



BILAGA 4

TILL SLUTRAPPORT DCD- PROJEKTET

Rapport personal

Fokusgrupper med intensivvårds- och operationspersonal efter avslutat pilotår för donation efter cirkulationsstillestånd

2020-02-13

LINDA GYLLSTRÖM KREKULA & ULLA FORINDER
FÖR DET NATIONELLA DCD-PROJEKTET
VÄVNADSRÅDET
SVERIGES KOMMUNER OCH REGIONER

Innehåll

BAKGRUND	2
DELTAGARE OCH METOD	2
SAMMANFATTNING INTENSIVVÅRDSPERSONAL	4
Ställningstagande att avbryta livsuppehållande behandling och brytpunktsamtal	4
Utredningen av inställningen till donation	4
Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling	5
Under avbrytandeprocessen	6
Patienten dör	7
Patienten dör inte inom angivet tidsintervall	7
Donationsoperationen	8
Mottagaren av organen	8
SAMMANFATTNING OPERATIONSPERSONAL	8
Processen på intensivvårdsavdelningen	8
Utredningen av inställningen till donation	9
Avbrytande av livsuppehållande behandling	9
Patienten dör inte inom utsatt tid	10
Patienten dör	10
Donationsoperationen	11
Mottagaren av organen	11
REFLEKTIONER UTIFRÅN GENOMFÖRDA FOKUSGRUPPER INFÖR ETT BREDDINFÖRANDE AV DCD I SVERIGE	12
Processen inom intensivvården	12
Det kirurgiska ingreppet	13
Övergripande slutsatser	14

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 är utsedda av respektive DCD-pilotsjukhus, att ingå i de team som kommer att arbeta 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 avslutad 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-teamsen erhållit under pilotperioden. Moderatören 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, detta ingår i den fullständiga rapporten (se den fullständiga rapporten på <http://vavnad.se/dcd-projektet/dokument/>). 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 moderator. Frågorna som diskuterades i grupperna utgick från en på förhand fastställd intervjuguide, med öppna frågor. Vid fokusgrupper är moderatorns 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. Moderatören ansvarar också för att de områden som intervjun är tänkt att beröra, täcks in. Moderatören skall förhålla sig neutral till ämnet, lyssna, bromsa eventuella dominant 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 moderatören 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.

Denna rapport är en sammanfattning av det utskrivna materialet och noteringar gjorda av moderatorn och observatören under fokusgrupperna. En längre rapport innehållande citat och mer utförliga resonemang finns att tillgå på: <http://vavnad.se/dcd-projektet/dokument/>. Där återfinns också en fullständig rapport utifrån de fokusgrupper som genomfördes innan pilotåret startade.

SAMMANFATTNING 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 brytpunktssamtalet 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 brytpunktssamtalet 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 donationsamtalen har ofta blivit en naturlig fortsättning på brytpunktsamtalen. Intensivvårdssjuksköterskorna 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 uppger 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 donationsprocess 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 brytpunktssamtalen 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 närståendesamtalen 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 transplantationskirurg 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 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 behandlingen 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 befarade, 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 avliden 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 uppger 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.

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 präglar 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 alltså råder kring dessa operationer. Deltagarna framhåller att även kringpersonalen, som inte själva deltar, behöver informeras noggsamt.

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.