes universitetssjukhus, Malmö

Utöver deltagarna från DCD-teamen på ovan nämnda pilotsjukhus deltog även utvalda transplantationskirurger och transplantationskoordinatorer, från Sveriges fyra transplantationscentra, i fokusgrupperna.

### Inkluderade deltagare

Yrke	n	Kön	n	Verksamhetsområde	n
Läkare	6	Kvinna	42	Anestesi	1
Sjuksköterskor	35	Man	7	Intensivvård	20
Undersköterskor	8			Operation	14
				Transplantation*	14

\*Endast en transplantationskirurg deltog, övriga representanter för transplantation var koordinatörer.

### Fokusgrupper

Innan och efter pilotperioden för donation efter cirkulationsstillestånd, genomfördes fokusgruppsintervjuer med pilotsjukhusens DCD-team. Denna rapport sammanfattar de åtta fokusgrupper som genomfördes efter avslutat pilotperiod (för rapport om fokusgrupperna innan pilotstart var god se: <http://vavnad.se/dcd-projektet/dokument/>), där totalt 49 DCD-teammedlemmar deltog. Varje fokusgrupp bestod av 4-9 deltagare, och fokusgruppsintervjuerna pågick i 3 timmar. Fem av deltagarna deltog inte vid fokusgrupperna innan pilotstart utan endast vid det senare tillfället. Då endast en transplantationskirurg deltog i fokusgrupperna efter pilotåret kommer dennes uttalanden inte att beaktas i rapporten, eftersom uttalandena skulle kunna härledas till denna specifika individ, och anonymiteten som studien ska garantera skulle röjas.

Fokusgrupper som metod, lämpar sig väl då ny kunskap och nya problembeskrivningar inom ett område eftersöks. Den dynamik och interaktion som uppstår mellan deltagarna genererar ofta rika beskrivningar och fångar många perspektiv på de frågor som diskuteras.

Under fokusgrupperna baserades diskussionerna på ett antal scenarier samt på de faktiska erfarenheterna som DCD-teamen erhållit under pilotperioden. Moderatörn delgav även deltagarna en summering av de reflektioner som deltagarna gjorde vid fokusgrupperna innan pilotstart, för att efterhöra om de ändrat uppfattning. Deltagarna fick också resonera kring ändamålsenligheten i det protokoll som arbetet med DCD baserats på under pilotåret. Dessa synpunkter har beaktats vid den revidering som gjorts av det nationella DCD-protokollet. Slutligen fick de också definiera vad de ansåg behöver vara uppfyllt för att ett sjukhus ska kunna implementera DCD.

Alla fokusgrupper leddes av samma moderatör. Frågorna som diskuterades i grupperna utgick från en på förhand fastställd intervjuguide, med öppna frågor. Vid fokusgrupper är moderatörns uppgift att vara igångsättare av diskussioner och uppmuntra till diskussion mellan deltagarna. Detta görs genom att ställa öppna frågor, hjälpa diskussionerna vidare, ställa följdfrågor och förtydligande frågor. Moderatörn ansvarar också för att de områden som intervjun är tänkt att beröra, täcks in.

Moderatorn skall förhålla sig neutral till ämnet, lyssna, bromsa eventuella dominanta deltagare och uppmuntra mer tystlåtna.

Under fokusgrupperna deltog en observatör som gjorde noteringar om stämningar, atmosfär, diskussionsklimat etc. Observatörens roll vid fokusgrupper är att stödja moderatorn i dennes arbete, och komma med feedback kring ämnen/frågeställningar som behöver förtydligas, följas upp eller ytterligare belysas. Observatören säkerställer också att moderatorn förhåller sig neutral och inte utövar någon otillbörlig påverkan på deltagarna. Fokusgruppsintervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant.

Fokusgruppsintervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Denna rapport är en sammanfattning av det utskrivna materialet och noteringar gjorda av moderatorn och observatören under fokusgrupperna.

Denna rapport kommer att kompletteras av en fullständig vetenskaplig kvalitativ analys som ämnar publiceras i internationell vetenskaplig tidskrift.

# SAMMANFATTNING AV RESULTAT FRÅN FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDSPERSONAL

## Ställningstagande att avbryta livsuppehållande behandling och brytpunktsamtal

Flera läkare framhåller i fokusgrupperna, att de upplevde möjligheten till DCD utmanande, i förhållande till ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling. De uppger att de kände ett större behov av att rannsaka grunden för ställningstagandet, än vid avbrytanden som genomförs utan möjlighet till donation. Centralt var att inte bli misstänkliggjord för att låta möjligheten till donation färga beslutet om att avbryta behandlingen, vare sig av personal och närstående. Detta kan ses som en form av etisk stress som tillkommit genom införandet av DCD. Denna utmaning hanterade dessa läkare genom att kontinuerligt förankra patientens tillstånd hos läkarkollegor och övrig intensivvårdspersonal.

Möjligheten att, innan brytpunktsamtalet men efter ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling, kontakta en transplantationskoordinator för en första medicinsk bedömning och för att få hjälp att eftersöka ett eventuellt beslut i donationsregistrets, har upplevts olika. De deltagare som varit involverade i flera DCD-fall menar att de ser stora fördelar med denna tidiga kontakt och att den är en logisk följd av arbetet med DCD, som dessutom bidragit till en tydligare process för både personal och närstående. Några deltagare, som inte varit involverade i något fall, uppger alltså en viss olust kring detta, baserat på en oro för att närstående kan ledas att tro att ställningstagandet att avbryta behandlingen färgas av möjligheten till donation.

Deltagarna framhåller att regelverket kring ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling redan är väl definierat, men däremot uttrycks ett behov av en nationell likriktning kring hur dessa beslut ska dokumenteras och hur de övriga besluten och åtgärderna under donationsprocessen ska journalföras. Sammantaget framhålls att det finns ett behov av att förbättra och tydliggöra dokumentationen.

Vårdförloppet vid en DCD uppges oftast vara längre än vid DBD, vilket deltagarna framhåller som positivt då det ger dem större möjlighet att planera donationsprocessen, vilket skapat trygghet.

## Utredningen av inställningen till donation

En uppluckring har skett av grundprincipen att hålla brytpunktsamtalet separat från samtal om donation. Det finns nu en stor enighet kring att detta helt behöver anpassas till den situation och de närstående man har framför sig. De närståendes förståelse för att det inte finns något hopp om

överlevnad har varit avgörande – fram till dess uppger personalen att de har avstått från att föra donation på tal. Vid något enstaka fall har frågan om donation över huvud taget inte tagits upp med närstående, eftersom de närstående inte var införstådda med att behandlingen inte kunde fortsätta. Erfarenheten är dock att det i en majoritet av fallen har funnits en tydlig acceptans för avbrytandet hos de närstående och donationssamtalet har ofta blivit en naturlig fortsättning på brytpunktsamtalet. Intensivvårds-sjuksköterskorna påminner om att de ofta har en mycket god bild av närståendes känsloläge och av deras förståelse för den dystra prognosen, och framhåller vikten av att stämma av med dem inför samtal med närstående om avbrytandet.

Själva samtalen med närstående kring donation uppges ha flutit på naturligt och okomplicerat. Samtidigt uppges deltagarna att de kände en hel del oro och nervositet innan samtalen, eftersom de i samtalen skulle beskriva ett donationsförlopp de aldrig tidigare behövt förklara. Kring detta framhåller deltagarna betydelsen av förberedelser för att kunna inge de närstående trygghet. Den insikt som de deltagare som hållit i dessa samtal gjort, är att många närstående upplevde DCD-processen som naturlig, en donations-process som de förväntade sig redan fanns i Sverige, och som uttryckligen välkomnades av flera närstående.

Deltagarna framför att det verkar som att det varit lättare för närstående att "ta beslut" om DCD än DBD, vilket de tror beror på att vårdtiderna ofta är längre vid DCD än vid DBD. Detta innebär att närstående själva har kunnat ta del av utvecklingen av patientens hälsotillstånd och inte är i akut chock. Deltagarna förmedlar också en känsla av att närstående inte säger nej till DCD i lika hög utsträckning som till DBD.

Deltagarna menar att det inte verkar att ha varit avgörande om det varit samma läkare som genomfört brytpunktsamtalet och som även fört samtal om donation. Däremot anser man att relationen och förtroendet för de involverade läkarna är mycket betydelsefull. Innan pilotåret fanns en farhåga att närstående skulle kunna misstänka att ansvarig läkare väljer att avbryta behandlingen till förmån för donation, denna farhåga har inte besannats. Deltagarna tror inte heller att denna farhåga är trolig om DCD införs permanent.

För att kunna föra samtal med närstående om donation och beskriva DCD-processen så menar deltagarna att det varit nödvändigt att använda checklistor och annat skriftligt underlag som stöd, vilket också fått förståelse från närstående. Dessa skriftliga underlag ses som nödvändiga även framgent. Vid behov kan man motivera för närstående varför man använder dessa underlag, genom att berätta att donation är en "sällanhändelse" även om det är en naturlig del av intensivvårdsarbetet, menar deltagarna.

Det hypotetiska närståendesamtalet kring DCD som finns formulerat i det nationella DCD-protokollet har varit hjälpsamt, och framtida DCD-enheter uppmuntras att inspireras av det. I en framtid menar deltagarna att det kommer att vara gynnsamt att inte behöva beskriva skillnaden mellan DCD och DBD som var kravet under piloten, utan bara den process som är aktuell i det unika fallet. Vidare välkomnas att närstående endast behöver ta ställning till huruvida den avlidne önskade donera efter döden eller inte, och inte till DCD eller DBD specifikt.

## Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling

Avbrytandet av livsuppehållande behandling behöver planeras i god tid och noggrant. Personal från intensivvården, operation och transplantation har vid alla tillfällen varit djupt involverade i förberedelserna. Detta samarbete har varit mycket uppskattat, och även lett till en ny teamkänsla, kunskap och arbetstillfredsställelse enligt deltagarna.

Avbrytandet i samband med DCD är en process som innebär nya krav, nämligen att hålla två processer aktuella samtidigt: avbrytandeprocessen – med palliation och kommunikation med närstående kring symptom under döendet, och; donationsprocessen – med dokumentation och kommunikation med operationsteamet kring tider, mätvärden etc. Deltagarna uttrycker att denna situation är krävande, speciellt första gången. Checklistorna har varit av stor betydelse under denna del av donationsprocessen. Hur dessa båda processer ska hanteras och hur man ska hantera det som eventuellt tillstöter, såsom olika mer eller mindre dramatiska, men naturliga, reaktioner hos patienten under döendet, är något som man bör ha diskuterat igenom noggrant innan avbrytandet.

Deltagarna framhåller hur otroligt viktigt det är att närstående, redan innan avbrytandet, har fått utförlig information om förväntade symptom under döendet och om hur man kommer att hantera dessa, samt om att den döde omedelbart måste tas till operation för att en donation ska vara möjlig.

## Under avbrytandeprocessen

Deltagarna är mycket positiva till erfarenheten av avbrytandet. De uppger att stämningen på salen har varit lugn och förtroendeingivande, men att processen också innehåller nya utmaningar som kräver en hög mental närvaro. Behovet av detaljerade checklistor och att ha övat i förväg bedöms därför som avgörande för ett positivt förlopp. Vidare framhålls att man som personal behöver vara lyhörd för vilka närstående som vill vara med under avbrytandet – där vissa närstående visade sig vilja vara med, andra bara en begränsad tid, medan andra inte önskade vara med alls.

Deltagarna poängterar vikten av att avbrytandeprocessen är alltigenom transparent gentemot närstående som ska tilldelas "en egen personal" som endast har till uppgift att kontinuerligt informera närstående om det som sker under avbrytandet och se till de närståendes behov. Deltagarna framhåller vikten av att hela tiden högt uttala vad som händer på salen, dels för att underlätta samarbetet mellan personalen, men inte minst för att de närstående ska känna sig delaktiga och trygga. Insikten om vikten av att inte viska och göra saker som inte uttalas har växt sig allt starkare under pilotåret.



Under avbrytandet upplevde deltagarna en ny förväntan som inte är aktuell vid andra avbrytanden – nämligen den på att en donation ska komma till stånd. Denna nya förväntan, som enligt deltagarna delades med närstående, behöver man finna ett sätt att förhålla sig till.

Pilotarbetet med DCD har synliggjort ett behov av en större samsyn, och av att etablera gemensamma rutiner, kring både det faktiska avbrytandet och kring palliationen, som deltagarna menar bör vara lika, oavsett donation eller inte. I fokusgrupperna framgår att avbrytandet och palliationen har skapat moraliska och känslomässiga funderingar hos flera läkare, som de inte fullt ut förutsåg innan projektet. Att resonera om, och bedöma, vilka doser av lindrande medicinering som behöver ges, ses som mycket viktigt. Inför varje enskilt fall behöver den involverade personalen ha en öppen dialog kring hur man ser på palliationen, menar deltagarna.

Något som påverkat vissa läkare är en oro för att misstänkliggöras för att ge en viss dos för att påskynda döendet, så att patienten dör inom den tid som krävs, för att DCD ska vara möjligt. En fundering som detta föranleder är om det kan finnas en risk att man som läkare är för restriktiv med palliationen för att inte bli ifrågasatt. Vad som är rimligt i dessa sammanhang, och vilka bevekelsegrunder besluten om palliationen vilar på, behöver således uttalas om man ska arbeta med DCD på en enhet, menar deltagarna.

## Patienten dör

Deltagarna framhåller att de upplevde döden i samband med DCD som mycket tydlig och konkret. Några tvivel på att patienten var död förekom inte i DCD-teamen eller hos andra kollegor. Dock framhåller deltagarna vikten av att, vid ett införande av DCD, föra ett resonemang kring döden i dessa sammanhang, för samsyn och trygghet. Då cirkulationen upphör börjar en ny del av donationsprocessen, som deltagarna menar leder till ett oundvikligt stresspåslag.

De påkallade fem minuterna av no touch upplevdes som väl tilltagna för att kunna fastställa döden. Denna tidsrymd gav även närstående gott om utrymme att ta ett sista farväl, ett farväl som redan pågått under hela avbrytandet, menar deltagarna. Den omedelbara transporten till operationen har enligt deltagarna inte upplevts problematisk av närstående som varit mycket motiverade att en donation ska komma till stånd. Deltagarna har inte i något fall uppfattat att närstående har betvivlat att patienten varit död. Deltagarna påpekar vikten av att det finns någon som kan stanna hos de närstående efter de fem minuterna, så att de inte blir lämnade ensamma efter det att patienten förts bort. Flera närstående valde dock att lämna salen innan de utsatta fem minuterna löpt ut.

## Patienten dör inte inom angivet tidsintervall

Deltagarna berättar att både de och närstående kände en spänning, för om patienten skulle avlida inom de tre timmarna, som är nödvändigt för att kunna donera. Närstående var enligt deltagarna väl införstådda med att patienten eventuellt inte skulle dö inom de tre timmarna. Men, när så skedde, ledde det ändå till en besvikelse bland samtliga inblandade, både personal och närstående.

Bedömningen om patienten förväntas dö inom de stipulerade tre timmarna, framhålls av de deltagande läkarna, som en av de stora utmaningarna under DCD-processen. Svårigheterna kring denna bedömning, väcker en fundering kring om man efter en "felaktig bedömning" (då patienten inte avlider inom tre timmar) riskerar att bli för försiktig i sin bedömning. För andra var bedömningen mer oladdad och man kände en trygghet genom att internationella erfarenheter visar att det är mycket svårt att göra denna bedömning - "ibland går man inte i mål helt enkelt, oavsett DCD eller DBD".

Något som deltagarna påminner om är att alltid planera för var den döden patienten och dennes närstående kan vistas, i de fall döendet drar ut på tiden. En oro framförs för att de närstående i dessa fall ska känna sig övergivna, med tanke på kontrasten som sannolikt uppstår i jämförelse med det intensiva omhändertagande närstående fått på intensivvårdsavdelningen under donationsprocessen.

## Donationsoperationen

Alla deltagare från intensivvården som var involverade i donationsfall under pilotåret, deltog vid en eller flera donationsoperationer. Den samlade erfarenheten av detta var att det var en positiv erfarenhet. För några var det ett aktivt beslut att delta medan det för andra var något som "bara blev så". Oavsett, var man nöjd med erfarenheten. Innan pilotprojektet menade några intensivvårdssjuksköterskor att deras uppdrag tog slut efter det att patienten hade lämnat intensivvårdsavdelningen. Efter projektet däremot, visade det sig att alla tyckte att det var värdefullt att ha deltagit under en operation. Många menade till och med att det borde vara ett krav för alla som möter närstående till DCD-donatorer, så att man som personal kan vara trovärdiga då man beskriver hur en DCD-operation går till.

Transplantationskirurgen, och dennes kommunikativa förmåga, anses mycket central i samband med operationen. Trots det snabba förfarandet menar deltagarna att ingreppet präglades av ett lugn och en värdighet, tack vare alla medverkandes tydligt definierade roller.

Operationspersonalens professionalism imponerade på intensivvårdspersonalen. Avstämningen innan, och kirurgens ledsagning under operationen, menar deltagarna var oerhört värdefull. Detta bidrog starkt till de väl genomförda operationerna, något som deltagarna framhåller "måste fortsätta". Liknande avstämningar inför DBD-operationer förespråkas.

Det samarbete och de rutiner kring avstämningarna mellan intensivvårds- och operationspersonalen som utvecklats under pilotprojektet, menar samtliga deltagare har varit oerhört värdefull för arbetet med DCD, men också bidragit positivt till annat arbete.

## Mottagaren av organen

Deltagarna är eniga om att mottagarna i en framtid när DCD är infört permanent i Sverige, endast behöver få information om vad det innebär att transplanteras med organ från en avliden donator, och att de inte ska ha möjlighet att välja bort DCD-organ. Oavsett DCD eller DBD, så menar deltagarna att det kan hända att man som mottagare behöver "åka hem utan att bli transplanterad" eller att man behöver dialys under en begränsad tid efter transplantationen. Den informationen behöver alltid framföras, så någon specifik information om att det finns en risk för detta i samband med just DCD menar deltagarna inte krävs. Det enda som mottagarna ska ha möjlighet att tacka ja eller nej till, menar deltagarna, är att ta emot ett organ från en avliden donator. Deltagarna framför att de känner sig trygga med att ansvarig transplantations-kirurg i varje enskilt fall kan bedöma vilket organ som passar en specifik mottagare bäst.

Redan innan pilotåret fanns en trygghet bland personalen att dessa organ fungerar lika väl som DBD-organ, och denna trygghet har nu förstärkts utifrån våra svenska erfarenheter.

# SAMMANFATTNING AV RESULTAT FRÅN FOKUSGRUPPER MED OPERATIONSPERSONAL

## Processen på intensivvårdsavdelningen

Operationspersonalen hade även innan pilotprojektet ett stort förtroende för intensivvårdspersonalens arbete och bedömningar, men de har nu också utvecklat ett förtroendefullt samarbete som de uppskattar mycket. Detta menar deltagarna, från både operation och intensivvården, har bidragit till en större tillfredsställelse i arbetet samt till en större kunskap om det som utspelar sig under den delen av donationsprocessen som man själv inte är involverade i.

Transplantationskoordinatorerna uppger att DCD-processen ofta är enklare att hantera än DBD-processen, trots det intensiva koordineringsarbetet som krävs, tack vare det tydliga och stegvisa upplägget. DCD kräver dock en tidig kontakt med transplantationskoordinatören, som från och med ställningstagandet att avbryta den livsuppehållande behandling behöver stå i kontinuerlig dialog med samtliga involverade. Transplantationskoordinatorerna uppger att de är nöjda med denna tidiga kontakt och de förmedlar en bild av att detta förfarande med all sannolikhet är positivt även för närstående. Detta, eftersom intensivvårdspersonalen från brytpunktssamtalet, är tydliga med vad vården syftar till, och involverar närstående från processens start.

Transplantationskoordinatorerna uppfattar också att intensivvårdspersonalen på pilotenheterna verkar ha blivit allt mer trygga med vad de får förmedla till koordinatorerna i detta tidiga skede.

Transplantationskoordinatorerna uppger näst intill ingen oro för att man inom intensivvården ska välja att avbryta den livsuppehållande behandlingen och påbörja en DCD-process, istället för att invänta total hjärninfarkt under pågående intensivvård (inklämning) som möjliggör DBD, och att fler organ tillvaratas. I en framtid med DCD i Sverige, då ny personal involveras, menar dock transplantationskoordinatorerna att de har en viktig uppgift, att alltid efterhöra sannolikheten för inklämning.

Eftersom allt varit nytt kring arbetet med DCD berättar deltagarna att de haft ett stort behov av att stämma av och planera processens alla stag med varandra, för att allt ska gå i lås. Checklistor och protokoll har utgjort en stor trygghet.

## Utredningen av inställningen till donation

Den nya möjligheten att kunna söka i donatorsregistret, när ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandlingen är taget, upplevs mycket positiv (se resonemang ovan). Beträffande den avlidnes inställning till donation, så önskar deltagarna att man oavsett DCD eller DBD, i en framtid endast ska utreda huruvida den döende/döde önskade donera eller inte. Vidare menar

deltagarna att det är den donationsprocess som är aktuell i varje unikt fall som ska beskrivas för de närstående.

I övrigt konstaterar deltagarna att det inte finns någon "manual som passar alla närstående" vare sig gällande samtal om avbrytande eller inställningen till donation – ibland är det lämpligt att beröra dessa två områden i ett och samma samtal, ibland inte, ibland är det lämpligt att samma läkare resonerar med närstående, ibland inte. Detta synsätt är något som vuxit sig starkare under pilotperioden.

## Avbrytande av livsuppehållande behandling

Att avbryta den livsuppehållande behandlingen uppfattas av operationspersonalen, som en naturlig del av intensivvården, om än sorglig och svår för de närstående. Deltagarna har fullt förtroende för att personalen på intensivvårdsavdelningen gör en korrekt bedömning av när behandlingen ska avbrytas och informerar de närstående på ett professionellt sätt. Att DCD-processen ofta tar längre tid än DBD ses som gynnsamt för närståendes förståelse för situationen. Varken operations- eller transplantationspersonal hyser någon oro för att närstående upplever att man avbryter behandlingen till förmån för donation, utan menar att "det i så fall är intensivvårdsläkaren egen inre oro".

Avstämningen som skett mellan intensivvårds- och operationspersonalen innan avbrytande av behandling har enligt deltagarna skapat trygghet och upplevts som mycket meningsfull. Deltagarna framhåller att "tiden innan avbrytandet är A och O, vi behöver den för att hinna med alla moment i lugn och ro". Dessa utförliga avstämningar inför avbrytandet rekommenderas till kommande DCD-enheter.

Tiden under döendet, i väntan på donationsoperationen, innebär en mobilisering, en väntan på att "få gå igång inför en angelägen och viktig uppgift". Operationspersonalen uppger att de har varit mycket fokuserade under denna väntan, och transplantationskoordinatorerna berättar hur de stått i ständig sms-kontakt med intensivvårdssjuksköterskan för att följa progressen under döendet. Klimatet på operationssalen under denna väntan, har trots spänningen, varit gott och lugnt.

## Patienten dör inte inom utsatt tid

Farhågan att många patienter inte skulle avlida inom angivet tidsintervall, har inte besannats, vilket deltagarna uppger att de är glada för. När patienten inte avled inom tidsintervallet, upplevdes detta naturligtvis som en besvikelse, men samtidigt uppger deltagarna att de i dessa fall ändå gjorde värdefulla lärdomar, och att motivationen att arbeta med DCD inte minskat. Det goda

arbetsklimatet på operationssalen, deltagarna innan pilotstart uppgav att de förväntade sig under väntan på döden, har funnits där också i praktiken.

Det faktum att man uppehåller en operationssal har inte blivit så ifrågasatt som deltagarna befارade, det har snarare funnits en förståelse för detta. Transplantationskoordinatorerna har fått detta bekräftat genom den responsen de fått från de involverade operationsavdelningarna, som "verkar börja se DCD som en naturlig del av verksamheten, där man ibland går i mål och ibland inte – precis som vid DBD". Deltagarna menar dock att det är viktigt att kunna förklara för övrig personal varför man uppehåller en operationssal, samt förklara varför en donation inte är möjlig om döendet tar längre tid än tre timmar.

## Patienten dör

Deltagarna inleder diskussionen kring döden med att fokusera på de närstående. Många deltagare framhåller att det sannolikt är lättare för de närstående att förstå döden vid DCD än vid DBD då den avlidne ser ut som man förväntar sig att en avlidne människa ser ut (ingen andning och inga hjärtslag). Någon tveksamhet kring att donatorerna var döda uppges inte av operationspersonalen, och de säger att de är trygga med hur döden fastställs inom intensivvården. Deltagarna har inte heller uppfattat att övrig personal haft betänkligheter kring döden.

Den oro som till vissa delar fanns innan projektet för att närstående inte skulle vara redo att "släppa taget" om den avlidne inför operationen, har visat sig obefogad – allt har enligt deltagarna gått lugnt och stilla till.

## Donationsoperationen

Inför operationen önskar operationspersonalen gärna få en kort sammanfattning av förloppet på intensivvårdsavdelningen, och de uppges att denna sammanfattning "skapar mening och empati".

Innan pilotåret fanns en oro för hur man skulle hinna med DCD-operationer utan för stor stress, denna oro är nu borta. Istället uttrycks en tillfredsställelse och lättnad över att allt gott lugnt och värdigt till. En viss förvåning framkommer över hur pass lugnt och stilla det varit på salen och metaforer som "ordlös dans" nämns för att beskriva proceduren.

Transplantationskirurgens kommunikativa förmåga lyfts fram som mycket viktig för en god planering och genomförande av operationen. Förberedelsen innan operationen, med all involverad personal, menar deltagarna ledde till att alla var trygga med sin roll, vilket bidragit till den värdighet som har rått på operationssalen. De kirurger som deltog under pilotåret uppges samtliga ha varit mycket kommunikativa och samarbetsinriktade, samt haft en god förmåga att ledsaga alla involverade genom ingreppet. Dessa avstämningar rekommenderas starkt även framgent, inte

minst på enheter där DCD kommer vara mer sällan förekommande eller när ny personal ska involveras. En motsvarande avstämning förespråkas även vid DBD.

Behovet av en avstämning efter operationen kommer eventuellt att minska när man blivit mer van att genomföra dessa operationer, men i ett uppbyggnadsskede anses den mycket viktig för att förfina förfarandet men också för att uttala det som gått bra.

Efter avslutat pilot år har efterfrågan från operationssjuksköterskorna om en detaljerad skriftlig operationsbeskrivning försvunnit. Transplantationskirurgens vägledning ses som mer värdefull och den ersätter behovet av denna berättelse. DCD-operationen anses inte skilja sig nämnvärt från en DBD-operation, och med rätt vägledning bör många operationssjuksköterskor kunna involveras, menar deltagarna. Inte heller har de upplevt det obekvämt att operera på en icke-cirkulerad avliden, vilket några befarade innan piloten.

Trots att ingreppet, rent tekniskt, kan genomföras av många operationssjuksköterskor poängterar de samtidigt att ett arbete först måste genomföras för att öka personalens kunskap och öppna upp för ett resonemang kring olika föreställningar och farhågor. Vid ett breddinförande av DCD betonar därför deltagarna vikten av att genomföra simuleringar, och att all operationspersonal involveras i olika utbildningsinsatser. Detta uppfattar deltagarna som en förutsättning för att uppnå nödvändig trygghet kring ingreppet. Flera exempel ges på hur utbildnings- och informationsinsatser bidragit till att negativa attityder och farhågor försvunnit, och istället ersatts av ett positivt intresse för arbetet med DCD.

## Mottagaren av organen

Vetskapen om att njurarna fungerar bra och att det har gått bra för mottagarna, menar deltagarna talar för att man som mottagare inte ska erbjudas möjligheten att välja bort DCD-njurar – det enda man som mottagare ska behöva ta ställning till är om man vill ha ett organ från en avliden donator eller inte. På samma grunder menar deltagarna att de som väntar på en njure inte framgent ska behöva informeras specifikt om DCD. Oavsett DBD eller DCD händer det att man som mottagare rings in men sedan av olika skäl ändå får åka hem utan att ha blivit transplanterad. Denna information behöver delges alla som väntar på ett organ, oavsett donationsform, menar deltagarna.

Vidare framgår att deltagarna har ett högt förtroende för transplantationskirurgernas förmåga att i varje enskilt fall gör en adekvat risk/nytta-bedömning, och förmår bedöma huruvida organen fungerar tillräckligt väl för att transplanteras.

Under pilotåret har en (1) mottagare tackat nej till ett DCD-organ. Den transplantationskoordinator som talade med denna person, menar att denna person sannolikt skulle ha tackat nej till en transplantation oavsett DBD eller DCD. En mottagare önskade mer information men tackade därefter ja till att ta emot en DCD-njure.

Innan piloten förväntade sig majoriteten deltagare att organen skulle fungera väl baserat på internationella resultat, medan andra deltagare menade att de inte hade tillräcklig kunskap för att kunna bedöma detta. De framhöll också, att vi behöver egen klinisk erfarenhet för att få evidens kring hur denna donationsform faller ut i vårt land. Efter piloten finns en utbredd trygghet kring att dessa njurar håller samma höga kvalitet som DBD-njurar.



## RESULTAT FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDSPERSONAL

### Spontana reflektioner kring DCD-protokollet

Protokollet har upplevts mycket bra, välformulerat och heltäckande och det har utgjort ett gott stöd i arbetet med DCD. Möjligtvis kan protokollet kondenseras något inför framtiden. Samtidigt har det fugerat som ett gediget men ändå lättnavigerat "uppslagsverk" som utgjort en god grund i arbetet med att utforma lokala checklistor. För att underlätta för framtida DCD-enheter kan man dela med sig av redan befintliga checklistor, som kommande enheter kan låta sig inspireras av. Samtidigt framhåller deltagarna att det har varit viktigt att sätta sig in i hela protokollet, i synnerhet de delar som rör ens egen del av donationsprocessen, och "göra protokollet till sitt" via lokala PM och checklistor. Detta arbete har utgjort ett viktigt moment i att omsätta informationen i protokollet till egen kunskap. Den kronologiska kapitelindelningen och översiktsskissen har varit mycket användbar i olika utbildningssammanhang.

Även om protokollet anses mycket genomarbetat så menar många deltagare att det inte är tillräckligt för att förändra attityder och beteenden bland all personal. För att DCD ska kunna fortgå behöver det finnas daglig närvaro av någon kunnig som är insatt i protokollet och som kontinuerligt kan uppmärksamma möjliga donatorer.

Ingen deltagare kommer spontant på något som saknats, varit felaktigt, eller svårt att förstå i protokollet. Det enda som några deltagare ser fram emot ska utgå är det specifika samtycket till DCD från närstående och mottagarna av organen, som var nödvändigt under pilotperioden.

Sammanfattningsvis framhåller deltagarna att protokollet är mycket användbart, gediget och välformulerat som även de som säger sig vara mycket kritiska och granskande till sin natur, uppskattat mycket.

I kommande delar i denna rapport redogörs mer i detalj kring önskade förändringar av innehållet i protokollets olika delar.

## Brytpunktssamtal

*En patient har vårdats i sex dagar på en intensivvårdsavdelning, p.g.a. ett hjärtstopp. Patienten var i samband med hjärtstoppet utan cirkulation en längre tid och drabbades därför av svåra skador på hjärnan.*

*Dag sex på intensivvårdsavdelningen fattar ansvariga läkare **beslut om att avbryta den livsuppehållande behandlingen** då den inte längre bedöms gagna patienten medicinskt och den neurologiska prognosen är mycket dystyr.*

*I ett brytpunktssamtal informeras närstående om grunden för beslutet att avbryta den livsuppehållande behandlingen (respirator, noradrenalin m.m.). Vidare får de närstående information om hur avbrytandet de facto går till.*

### **Vad får ni för tankar och känslor inför att gå in i ett sådant brytpunktssamtal gällande en patient som kan komma att donera organ längre fram?**

Kontrollerad DCD inger deltagarna trygghet eftersom man kan planera förloppet i förväg, i lugn och ro. Deltagarna framhåller att det oftast har varit en lång process tillsammans med närstående innan man väl varit framme vid brytpunkten. Det som varit annorlunda än vid andra brytpunktssamtal – men nödvändigt – är att man redan innan förbereder alla involverade på en eventuell donation. Vidare så framhåller deltagarna vikten av att förbereda sig inför samtalet genom att stämma av med all involverad personal kring var närstående befinner sig i processen, för att kunna anpassa brytpunktssamtalet till de närståendes behov. Denna avstämning kan också ge en indikation på om det kan tänkas vara lämpligt att också samtala om donation under själva brytpunktssamtalet. Precis som vid DBD innebär det en laddning för läkarna att hålla i dessa samtal, eftersom de vill att samtalen ska bli så bra som bara möjligt, så att de skapar goda förutsättningar för donation.

När deltagarna under pilotåret väl varit framme vid brytpunkten så har beskedet om att man "nått vägs ände" varit väntat av många närstående vilket också möjliggjort att man i vissa samtal på ett naturligt sätt kommit vidare in på ett resonemang om donation, i själva brytpunktssamtalet. Med andra närstående har detta inte alls varit möjligt, t.ex. med närstående från kulturer där man inte accepterar att livsuppehållande behandling avbryts. I dessa fall har DCD-teamen valt att inte påbörja en donationsutredning, i enlighet med rekommendationerna i DCD-protokollet. DCD-teamen instämmer i att det i dessa sammanhang, när det inte finns en acceptans för beslutet att avbryta behandlingen, vore olämpligt att väcka tanken kring donation. Utan denna acceptans omöjliggörs donation.

### **Hur ser du på involveringen av en transplantationskoordinator i detta läge (och ev. Donationsspecialiserad sjuksköterska/DOSS)?**

Åsikterna går till viss del isär kring att tidigt, d.v.s. efter ställningstagande att avbryta livsuppehållande behandling, inför brytpunktssamtalet, ha kontakt med en transplantationskoordinator för att be denna göra en första medicinsk bedömning och eftersöka en

eventuell viljeyttring i donationsregistret (i enlighet med den förordning kring donationsregistret som verkställdes under pilotperioden, 2018:307). De deltagare som varit involverad i flera fall under pilotperioden ser det som logiskt och hjälpsamt att ta denna tidiga kontakt, för att utesluta medicinska hinder för donation och för att kunna efterfråga beslut i donationsregistret. Detta underlag blir då vägledande i samtalet kring donation med närstående, som kan vara en del av själva brytpunktssamtalet, eller utgöras av ett senare separat samtal om donation.

Samtidigt framhåller några deltagare att det i praktiken har varit viktigare med en avstämning och kontinuerlig dialog inom intensivvårdsteamet kring var närstående befinner sig i processen, än själva tillgången till donationsregistret. Det har dock utgjort en trygghet att ha en tidig kontakt med koordinatör, för att tillsammans stegvis planera processen.

Några av deltagarna, som endast haft enstaka eller inga donationsfall under pilotåret, känner alltjämt en viss oro för att det kan uppfattas olämpligt av övrig personal eller närstående, om man tidigt konsulterar transplantationskoordinatör och tar med ett eventuellt registerbeslut till brytpunktssamtalet. Somliga av dessa deltagare framhåller att det nog är klokast att i ett första samtal resonera med närstående om patientens inställning till donation, och först efter detta samtal be koordinatör söka i donationsregistret. Viss personal som inte ingått i DCD-teamen har också förmedlat oro för att en situation skulle kunna uppstå när den döende patienten mot förmodan bättrar sig – hur skulle det då upplevas om intensivvården kontaktat koordinatör och dessutom har journalfört detta?

### **Om du tror att patienten kan donera organ längre fram i processen, förändrar det något i brytpunktssamtalet?**

Flera läkare framhåller, att de trots deras stora vana av att ta ställning till att avbryta livsuppehållande behandling, har varit extra måna om att kontinuerligt stämma av patientens medicinska tillstånd och förankra sitt ställningstagande, inte bara med sina läkarkollegor, utan med hela intensivvårdsteamet, för att förebygga att bli misstänkliggjorda för att ha låtit möjligheten till donation färga deras ställningstagande att avbryta den livsuppehållande behandling. Läkarna poängterar att det är intensivvårdens ansvar att främja donation, och att de varken bör eller helt kan bortse från möjligheten till donation, men att de i samband med DCD känt ett behov av att tydliggöra och uttala sina bevekelsegrunder för ställningstagandet att avbryta behandling. Läkarna framhåller att det är avgörande för förtroendet att vara fullständigt tydlig med vad man gör för att "rädda liv" och vad man gör för att "rädda organen", både i muntlig kommunikation och i journalföringen.

### **Risker och fördelar med att nämna donation i brytpunktssamtalet?**

Brytpunktssamtalet och samtal om inställningen till donation, kan i praktiken utgöras av "två separata samtal" eller "två samtal i ett och samma samtal". Deltagarna menar att det inte finns

någon gyllne regel för om man bör ta upp frågan om donation eller inte under brytpunktssamtalet, utan att det måste avgöras från fall till fall. Det som anses centralt är att anpassa informationen till vad närstående är förmögna att ta in. Man behöver således förvissa sig om att närstående inte längre har något hopp om överlevnad och att de har accepterat den dystra utgången, innan man överväger att samtala om donation. Deltagarna berättar att det i praktiken, i vissa fall, har varit svårt att avgöra om närstående varit redo att resonera om donation under själva brytpunktssamtalet, men att det i de flesta fall har varit relativt enkelt att avgöra om närstående varit redo – och att det oftast fallit sig naturligt att resonera om donation under själva brytpunktssamtalet. Detta, menar deltagarna, har att göra med att brytpunktssamtalet som regel utgörs av många samtal över tid, innan det slutgiltiga ställningstagandet att avbryta behandlingen förmedlas till närstående. Många läkare framhåller att de i dessa sammanhang har upplevt det som positivt att ha något att "erbjuda närstående" i en annars mycket dyster situation.

I samband med DCD menar deltagarna att närstående är mer redo att resonera om donation än vid DBD, då det i samband med DCD ofta rör sig om längre vårdförlopp där man som personal har hunnit bygga upp en förtroendefull relation till närstående, och närstående å sin sida har hunnit få en förståelse för den dystra prognosen. De deltagare som hållit i brytpunktssamtal med närstående under pilotåret menar att de bedrivit dessa samtal precis som annars, när donation inte varit aktuellt, men att de samtidigt haft en beredskap för att det också kan bli aktuellt att resonera om organdonation, vilket ställt andra krav på förmågan att beskriva detta förlopp.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring brytpunktssamtalet**

I vilken omfattning möjligheten till donation skulle påverka läkarnas upplevelser av att ta ställning till att avbryta behandling, förutsågs inte fullt ut i fokusgrupperna innan pilotstart. Läkarna berättar om nödvändigheten av att föra ett etiskt och moraliskt resonemang, med sig själva och med kollegorna. Ett resonemang som i och med möjligheten till donation upplevs ha fler bottenar. Detta resonemang menar läkarna självfallet föregår alla beslut att avbryta behandling, men att det behöver få ta än större utrymme och föras med hela intensivvårdsteamet, i och med den nya möjligheten till donation. Läkarna framhåller hur viktigt det har blivit att säkerställa att man inte misstänkliggörs för att premiera donation före att rädda liv. Arbetet kring den moraliska kompassen i samband med DCD har således behövt större utrymme än vad dessa läkare förutspådde.

Även om det redan vid genomförda fokusgrupper innan pilotstart fanns en förståelse för att det ibland kan vara lämpligt att både lämna besked om att avbryta livsuppehållande behandling och samtala om donation, i ett och samma samtal, så har ytterligare en uppluckring skett av grundprincipen att hålla brytpunktssamtalet separat från samtal om donation. Det finns nu en stor enighet kring att detta helt behöver anpassas till den situation och till de närstående man har framför sig.

Beträffande kontakt med transplantationskoordinatören inför brytpunktssamtalet så återfanns två förhållningssätt innan pilotstart:

- Deltagare som menade att man bör vänta med att kontakta transplantationskoordinatören tills efter att man vet att de närstående accepterat grunderna för att avbryta den livsuppehållande behandlingen.
- Deltagare som menade att man bör ha en "tidig kontakt" med transplantationskoordinatören, för att kunna planera förloppet tillsammans, få hjälp med att kontakta donationsregistret samt resonera om patientens medicinska lämplighet.

Efter pilotåret blir det tydligt att det främst är de DCD-team som haft donationsfall, som framhåller fördelarna och rimligheten med denna "tidiga kontakt", och att de upplevt samarbetet med transplantationskoordinatören som mycket hjälpsamt.

**Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade brytpunktssamtalet? Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD kring brytpunktssamtalet?**

Deltagarna uppger att det var hjälpsamt att det i DCD-protokollet fanns förslag på formuleringar, som kan användas under samtal med närstående, eftersom det har handlat om situationer som man som personal aldrig tidigare har behövt formulera i ord. Det har dock varit en utmaning att få övriga kollegor att läsa protokollet, då donation ses som en perifer del av verksamheten.

Under pilotåret tillkom en ny förordning kring tillgången till donationsregistret och deltagarna önskar att formuleringarna i det reviderade DCD-protokollet anpassas till formuleringarna i förordningen (2018:307). I och med den nya förordningen, inser deltagarna att det är avgörande att ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling journalförs väl, för att transplantationskoordinatorerna ska tillåtas söka i donationsregistret. Många deltagare framhåller att intensivvården behöver verka för en större samsyn, kring hur man journalför ställningstagandet att avbryta behandling samt de övriga momenten och besluten under donationsförloppet. Ett behov har således framkommit av att helt öppet, och i rätt ordning, återge donationsprocessen i journalen.

Sammantaget konstaterar deltagarna att det i övrigt inte går att reglera situationen kring brytpunktssamtalet ytterligare i DCD-protokollet, då den behöver anpassas till varje unik situation.

## Samtyckesutredning

*I ett nytt samtal – **samtyckesamtal** - informeras de närstående om möjligheten att komplettera avbrytandet och vården i livets slutskede, med att patienten donerar organ.*

*I samtalet får de närstående veta att donationsregistret har konsulterats. I de flesta fall finns inte patienten registrerad.*

*Läkarna (eller annan kunnig personal) berättar i detta samtal om hur en eventuell donation skulle gå till.*

**Det här är ju på sätt och vis en helt ny situation för er, att ställa frågan om donation till närstående i samband med att man ska avbryta livsuppehållande behandling: Berätta, hur kände du tror du att du skulle känna/tänka inför att gå in i en sådan samtyckesutredning? Behöver man förbereda sig inför ett sådant samtal – hur i så fall?**

De deltagare som hållit i samtyckesutredningar kring DCD uppger att det var nervöst första gången men att de inte krånglade till samtalet som några av dem befarade innan pilotstart. För att öka tryggheten framhålls att det är viktigt med noggranna förberedelser. När närstående i skarpt läge informerades om DCD och DBD, framhöll flera att det kändes bättre med DCD än DBD. Informationen om att det var en pilot, togs emot väl av närstående som var nöjda med att möjligheten till DCD nu fanns. Det signerade samtycket till DCD upplevdes av majoriteten deltagare som enklare att hantera än de befarat. Vissa lutade sig mot erfarenhet att närstående även i samband med DBD ibland frågar om de ska signera något. Andra menar att det kändes märkligt att be om en signatur.

**Vad tror du är av betydelse för hur samtalet om donation (DCD) tas emot av de närstående?**

För att närstående ska kunna ta till sig informationen om DCD så krävs det först och främst att de har accepterat den dystra prognosen samt att det finns en förtroendefull relation mellan närstående och personal, menar deltagarna. Vidare är det av vikt att informationen om DCD formuleras enkelt och kortfattat. Det kan därför upplevas som ett dilemma att närstående behöver delges en hel del information om hur donationsprocessen går till vid DCD, exempelvis om hur avbrytandet sker och att den avlidne kommer att tas direkt till operationen efter döden – detta kommer även att vara nödvändigt då DCD blir standard på sjukhusen, inser deltagarna. Deltagarna föreslår ett successivt upplägg av informationen, där de närstående först får smälta själva donationsfrågan, och senare ges information om det kommande donationsförloppet.

En reflektion som deltagarna gör är att det verkar som om närstående är mer benägna att säga ”ja” till donation i samband med DCD än vid DBD. Detta bedöms handla om att vårdtiden ofta är längre i samband med DCD, vilket gör att närstående har fått löpande information över tid, och ofta också hunnit kommit ur den första chocken. Detta leder till att förhållandena för att resonera om

donation bedöms vara mer gynnsamma än vid DBD. Ytterligare en konsekvens av detta är att närstående mer sällan framför ett "hastigt nej" till donation. Om ett "hastigt nej" ändå förmedlas av närstående menar deltagarna att man ska förhålla sig till detta på precis samma sätt som vid DBD – att verkligen utvärdera vad detta "nej" står för så att det är den döendes inställning till donations som förmedlas.

### **Kan det vara av betydelse om det är samma läkare som beslutade om att avbryta den livsuppehållande behandling som också för samtalet om donation? Hur tänker du?**

Deltagarna menar att det har fungerat fint oavsett om det har varit en och samma läkare, eller två olika läkare, som beslutat om att avbryta den livsuppehållande behandling och som resonerat om donation med närstående. Kontinuitet bedöms dock oftast vara gynnsamt, men det har också fungerat bra att lämna över till en kollega, när det har varit nödvändigt.

Några betänkligheter kring att den läkare som fattat beslut om att avbryta den livsuppehållande behandling också samtalar om donation finns inte bland deltagarna, förutsatt att det finns en förtroendefull relation i grunden. Ofta har dessa "två samtal" blivit "två delar av ett och samma samtal". Som tidigare nämnts, så anses graden av förtroende vara avgörande för valet av vem som för samtalen om donation.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring samtyckesutredningen**

Före pilotstart kände deltagarna en större oro för hur de skulle hantera "hastiga nej" till donation från närstående under pilotperioden. Några framförde en oro för att hamna i ett läge med närstående som skulle kunna påverka införandet av DCD negativt, i form av exempelvis negativ publicitet. I övrigt är det slående hur pass lika deltagarna föreställde sig omständigheterna kring samtyckesutredningen med hur de nu, efter avslutad pilot, beskriver dem. Det som dock har förändrats är att deltagarna har en annan trygghet kring att närstående ser denna form av donation som naturlig, och att den välkomnas av närstående.

### **Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade samtyckesutredningen?**

Deltagarna framhåller att det var bra att protokollet innefattade en beskrivning av ett hypotetiskt samtal kring DCD med närstående. Detta förslag på upplägg av samtalet, och formuleringar i samtalet, har varit till nytta. Detta underlag uppmuntras andra framtida DCD-enheter inspireras av. Tack vare arbetet med DCD framhåller många att de har blivit bättre på att kommunicera kring, och beskriva donation, över lag.

### **Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD kring samtyckesutredningen?**

Det råder en enighet kring att det i en framtid inte ska behövas ett specifikt samtycke till DCD. Det som ska utredas är istället om den döende patienten önskade donera efter sin död eller inte. Deltagarna konstaterar att allmänheten inte känner till skillnaden mellan DBD och DCD och att denna information endast riskerar att förvirra närstående. Deltagarna poängterar att informationsprocessen kring DCD i en framtid kommer att underlättas avsevärt, då man inte längre kommer att behöva förklara att det är en pilot, och inte heller beskriva skillnaden mellan DCD och DBD, utan endast behöver informera om DCD-processen.

Dock menar somliga att det vid inkludering av framtida DCD-enheter är viktigt att vara ärlig med att detta är en för dem ny donationsprocess, men som är väl beprövad på andra sjukhus i Sverige med gott resultat och som är etablerad och välfungerande i många andra länder. Ärlighet bedöms vara viktigt för att upprätthålla förtroendet – d.v.s. att man inte låtsas som om man kan mer än vad man gör och riskerar att "trassla in sig". Man kan således behöva använda checklistor eller likande för att garantera att man kommer ihåg allt man ska. Några deltagare menar dock att det kan skapa en otrygghet att nämna att DCD är något nytt. De föreslår istället att man alltid kan motivera varför man använder sig av checklistor eller andra dokument, med förklaringen att donation till sin natur är en sällanhändelse.

Några deltagare menar att inför fortsättningen med DCD i Sverige så behöver vi beakta att vissa kollegor alltjämt värjer sig för DCD, t.o.m. på några pilotenheter. Dessa deltagare menar att man behöver tydliggöra att beslut om att avbryta livsuppehållande behandling fattas varje dag inom svensk intensivvård och att man dagligen informerar närstående om detta – enda skillnaden är att det nu kan komma något positivt ut det, d.v.s. en donation.

## Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling

*Efter att samtycke till donation har inhämtats, och en medicinsk bedömning genomförts av transplantationsenheten som accepterat patienten som donator och mottagare identifierats, **planeras för avbrytandet.***

### **Vad bör man tänka på inför avbrytandet – vad är viktigt ur personalsynpunkt och vad är viktigt ur närståendesynpunkt?**

Tiden inför avbrytandet har varit mycket viktig för DCD-teamen. Den har ägnats åt att nogsamt förbereda alla moment i den resterande donationsprocessen, tillsammans men all involverad personal, från intensivvården, operation och transplantation. Detta samarbete framhålls som mycket uppskattat och ha bidragit till en helt ny teamkänsla, kunskap och tillfredställelse i arbetet.

Intensivvårdssjuksköterskorna påminner om att de ofta innehar mycket kunskap om patientens status och om närståendes behov, som är viktigt att känna till inför avbrytandet. De nogsamma



förberedelserna innan avbrytandet anses ha varit starkt bidragande till att situationen kring avbrytandet har upplevts lugn och respektfull, av både personal och närstående.

Själva avbrytandet är det enda momentet under donationsprocessen, då man som intensivvårdssjuksköterska varit beroende av att ha full kontroll på tiden. Både inför och under avbrytandet har DCD-teamens checklistor upplevts extremt viktiga för att inget ska gå fel. Deltagarna lyfter fram att man i denna situation behöver kunna hantera två processer parallellt: döendeprocessen och donationsprocessen – vilket ställer helt nya krav på personalen. Deltagarna konstaterar att det finns en vana av att hantera döendeprocessen, men att det innebär något helt nytt att samtidigt behöva hantera en donationsprocess, som innefattar kontroll av tider och värden. Detta kräver goda förberedelser och stor vakenhet av den involverade personalen. Vid sidan av de checklistor och simuleringar som DCD-teamen genomförde innan pilotstart, framhålls förberedelserna inför själva avbrytandet i skarpt läge, som det mest avgörande momentet för hur processen förlöper.

Inför avbrytandet av den livsuppehållande behandlingen är det också viktigt att det finns en uttalad strategi hos personalen kring hur själva avbrytandet ska ske, och även kring palliationen. Ett exempel som lyfts fram, som IVA-personalen menar att man behöver ha diskuterat innan, är hur man ser på extubationen och på konsekvenserna av denna – om patienten tjippar efter luft, ska man då lägga den i framåttupa sidoläge men risk för att döendet förlängs, eller ska man ge mer läkemedel som lindrar lufthungern, men som då riskerar att påskynda döendet? Deltagarna menar att man behöver ha friheten att palliera utifrån varje enskild döende individ, men att detta är ett komplext område som man behöver adressera i teamet (se andra frågeställningen, sid 26, "Vad vill ni skicka med inför framtida arbete med DCD?").

Deltagarna poängterar vikten av att närstående är mycket väl informerade om alla symptom som deras anhöriga kan tänkas uppvisa under döende, så som gasping, spinala reflexer, ansträngd andhämtning, blå hud, slem i luftrören etc. De behöver också få veta att personalen under hela döendet kommer att stämma av med närstående hur de upplever att deras döende närstående har det, och utifrån det på bästa sätt hantera alla symptom. Närstående behöver också få information om att en specifik personal avdelas dem, som kontinuerligt kan svara på deras frågor och berätta om det som sker på salen. Denna uppgift kan enligt deltagarna inte läggas på en personal som samtidigt har ansvar för att dokumentera värden, tider etc. – utan på en i övrigt helt uppgiftsbefriad person.

Vidare behöver närstående få information om att många från personalen närvarar på salen under hela döendet, och att de kommer att ha olika uppgifter, som de öppet kommunicerar till varandra på salen. En person kommer dessutom ringa eller sms:a op-teamet.

Slutligen behöver närstående vara fullt införstådda i att den döde behöver tas direkt till donationsoperationen efter döden, samt vad som händer om patienten inte dör inom det tidsintervall som är nödvändigt för att kunna donera.

## Under avbrytandet av livsuppehållande behandling

**Klockan 23.00 avbryts all livsuppehållande behandling. Respiratorn stängs av, patienten extuberas och noradrenalininfusionen stängs av – endast palliation ges. Närstående närvarar på salen när avbrytandet genomförs.**

Deltagarna som varit med under ett avbrytande i samband med DCD uppger att det kändes mycket bra att vara med, det var lugnt och värdigt trots att så många befann sig på salen. Att så många personer närvarade under hela avslutet, och att avslutet var så väl planerat, menar deltagarna snarare bidrog till att de närstående fick uppleva ett "bättre avslut" och fick mer stöd, än om det inte vore för DCD. Att rollerna är så tydligt definierade (vem som gör vad och när) och att det är samma personal på salen genom hela döendet, skapar en lugn och förtroendeingivande situation. En stark rekommendation är att man stämmer av med närstående hur de upplever att den döende har det, och i samråd med dem justerar palliationen.

Flera läkare uppger att de för första gången närvarade på salen under hela döendeprocessen vilket somliga upplevde som känslomässigt mycket krävande. Trots denna känslomässiga ansträngning valde dessa läkare ändå att finnas där tillsammans med de närstående, eftersom de ansåg att "det var det riktiga att göra", utifrån den relation de etablerat med närstående. Andra läkare berättar att de valde att stundtals lämna salen, speciellt i de fall då döendet drog ut på tiden och att det då var ett måste att lämna salen, eftersom de samtidigt var engagerade i andra patienter.

Deltagarna konstaterar att det var mycket att "hålla koll på" under döendet som man vid andra avbrytanden inte behöver "ha koll på", vilket upplevdes som nervöst av några deltagare. Detta fokus bidrog också till att de känslomässiga reaktionerna på situationen inte fick mycket utrymme där och då. Andra deltagare, som varit med vid flera donationsfall, uppger att man blir tryggare i situationen relativt snabbt, vilket ökar förmågan att vara mer mentalt närvarande. Valfungerande checklistor har varit avgörande för att reducera stress i denna situation.

Somliga deltagare framför att väntan på döden i samband med DCD också innefattade en ny sorts förväntan på att något gott skulle komma ut ur situationen, vilket upplevdes som en lite märklig känsla att hantera. Som DCD-teammedlem beklagar man självfallet dödsfallet men önskar samtidigt att en donation ska komma till stånd, när döden ändå är ofrånkomlig – denna önskan verkar även delas av närstående.

Några av deltagarna som varit med under flera avbrytanden berättar att de den första gången inte uttalade högt vad de gjorde på salen. Dessa deltagare uppger att detta blev märkligt i relation till närstående, och att det dessutom försvårade samarbetet mellan den involverade personalen. Deltagarna förespråkar en öppen kommunikation på salen under döendet, d.v.s. att man uttalar allting som görs på salen högt, för att inte ge sken av att det man säger inte tål att höras av närstående eller att man hemlighåller något för dem. Ett tydligt budskap från deltagarna är således

att det är viktigt, både för personalen och för närstående, att vara tydliga och öppna med allt som görs på salen och varför.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring avbrytandet av livsuppehållande behandling**

Redan i fokusgrupperna innan pilotstart så resonerade DCD-teamen om många av de aspekter som även kom upp vid denna omgång fokusgrupper, så som vikten av nogsam planering inför avbrytandet och vikten av att närstående är väl informerade om alla omständigheter. En skillnad efter avslutad pilotperiod är att deltagarna är mer nyanserade och belyser fler aspekter av avbrytandet, så som de moraliska och känslomässiga aspekterna. Den insikt de innan pilotperioden uppgav sig ha, kring deras egna känslomässiga reaktioner i samband med avbrytanden, är nu inte lika självklar. En ödmjukhet finns kring att det krävs en större vana för att uppnå samma trygghet kring avbrytandesituationen, som när DCD inte är aktuell. En av de främsta utmaningarna man förutsåg innan pilotstart var att förklara och hantera den skyndsamma transporten av den döde till donationsoperationen. Detta har dock i praktiken inte visat sig vara en utmaning eftersom närstående verkligen önskat att en donation ska komma till stånd.

### **Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade situationen kring avbrytandet av livsuppehållande behandling? Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD?**

Deltagarna önskar att det i det reviderade DCD-protokollet framhålls att en kritisk massa av DCD-teamet alltid måste vara på plats på salen för att trygga situationen kring avbrytandet, och att man behöver skapa stillhet på salen under döendet genom att undvika "spring på salen".

Något som också framkom är att några deltagare har upplevt det olämpligt att tala om donationen inför den döende patienten – "man behöver komma ihåg att det är en levande patient", detta menar dessa deltagare, behöver beröras i protokollet. Samtidigt förespråkas det, att det i protokollet uppmuntras till en öppen dialog kring det som sker på salen, och att denna öppenhet är viktig för samarbetet mellan personalen och för de närståendes förtroende för det som sker under döendet.

Vidare menar deltagarna att det inför det fortsatta arbete med DCD behöver finnas en samsyn kring hur man avbryter livsuppehållande behandling, som gäller oavsett om det är aktuellt med DCD eller inte. Deltagarna menar att det är olyckligt om det finns ett sätt att avbryta behandlingen på i samband med DCD och ett annat, när DCD inte är aktuellt. På de sjukhus där man vanligtvis inte extuberar patienter vid avbrytandet, anser deltagarna att det kan vara svårare att anamma hur avbrytandet enligt DCD-protokollet ska genomföras.

Det som tydliggjorts under pilotperioden är dessutom att personalen behöver arbeta för en större samsyn kring palliationen som ges under döendet. Flera DCD-enheter uppger att arbetet med DCD

bidragit till bättre rutiner, dokumentation och samsyn kring ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling samt kring palliationen som ges under döendeprocessen. Andra uppger att en hel del arbete kvarstår för att uppnå denna samsyn. Att bedöma vilka doser som är rimliga har varit en av de absolut största utmaningarna enligt flera läkare. De berättar hur de rannsakat sig själva kring sina bevekelsegrunder för de doser som de gett. Man frågar sig om man ger en viss dos för att lindra *patientens* smärta och minska dennes oro? Eller om man ger den för att döendet ska vara så stillsamt som möjligt för de *närståendes* skull? Eller om man gör det både för *patientens och närståendes* skull? Något som påverkat dessa läkare är också den oro de känt för att misstänkliggöras för att ge en viss dos för att påskynda döendet, så att patienten dör inom den tid som krävs för att DCD ska vara möjligt. Denna oro riskerar att göra att man som läkare är för restriktiv med palliationen för att inte bli ifrågasatt. En av läkarna konstaterar att – ”ger man för mycket kan man bli anklagad för det och ger man för lite riskerar man att bli anklagad för det”. Vad som är rimligt i dessa sammanhang behöver det finnas en samsyn kring, om man ska arbeta med DCD på en enhet. Bevekelsegrunderna för palliationen behöver noggrant uttalas och stämmas av med kollegorna. Inför varje enskilt fall behöver också den involverade personalen ha en öppen dialog kring hur man ser på palliationen, menar deltagarna.

Beträffande palliationen intar många sjuksköterskor en mer pragmatisk hållning, där de uppger att de inser att de förr eller senare ger den sista dosen som leder till döden, något som de är vanan vid, även i andra sammanhang. Dessa sjuksköterskor menar att ”det känns okej” då uppsåtet inte är att döda, och då de vet att patienten ändå kommer att dö. De berättar att deras syfte med palliationen alltid är att lindra och säkerställa att den döende patienten har det så bra som möjligt. De har således fokus på patienten och hur denne ter sig, inte på vilka doser som är rimliga eller inte – ”ett utdraget döende är i ingens intresse”.

Deltagarna uppger att innehållet i protokollet är tydligt kring avbrytandet, men att det är ett måste att föra ett resonemang med personalen på intensivvårdsavdelningen om alla aspekter av avbrytandet, samt ta fram egna checklistor som både rör situationen inför och under avbrytandet. Dessa checklistor behöver också testas vid minst en simulering. Det är under denna del av donationsprocessen som checklistorna är som mest avgörande, enligt deltagarna.

## Patienten dör

*75 minuter efter avbrytandet uppvisar artärtrycket inget mätbart tryck. Efter 5 minuters no-touch (då patienten är helt utan medicinska åtgärder) konstaterar ansvarig intensivvårdsläkare att patienten uppvisar alla tecken på att vara död och patienten dödförklaras enligt gällande rutiner (med indirekta kriterier). Personalen informerar familjen om att patienten är död och att hen därför behöver tas omedelbart till operationssalen för att donationen ska vara möjlig.*

### **Hur var det/skulle det vara för dig att närvara i den beskrivna situationen?**

Deltagarna menar att de har upplevt döden i samband med DCD som väldigt tydlig och konkret – mer konkret och lätt att ta till sig än döden i samband med DBD. När man närvarar under hela döendeprocessen, blir döden uppenbar, både för personal och närstående. Deltagarna berättar att deras kollegor som inte ingått i DCD-teamen också verkar tryggare med döden i samband med DCD än DBD.

Ju längre man kommer i processen under döendet, desto mer har DCD-teamet lagt bakom sig av donationsprocessen, vilket både bidragit till en lättnad över allt som man klarat av och till en ökande förväntan om att en donation ska komma till stånd. När cirkulationen väl upphör inom utsatt tid för att en donation ska vara möjligt, menar många deltagare att man oundvikligen känner ett extra stresspåslag inför transporten till operationen och en iver för att man ska komma i mål med donationen – ”man vill bara komma iväg till operationen”.

### **Känner du dig trygg med att patienten var död?**

Ingen av deltagarna förmedlar någon som helst tveksamhet kring att patienten är död efter fem minuters no-touch. Deltagarna framhåller att detta har varit ”en icke-fråga” under pilotperioden. Någon påpekar dock att döden under dessa omständigheter sannolikt inte är helt förenlig med regelverket kring att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort, men att patienten likväl är död. Det är regelverket, som till vissa delar ifrågasätts – inte huruvida patienten är död.

### **Hur tar man hand om närstående på bästa sätt?**

Deltagarna har uppfattat att närstående var mycket väl förberedda på situationen kring döden, och att de önskade komma till ett snabbt avslut. För många närstående var det en lättnad när deras döende anhörige äntligen fick dö, menar deltagarna. Döden blev också mycket påtaglig och konkret för de närstående som närvarade under döendet.

Närstående har under pilotåret inte haft några problem med att deras avlidne anhörige togs till operationen omedelbart efter att döden konstaterades. De uttryckte snarare en önskan om att döden skulle inträffa fort, samt en förståelse för att den döde snabbt behövde tas till operationen så att organen kunde användas – ”åk iväg nu – så att allt går bra”. Att vänta i fem minuter tillsammans med närstående i stillhet, upplevdes som en lång väntan. Närstående var redan innan avbrytandet, färdiga med sina avsked. Endast vid ett tillfälle önskade en familj ta ytterligare ett farväl under de fem minuternas no-touch, vilket hanns med utan bekymmer. Detta skapade dock viss stress hos personalen på salen, eftersom det var många närstående som skulle ta adjö.

I denna stund, när den döde efter fem minuter ska tas till operationen, menar deltagarna att det är viktigt att någon stannar hos närstående så att de inte hastigt lämnas ensamma kvar. Vissa

närstående var kvar ända tills de fem minuterna hade löpt ut, andra lämnade salen tidigare, och somliga valde att inte alls vara med under döendeprocessen, eller endast under vissa delar.

Efter att den döde transporterades till operationen valde många närstående att vara för sig själva, men deltagarna förmedlar att det är viktigt att en personal finns till hands för dem om de skulle ha behov av stöd från personalen, och att de närstående är informerade om att detta stöd finns. En del närstående valde att åka hem under operationen medan andra valde att stanna på sjukhuset.

## Patienten dör inte

*Föreställ er sedan att ni arbetat intensivt och länge för att skapa så goda möjligheter som möjligt för en donation. Ni sitter och väntar på att döden ska infinna sig. Tiden går, och ni väntar, väntar och väntar... Ni ställs sedan inför faktum att den döende patienten inte dör inom den utsatta tid som krävs för att en donation ska vara möjlig.*

### Hur påverkade detta er?

Endast vid ett fåtal tillfällen dog inte patienterna inom den tid som krävs för att donation ska vara möjlig, så erfarenheten av ovan situation är begränsad. De deltagare som var med om det uppger att det självfallet var en besvikelse. Där och då upplevde de det inte som ett nyttigt lärotilfälle att ha genomfört en donationsprocess så pass långt, vilket flera deltagare trodde att de skulle göra, då de resonerade om detta innan pilotstart. Dock menar dessa deltagare att det tack vare donationsprocessen, blev ett mycket värdigt och väl genomfört avslut.

Utöver utmaningarna kring palliationen, framhåller några läkare att en av de största utmaningarna under piloten var att bedöma om en patient som man har beslutat att avbryta livsuppehållande behandling på, kommer att dö inom de tre timmar som krävs för att kunna donera organ. En läkare beskrev det med orden – ”jag fattar beslut om att påbörja en DCD-process, bl.a. baserat på att jag tror att patienten kommer att dö inom angivet tidsintervall, och så dör den inte inom intervallet. Då har de omfattande förberedelserna med personal och närstående till stora delar varit förgäves. Sen kanske jag har ett annat fall, då jag blir mer försiktig i min bedömning av hur snabbt döden kommer att inträffa, och beslutar att inte inleda en DCD-process – men sen dör patienten mycket fortare än jag trodde och hade alltså kunnat donera organ”. Detta är en uppgift som några läkare funnit laddad, en uppgift som de menar vilar tungt på den läkare som är DCD-ansvarig.

Andra läkare upplevde denna bedömning relativt oladdad och de menar att man vet från internationella erfarenheter att det inte finns något säkert sätt att prognostisera hur fort dessa patienter kommer att dö. Denna vetskap avbördade dem känslan av ansvar och de upplevde även att vetskapen förebyggde kollegornas eventuella ifrågasättanden av deras bedömningar.

### **Hur tar man hand om närstående på bästa sätt när patienten inte dör inom utsatt tid?**

De närstående som var med om att deras anhörig inte dog inom angivet tidsintervall, gav uttryck för att det var en besvikelse att en donation inte kunde komma till stånd, men att de var väl förberedda på att det kunde bli så. Närstående gav även uttryck för att det ändå kändes bra att alla hade gjort sitt yttersta för att försöka möjliggöra en donation. Deltagarna lyfter åter vikten av att närstående är väl införstådda i att denna situation kan uppstå.

En fråga som ställdes av dessa närstående som indikerar en ovisshet kring döendet, men som deltagarna menar var omöjlig att besvara med säkerhet, var "Hur lång tid tar det nu då?". Något som deltagarna framhåller är således att närstående behöver veta vad som händer om den anhöriga inte dör inom utsatt tid, var de kommer att föras och vilka som kommer att finnas där för dem. Ett observandum som deltagarna framför är att det kan bli en stor kontrast för närstående i de fall det tar lång tid innan patienten dör, och de får befinna sig på en vårdavdelning i väntan på döden. Närstående riskerar då att bli lämnade ensamma med den döende patienten, efter att ha erfärut "fullt pådrag" och stor omsorg under döendet inför en eventuell donation. Detta är något man behöver beakta vid ett införande av DCD menar deltagarna, och man behöver finna ett sätt att förklara denna kontrast för närstående.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring döden**

Redan innan pilotstart fanns det i DCD-teamen en stor trygghet kring döden efter avbrytande av livsuppehållande behandling. Dock fanns en viss oro för om övriga kollegor skulle känna sig lika trygga med döden i dessa sammanhang. Denna oro har visat sig obefogad enligt deltagarna. Endast enstaka exempel framförs av deltagarna, där en DCD-medlem har behövt förklara och motivera döden i dessa sammanhang.

Ett av de teman som upptog deltagarna innan pilotstart var hur länge närstående bör stanna kvar på salen under de fem minuternas no-touch, och om fem minuter skulle vara tillräckligt för närstående att vara "redo att släppa taget". Utifrån sina erfarenheter förmedlar deltagarna nu en stor trygghet kring att fem minuter är tillräckligt för närstående. Deltagarna har slagits av hur motiverade närstående har varit gällande donationen. Ytterligare en insikt är att behovet av att närvara under döendet sett olika ut hos olika familjer, och att man behöver vara lyhörd för varje enskild individs behov i en familj.

Deltagarna var redan innan pilotstart väl införstådda i att det kommer att finnas fall då patienten inte dör inom angivet tidsintervall. Innan pilotstart befarande dock deltagarna att detta skulle äga rum oftare än det faktiskt gjorde, och att det skulle kunna bli en utmaning att motivera ledningen till fortsatt DCD-arbete. Detta har dock inte varit fallet. Hur pass ansvarstygda en del läkare har känt sig, med avseende på denna bedömning (död inom angivet tidsintervall), förutsågs inte fullt ut innan pilotstart.

## Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade situationen kring döden? Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD?

Trots att döden i samband med DCD inte ifrågasatts under pilotperioden, mer än av någon enskilda person som inte ingick i DCD-teamet, så framför deltagarna att det inför ett vidare införande av DCD behöver "vara glasklart hur man konstaterar döden i dessa sammanhang", samt vilken evidensen som finns för detta, för att trygga kring DCD-processen och förebygga ett eventuellt ifrågasättande. Dessa deltagare ber om en utförlig text i DCD-protokollet kring döden, som man som DCD-förespråkare kan hänvisa till och använda i utbildningssammanhang. Varför EKG inte är tillförlitligt i dessa sammanhang önskar också flera deltagare tydliggörs än mer i protokollet.

Inför fortsatt DCD-arbete i Sverige känner några läkare ett behov av att resonera mer om bedömningen av hur pass snabbt en patient kommer att dö, eftersom det får återverkningar på vilka resurser man har tagit i anspråk, eventuellt utan att en donation kommer till stånd. Som DCD-ansvarig behöver man känna en trygghet kring detta och kunna motivera varför det är skäligt att ta dessa resurser i anspråk, för eventuella kritiker.

Andra deltagare framför att detta å andra sidan inte skiljer sig från DBD – "ibland går man inte i mål helt enkelt, oavsett DCD eller DBD". Dessa deltagare menar att det är beklagligt att donation sårbehandlas. En jämförelse görs med de resurser som avsätts i samband med hjärtstopp, då det vid varje enskilt fall är självklart att driva processen vidare. Att donation på vissa sjukhus sårbehandlas och ses som en verksamhet som ska bedrivas lite vid sidan av, istället för en naturlig del av intensivvårdens uppdrag, ses av dessa deltagare som ett mycket olyckligt arv från tidigare kollegor. Detta är något man inför en framtid med DCD i Sverige måste arbeta för att förändra, menar deltagarna.

## Donationsoperationen

*Den avlidne patienten överförs snabbt till den operationssal där uttagsteamet väntar. Patienten flyttas raskt över till operationsbordet. Ansvarig transplantationskirurg kontrollerar alla dokument inklusive dödsbeviset. **Operationen behöver starta omgående då det krävs snabb kirurgi, att jämföra med katastrof-snitt eller akut rupturerat aorta-aneurysm.***

### Hur tänker/känner ni kring uttagsoperationen i samband med DCD?

Alla DCD-teammedlemmar från intensivvården valde att delta vid uttagsoperationen under pilotperioden. Eller som någon av deltagarna uttryckte sig – "det var ju inte så att man direkt kunde välja att inte vara med, man hann ju inte ut innan operationen började" (sagt med glimten i ögat). Deltagarna säger att de slogs av den professionalism med vilket ingreppet genomfördes. Alla visste sin plats, vad de skulle göra och var extremt kunniga. Ingreppet genomfördes med en mycket fin operationsteknik. Det som överraskade deltagare från intensivvården, men som de sen insåg



var naturligt, var att det inte blödde något (icke-cirkulerad avliden patient). Ingreppet förlöpte enligt deltagarna lugnt och värdigt, trots att ingreppet genomfördes på kort tid.

För de deltagare från intensivvården som aldrig tidigare varit med vid någon som helst operation, var det av naturliga skäl, en stor operation att börja med, som väckte vissa olustkänslor. Samtidigt säger dessa deltagare att de inte hade något att invända mot hur operationen gick till utan att det var ett värdigt ingrepp på alla sätt. Sammanfattningsvis säger deltagarna att det var intressant och spännande att vara med – ”man syr liksom ihop säcken i samband med operationen efter en lång process”.

### **Vad är viktigt för de närstående?**

Deltagarna framhåller att den person från intensivvården som stått närstående närmast och som sedan ska möta närstående igen, bör vara med vid operationen. De menar att man på så sätt blir mer trovärdig gentemot närstående när man återger hur ingreppet förlöpte. Att dessutom kunna säga innan operationen att man kommer att vara med och sörja för att deras anhörige tas väl omhand, torde inge närstående trygghet, menar dessa deltagare.

Andra menar att intensivvårdspersonalens uppdrag egentligen slutar vid operationen, men att man bör vara med på någon operation för att veta hur den går till. Samtidigt framhålls att ingreppet går så pass snabbt, att man i praktiken, har möjlighet att alltid vara med. Genom att närvara vid åtminstone ett tillfälle kan man beskriva hur operationen går till, för de närstående som har frågor. Några närstående vill veta lite om operationen och andra inte, menar deltagarna. Hur den döde ser ut efter uttaget är dock alltid viktigt att benämna, för de närstående som väljer att ta ett sista adjö efter operationen.

### **Vad är viktigt för den involverade personalen?**

Samlingen inför avbrytandet och operationen, med all involverad personal från intensivvården, operation och transplantation, bedöms av deltagarna som mycket viktig för det goda genomförandet av operationen. Informationen om den avlidne, som då delges av intensivvårdspersonalen, bidrar enligt deltagarna till en känsla av vördnad för den individ som valt att donera. Denna avstämning framhålls också som viktig ur aspekten att den bidrog till en ömsesidig respekt för alla involverade, där alla blev lika viktiga, oavsett yrkeskategori.

De transplantationskirurger som ledde operationerna under pilotperioden var enligt deltagarna mycket bra på att kommunicera och förklara hur de vill ha det, både inför och under operationen, vilket bedöms vara avgörande för hur smidigt operationerna förlöpte – ”Allt praktiskt inför operationen var så väl avstämt, så som hur och av vilka den avlidne flyttas över till operationsbordet, vem som håller den ena och den andra armen, ja, alla detaljer...”

### **Skillnader från innan pilotperioden?**

Intensivvårdspersonalen hade redan innan pilotstart ett mycket högt förtroende för operationspersonalen, vilket nu synnerligen har bekräftats genom deras faktiska erfarenhet av att vara med vid uttagsoperationen. Innan pilotstart framförde vissa intensivvårdssjuksköterskor att de ansåg att deras uppdrag slutade i och med operationen – under pilotåret valde dock alla intensivvårdssjuksköterskor som hade möjlighet att vara med. Dock menar några av sköterskorna alltjämt att det inte är nödvändigt att rutinmässigt vara med.

### **Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD?**

Inför en framtid med DCD förespråkar deltagarna att man vid alla donationer efter döden, DBD eller DCD, bör ha en avstämning mellan intensivvårds-, operations- och transplantationspersonal, likt den som hållits under piloten, eftersom den bidragit till än mer väl genomförda och respektfulla uttag, där all personal haft en tydligt definierad och värdefull roll. Deltagarna inser, att vid ett breddinförande, kommer transplantationskirurgerna och transplantationskoordinatorerna vara de som får störst erfarenhet av dessa operationer, och att de därför kommer att få ett mycket viktigt informationsuppdrag i samband med operationerna. Den kommunikativa förmågan behöver därför premieras hos de som ska koordinera och leda dessa uttagsoperationer, menar deltagarna.

## Mottagarna av organen

*Mottagarna av organen har blivit informerade via brev om att de kan komma att erbjudas ett organ (njurar, lungor) från en donator som dött till följd av cirkulationsstillestånd. De har också fått veta att dessa organ fungerar lika bra som de från dagens donatorer. För mottagare av njurar kan det dock innebära att det kan ta lite längre tid tills njuren fungerar fullt ut, och att dialys därför kan komma att vara nödvändig under en begränsad tid. Vidare har de fått veta att oavsett DCD eller DBD är det samma strikta kriterier som gäller.*

*Mottagarna uppmuntrades i informationsbrevet återkoppla till namngiven kontaktperson, om de inte önskar bli transplanterade med en DCD-organ. Under pilotperioden får mottagarna också samtycka till att ta emot ett DCD-organ i samband med transplantationen.*

### **Hur ser du på mottagarna av organen, vilken information bör de få om DCD? Ska de ha möjlighet att välja bort DCD-organ?**

Deltagarna är eniga om att mottagarna i en framtid när DCD är infört permanent i Sverige, endast behöver få information om vad det innebär att transplanteras med organ från en avliden donator, och att de inte ska ha möjlighet att välja bort DCD-organ. Oavsett DCD eller DBD så kan det hända att man som mottagare behöver "åka hem utan att bli transplanterad" pga. av något sent medicinskt fynd eller att något annat har tillstött som omöjliggör transplantationen, eller att mottagaren behöver dialys under en begränsad tid efter transplantationen. Den informationen

behöver alltid framföras, menar deltagarna, oavsett DCD eller DBD, så någon specifik information om att det finns en risk för detta i samband med just DCD menar deltagarna inte krävs.

Det enda man som mottagare ska ha möjlighet att tacka ja- eller nej-tack till, är enligt deltagarna att ta emot organ från en avliden donator eller ej. Deltagarna framför att de känner sig trygga med att ansvarig transplantationskirurg i varje enskilt fall kan bedöma vilket organ som passar en specifik mottagare bäst. Det är inte en bedömning som mottagarna har kompetens att göra, menar deltagarna. "Mottagarna ska vara tacksamma för gåvan – det är ingen självklarhet att få ett organ." Deltagarna framför att de är glada över att det specifika samtycket till DCD tas bort efter piloten. Flera deltagare menar att detta samtycke riskerar att bidra till en uppfattning att "DCD är något konstigt".

### **Hur trygg är du med att njurarna/lungorna fungerar bra?**

Deltagarna är mycket trygga med att organen fungerar bra. Denna uppfattning har dessutom förstärkts genom den faktiska erfarenhet som nu finns i Sverige av DCD-transplantation.

### **Skillnader från innan pilotperioden kring mottagarna av organen? Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD?**

Deltagarna har en än större trygghet kring att DCD-organ fungerar bra i mottagarna. En skillnad från innan pilotstart är att ingen deltagare nu framhåller att mottagarna ska ges möjlighet att välja bort DCD-organ.

Endast en sak framförs som rekommendation inför framtiden – att ta bort det specifika samtycket till DCD.

## RESULTAT FOKUSGRUPPER MED OPERATIONSPERSONAL

### Spontana reflektioner kring DCD-protokollet

Deltagarna uppger att de upplever protokollet som heltäckande och välskrivet. All nödvändig information finns att hämta i protokollet och det har utgjort ett gediget uppslagsverk.

Detta "uppslagsverk" utgjorde enligt DCD-teamen en nödvändig grund då de utarbetade sina checklistor. Transplantationskoordinatorerna framför dock att en hel del i protokollet inte är relevant för deras uppdrag under donationsprocessen.

Mer specifikt så lyfts flödesschemat fram, som illustrativt och användbart.

Vidare framhålls att det har upplevts naturligt att arbeta utifrån processen i protokollet – "inget i protokollet kändes konstigt".

### Processen på intensivvårdsavdelningen

*En patient har vårdats i sex dagar på en intensivvårdsavdelning, p.g.a. ett hjärtstopp. Patienten var i samband med hjärtstoppet utan cirkulation en längre tid och drabbades därför av svåra skador på hjärnan.*

*Dag sex på intensivvårdsavdelningen fattar ansvariga läkare beslut om att avbryta den livsuppehållande behandlingen då den inte längre bedöms gagna patienten medicinskt och den neurologiska prognosen är mycket dyster.*

*I ett brytpunktssamtal informeras hustrun och de två barnen om grunden för beslutet att avbryta den livsuppehållande behandlingen (respirator, noradrenalin m.m.). Vidare får de närliggande information om hur avbrytandet de facto går till.*

**Vad har ni för tankar och känslor kring processen på intensivvårdsavdelningen som utspelar sig innan ni tar emot patienten på operation?**

**Vad har ni för tankar kring beslutet att avbryta livsuppehållande behandling?**

**– Vad tror ni bidrar till att ni känner er trygga/otrygga kring beslutet?**

Att avbryta livsuppehållande behandling ses som en naturlig del av intensivvårdens uppdrag och operationspersonalen uppger att de känner sig trygga med att detta beslut fattas på rätt grunder – "Oavsett donationen ska ju behandlingen avbrytas". Vidare framhålls att närstående i samband med DCD är involverade i en lång process, eftersom det ofta rör sig om långa vårdtider, där personalen hinner bygga upp en förtroendefull relation till dem. Detta innebär enligt deltagarna att närstående sannolikt är införstådda i att deras anhöriges liv inte går att rädda, då det slutgiltiga beskedet ges om att avbryta den livsuppehållande behandlingen. Att få beskedet om att inget mer finns att göra för deras svårt sjuka anhörige är självklart ändå svårt, menar deltagarna, men möjligheten till donation torde för många närstående upplevas som något positivt.

Deltagarna menar att det *kan* vara olämpligt att diskutera möjligheten till donation i samma samtal som man berättar om att den livsuppehållande behandlingen ska avbrytas. Närstående behöver först och främst ta till sig och acceptera att det inte går att rädda livet på deras sjuke anhörige, och en god tajming för när man introducera donationsfrågan ses som avgörande. Deltagarna framför att det sannolikt faller sig naturligt att det är samma läkare som samtalar både om avbrytandet och möjligheten till donation. Förtroendet för läkaren anses avgörande för om det är lämpligt att det är samma läkare som för båda dessa samtal.

Både transplantationskoordinatorer och operationspersonal uppger att de inte har någon oro för att närstående tror att man väljer att avbryta behandlingen och möjliggör donation istället för att rädda patientens liv – ”Det är i så fall intensivvårdsläkarens egen inre oro”. Deltagarna uppger att det istället känns fantastiskt att man nu kan erbjuda möjligheten till donation. De menar också att denna form av donation sannolikt är lättare att förstå och upplevs som mer naturlig av närstående, än DBD. Dessutom tror deltagarna att närstående inte är medvetna om skillnaden på DCD och DBD. Deltagarna resonerar också om den besvikelse det torde vara för närstående om en donation inte kommer till stånd, exempelvis då en patient inte dör inom det tidsintervall som krävs för att donera organ.

Operationspersonalen menar att det ligger i deras intresse att även i skarpt läge få veta lite om det som utspelat sig på intensivvårdsavdelningen – ”En kort resumé bidrar till empati och skapar mening”. Andra menar dock att man varken arbetar bättre eller sämre utifrån den vetskap man har om det som skett på intensivvårdsavdelningen. Däremot värdesätter alla den teamkänsla och det samarbete som etablerats mellan intensivvårds- och operationspersonalen under pilotperioden.

Vid DCD tas en tidig kontakt med transplantationskoordinatorerna, redan vid beslutet att avbryta livsuppehållande behandling. Denna tidiga kontakt är transplantationskoordinatorerna nöjda med, och de framhåller att den är nödvändig för deras planering. Transplantationskoordinatorerna berättar att de då har påbörjat en första bedömning av patientens medicinska lämplighet och att de även har sökt efter beslut i donationsregistret. Detta upplägg menar koordinatorerna har varit bra, och att det sannolikt har gynnat både personal och närstående genom att donationsprocessen blivit mycket tydlig. Vid DBD menar transplantationskoordinatorerna att de ibland får bromsa intensivvårdspersonalen, så att närstående får tillräcklig tid att ta till sig vad som håller på att hända. Vid DCD har närstående däremot verkat väl införstådda i förloppet.

Vidare framhåller transplantationskoordinatorerna att det har utgjort en trygghet att samtala mycket med all inblandad personal, genom hela processen – ”allt var ju så nytt”. Ett behov har funnits av att stämma av och planera gemensamt, för att allt ska gå i lås. Att ha protokollet och checklistor att utgå från har utgjort en stor trygghet. De nyare transplantationskoordinatorerna framhåller att de har upplevt det är enklare att hantera en DCD-process än en DBD-process, då det stegvisa och väldokumenterade upplägget gjort det enklare att lägga upp arbetet. De transplantationskoordinatorer som har arbetat länge instämmer i att DBD-processen ofta är svårare att planera.

Transplantationskoordinatorerna förmedlar näst intill ingen oro för att man inom intensivvården väljer att avbryta livsuppehållande behandling istället för att invänta inklämning (i de fall det kan vara möjligt med DBD). Är det en erfaren läkare så är den risken mycket liten, menar koordinatorerna. Vid behov brukar de försöka vägleda intensivvårdspersonalen, genom att aktivt efterhöra huruvida det är sannolikt med inklämning, och hänvisa personalen till en erfaren donationsandvarig läkare. Dock framhåller transplantationskoordinatorerna att det krävs erfarenhet och trygghet för att som koordinator göra detta.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring processen inom intensivvården**

Operationspersonalen har alltjämt ett stort förtroende för intensivvårdspersonalens arbete. En skillnad från de fokusgrupper som genomfördes innan pilotstart är att det nu finns en mycket större personkänedom mellan operations- och intensivvårdspersonalen. Detta menar deltagarna från både operation och intensivvården har bidragit till en större tillfredsställelse i arbetet samt till en högre kunskap om det som utspelar sig under den delen av donationsprocessen man själv inte är involverade i.

Den oro som till vissa delar fanns innan pilotstart, att man inom intensivvården skulle avbryta den livsuppehållande behandlingen för tidigt, istället för att invänta inklämning och möjligheten till DBD har minskat – ”Utifrån de fall som varit, så ser vi ju att det har varit så långa vårdtider, så de patienterna skulle inte ha utvecklat total hjärninfarkt”.

Innan pilotperioden så utkristalliserades två förhållningssätt till att inför uttagsoperationen få kännedom om det som utspelat sig inom intensivvården, där somlig operationspersonal ville veta för att känna en större mening och motivation, medan andra fann denna vetskap emotionellt begränsande. Efter avslutad pilot uppger ingen att denna information varit hindrande, utan att den bidragit till en känsla av motivation – ”man känner sig delaktig i något man gör gemensamt, det skapar teamet, ger trygghet och en känsla av att man deltar i något meningsfullt”.

Transplantationskoordinatorerna framhåller att de upplever att intensivvårdsläkarna i samband med DBD ibland känner en tveksamhet kring vad de får lämna ut för uppgifter till koordinatörerna. Denna tveksamhet har de inte upplevt i samband med DCD: ”det har varit så erfarna doktorer som är trygga med kontakten med oss”, ”det har blivit vardag att bli kontaktad vid brytpunktssamtalet, jag har nästan glömt hur det var innan”. Koordinatorerna menar att DCD-teamen från intensivvården nu verkar helt trygga med denna tidiga kontakt.

### **Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade kring processen inom intensivvården?**

Under pilotåret har det funnits patienter som inte var i den ålder som krävdes för inklusion i piloten, men som sannolikt hade kunnat donera organ om detta strikta ålderskriterium inte hade varit definierat. Detta har upplevts beklagligt av personalen. Deltagarna från operationsteamet har

fått berättat för sig att närstående också har uttryckt en besvikelse kring detta. Ett önskemål finns att ta bort det strikta ålderskriteriet och låta transplantationskirurgerna avgöra från fall till fall.

### **Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD kring processen inom intensivvården?**

En erfarenhet som transplantationskoordinatorerna vill dela med sig av, är att det rör sig om långa förlopp på IVA, och att man därför kan känna sig trygg med att närstående hinner med i processen, samt att det är något mycket fint att kunna erbjuda möjligheten till donation.

Vidare framför de att man som transplantationskoordinator behöver känna sig trygg i att fråga ansvariga inom intensivvården om sannolikheten för inklämning, då det i en framtid inte är säkert att läkarna är lika kunniga i denna bemärkelse, som de läkare som varit involverade under pilotperioden.

## Samtyckesutredning

*I ett nytt samtal – samtyckesamtal - informeras de närstående om möjligheten att komplettera avbrytandet och vården i livets slutskede, med att patienten donerar organ.*

*I samtalet får de närstående veta att donationsregistret har konsulterats. I de flesta fall finns inte patienten registrerad.*

*Läkarna (eller annan kunnig personal) berättar i detta samtal om hur en eventuell donation skulle gå till.*

**Det här är ju på sätt och vis en helt ny situation för intensivvården, att ställa frågan om donation till närstående i samband med att man ska avbryta livsuppehållande behandling. Vad har ni för tankar och känslor kring att man utreder samtycke till donation i samband med DCD?**

**Skulle ni kunna känna er trygga med att donationsbeslutet fattats på rätt grunder?**

**– Vad gör att ni känner er trygga/otrygga?**

Deltagarna framhåller att den nya förordningen kring donationsregistret, som medger sökning i registret efter ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling, välkomnas och att "det är en självklarhet" att man ska kunna eftersöka information i registret vid denna brytpunkt. Att känna till ett eventuellt ställningstagande i registret, anses hjälpsamt både för personal och närstående.

Något som deltagarna menar bör ha komplicerat samtyckesutredningarna är att det under piloten krävdes ett specifikt samtycke till DCD. Framgent hoppas deltagarna att det ska vara samma samtycke som utreds, oavsett DCD eller DBD, dvs. samtycke till donation efter döden. Närstående har inte behov av att veta skillnaden mellan DCD- och DBD-processen utan de behöver få det förlopp som är relevant för deras döende anhörige, beskrivet för sig, menar deltagarna.

I övrigt konstaterar deltagarna att det inte finns någon "manual som passar alla närstående" kring vare sig samtal om avbrytande eller inställningen till donation – ibland är det lämpligt att beröra dessa två områden i ett och samma samtal, ibland inte, ibland är det lämpligt att samma läkare resonerar med närstående, ibland inte.

Sammantaget är deltagarna helt trygga med att samtycket till donation är väl utrett av intensivvårdspersonalen.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring samtyckesutredningen**

Deltagarna från operationsteamet förmedlar efter pilotåret en större insikt om att det inte finns en specifik lämplig tidpunkt att utreda inställningen till donation med närstående, utan att denna bör få anpassas från fall till fall. Ibland är det möjligt att resonera om donation redan i samband med brytpunktssamtalet, och ibland behöver närstående mer tid.

### **Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade samtyckesutredningen? Vad vill ni "skicka med" inför framtida arbete med DCD kring samtyckesutredningen?**

Det specifika samtycket till DCD menar operationsteamet bör ha försvårat utredningen av den döendes inställning till donation, och deltagarna föreslår att man bör ta bort detta. Vidare framhåller de åter igen, att det inte finns någon gyllne regel för när det är rätt tidpunkt för att utreda samtycke till donation. Slutligen vill deltagarna sända med att närstående bara behöver bli informerade om den donationsprocess de och deras döende anhörige kommer att involveras i, och inte bli informerade om skillnaden mellan DCD och DBD.

## Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling

*Efter att samtycke till donation har inhämtats, och en medicinsk bedömning genomförts av transplantationsenheten som accepterat patienten som donator och mottagare identifierats, planeras för avbrytandet.*

### **Vad bör man tänka på inför avbrytandet och den kommande operationen?**

Den avstämning som sker mellan all involverad DCD-personal från både intensivvården och operation, inför avbrytandet av livsuppehållande behandling, har upplevts som mycket viktig, då den enligt deltagarna skapar en trygghet för alla involverade kring den kommande processen – "Tiden innan avbrytandet är A och O, vi behöver den för att hinna planera alla moment i lugn och



ro, så som bokning av operationssal, hur vi ska ta hand om närstående, bestämma om IVA ska rapportera värden efter avbrytandet via sms eller telefonsamtal till oss som väntar på operation...”.

Vidare har den specifika avstämningen med de som ska vara involverade under själva operationen, upplevts som avgörande för hur väl operationerna har genomförts under pilotperioden. Många deltagare förespråkar en liknande avstämning, även vid DBD, inte minst på enheter där donation sällan förekommer. En extra time-out förespråkas också då thoraxteamet anländer, då det i dessa sammanhang inte alltid fungerar optimalt.

Behovet av en avstämning efter operationen kommer sannolikt att minska framgent, menar deltagarna. Men under pilotperioden har dessa avstämmningar varit viktiga, eftersom man under en inlärningsperiod, har behövt stämma av vilka justeringar av checklistor etc. som behöver göras inför kommande fall.

## Avbrytandet av livsuppehållande behandling

*Klockan 23.00 avbryts all livsuppehållande behandling. Respiratorn stängs av, patienten extuberas och noradrenalininfusionen stängs av – endast palliation ges. Närstående närvarar på salen när avbrytandet genomförs.*

### **– Hur tänker ni/känner ni inför den väntan (på döden och operation) det kan innebära för er som operationspersonal?**

Även vid denna omgång fokusgrupper går operationspersonalens tankar först och främst till närstående och den besvikelse de sannolikt känner om en donation inte kommer till stånd – ”man tänker ju på hur de närstående har det, vad tänker de, hur blir det för dem?”, ”De har ju fattat beslutet och vill att det ska bli en donation, vilken besvikelse det måste bli om donationen inte blir av. Mottagarna får ju fler chanser men inte närstående.”

Operationspersonalen uppger att de under denna väntan är laddade och fokuserade, och de uppger att ”man måste få gå igång inför en viktig och angelägen uppgift, men samtidigt är det lite konstigt att vänta på att någon ska dö, även om man vet att hen vill donera”. Ett annat uttalande som skildrar laddningen under denna väntan är – ”man är inte taggad på att någon ska dö, men man har en förväntan på att en donation ska bli av, man vill ju tillmötesgå önskan om att donera och förvalta gåvan väl”.

Transplantationskoordinatorerna berättar också om den laddning det innebär att vänta på operationen – ”man är på tårna, håller nästan andan men sen börjar man slappna av”. ”Man är så fokuserad, får ständig återkoppling via sms från IVA-sköterskan och man är så redo, mycket tack vare förmötet som gör att man vet exakt vad man ska göra.”

Samtidigt som ovan laddning är påtaglig, uppger deltagarna att klimatet på operationssalen alltigenom varit gott och respektfullt.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring väntan på döden och en eventuell operation**

Av naturliga skäl, så är en av skillnaderna från innan pilotåret, att deltagarna nu erfarit väntan på döden och donationsoperationen, och hur den präglar klimatet på salen. De föreställningar deltagarna hade av denna väntan, innan pilotstart, är dock relativt väl överensstämmande med hur deltagarna i praktiken upplevde den. Det goda arbetsklimatet i väntan på döden, som deltagarna hoppades på innan pilotstart, har enligt deltagarna varit en realitet under pilotperioden.

Något som tydliggjorts ytterligare baserat på teamens praktiska erfarenhet, är vikten av de förberedelser och avstämningar som intensivvårds- och operationspersonalen har inför avbrytandet och operationen.

Det faktum att man uppehåller en operationssal i väntan på döden har inte blivit så ifrågasatt som deltagarna befarade, det har snarare funnits en förståelse för detta, uppger deltagarna. Transplantationskoordinatorerna har fått detta bekräftat genom den responsen de fått från de involverade operationsavdelningarna, som ”verkar börja se DCD som en naturlig del av verksamheten, där man ibland går i mål och ibland inte – precis som vid DBD”.

### **Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade arbetet under väntan på döden och en eventuell operation? Vad vill ni ”skicka med” inför framtida arbete med?**

Deltagarna är nöjda med DCD-protokollet och lyfter fram att det inte går att vara nog tydlig, gällande vikten av noggranna förberedelser, inför avbrytandet och operationen. Dessa förberedelser anser deltagarna vara av stor betydelse för utfallet, inte minst på enheter där DCD är (eller kommer vara) mer sällan förekommande eller när ny personal ska involveras.

## **Patienten dör inte**

### **– Hur tänker ni/känner ni kring att operationen ställs in då patienten inte dör inom utsatt tid?**

Deltagarna framhåller att det har varit färre fall där patienterna inte avled inom angivet tidsintervall för att en donations ska vara möjlig, än förväntat. I de fåtal fall när patienten inte dog inom angivet tidsintervall, så menar deltagarna att de ändå har haft nytta av denna väntan på döden – ”vi använde tiden väl, stämde av med varandra och passade på att lära av varandra då alla

var samlade”. Deltagarna menar att det känns ”helt okej” att det ibland inträffar att patienter inte dör inom angivet tidsintervall och att man ändå kan känna motivation för arbetet med DCD.

Deltagarna framför dock att det är viktigt att kunna förklara för övrig personal varför man uppehåller en operationssal, samt förklara varför en donation inte är möjlig om döendet tar längre tid än tre timmar.

## Patienten dör

*75 minuter efter avbrytandet uppvisar artärtrycket inget mätbart tryck. Efter 5 minuters no-touch (då patienten är helt utan medicinska åtgärder) konstaterar ansvarig intensivvårdsläkare att patienten uppvisar alla tecken på att vara död och patienten dödförklaras enligt gällande rutiner (med indirekta kriterier). Personalen informerar familjen om att patienten är död och att hen därför behöver tas omedelbart till operationssalen för att donationen ska vara möjlig.*

### **– Skulle du känna dig trygg med att patienten var död, efter att intensivvårdsläkaren förklarat hen död (via indirekta kriterier) efter fem minuters no touch-period?**

Deltagarna resonerar primärt om hur närstående upplever döden under dessa omständigheter. De konstaterar att döden sannolikt blir mer tydlig för närstående vid DCD än vid DBD, eftersom den döde inte är cirkulerad via en respirator. Ytterligare en bidragande orsak till närståendes förståelse för döden menar deltagarna är att de får vara med under hela döendet och själva bevittnar dödens inträde. Deltagarna uppger att det inger dem trygghet att veta hur närstående reagerat i andra länder och att de nu även fått en tydligare bild av hur närstående reagerat under pilotåret i Sverige, via DCD-teamen på IVA – ”Det har gått lugnt till, ingen närstående har skrikit och gråtit eller bromsat i sista stund”. Deltagarna poängterar hur viktigt det är att de närstående har fått information om, och dessutom förstått, varför deras anhörige behöver tas till operationen i direkt anslutning till döden, samt att personalen innan avbrytandet har stämt av med närstående hur länge de vill stanna under de fem minuterna ”no touch”.

En stor enighet och trygghet råder bland både operationspersonal och transplantationskoordinatorer, kring att patienten är död då den kommer till operationen. Deltagarna konstaterar att även övrig personal, som inte ingått i DCD-teamen, verkar införstådda i att patienten är död – ”vid DCD ter sig döden mer konkret än vid DBD, även för personalen”.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring döden i samband med DCD**

Både innan och efter pilotåret förmedlar deltagarna en stor trygghet kring döden. Innan pilotåret hade operationsteamen dock en del funderingar kring *hur* man fastställer döden och vad som egentligen gäller i Sverige, vilket inte upptog deltagarna efter pilotåret. Utöver detta förmedlar

deltagarna en större trygghet kring att även annan personal känner sig trygga med att en människa är död efter fem minuters cirkulationsstillestånd.

## Donationsoperationen

*Den avlidne patienten överförs snabbt till den operationsal där uttagsteamet väntar. Patienten flyttas raskt över till operationsbordet. Ansvarig transplantationskirurg kontrollerar alla dokument inklusive dödsbeviset. Operationen behöver starta omgående då det krävs snabb kirurgi, att jämföra med katastrof-snitt eller akut rupturerat aorta-aneurysm.*

- Hur skulle det vara för dig att närvara i den situationen?
- Vad bör transplantationskirurgen tänka på inför operationen?
- Vad är viktigt för de olika personalkategorier som närvarar?
- Hur kan man hantera uttaget så att det upplevs som respektfullt av alla som närvarar?
- Hur anser ni att intensivvårdspersonalen ska beskriva operationen för de närstående?

Den farhåga några deltagare kände inför pilotåret, kring skyndsamheten vid operationen, har på intet sätt uppfyllts: "Innan tänkte jag, hur ska man hinna, men det är fantastiskt hur smidigt det går", "Det var inte hafsigt alls", "Kirurgens lugn smittar av sig", "Trots påslaget av adrenalin är det lugnare på salen än vid DBD". Eftersom alla involverade, tack vare den noggranna genomgången innan operationen vet exakt vad de ska göra, så flyter operationen på under lugn och tystnad, menar deltagarna: "Vid detta ingrepp vet operationspersonalen vad de står inför, det är så väl förberett, allt är tillrättalagt.", "Så mycket är redan förberett, så det är inte bråttom att t.ex. tvätta, man hinner gott och väl." Deltagarna förespråkar en bättre avstämning inför operationen även vid DBD, "nog har man den tiden". Denna avstämning bidrar inte bara till en väl genomförd operation, utan även till att skapa en känsla av delaktighet, där alla blir lika viktiga, där man tilltalar varandra med namn och synliggör alla som medverkar, menar deltagarna. "Teamarbetet är ju grymt – alla har sin uppgift och sin funktion." Operationspersonalen framför också att de uppskattat det faktum att intensivvårdspersonalen deltog under operationerna, vilket de också framför har bidragit till en starkt teamkänsla och förståelse mellan intensivvårds- och operationspersonal.

Många deltagare reflekterar kring det faktum att det varit så lugnt och tyst på operationssalen, och de framför att detta har känts respektfullt – "Det är inte rörigt på det sätt som det faktiskt kan vara ibland vid en DBD – någon ropar, överröstar, det är 'spring på salen'... Här är det istället stilla och fullt fokus". Vid fokusgrupperna som genomfördes innan pilotstart uppgav deltagarna att en respektfull operation innebär att operationen flyter på utan friktion, att alla vet vad de ska göra, och genomför sina uppgifter väl – detta menar deltagarna har blivit väl uppfyllt. Ytterligare ett uttalande som illustrerar detta är – "Det är inga höga röster på salen, man behöver oftast inte ens prata... Det är väldigt skönt att det är på det sättet, alla vet, allt flyter och om man ändå behöver säga något så hörs man", "Det är som en ordlös dans."

Transplantationskoordinatorerna framhåller att de under pilotåret känt sig helt trygga med operationssjuksköterskornas arbete – ”det inte har varit några problem vid operationerna”. De simuleringar som genomfördes innan pilotstart uppger deltagarna har varit viktiga för hur bra allting har gått.

Utöver dessa simuleringar framkommer att transplantationskirurgernas roll är central i samband med operationerna. Både inför och under operationerna lyfts värdet av kirurgernas kommunikativa förmåga fram. De kirurger som deltagit under pilotperioden får mycket fin kritik av övriga deltagare vid fokusgrupperna, just utifrån deras informativa och tydliga sätt att kommunicera. Dock konstateras att några kirurger är så koncentrerade under uttaget att de ibland behöver påminnas om att kommunicera med de övriga på salen.

Avstämningen efter operationen har varit viktig under pilotperioden, då checklistor och arbetsätt behövt förfinas utifrån de praktiska erfarenheterna. Deltagarna menar att så länge DCD är något man sällan genomför, så behövs denna avstämning, också för att uttala det som gått bra.

### **Förändringar sedan fokusgrupper innan pilotstart kring donationsoperationen**

Det önskemål om en förtydligad operationsbeskrivning i DCD-protokollet, som många operationssjuksköterskor efterlyste innan pilotstart, efterfrågas inte efter avslutat pilotår.

Deltagarna konstaterar istället att varje transplantationskirurg önskar genomföra operationen på sitt sätt, vilket omöjliggör en mer detaljerad och standardiserad operationsbeskrivning. Detta är dock inget som orsakat problem eftersom kirurgerna enligt deltagarna har varit mycket bra på att kommunicera hur de önskar operera och vad de önskar av övriga involverade.

Innan pilotåret funderade några i operationsteamet på hur det skulle vara att operera på en avliden som också ser avliden ut. Operationspersonalen konstaterar att de inte hinner märka någon större skillnad, baserat på om de tar emot en cirkulerad (DBD) eller icke-cirkulerad (DBD) avliden.

Sammantaget kan konstateras att det operationsteamet framförde att de hoppades på, i termer av respekt, teamkänsla, tydlighet e.tc. uppges ha blivit en realitet.

### **Vad i DCD-protokollet var till hjälp alternativt försvårade arbetet kring donationsoperationen? Vad vill ni ”skicka med” inför framtida arbete med DCD?**

Ett önskemål framförs på en förtydligad och anpassad WHO-checklista.

Inför framtida arbete med DCD framhåller deltagarna att det är viktigt att involvera all operationspersonal, inte bara DCD-teamet, via utbildningsinsatser. Dessa insatser har lett till att det finns ett stort intresse från övrig personal, och att det råder en öppenhet som gör att man kan fråga DCD-teamet om allt, menar deltagarna. Detta har i sin tur medfört att negativa attityder och

farhågor kring operationen har försvunnit och att en ny trygghet idag finns kring hur den går till. En av deltagarna berättar om en sjuksköterska som kände visst motstånd kring ingreppet men som inbjöds till en operation, hon konstaterade efteråt – ”Jo, det kändes helt okej, det var så etiskt och värdigt”.

Vidare framhålls att simuleringar är nödvändiga inför arbetet med DCD, för ett gott förfarande både inför och under donatorsoperationen. Alla detaljer i de lokala rutinerna och checklistorna behöver tränas och tajmas. I perioder av få DCD-fall kan det också finnas skäl att träna via simuleringar. Transplantationskirurgens genomgång innan operationen framhålls som mycket viktig för hur operationen förlöper. Denna genomgång förespråkas starkt till framtida DCD-enheter.

Sammantaget kan konstateras att deltagarna förmedlar att förfarandet vid just operationen, inte skiljer sig mycket åt, från förfarandet vid DBD, vilket de menar talar för att många torde kunna genomföra dessa operationer. Utöver detta vill deltagarna framföra att ”Man har mer tid än man tror för att genomföra operationen”.

## Mottagarna av organen

*Mottagarna av organen har blivit informerade via brev om att de kan komma att erbjudas ett organ (njurar, lungor) från en donator som dött till följd av cirkulationsstillestånd. De har också fått veta att dessa organ fungerar lika bra som de från dagens donatorer. För mottagare av njurar kan det dock innebära att det kan ta lite längre tid tills njuren fungerar fullt ut, och att en begränsad tids dialys därför kan komma att vara nödvändig. Vidare har de fått veta att oavsett DCD eller DBD är det samma strikta kriterier som gäller.*

*Mottagarna uppmuntras i informationsbrevet återkoppla till namngiven kontaktperson, om de inte önskar bli transplanterade med en DCD-organ. Under pilotperioden får mottagarna också samtycka till att ta emot ett DCD-organ i samband med transplantationen.*

- Hur ser du på att alla som väntar på njure/lungor informeras om att de kan få ett DCD-organ?
- Vilka positiva/negativa konsekvenser kan du se av att mottagarna informeras?
- Om mottagarna inte informeras – vilka konsekvenser skulle det kunna få?
- Vad vill ni ”skicka med” kring mottagarperspektivet inför framtida arbete med DCD?

Vetskapen om att njurarna fungerat bra och att det har gått bra för mottagarna menar deltagarna talar för att man som mottagare inte ska erbjudas att välja bort DCD-njurar – det enda man som mottagare ska behöva ta ställning till är om man vill ha ett organ från en avliden donator eller inte: ”Njure som njure”, ”Från vilken typ av donator organet kommer från är inte viktigt”, ”Beslut kan väcka ångest – man frågar ju inte en cancersjuk om den vill ha den ena eller andra behandlingen”.

På samma grunder menar deltagarna att de som väntar på en njure inte framgent behöver informeras specifikt om DCD. Oavsett DBD eller DCD händer det att man som mottagare rings in

men sedan av olika skäl ändå får åka hem utan att ha blivit transplanterad. Denna information behöver delges alla som väntar på ett organ, oavsett donationsform, menar deltagarna. En fundering som dock framförs är "Hur beskriver man för någon som blivit inringd för transplantation, som inte blir transplanterad, att det beror på att donatorn inte dog inom tre timmar – ska man ange medicinska hinder?".

Vidare framgår att deltagarna har ett högt förtroende för transplantationskirurgernas förmåga att i varje enskilt fall gör en adekvat risk/nytta-bedömning, och förmår bedöma huruvida organen fungerar tillräckligt väl för att transplanteras.

Sammantaget råder en trygghet bland deltagarna kring att njurarna fungerar bra och att transplantationskirurgerna är väl genomtänkta och tar ett stort ansvar för denna bedömning.

## Mottagarna av organen – din roll

### **– Hur var det var för dig att ringa in en mottagare till en transplantation med DCD-njure/lungor?**

Få deltagare hade personligen ringt in en mottagare till en DCD-transplantation under pilotåret. Men utifrån de fåtal deltagare med erfarenhet av detta, så framkom, att baserat på den skriftliga informationen om DCD som sädes ut till mottagarna, så var det i skarpt läge en mottagare som bad om kompletterande information. Denna mottagare tackade sedan ja till att bli transplanterad med en DCD-njure. En annan mottagare tackade nej till en DCD-njure. Transplantationskoordinatorn som var i kontakt med denna mottagare bedömde dock att hen inte var tillräckligt stabil för en transplantation, oavsett DCD eller DBD. Vidare berättas att mottagarna verkade ha förståelse för det faktum, att de riskerade att inte bli transplanterade, trots att de ringdes in för en transplantation – "Jaja, jag vet redan att jag kan få åka hem utan ett organ".

# REFLEKTIONER UTIFRÅN GENOMFÖRDA FOKUSGRUPPER INFÖR ETT BREDDINFÖRANDE AV DCD I SVERIGE

## Processen inom intensivvården

Den mer omfattande delen av donationsprocessen utspelar sig inom intensivvården och en mer begränsad del utgörs av själva tillvaratagandeoperationen. Trots detta, är det, det kirurgiska ingreppet som ofta präglat diskussionerna och föreställningarna kring DCD. Detta sannolikt baserat på utsagor om hur liknande donationsoperationer genomfördes innan hjärndödsbegreppet infördes som dödsbegrepp i Sverige år 1988. Resultaten från fokusgrupperna, liksom resultaten från pilotprojektet som helhet, tydliggör att, om än det kirurgiska ingreppet förtjänar eftertanke och mycket god planering, så har processen inom intensivvården i högre grad aktualiserat frågor som inte tidigare varit aktuellt att beakta:

Det finns en stor vana av ställningstagandet att avbryta livsuppehållande behandling, men dessa ställningstaganden fattades inte tidigare, med en medvetenhet om att en donation kan komma att bli möjlig. Denna nya möjlighet har till delar skapat ett behov hos ansvariga läkare, att än mer än i andra patientfall, förankra sitt ställningstagande i hela teamet. Ett behov av att rannsaka sina egna bevekelsegrunder för ställningstagandet att avbryta behandling framgår samt att hitta strategier för att inte misstänkliggöras, vare sig av kollegor eller närstående.

Ytterligare ett nytt område som pilotåret aktualiserat är svårigheten att bedöma vilka patienter som avlider inom de timmar som krävs för att en donation ska vara möjlig. Att vara den som gör denna bedömning upplevs stundom belastande. Detta då det finns en farhåga att donationsarbetet kan komma att bli ifrågasatt om resurser, i form av personal, operationssal etc. upptas, utan att en donation kommer till stånd.

Under pilotåret uppdagades också ett behov av att resonera om den palliation som ges under döendet – återigen relaterat till bevekelsegrunder. Frågor som deltagarna resonerade om är: Vad präglar mina val av doser? Vad är att vara för restriktiv eller för generös? Finns det en risk att vara för restriktiv och orsaka onödigt lidande, av rädsla för att bli ifrågasatt och utges för att påskynda döden för att möjliggöra donation?

Ytterligare ett tema som krävt eftertanke är dödens inträde efter avbruten behandling. Samtliga dessa teman, som till stora delar rör etik, attityder och känslomässiga upplevelser, förtjänar ett utförligt resonemang och eftertanke innan ett sjukhus etablerar DCD. Det som tydliggjorts är att den personal som arbetar med DCD, men även kringpersonal, behöver känna en trygghet kring ovan nämnda områden. Deltagarna förespråkar ett utförligt resonemang om dessa frågor för att uppnå en samsyn med kollegorna.

Att föra samtal med närstående om donation har däremot visat sig mer naturliga än många befarat. De närstående har visat sig vara väl införstådda i att behandlingen inte längre gynnar den döende patienten, och de har trots en känslomässigt mycket krävande situation, förmått delta i ett



resonemang om den avlidnes inställning till donation. Uppfattningen att gemene man inte känner till skillnaden på DBD och DCD, bekräftades via de närstående, vilka inte hade någon insikt i att denna form av donation inte tillämpas generellt i Sverige. Dock framkom att de närstående välkomnade möjligheten till DCD. DCD-teamen förmedlar också att omständigheterna vid denna typ av donation verkar var mer gynnsamma för närstående än vid DBD (längre förlopp som gynnar förståelsen för situationen och ger tid att skapa en förtroendefull relation; närstående närvarar då döden inträder och den avlidne ser död ut). Den farhåga som till delar funnits, kring att närstående inte skulle vara redo att "släppa taget" då den avlidne behöver tas till operationen, har inte bekräftats. Tvärtom har de närstående varit mycket motiverade att en donation ska komma till stånd. Under fokusgrupperna konstaterar deltagarna att närstående i hög grad verkar benägna att samtycka till donation när den avlidnes inställning inte är känd. Detta bekräftas av det nationella DCD-projektets sammanställning av donationsbesluten – i hela 9 av 11 fall, har närstående valt att gå vidare till donation, då den avlidnes vilja inte varit känd.

## Det kirurgiska ingreppet

Det kirurgiska ingreppet, som ofta varit behäftat med mer farhågor än processen inom intensivvården, har däremot visat sig både mindre tekniskt och känslomässigt utmanande än befarat. Det finns redan en stor vana av akut ingrepp så som exempelvis rupturerat aortaaneurysm. En insikt som växt fram under pilotåret är att personalen, i kontrast till vid just nämnda ingrepp, i god tid innan ingreppet vet när ingreppet ska ske. Detta ger tid till en utförlig planering som uppges vara avgörande. Deltagarna påpekar att förberedelserna innan operationen, tillsammans med all involverad personal, som ledsagas av kirurgen, är centrala för ett respektfullt och kirurgiskt väl genomfört ingrepp. Ingreppen som genomförts under pilotåret beskrivs i termer av respekt, tystnad, vördnad och professionalism. Att beakta inför fortsatt arbete med DCD i Sverige är vikten av transplantationskirurgernas kommunikativa förmåga, vilken beskrivs som ytterst central för väl genomförda operationer.

Utöver de nödvändiga förberedelserna i det akuta skedet så framkommer, att man som operationspersonal har behov av gedigna förberedelser innan man involveras i skarpt läge. Känslor och attityder till att genomföra ett operativt ingrepp på en just avliden person, med begränsad tid för ingreppet, behöver adresseras inför ett engagemang i arbetet med DCD. En god kunskap och trygghet kring DCD-processen bedöms som viktig, bland annat med tanke på de negativa uppfattningar som till vissa delar alltjämt råder kring dessa operationer. Deltagarna framhåller att även kringpersonalen, som inte själva deltar, behöver informeras nogsamt.

## Övergripande slutsatser

Något som tydligt framgår under fokusgrupperna är att en fungerande DCD-process förutsätter att all involverad personal ges tid till att utbilda sig och inhämta kunskap, samt till andra gemensamma förberedelser lokalt på sjukhusen, så som att utverka checklistor och sedan testa hela DCD-processen i realistiska simuleringar.

Ett gott samarbetet mellan intensivvårds- och operationspersonal framhålls som en förutsättning för väl genomförda donationsprocesser. Redan innan pilotåret fanns ett mycket högt förtroende mellan de olika yrkeskategorierna. Om möjligt är detta förtroende än högre efter avslutad pilot. Det som dock främst framgår, är en större insikt kring det som utspelar sig i den del av donationsprocessen, som man själv inte är involverad i, tack vare det goda samarbetet. I skarpt läge utgör transplantationskoordinatören navet mellan alla involverade aktörer och denna funktion uppfattas som en mycket central och trygghetsskapande aktör. I en framtid kommer koordinatörerna att vara den yrkeskategori som får störst erfarenhet av DCD då denna funktion kommer att vara involverad vid alla fall. Belastningen på denna funktion behöver således följas och vid ett ökat antal donatorer, kommer ett behov sannolikt att uppstå av att utöka antalet koordinatörer.

En mycket positiv bieffekt av arbetet med DCD på pilotsjukhusen är att arbetsglädjen och arbetstillfredsställelsen uppges ha ökat kraftigt. Att arbeta över professionsgränser och mellan verksamhetsområden har tillfört en ny dimension som deltagarna enhälligt framhåller som något mycket positivt – även för andra delar av det arbetet. Vidare uppges delaktigheten i införandet av DCD som något som upplevts som mycket meningsfullt.

Själva genomförandet av dessa fokusgrupper, inför och efter pilotperioden, bedömer vi som "genomförare av fokusgrupperna" ha haft en positiv bieffekt, utöver den rent utvärderingsmässiga betydelsen. Genom dessa fokusgrupper, fick deltagarna i lugn och ro och på ett strukturerat sätt samtala om sina förhoppningar och farhågor, attityder och känslor, där alla tilläts komma till tals och där alla synsätt välkomnades. Detta forum har sannolikt bidragit till insikter och lett till en personlig mognadsprocess kring arbetet med DCD. Inför arbetet med DCD kan man med fördel föra strukturerade gruppdiskussioner ledda av en samtalsledare, som ett led i de viktiga förberedelserna inför införandet av DCD.

Att beakta när man tar del av resultatet av fokusgrupperna, men även resultatet för pilotprojektet som helhet, är att deltagarna sannolikt inte är representativa för all personal inom intensivvården och operation. Detta då DCD-teamen har bestått av särskilt utvalda personer på utvalda sjukhus med god donationskultur och stor donationserfarenhet. Donation är en sällanhändelse, och vid en utvidgning av DCD till nya sjukhus och vid inkludering av ny personal, behöver just nämnda aspekter beaktas för ett motsvarande gott resultat.

Slutligen kan konstateras att arbetet med DCD ställer nya krav, men med goda förberedelser, som baseras på det nationella DCD-protokollet, kan DCD införas på ett fullgott sätt. Arbetet med DCD har också visat sig skänka en ny och värdefull tillfredsställelse och mening i arbetet.