

DEN 28 MAJ 2018



DONATION EFTER CIRKULATIONSSTILLESTÅND
RAPPORT FRÅN FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDS- OCH
OPERATIONSPERSONAL

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

INNEHÅLL

Bakgrund	2
Deltagare och metod.....	2
Sammanfattning av resultat från fokusgrupper med intensivvårdspersonal	5
Sammanfattning av resultat från fokusgrupper med operationspersonal	8
Resultat fokusgrupper med intensivvårdspersonal	11
Brytpunktssamtal.....	11
Samtyckesutredning	15
Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling	17
Avbrytandet av livsuppehållande behandling	19
Patienten dör	20
Patienten dör inte.....	22
Donationsoperationen.....	23
Mottagarna av organen	25
Reflektioner utifrån genomförda fokusgrupper med intensivvårdspersonal	27
Resultat fokusgrupper med operationspersonal	29
Processen på intensivvårdsavdelningen.....	29
Samtyckesutredning	30
Avbrytandet av livsuppehållande behandling	30
Patienten dör	31
Donationsoperationen.....	32
Mottagarna av organen.....	35
Mottagarna av organen – din roll.....	36
Reflektioner utifrån genomförda fokusgrupper med operationspersonal	38
Slutsatser.....	40

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 188 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 med respirator inom intensivvården (ca 300/år). Nu utreds 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 få donera organ skulle kunna beaktas av vården skulle det kunna 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 inom Sveriges kommuner och landsting och Vänadsrådet, utreder nu 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 arbetar särskilt utbildade DCD-team som är avdelade att driva DCD-arbetet under pilotperioden, som beräknas pågå under ett års tid.

Denna studie syftar till att undersöka attityderna till, och upplevelserna av, donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd hos berörd sjukvårdspersonal.

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	Ålder	n	Verksamhetsområde	n
Läkare	15	Kvinna	64	20-30	4	Anestesi	3
Sjuksköterskor	46	Man	12	31-40	19	Intensivvård	31
Undersköterskor	15			41-50	27	Operation	21
				51-60	23	Transplantation	21
				61-	3		

Fokusgrupper

Innan pilotperioden för donation efter cirkulationsstillestånd inleddes, genomfördes fokusgruppsintervjuer med pilotsjukhusens DCD-team. Fokusgrupperna genomfördes i samband med att teamen deltog vid ett två-dagars DCD-seminarium, arrangerat av det nationella projektet för donation efter cirkulationsstillestånd, Vävnadsrådet, Sveriges kommuner och landsting. Varje fokusgrupp bestod av ca 10-15 deltagare, och fokusgruppsintervjuerna pågick i maximalt 3 timmar.

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 fick deltagarna initialt resonera fritt med varandra kring förhoppningar och farhågor inför arbetet med DCD. Diskussionerna baserades sedan på ett antal scenarier som är inkluderade i denna rapport. Frågor kring vilka känslor och tankar som väcktes och vilket agerande deltagarna ansåg vara lämpligt i givna situationer, riktades till deltagarna.

Efter avslutad pilotperiod (våren 2019) kommer samma personal åter inbjudas till fokusgrupper där de får resonera kring piloterna och ändamålsenligheten i det protokoll som arbetet baserats på under året. Frågor som kommer att riktas till gruppen är: om det blev det som de trodde att arbeta med DCD, vad som gick över förväntan, vad som var svårare än de tänkt, händelser som de inte förutsåg innan etc. Samma scenarier kommer att diskuteras, för att se om känslorna och tankarna kring fallen förändrats, efter att personligen ha arbetat med DCD. Deltagarnas attityder till och upplevelser av DCD är viktiga att beakta då det framtida protokollet för DCD formuleras, och framtida riktlinjer skrivs, inför ett nationellt införande av 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. Moderatoren ansvarar också för att de områden som intervjun är tänkt att beröra, täcks in. Moderatoren 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 moderatoren i dennes arbete, och komma med feedback kring ämnen/frågeställningar som behöver förtydligas, följas upp eller ytterligare belysas. Observatören säkerställer också att moderatoren förhåller sig neutral och inte utövar någon otillbörlig påverkan på deltagarna.

Fokusgruppsintervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Denna rapport är baserad på det utskrivna materialet och noteringar gjorda av observatören.

En vetenskaplig kvalitativ analys kommer senare att genomföras utifrån de redan genomförda fokusgrupperna samt de fokusgrupper som kommer att genomföras efter att avslutad pilotperiod.

SAMMANFATTNING AV RESULTAT FRÅN FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDSPERSONAL

Brytpunktssamtal

I fokusgrupperna framkommer huvudsakligen två olika inställningar till att gå in i ett brytpunktssamtal under pilotperioden: de deltagare som menar att de tror sig gå in i samtalet på samma sätt som idag, dvs utan att låta sig påverkas av möjligheten till DCD; och de som menar att de kommer att uppleva en annan laddning att gå in i ett sådant samtal. Detta eftersom utfallet av samtalet inte bara präglar närståendes upplevelser av det viktiga beslutet att avbryta livsuppehållande behandling utan även påverkar möjligheten att senare väcka donationsfrågan.

Deltagarna menar att om man som personal är helt förvissad om att närstående verkligen är införstådda med att patientens liv inte går att rädda, och att de närstående redan hunnit ta till sig denna prognos, kan det finnas situationer när det är möjligt att resonera om både avbrytandet av behandling och donation i ett och samma samtal – men att detta endast bör göras undantagsvis.

Åsikterna går isär kring huruvida intensivvårdspersonalen ska kontakta en transplantationskoordinator vid denna brytpunkt. Här finns deltagare som menar att det av logistiska skäl är rimligt att uppmärksamma koordinatorn på att det finns en möjlig DCD-kandidat och de som menar att en så tidig kontakt kan riskera att rubba förtroendet för vården.

Samtyckesutredning

Hos deltagarna framkommer en tydlig ambition att utreda samtycke till donation på samma sätt som idag. Samtidigt framkommer en farhåga att man som personal kommer att krångla till beskrivningen av just DCD, pga. oerfarenhet att beskriva detta förlopp. Det specifika samtycket till DCD anses komplicerat av vissa, men det finns samtidigt en förståelse för att det är nödvändigt att inhämta detta samtycke under pilotperioden. Deltagarna menar att den sammantagna bedömningen som de närstående borde göra, när DCD är en etablerad verksamhet, är huruvida de tror att den döende patienten hade önskat donera efter sin död eller inte, och inte ta ställning till DBD och DCD specifikt.

Deltagarna reflekterar också kring hur man ska hantera hastiga *nej* till donation som man misstänker inte baseras på rätt grunder. Ska man under DCD-piloten upprepa donationsfrågan vid en senare tidpunkt? Eller riskerar man i så fall att bli för påstridig? Detta skulle i så fall kunna inverka menligt på närståendes upplevelser och på DCD-projektet som helhet? Dock menar deltagarna, att det som alltid, är viktigt att donationsbeslutet är väl grundat.

Avbrytande av livsuppehållande behandling

Vid DCD menar deltagarna att det är mycket viktigt att välja en tidpunkt för avbrytandet som passar alla involverade. Deltagarna framhåller att det krävs extra noggrann planering av vem som gör vad under avbrytandet, en planering som sedan också möjliggör en skyndsamt transport när döden är fastställd. Precis som vid alla avbrytanden är det viktigt att närstående är väl medvetna om vad de kan förvänta sig under döendet och att de får stöd och information kontinuerligt, av en särskilt avdelad personal som är uppmärksam på de närståendes behov. En ny utmaning menar deltagarna, blir att beskriva varför man skyndsamt behöver ta den döde till donationsoperationen.

Deltagarna framhåller att de har stor vana av avbrytanden och att de är väl medvetna om sina egna och närståendes reaktioner i dessa sammanhang. Om döendet tar lång tid, befarar vissa att denna väntan på döden och en eventuell donation kan upplevas som känslomässigt utmanande, personligen och även för de närstående. Om döden sedan inte infinner sig inom det tidsintervall som krävs för att en donation ska vara möjlig, framhåller deltagarna att det är viktigt med en god plan för den döende patienten och dennes närstående, en plan som på förhand har kommunicerats till de närstående.

Patienten dör

Generellt råder en stor trygghet bland deltagarna kring att en människa är död efter en fem minuters no touch-period. Dock framhåller några deltagare att definitionen kring död i vårt nuvarande regelverk inte är helt applicerbar på DCD-situationen. Ytterligare framhålls vikten av att säkerställa att all kringpersonal är väl införstådda i DCD-processen samt fastställandet av död.

Deltagarna diskuterar också hur närstående kommer att uppleva de fem minuterna. Om de närstående har varit närvarande under hela avbrytandet torde fem minuter upplevas som en tillräcklig tid. Under inga omständigheter kan man tvinga närstående att släppa taget, om de inte är redo, menar deltagarna.

Deltagarna framhåller att möjligheten till donation efter avbrytande av livsuppehållande behandling är en ny situation som sannolikt kommer att bidra till en ökad motivation och fokus hos den involverade personalen.

Patienten dör inte inom utsatt tid

Deltagarna uppger att de är väl införstådda med att det kommer att finnas patienter som inte dör inom angivet tidsintervall. Deltagarna menar att det självfallet kommer att vara en besvikelse när detta sker, men att varje tillfälle ska ses som ett lärotillfälle. Även om patienten inte dör inom utsatt tid, så har personalen fått träna på en stor del av den nya rutinen. Deltagarna menar att den största utmaningen kommer att bli att motivera chefer och övrig ledning till fortsatt DCD-arbete,

om man i hög utsträckning kommer att driva processer som inte leder hela vägen fram till transplantation.

Donationsoperationen

Intensivvårdspersonalen framhåller att de har ett högt förtroende för att deras kollegor på operation kommer att hantera denna operation med stor respekt. Operationspersonalen bedöms ha stor vana av skyndsamma ingrepp vilket inger deltagarna trygghet. Några deltagare från intensivvården önskar vara med vid ett ingrepp, dels för att själva få erfara hur operationen går till, dels för att kunna beskriva ingreppet för närstående. Andra deltagare uppger att de inte har något behov av att vara med på en operation. Även om man som intensivvårdspersonal väljer att inte delta vid operationerna framhålls att man anser att det är viktigt med en ordentlig överlämning till operationspersonalen. Teamarbetet mellan intensivvårds- och operationspersonalen lyfts genomgående fram som viktigt.

Mottagarna av organen

Vilken information som mottagarna ska erhålla om varifrån organet kommer och om de ska ha rätt att tacka nej till ett DCD-organ, menar de flesta deltagare beror på om det är under pilotperioden eller i permanent verksamhet. Att det under en pilot krävs informerat samtycke råder det stor förståelse för. Samtidigt anser deltagarna att informationen om DCD kan orsaka oro om den formuleras eller framförs på fel sätt. Å andra sidan kan det orsaka misstänksamhet om man som mottagare inte har informerats och efter transplantationen får kännedom om att man fått ett DCD-organ, via exempelvis journalen.

Ett dilemma framkommer i diskussionerna kring vårdens skyldighet att i alla sammanhang basera insatserna på ett informerat samtycke kontra läkarens ansvar att bedöma vilket organ som passar vilken mottagare bäst.

Deltagarna känner sig över lag trygga med att DCD-organ fungerar väl i mottagarna. Samtidigt framhålls att DCD-processen är ny i vårt system och att vi inte kan ta något för givet och att vi därför noggrant måste utvärdera utfallet.

SAMMANFATTNING AV RESULTAT FRÅN FOKUSGRUPPER MED OPERATIONSPERSONAL

Processen på intensivvårdsavdelningen

Operationspersonalen uttrycker ett stort förtroende för intensivvårdspersonalen och deras bedömning av när livsuppehållande behandling ska avbrytas. Tillvägagångssättet vid brytpunkt-samtal diskuteras ingående. Över lag finns en kunskapsbrist om hur ett sådant samtal går till, vem som genomför det och vilka kriterier som finns för när behandlingen ska avbrytas. För deltagarna är det mycket angeläget att närstående får tillräckligt med tid för att acceptera situationen. Deltagarna resonerar också om lämpligheten i att det är samma läkare som genomför brytpunkt-samtalet och som frågar om donation. De deltagare som tidigare har arbetat inom intensivvården bidrar till att reda ut hur man hanterar beslut och samtal om att avbryta livsuppehållande behandling. Det finns inte i någon fokusgrupp brist på tillit till personalen inom intensivvården. Det ingående resonemanget om processen på intensivvårdsavdelningen baseras snarare på ett genuint intresse och en undran kring hur arbetet bedrivs. Trots intresset av processen inom intensivvården, finns det deltagare som uttrycker att de i skarpt läge, inte vill veta något om det som skett innan donationsoperationen. Detta, för att inte bli känslomässigt berörd, vilket de menar kan utgöra ett hinder för att kunna fokusera på sin uppgift.

Den huvudsakliga oro som framkommer kring processen inom intensivvården, är att införandet av DCD skulle kunna innebära att DCD prioriteras framför DBD, för att snabbare komma till avslut och på så sätt frigöra en plats på intensivvårdsavdelningen.

Samtyckesutredningen

Under diskussionen kring samtyckesutredningen fokuserar deltagarna främst på betydelsen av att brytpunktssamtalet och samtalet om donation hålls vid olika tillfällen. Tillvägagångssättet och tajmingen för dessa två samtal är föremål för mycket diskussion med många undringar såsom "vem, var, hur, när". Det finns en förståelse för att ett specifikt samtycke till DCD behöver inhämtas från närstående, samtidigt som deltagarna funderar på om detta specifika samtycke skulle kunna ge intryck av att pilotprojektet är ett experiment.

Avbrytande av livsuppehållande behandling

Deltagarna resonerar om hur man som operationspersonal ska hantera denna väntan på döden och en eventuell donationsoperation. Får man "gå igång"? Vad är moraliskt riktigt? Centralt för deltagarna är att, trots en ibland lång väntan, upprätthålla ett bra arbetsklimat i operationsteamet och bevara fokus på den kommande uppgiften.

Patienten dör inte inom utsatt tid

Om patienten inte dör inom angivet tidsintervall, menar operationspersonalen att de ändå kommer att lyckats hålla motivationen uppe kring arbetet med DCD. Den oro som finns kring detta rör främst närståendes reaktioner på att en donation inte skulle komma till stånd, vilket deltagarna menar kan ge upphov till ytterligare en sorg. Hur övrig personal kommer att reagera på att man uppehåller en operationssal, utan att det leder fram till en donationsoperation, upptar också deltagarna.

Patienten dör

Deltagarna känner inget tvivel på att en patient är död efter fem minuters cirkulationsstillestånd, men det finns en kunskapsbrist kring hur man fastställer döden. Samtidigt återkommer deltagarna i en av grupperna, vid upprepade tillfällen, till att det utomlands förekommit att en patient vaknat upp efter dödförklaringen, i samband med organdonation.

Deltagarna har tankar om att de närstående enbart bör närvara under ett par minuter av no touch-perioden, vilket skulle innebära att de närstående slapp vara med om upplevelsen av att kroppen skyndsamt förs bort.

Donationsoperationen

Deltagarna lyfter fram att det inför denna typ av operation finns gott om tid till förberedelser, tillskillnad från vid andra akuta operationer som utgör en del av operationspersonalens vardag. Tiden i väntan på att patienten dör, bör användas till att bygga en teamkänsla bland operationspersonalen och till att tydliggöra vars och ens uppgift. Genom dessa noggranna förberedelser, där alla görs delaktiga, kan man förhindra att personal reagerar inadekvat. Kirurgens attityd och ledarskap är avgörande för hur operationen förlöper och för stämningen på salen. Respekt och koncentration bör präglade arbetet och det är viktigt att inget hindrar flödet i operationen. Om problem uppstår får dessa hanteras efter operationen. Deltagarna framhåller behovet av ett avslutande samtal efter genomförd donation, gärna tillsammans med intensivvårdspersonalen.

Under diskussionerna reflekterar deltagarna kring att det kommer att vara en ny upplevelse att delta vid dessa operationer. Som operationspersonal opererar man vanligtvis inte döda människor, utom vid DBD, men då är den döden alltjämt cirkulerad vid operationsstart och ser levande ut. Vid DCD inser deltagarna att det vare sig kommer att finnas anesthesiutrusning eller anestesipersonal, och att den döde inte kommer vara cirkulerad och således se död ut.

Mottagaren av organen

Deltagarna menar att man under pilotprojektet behöver informera mottagarna om DCD och ge dem möjlighet att välja om de vill bli transplanterade med ett DCD-organ. Om denna möjlighet ska finnas efter projektet, när DCD är en etablerad behandling, råder det delade meningar om. En grupp deltagare menar att organen (DBD och DCD) ska ingå i "samma pool" och en annan grupp menar att det alltid är en mänsklig rättighet att få välja.

Överlag uppger deltagarna att de känner sig trygga med att DCD-organ håller hög kvalitet, men vissa anser att de inte har tillräcklig kunskap för att kunna bedöma detta. Att ringa in en mottagare kommer att upplevas som positivt men också komplicerat då man behöver resonera om DCD med den man ringer till, vilket man aldrig tidigare gjort.

Kirurgerna förmedlar att de känner sig trygga med att de kommer att kunna genomföra denna typ av organuttag på ett fullgott sätt. Flera har internationell erfarenhet av DCD och de uppger att DCD är ett välkommet bidrag till att fler patienter kan transplanteras.

RESULTAT FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDSPERSONAL

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?

Svaren på ovan frågeställning kan delas upp i två grupper:

- Deltagare som menade att detta brytpunktssamtal inte skiljer sig från de samtal som de redan idag genomför.
- Deltagare som menade att digniteten av detta samtal blir än större då utfallet av samtalet inte bara är av vikt för de närståendes acceptans och förståelse för grunden till beslutet att avbryta livsuppehållande behandling, utan också för om det är möjligt att senare ställa donationsfrågan och påbörja en donationsprocess.

De deltagare som tillhör den förstnämnda gruppen menar att de tror sig gå in i samtalet på samma sätt som idag, och att möjligheten till donation inte kommer att finnas i deras medvetande vid denna tidpunkt. Vissa menar att de medvetet kommer att försöka fjärma sig från tanken på donation inför och under detta samtal.

Andra hävdar istället att det sannolikt kommer att vara oundvikligt att tanken på donation präglar deras upplevelse av insatsen, och att brytpunktssamtalet om möjligt kommer att upplevas som än viktigare. Deltagarna signalerar att de sannolikt kommer att uppleva en extra laddning under brytpunktssamtalet och att det krävs eftertanke och förberedelse innan samtalet, inte minst mentalt.

Några av sjuksköterskorna framför att det redan idag kan vara frustrerande att delta i denna typ av samtal. De förmedlar hur svårt den kan vara att sitta med och passivt lyssna till vad läkaren säger, speciellt om de märker att kommunikationen mellan läkaren och närstående inte fungerar väl. Dessa sköterskor menar att det sannolikt kommer att upplevas som än svårare att sitta bredvid och

lyssna, och vara medveten om att utfallet av samtalet kan komma att ha en direkt påverkan på om det kommer att vara möjligt att påbörja en donationsprocess eller inte.

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

- Risker med att nämna donation
- Fördelar med att nämna donation

Deltagarna menar att det som grundprincip är viktigt att skilja på brytpunktssamtalet och på donationssamtalet. Samtidigt så framhåller många att brytpunktssamtalet är en del av en process som ofta har pågått under ett flertal dagar. Många närstående har således en förberedelse för själva samtalet, kring att det inte längre finns något mer att göra för att rädda patientens liv. Dock krävs att man är helt förvissad om att närstående accepterat beslutet om att avbryta den livsuppehållande behandlingen innan donationsfrågan aktualiseras. Samtidigt framhåller deltagarna att det kan finnas situationer då det kan vara lämpligt att resonera om avbrytandet och möjligheten till donation i ett och samma samtal. Det är också möjligt att närstående själva väcker donationsfrågan. Deltagarna menar, att det precis som idag vid DBD, kan vara så att en närståendes kara har vistats en tid på sjukhuset och att de redan sedan tidigare har insett allvaret i situationen och är fullt införstådda i att döden är oundviklig. Det kan då falla sig naturligt att även samtala om donation med de närstående i brytpunktssamtalet.

Under fokusgrupperna kommer deltagarna till insikt om hur viktigt det kommer att vara att läkaren som håller i brytpunktssamtalet, alltid stämmer av med sjuksköterskorna och undersköterskorna inför samtalet. Denna avstämning bör röra vad man tror att de närstående har förstått och accepterat, för att kunna anpassa samtalet utifrån denna vetskap. En strategi som deltagarna ser som god är att brytpunktssamtalen inledas med att uppmuntra de närstående att själva sätta ord på vad de uppfattat om patientens tillstånd, för att kunna anpassa informationen till hur mycket de specifika närstående har förstått om situationen.

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

Svaren på denna fråga kan delas upp i två grupper:

- Deltagare som menar 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 menar att man bör ha en tidig kontakt med transplantationskoordinatören, av logistiska skäl.

De deltagare som ingår i den förstnämnda gruppen menar att det kan inverka menligt på donationsverksamheten att ha en tidig kontakt med transplantationskoordinatören, då en sådan kontakt kan riskera att rubba förtroendet för donationsområdet. Det exempel som bl.a. nämns är att det i brytpunktssamtalet visar sig att de närstående har problem att acceptera beslutet att avbryta den livsuppehållande behandlingen och kanske ifrågasätter om alla möjligheter att rädda liv verkligen har uttömts. Om dessa närstående sedan ber att få läsa journalen – eller på annat sätt får kännedom om att personalen haft en tanke på organdonation – kan det finnas en risk för att de närstående misstänker att man som personal prioriterat donationen framför att rädda liv. Dessa deltagare upplever det således som problematiskt att tidigt i förloppet ha kontakt med transplantationskoordinatören, även om de inser att det underlättar hanteringen av en möjlig donationsprocess. De deltagare som uppger att de önskar gå in i brytpunktssamtalet utan att möjligheten till donation ska finnas i deras medvetande (se sid 11), finner det problematiskt att ha denna tidiga kontakt med transplantationskoordinatören. Under fokusgruppen framkommer att man redan idag, i samband med DBD, har olika förhållningssätt till när man kontaktar jourhavande transplantationskoordinator.

De deltagare som inte anser att det är problematiskt att ha en tidig kontakt med transplantationskoordinatören, menar att den tänkta risken för ett rubbat förtroende, redan finns idag vid DBD. Även om man under dagens donationsprocess inte aktivt avbryter vården, så kan närstående tro att man inte ger optimal vård och inte gör allt för att rädda liv, för att påskynda döendet och istället möjliggöra donation. Denna förtroendekonflikt kan uppstå, oavsett DBD eller DCD, men risken upplevs som mycket liten. Avgörande, oavsett donationsform, är att *när* man väcker frågan om donation så ska man som personal vara fullt förvissad om att närstående insett att deras nära och kära inte kommer att överleva. En tidig kontakt med transplantationskoordinatören ses av dessa deltagare som nödvändig av logistiska skäl och som ett stöd i planeringen av en eventuell donationsprocess.

Utöver detta menar deltagarna att man bör överväga vem som de närstående har förtroende för och se till att den personen är med vid både brytpunktssamtalet och donationssamtalet (alternativt undvika att ha med personal som eventuellt är ifrågasatt av de närstående). Deltagarna anser att man bör ha en öppen dialog i teamet om vem som är mest lämpad att hålla i samtalet, baserat på kunskap om det specifika fallet och relation till de närstående. Majoriteten deltagare menar att det finns en öppenhet i teamet som gör att det går att resonera om detta. Några anser dock att det kan vara svårt att föra denna typ av öppenhjärtiga diskussioner med dem som är mindre lämpade att hålla i brytpunkts- och donationssamtal. Möjligheten att kunna välja den mest lämpade finns inte heller på alla sjukhus, då endast en läkare finns att tillgå. Dessa deltagare framhåller att betydelsen av att det är *någon speciell läkare* som håller i dessa samtal inte bör överdrivas. På dessa sjukhus har man erfarenhet av att det ofta går bra, även om samtalet måste tas av en jourläkare utan tidigare relation till de närstående.

Brytpunktssamtalet, fortsättning

I många fall är kommunikationen mellan ansvariga läkare och närstående tydlig och ärlig. Närstående ges information fortlöpande och de kommer på så sätt till insikt om situationen och uppnår en acceptans för beslutet om att avbryta den livsuppehållande behandlingen.

Ibland uppstår dock en situation när närstående ifrågasätter om den bästa vården verkligen har givits. Kanske ifrågasätter de även läkarnas beslut att avbryta behandlingen.

Hur påverkar dessa två tänkta situationer, din upplevelse av samtalet?

Dessa två situationer känns igen av deltagarna. Oftast kan man enligt deltagarna, med tid, nå fram till det förstnämnda scenariot, men ibland är det omöjligt att nå fram dit, oavsett hur väl man informerar och bemöter de närstående. Sammantaget menar deltagarna att de alltid lägger mycket stor vikt vid brytpunktssamtalet och gör allt för att försäkra sig om att de närstående uppnår en acceptans och förståelse för att det inte längre finns någon grund för att fortsätta med livsuppehållande behandling. Trots detta händer det ibland att man hamnar i den sistnämnda situationen. Då krävs det enligt deltagarna att man "backar bandet", kanske tar in andra läkare som eventuellt varit med tidigare i processen, ger möjlighet till en *second opinion* etc. Sammantaget anser deltagarna att man behöver ge de närstående mer tid i den sistnämnda situationen. Men, trots att man ger mer tid, går det inte alltid att nå fram till ett enigt avslut. Läkarna menar att det i dessa situationer ändå är deras skyldighet att stå för beslutet att avbryta behandlingen. Deras uppgift är att alltid värna om att den döende patienten inte utsätts för onödigt lidande, trots att man i dessa sällsynta fall inte har närstående med sig.

Hur bör man resonera kring den kommande donationsprocessen, utifrån om närstående har uppnått acceptans för beslutet att avbryta eller inte?

En stor enighet råder om att närståendes acceptans och förståelse för beslutet är helt avgörande för om det är möjligt att initiera en donationsprocess eller inte (enligt resonemanget på tidigare fråga). Finns det, trots massiva insatser, en förtroendekonflikt bör donationsfrågan inte väckas. Detta väcker funderingar hos vissa deltagare som framhåller att ett sådant förhållningssätt kan leda till att man inte respekterar den avlidnes vilja att donera, vilket de anser alltid måste vara målet.

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 tror du att du skulle känna/tänka inför att gå in i en sådan samtyckesutredning?

Deltagarna uppger att de kommer att eftersträva att utreda samtycket på samma sätt som idag, vid DBD. Det är den avlidnes inställning till att donera efter döden som är fokus för samtalet.

Närstående är enligt deltagarna, sannolikt inte medvetna om att det krävs att patienten dör på ett specifikt sätt för att kunna donera organ – för dem är döendet/döden central – sannolikt inte *hur* patienten dör. Dock framkommer en farhåga hos vissa deltagare, för att de under pilotperioden ska krångla till donationssamtalet. Detta, eftersom de också ska beskriva DCD-processen och inhämta ett specifikt samtycke till DCD. Deltagarna menar att det krävs att man innan har tänkt igenom och formulerat sig kring detta samtycke, för att kunna hålla informationen så enkel som möjlig. Trots att detta samtal anses komplicerat, så ser vissa deltagare något positivt med att också nämna DCD. Det positiva man som personal kan förmedla till de närstående är att den döde har en *unik chans* att få donera *även under dessa omständigheter*. Att inhämta det specifika samtycket till DCD menar deltagarna bör göras som en slutpunkt på samtyckesutredningen, som i övrigt bör bedrivas på samma sätt som idag.

Det skriftliga samtycket till DCD från närstående väcker vissa funderingar. Samtidigt som deltagarna inser att införandet av DCD till en början är ett pilotprojekt och en ny form av donation som befolkningen inte specifikt tagit ställning till, så menar man att de som tagit ställning sannolikt inte känner till skillnaden mellan DBD och DCD. Å andra sidan inser deltagarna att det under pilotperioden krävs fullständig transparens och att ett specifikt samtycke därför behövs, som ju inte kan inhämtas från patienten eftersom den är döende. Vissa menar dock att det går dem emot att de närstående ska fatta beslut för den döende patienten, och att det *skriftliga* samtycket till att också donera organ under dessa omständigheter upplevs som märkligt, då man idag inte har en rutin vid DBD som kräver skriftligt samtycke.

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

Precis som i samband med DBD menar deltagarna att val av plats, vilken person som väcker frågan (kunskap och personlig lämplighet) och när (timing, förståelse för döden) samt vilket förtroende som finns mellan den specifika personalen och närstående, är avgörande för hur samtalet kring donation tas emot av de närstående. Deltagarna ser inte att det skulle vara någon skillnad från situationen då DBD diskuteras, förutom den tidigare nämnda risken att man som personal krånglar till beskrivningen av DCD, och risken att signalera otrygghet, p.g.a. okunskap kring processen.

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 man i normalfallet, precis som i DBD-processen, om möjligt bör prioritera kontinuitet. Deltagarna ser fördelar med att det är samma personal som följer de närstående genom hela processen. Dock nämner deltagarna exempel på tillfällen då man fått lov att lämna över till en kollega inför donationsamtalen och samtalen ändå fallit mycket väl ut. Deltagarna reflekterar initialt inte kring möjliga risker med att den läkare som beslutat om att avbryta den livsuppehållande behandlingen också väcker donationsfrågan. Efter lite resonemang menar deltagarna att de ser minimala risker med att det är samma läkare som hanterar båda dessa processer. Det upplevs som främmande att man i vårt sjukvårdssystem och i vår kultur skulle misstänkliggöras för att prioritera donation över att rädda liv. Dock framhåller deltagarna att det krävs en förtroendefull relation för att gå in i dessa processer, annars bör man lämna över till en kollega.

Samtyckesutredning, fortsättning

Tänk dig en situation då de närstående sedan tidigare känner till att patienten vill donera. Familjen ställer sig positiv till ett avbrytande med möjlighet till donation.

Tänk dig sedan det motsatta, nämligen att närstående inte känner till patientens inställning till donation. Familjen ifrågasätter dessutom varför vården skall avbrytas och de är upprörda över hur man i denna situation över huvud taget tar upp frågan om donation.

Hur påverkar dessa två tänkta situationer, din upplevelse av situationen?

Den förstnämnda situationen är enligt deltagarna ett önskescenario, inte minst då man som DCD-team har sina första DCD-fall. En viss extra anspänning – baserat på en önskan om att donationsprocessen ska falla väl ut – kommer deltagarna sannolikt att känna.

Den sistnämnda situationen menar deltagarna är ett misslyckande. Hamnar man i den situationen har något uppenbarligen gått fel redan tidigare i förloppet. Donationsfrågan skulle således inte ha väckts med dessa närstående, åtminstone inte vid den tidpunkten. Mer tid behöver då ges till processen, för att förankra och skapa förståelse för beslutet om att avbryta livsuppehållande behandling. Hamnar man i den olyckliga situationen, så är det sannolikt ett resultat av att bedömningen kring om de närstående är redo att samtala om organdonation, antingen inte gjorts eller varit felaktig.

En diskussion förs också kring om man som personal kan känna sig bekväm med, att vid ett senare tillfälle åter ställa donationsfrågan med närstående, som vid det första frågetillfället fann frågan högst olämplig. Som alltid, menar deltagarna, så är det centralt att ta reda på den avlidnes vilja, och inte nöja sig med vare sig ett hastigt *ja* eller *nej* till donation. För vissa är det därför relativt självklart att väcka frågan igen, medan andra menar att de skulle känna ett motstånd att väcka frågan igen. Detta motstånd, menar deltagarna, skulle kunna bidra till att man som personal väljer att avstå från att utreda donationsfrågan. Dock menar många att det är personalens skyldighet att på ett respektfullt sätt återkomma till donationsfrågan. Ett sätt att göra detta på, som framhålls av några deltagare, är att personalen vid ett senare tillfälle ska vara helt tydlig med det som hände då donationsfrågan först aktualiserades – dvs. öppet benämna att man uppmärksammade de närståendes starka reaktion på donationsfrågan och be om ursäkt för att man väckte frågan vid ett olämpligt tillfälle. Samtidigt behöver man i det samtalet, vara tydlig med att det är vårdens uppdrag att ta reda på den döendes inställning till donation, och därför vädja om de närståendes hjälp med denna viktiga fråga. Dock enas deltagarna om att det kan finnas enstaka fall där klimatet mellan närstående och personal är så infekterat att det vore skadligt för förtroendet för sjukvården och donationsverksamheten, att återkomma till donationsfrågan.

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?

Deltagarna uppger att det inför avbrytandet är viktigt att nogsamt tala igenom vilken roll och vilka uppgifter all involverad personal har under döendet. Av vikt är att kommunikationen mellan personalen fungerar utan hinder. Efter att döden har fastställts behöver alla veta exakt vad de ska göra, för att inte hindra den skyndsamma transporten till operation.

Tidpunkten för avbrytandet måste vara väl förankrad hos intensivvårdspersonalen, transplantationspersonalen, operationsteamet, närstående m.fl. Man behöver också beakta att det

kan finnas andra närstående som vill hinna till sjukhuset, för att närvara. Från det att den livsuppehållande behandlingen avbryts kan det dröja tills döden infinner sig. Deltagarna framhåller därför vikten av att uppmuntra de närstående att äta eller uträtta andra behov innan avbrytandet. Detta, så att närstående inte ska behöva lämna patienten under döendet, och på så sätt riskera att inte vara närvarande då döden infinner sig och den döde behöver transporteras till operationen. Närstående behöver också informeras om att de kan komma tillbaka efter uttagsoperationen och ta farväl i lugn och ro.

Betydelsen av att de närstående får information om vad de kan förvänta sig, hur man tar hand om patienten under döendet (palliation) och vilket stöd de själva kan få, framhålls av deltagarna. Detta skiljer sig inte från dagens situation i samband med att man avbryter livsuppehållande behandling. Det som dock skiljer sig åt, är att de närstående behöver få information om att patienten skyndsamt kommer att transporteras till donationsoperationen efter att döden infunnit sig. Deltagarna resonerar kring hur man kan beskriva anledningen till denna skyndsamhet för de närstående, och de kommer fram till att förklaringen skall hållas enkel: att det krävs för att organen behöver opereras ut i direkt anslutning till döden för att de inte ska förstöras av syrebristen som uppstår då en människa slutar andas. Deltagarna lyfter här fram vikten av att välja ord som är respektfulla och som förklarar brådskan utan att ge intryck av att man behöver rusa och sedan hasta under uttagsoperationen.

Vidare framhåller deltagarna att de närstående behöver få veta att det inte kan bli aktuellt med en donation om döden inte infinner sig inom den angivna tidsramen (180/90 minuter, njurar/lungor), och på vilken avdelning de då kommer att få vistas tillsammans med den döende patienten, fram tills döden.

Inför avbrytandet av livsuppehållande behandling, fortsättning

Tänkt dig sedan att de närstående är nöjda med beslutet att donation skall genomföras och stannar kvar på intensivvårdsavdelningen i väntan på avbrytandet. Närstående är lugna och väl införstådda i situationen.

Tänk dig sedan istället att de närstående med tvekan har accepterat beslutet att avbryta livsuppehållande behandling och att de efter diskussioner, med uppenbar tvekan, har tolkat patienten som positiv till donation.

När det framgår att uttagsoperationen skjuts upp flera timmar, pga. hög belastning på uttagsteamet, tvekar familjen att fortgå med donationen. Familjen önskar nu ett avslut omgående.

Hur påverkar dessa två tänkta situationer din upplevelse av situationen? Hur tror ni att ni skulle hantera väntan på avbrytandet?

Deltagarna drar en parallell till dagens donationsfall och framhåller att närstående ofta är utmattade och finner det svårt att orka invänta total hjärninfarkt, som är förutsättningen för att kunna gå vidare med en donationsprocess. Donationsprocessen kan av olika anledningar även dra ut på tiden i samband med DCD, exempelvis pga. att tidpunkten för avbrytandet måste vara rätt för många olika aktörer, och att det krävs omfattande planering inför avbrytandet och donationen. Detta är något som personalen tror kommer bli en utmaning att hantera både för sig själva och för de närstående. Om det finns ett uttalat positivt beslut från den döende patienten, så upplever deltagarna att det sannolikt kommer att vara lättare att motivera sig själva och de närstående att orka vänta. Om det däremot inte finns ett uttalat beslut ser man en svårighet i att kunna hitta argument, som motiverar de närstående att orka vänta på ett avslut och en eventuell donation.

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 skulle det vara för dig att närvara i denna situation?

Detta är en situation som deltagarna menar att de är vana att hantera. Medvetenheten om hur de själva reagerar och hur de närstående kan reagera upplevs som stor. Deltagarna framhåller att goda rutiner finns på sjukhusen kring avbrytandeprocessen.

Det anses viktigt att det finns personal avdelad till de närstående som är uppmärksam på deras behov och som kontinuerligt kan förklara det som sker på rummet. Av vikt är att personalen benämner patientens symptom under döendet och vad de gör för att åtgärda de symptom som uppstår.

Avbrytandet av livsuppehållande behandling, fortsättning

Tänkt dig att patienten efter avbrytandet är lugn. Närstående sitter på salen och håller stillsamt patienten i handen.

Tänkt dig sedan att patienten omgående efter extubationen uppvisar ofri luftväg, har mycket slem, är rosslig och att andning är mycket ansträngd. Närstående blir i detta läge upprörda och kräver att "något görs".

Hur skulle det vara för dig att närvara i dessa två tänkta situationer?

Deltagarna menar att de känner igen dessa två scenarier mycket väl och är vana att hantera både lugna och mer svåra avbrytanden.

Hur kan man ta hand om närstående på bästa sätt?

Att närstående blir upprörda och inte är förberedda på de symptom som kan uppstå anser deltagarna är ett underkännande av personalens sätt att förbereda de närstående på det som kan ske under döendet. Deltagarna menar också att man som personal är mycket uppmärksam på den döende, och åtgärdar den döendes symptom redan innan för stort obehag uppstår. I dessa sammanhang framhålls, att det är mycket viktigt att man på alla sätt lindrar symptomen med de palliativa läkemedel som finns att tillgå, utan att för den delen se det som att man orsakar döden. Full lindring ska således ges. Det konstateras att anledningen till att man avbryter den livsuppehållande behandlingen är att patienten förväntas dö, därav finns inget argument för att vara sparsam med palliation.

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 skulle det vara för dig att närvara i den beskrivna situationen?

Detta är en ny situation för deltagarna, men de menar att de sannolikt kommer att känna sig så motiverade till att medverka till att fler människor kan donera, att de kommer att vara mycket uppgiftsorienterade i den beskrivna situationen. Att under fem minuters no touch-period hålla sig lugn och vara inkännande, och samtidigt ladda inför kommande uppgifter inför operationen, kan komma att upplevas som en utmaning.

Skulle du känna dig trygg med att patienten var död?

Stor enighet finns kring att en människa är död efter fem minuters cirkulationsstillestånd. Deltagarna förlitar sig på den internationella erfarenhet och forskningen som finns kring detta och att DCD-projektet utrett frågan grundligt. Ett resonemang förs kring hur man idag dödförklarar patienter inom sjukvården. Deltagarna inser att man idag inte har någon tidsangivelse att förhålla sig till, efter att cirkulationen har upphört. Om läkaren närvarar då cirkulationen upphör så dödförklaras patienten i direkt anslutning. Vidare framhålls att det i samband med den typ av DCD

som nu introduceras, handlar om patienter som har en mycket dålig prognos redan från start, vars hjärnor är mycket svårt skadade redan innan behandlingen avbryts. Detta talar också för att fem minuter är ett väl tilltaget tidsspann. Dock framhålls att definitionen av begreppet total hjärninfarkt, inte är helt tillämpligt i samband med DCD, eftersom man efter fem minuter sannolikt inte kan hävda att hjärnans *alla* funktioner ännu *totalt* har fallit bort. De funktioner som eventuellt finns kvar efter fem minuters cirkulationsstillestånd anses dock inte vara förenliga med fortsatt liv.

Några deltagare befår att det kan komma att vara utmanande att få övriga kollegor – som inte direkt medverkar under donationsprocessen och som inte är lika insatta – att känna sig helt bekväma med att döden fastställs efter fem minuters no touch-period. Mycket utbildning och information krävs av all kringpersonal, om hela DCD-processen inklusive dödförklaringen.

Hur kan man ta hand om närstående på bästa sätt?

Här menar deltagarna att det som sannolikt kommer att vara avgörande är om de närstående känner hög motivation till att en donation ska bli av och är väl införstådda i nödvändigheten av ett skyndsamt förfarande. I denna intensiva fas av donationsprocessen är det också väsentligt att personalen i förhand har kommit överens om vem som tar hand om de närstående, vart man ska ta de närstående efter att den döde transporterats bort, och hur man planerar för fortsättningen för de närstående (slutgiltigt farväl efter operationen).

Ett resonemang förs kring att man kanske bör be närstående lämna salen efter ett par minuter, så att de inte behöver närvara då den döde förs till operationen.

Patienten dör, fortsättning

Tänkt dig sedan att närstående tar ett kort farväl av patienten och personalen transporterar patienten raskt in till operationsavdelningen.

Tänk dig sedan istället att närstående vägrar att lämna den döde och utropar – "tänk om han/hon inte är riktigt död!" eller "jag är inte klar med att säga farväl"...

Hur skulle det vara för dig att närvara i dessa två tänkta situationer? Hur kan man ta hand om närstående på bästa sätt?

Ett resonemang förs kring hur vanligt det egentligen kan vara att de närstående inte är redo att "släppa taget". Om de närstående varit närvarande från avbrytandet och fram tills cirkulationsstilleståndet, och sedan väntar i stillhet i fem minuter, så menar många deltagare att dessa fem minuter sannolikt kommer att kännas som en mycket längre tid än man kanske

föreställer sig. Dessutom är döden, då den gestaltar sig på detta sätt, utan andning, hjärtslag etc. mycket mer konkret för de närstående än i samband med DBD då respiratorn gör att den döde faktiskt ser levande ut. Dock finns rädslan hos vissa deltagare, att de närstående inte ska förmå lämna den döde. I detta sammanhang menar vissa deltagare, att man tydligt bör säga till de närstående att "det är nu chansen finns till att donera organen, och inte om en liten stund. Om ni vill hedra den avlidnes önskan att donera så är det nu det måste ske. Men om ni inte tror att det är i enlighet med den avlidnes vilja att donera, så avbryter vi självfallet processen här och nu."

Om de närstående tydligt signalerar att de inte tror att deras nära och kära är död, menar deltagarna att man inte kan fortgå med donationsingreppet. Förtroendet för donationsverksamheten behöver alltid gå före möjligheten till donation, och personalen behöver förutom att värna om förtroendet också värna om de efterlevandes välbefinnande.

Under inga omständigheter kan man tvinga de närstående att släppa taget om den döde.

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 skulle detta påverka er?

Deltagarna uppger att det skulle vara en besvikelse och urladdning, om patienten inte dog inom utsatt tid och en donation därför inte skulle vara möjlig. Samtidigt menar många, att den personal som är insatt i DCD-arbetet, har en beredskap för att det relativt ofta kan bli så. Av vikt är att selektera de patienter man verkligen tror sig veta kommer att dö inom utsatt tid. Detta anser deltagarna är särdeles viktigt under pilotperioden, för att uppnå en acceptans för, och vilja, att fortsätta att arbeta med DCD, både bland den närmast involverade personalen, hos kringpersonal, sjukhusledning, politiker etc.

Vad skulle det göra med er motivation inför kommande DCD-fall?

Efter den första besvikelsen, uppger deltagarna, att de relativt snabbt tror sig ladda om inför nästa fall och att de kommer att tänka att man lär sig något varje gång. Även om processen inte leder hela vägen fram till transplantation, så får man som personal träna på att hantera delar av DCD-processen. Som medlem i ett DCD-team, menar deltagarna att det är angeläget att utvärdera hur ofta processen inte "går i mål" och de bakomliggande orsakerna till detta. Detta anser deltagarna

är ett konstruktivt förhållningssätt som kan bidra till att hålla motivationen uppe, och som samtidigt leder till att man kan utveckla ett än mer optimalt förfarande.

Om många DCD-processer inte leder hela vägen fram till transplantation, tror deltagarna att den största utmaningen, sannolikt kommer vara att få chefers och ledningsgruppers stöd för en kostsam process. Vissa deltagare anser att om inga processer leder fram till transplantation, så är detta ett uppenbart tecken på att något i vårt DCD-protokoll är fel, som behöver ändras. Hos vissa deltagare finns en oro för att patienterna inte kommer att dö inom tre timmar, eftersom den vård som ges i Sverige är så god, att döendet ofta tar längre tid.

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 omedelbart 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?

Intensivvårdspersonalen framhåller att de har ett högt förtroende för att operationspersonalen och transplantationskirurgerna har en hög kunskap om det snabba förfarande som krävs i samband med DCD. Detta, utifrån andra akuta ingrepp som operationspersonalen ofta hanterar. Man poängterar också att den kirurgiska tekniken idag är långt mycket mer avancerad än när vi historiskt genomförde DCD-liknande donationsprocesser i Sverige.

Några deltagare framhåller att de önskar vara med vid en donationsoperation för att få en bättre bild av hur operationen går till, dels för egen del, dels för att kunna beskriva operationen för andra kollegor och närstående. Andra deltagare från intensivvården anser att deras ansvar tar slut vid operationen och att de med förtroende överlåter ansvaret till operationspersonalen. De sistnämnda framhåller också att de anser att det är bättre att de finns till hands för närstående under uttagsoperationen.

Vad är viktigt för den involverade personalen?

Kirurgens uppträdande och hanterande av det skyndsamma förfarandet bedöms vara av stor betydelse för den involverade personalen. Vidare framhåller deltagarna att det är viktigt att alla som är involverade är väl införstådda med vad deras roll är och vad var och en ska göra.

Vad är viktigt för de närstående att veta om operationen?

Många deltagare frågar sig om de närstående verkligen vill veta något om operationen. Efter lite resonemang konstateras att närstående kan vara hjälpta av att veta, som vid DBD, att operationen genomförs som en vanlig operation, att den genomförs med respekt för den döde, att den döde kommer att ha ett operationssår som är täckt med ett förband och att den döde efter operationen kommer att se blek ut och vara kall. Utöver detta måste de närstående få veta varför det krävs att operationen inleds skyndsamt, utan att antyda att operationen pga. skyndsamheten genomförs med mindre respekt. Vissa deltagare har tankar om att det vore bra att själva vara med på en uttagsoperation för att kunna beskriva för närstående hur man går till väga.

Efter avslutad fokusgrupp delger moderatorn resultat från sin forskning som tyder på att en del närstående har mycket fantasier om vad som sker under operationen. Medan operationen pågår väntar många närstående på att få återse donatorn för ett sista farväl. Den väntan upplevs (och är) ofta lång. Moderatorns forskning tyder på att om de närstående inte får en adekvat beskrivning av vad som sker under operationen och varför ingreppet tar så pass lång tid, kan det skapa oro, olust och misstankar kring operationen. Slutsatsen är att personalen i högre grad än idag bör informera om operationen, på ett sätt som är anpassat till de närstående.

Donationsoperationen, forts

Tänk dig sedan att operationsteamet raskt påbörjar uttagsoperationen och att all personal på salen är väl införstådda med hur proceduren skall genomföras. Operationsteamet arbetar systematiskt och metodiskt för att omhänderta organen.

Tänkt dig sedan istället att undersköterskan på operationssalen oroligt frågar "vet vi att patienten är riktigt död?". Dessutom ifrågasätter operationssjuksköterskan efter en stund operatörens "teknik" som hon uppfattar som "slarvig".

Vad är dina reflektioner, tankar/känslor kring dessa två tänkta situationer? Hur ska man hantera situationen om olust, osäkerhet eller missnöje uppstår inne på operationssalen eller om negativa reaktioner uppstår efter operationen?

Scenario två bedömer deltagarna inte särskilt troligt, speciellt inte under pilotperioden då de kirurger som deltar kommer att vara skickliga operatörer och bra arbetsledare. Deltagarna tar sig ändå an frågan ur olika perspektiv och de anser att en sådan situation tyder på en bristande förberedelse inför operationen. Man framhåller också att ett öppet ifrågasättande av kirurgen under operationen skulle kunna komplicera flödet i uttagsoperationen. Ingen av deltagarna hade hört talas om, eller varit med om, att man kritiserat en kirurg i samband med operationen, men deltagarna anser att det är viktigt att man efter en uttagsoperation, speciellt under pilotperioden,

samlar personalen för att resonera om hur den förlöpte. En försvårande omständighet för detta är att kirurgerna och transplantationskoordinatorerna inte är kvar på plats efter avslutad operation.

En deltagare påpekar att det finns studier som visar att operationssjuksköterskor kan "känna sig som gisslan" när de arbetar med en kirurg som de upplever som mindre kompetent. Några deltagare framhåller att en av styrkorna med att introduktionen av DCD är utformad just som ett pilotprojekt, är att det ökar möjligheten och kraven på att systematiskt ta upp kritiska reflektioner likt dessa.

Intensivvårdspersonalen förmedlar att de har en stark tilltro till operationspersonalen, till deras kompetens och till att de hanterar kroppen respektfullt. Det faktum att den döde ser död ut då hen dött till följd av cirkulationsstillestånd, till skillnad från vid DBD, kan underlätta personalens förståelse för döden. Trots mångårig erfarenhet av intensivvård framhåller vissa deltagare att de fortfarande kan drabbas av en känsla av att patienten inte är död. I sammanhanget delar några deltagare med sig av sin olust då den döde haft spinala reflexer. Detta innebär dock inte ett ifrågasättande av dödförklaringen. Sammantaget tror deltagarna att när en DCD-donator kommer till operationen, så kommer denna sannolikt att upplevas som "död på riktigt".

Många deltagare framhåller att det är viktigt att intensivvårds- och operationspersonalen utgör ett team – att ett nära samarbete etableras och att all nödvändig information utbyts, för att skapa trygghet kring hela donationsprocessen. Intensivvårdspersonalen kan inte "bara komma till operation och vända på klacken".

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 att alla som väntar på njure/lungor informeras om att de kan få ett DCD-organ?

Denna fråga upplevs avlägsen för deltagarna som arbetade inom intensivvården. Efter lite eftertanke anser de dock att så länge DCD inte är en etablerad donationsform, så är det viktigt att mottagarna får ta ställning till om de vill ha ett DCD-organ eller inte. När DCD är en etablerad process, är detta sannolikt mindre viktigt.

Vilka positiva/negativa konsekvenser kan du se av att mottagarna informeras?

Generellt sett, menar deltagarna, att mottagarna av organen sannolikt är tacksamma över att få ett organ över huvud taget. Samtidigt måste de informeras, eftersom det i samband med DCD finns en ökad risk för att mottagarna får resa hem utan att transplantationen kunnat genomföras eller att mottagarna initialt kan komma att behöva dialys. Å andra sidan, menar vissa, att den risken alltid finns oavsett DBD eller DCD, och att man i framtiden sannolikt kommer att betrakta alla organ som likvärdiga. Risken med att informera, liksom med att inhämta specifikt samtycke till att ta emot ett DCD-organ, anser vissa är att det kan ge ett intryck av att organen är av sämre kvalitet och att behandlingen är experimentell.

Om mottagarna *inte* informeras – vilka konsekvenser skulle det kunna få?

Deltagarna framhåller att om mottagaren inte informeras och senare får kunskap om att organen kommer ifrån en DCD-givare, t.ex. i samband med att man behöver dialyseras alternativt får en avstötning, kan detta skapa ett misstroende för vården och en föreställning om att man fått ett organen av sämre kvalitet. Transparens kring var organet kommer ifrån ansågs således viktig.

Bör mottagarna erbjudas möjligheten att tacka ja/nej till en DCD-njure/lungor, under pilotperioden – eller alltid?

I så fall – varför/varför inte?

Kring detta går deltagarnas åsikter isär, vissa anser att det är en mänsklig rättighet att få välja medan andra anser att det är ansvarig läkares uppgift att bedöma vilket organ som passar mottagaren bäst. Under pilotperioden bör dock mottagarna ha möjlighet att tacka nej till DCD-organ, men det råder skilda uppfattningar om den möjligheten ska finnas om/när DCD blir en etablerad del av sjukvården.

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

Deltagarna framhåller att de känner sig trygga med att organen fungerar bra men att det är viktigt att vi inte tar detta för givet. Denna donationsform är ny i vårt land och den behöver således nogsamt följas upp och utvärderas. De internationella DCD-erfarenheter och studier som finns bidrar till att deltagarna känner sig trygga med att DCD-organ har god kvalitet.

REFLEKTIONER UTIFRÅN GENOMFÖRDA FOKUSGRUPPER MED INTENSIVVÅRDSPERSONAL

Det finns en stor vana hos deltagarna att medverka vid brytpunktssamtal, dock inte med en fortsatt möjlighet till donation. Det är därför angeläget att man som personal är medveten *om*, och i så fall *hur*, man påverkas av vetskapen om att det kan komma att bli aktuellt med en donation. Denna uttalade kunskap skulle potentiellt kunna bidra till en ökad laddning inför ett redan mycket allvarligt samtal. Detta behöver man som involverad personal, på ett medvetet sätt, kunna förhålla sig till.

Ytterligare en aspekt som vissa deltagare upplever som konfliktfylld, är att det för att driva en DCD-process krävs en tidig kontakt med en transplantationskoordinator. En oro finns för att denna tidiga kontakt kan ge sken av att man prioriterar donation före att rädda liv, vilket potentiellt skulle kunna underminera förtroendet för donationsverksamheten.

Det specifika samtycke till DCD som ska inhämtas från närstående väcker viss oro. Flera deltagare ser komplexiteten i att beskriva DCD och inhämta detta samtycke. Vikten av att nogsamt tänka igenom hur man på ett lättbegripligt sätt kan beskriva DCD framgår tydligt. Att beskriva DCD är något man sannolikt behöver öva på, inför ett breddinförande, förslagsvis i seminarieform och rollspel likt i European Hospital Education Programme (EDHEP).

En utmaning som man som involverad personal också behöver förhålla sig till, är när närstående instinktivt och hastigt säger *nej* till donation. Här förmedlar deltagarna den balansgång det kan innebära att återupprepa donationsfrågan, i syfte att förvissa sig om att beslutet är fattat på rätt grund, utan att framstå som pressande. En oro finns för att påverka närståendes upplevelse av DCD negativt, och i förlängningen också införandet av DCD.

Det råder en stor trygghet kring processen att avbryta livsuppehållande behandling och kring den palliation som ges. Den utmaning som personalen förmedlar, är att förhålla sig till den laddning och dubbelhet det kan innebära att hoppas på att döden ska inträffa inom angiven tidsram. Deltagarna framhåller utmaningen i, att under denna väntan, veta att en skyndsam process kanske snart stundar, och samtidigt utföra för dem helt nya uppgifter inför en eventuell donation, alltmedan man ska behålla lugnet och fokus på närstående.

Trots en generell trygghet kring att en människa är död efter fem minuters cirkulationsstillestånd framkommer att döden ibland är svår att ta till sig på en känslomässig nivå. I vården i övrigt finns inga tidsangivelser för fastställande av död, och deltagarna frågar sig om man borde ha det för att öka tryggheten och tydligheten kring döden när den inträffar efter cirkulationsstillestånd. Vidare framhålls att formuleringarna i vårt nuvarande regelverk kring död, inte fullt ut är applicerbara i sammanhang med död efter fem minuters cirkulationsstillestånd. Vid ett breddinförande av DCD är det angeläget att skapa trygghet kring döden i samband med donation efter cirkulationsstillestånd.

En fråga som vissa deltagare ställer sig är om närstående klarar av att släppa taget om den döde efter fem minuter. Det är således viktigt att dela med sig av de erfarenheter som kommer ur DCD-

piloterna för att öka förståelsen och tryggheten kring närståendes reaktioner och att dela med sig av hur man kan bemöta närståendes reaktioner på ett sätt som samtidigt respekterar de närståendes behov och den avlidnes vilja att donera.

Att hålla motivationen uppe för arbetet med DCD trots att patienter inte dör inom angiven tid, har deltagarna löst genom att förhålla sig till DCD-arbetet som en lärosituation. Dock finns det en oro för att varje avbruten donationsprocess innebär att mycket resurser har förbrukats, utan att processen leder till de besparingar som de förväntade transplantationerna innebär. Om patienter dör i lägre grad än förväntat under pilotperioden är det således angeläget att analysera inklusionskriterierna.

DCD-processen kräver resurser i form av vårdplatser, operationssalar och engagemang från många olika personalkategorier. En hälsoekonomisk analys skulle vara gynnsam, efter avslutad pilotperiod, för att analysera kostnader och besparingar. Denna analys kan ligga till grund för en övergripande omfördelning av resurser inom sjukvården, och för planeringen på de sjukhus som ämnar tillämpa DCD.

Intensivvårdspersonalen känner ett mycket högt förtroende för den personal som är involverad i donationsoperationen. Bland intensivvårdspersonalen så varierar det hur man ser på att personligen närvara vid en donationsoperation. Dock framhålls vikten av ett nära teamarbete mellan personalen på intensivvården och operation, för att öka förståelsen för varandras ansvarsområden under donationsprocessen. Efter avslutad pilotperiod kan vikten av denna samverkan analyseras.

RESULTAT FOKUSGRUPPER MED OPERATIONSPERSONAL

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?

Fokusgruppsdiskussionen inleds med en farhåga kring att intensivvården ska välja att inte invänta total hjärninfarkt och skapa möjligheten till DBD, utan istället avbryta livsuppehållande behandling och gå in i en DCD-process, p.g.a. resursbegränsningar.

Operationspersonalen anser att den större delen av donationsprocessen sker inom intensivvården och att det är intensivvårdspersonalen som "har det tunga jobbet". Deltagarna förmedlar att de har ett högt förtroende för sina kollegor inom intensivvården och att de känner sig trygga med att intensivvårdspersonalen kommer att göra ett gott jobb under DCD-piloten.

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

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

Operationspersonalen framhåller att de litar på att intensivvårdspersonalen gör korrekta bedömningar av när det inte längre går att rädda en patients liv. Samtidigt finns det hos vissa deltagare en okunskap kring hur processen inom intensivvården går till och kring vem som beslutar om att avbryta livsuppehållande behandling samt om det måste vara mer än en läkare som beslutar.

Hur närstående bemöts, vilken tid de ges för reflektion och eftertanke, är viktiga frågor för operationspersonalen och de ägnar mycket tid åt att diskutera de närståendes 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 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?

Som grundprincip poängterar många deltagare att det är viktigt att skilja på samtyckesutredningen och brytpunktssamtalet. Ofta har dock patienten vårdats under en tid och närstående är sannolikt redan införstådda med att man uttömt alla möjligheter att rädda liv. I vissa fall kan det således falla sig naturligt att beslutet om att avbryta behandling och samtyckesutredningen rymms inom ett och samma samtal.

Det finns en förståelse för att ett specifikt samtycke till DCD behöver inhämtas från närstående, samtidigt som deltagarna funderar på om detta specifika samtycke kan ge intryck av att pilotprojektet är ett experiment.

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?

Inledningsvis fokuserar deltagarna på de närståendes situation i väntan på döden, snarare än på personalens upplevelser av denna väntan. Operationspersonalen menar att de sannolikt kommer att vara så fokuserade på uppgiften de står inför, och därför inte ge sig själva utrymme till tankar och känslor, förrän efter avslutad process. Att vänta på att någon ska dö är en ny situation.

Deltagarna framför att de inte vet hur de kommer att reagera, men att denna väntan sannolikt kommer att vara fylld av "ovisshet och spänning" på en och samma gång. En undran väcks om det

är "okej att gå igång". Dessa deltagare menar att det kan komma att kännas bisarrt att vänta på döden och samtidigt se fram emot en donation. Får man skoja och ha roligt under tiden?

Att väntan kan bli så lång som upp till tre timmar upplevs av vissa som krävande, medan andra menar att de kommer att behöva denna tid för att förbereda inför operationen och skapa en teamkänsla som bidrar till god etik. Frågor väcks också kring om tretimmarsgränsen är ovillkorlig. Andra oroade sig för att "isen kommer att smälta" (som ska omge organen).

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

Risken för att patienten inte dör inom utsatt tid, väcker många tankar hos operationspersonalen: tankar på de mottagare som måste åka hem utan att bli transplanterade men också på de närstående som kan uppleva detta som ytterligare en sorg. Först i andra hand tänker deltagarna på hur de själva skulle uppleva att patienten inte dör inom angiven tidsram. Här framhåller deltagarna att det skulle upplevas som en antiklimax om operationen inte blir av, samtidigt som de menar att alla genomförda DCD-processer bidrar till att man som personal får öva, vilket i sig är värdefullt. Så även om en inställd operation kommer att innebära en motgång, anser deltagarna inte att det är en anledning att tappa motivationen. En oro finns dock för hur övrig personal kan tänkas reagera på att man som DCD-team ockuperar en operationssal och det ändå inte leder till någon donation. Deltagarna anser att det är viktigt att all personal informeras om DCD, för att förebygga reaktioner såsom "där sitter de på salen och väntar och tjänar pengar och gör ingenting".

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 5 minuters no touch-period?

Operationspersonalen uppger att de är trygga med att en patient är död efter fem minuters cirkulationsstillestånd, men det finns en okunskap om hur man fastställer döden. Deltagarna undrar tex. om det finns några kriterier för att fastställa döden och diskussioner förs om hur man gör generellt inom sjukvården, när man fastställer döden. Även om deltagarna själva är trygga med att patienten är död efter fem minuter, undrar de hur det blir för de närstående – de får inte känna sig stressade. Deltagarna anser att det vore bra om det fanns generella riktlinjer för hur närstående ska tas om hand efter att döden har inträffat. Ytterligare en fråga som diskuteras är om de

närstående ska får vara med under hela no touch-perioden eller föras bort efter två minuter?
Deltagarna tror att fem minuter kan upplevas som en lång tid när man står bredvid, men de framför samtidigt att de är nöjda med det tidsspännet – en kortare tid skulle kännas otryggt. Berättelser från andra länder, där patienten tillfrisknat efter dödförklaringen, nämns av deltagarna. En frustration framkommer över att man i Lund har en längre no touch-period (20 minuter) vid lungtransplantation och man är orolig för att de olika tidsspännen kan skapa misstro.

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 omedelbart 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?

Operationspersonalen uppger att de är mycket vana vid snabba ingrepp så som katastrofsnitt och brutna aorta aneurysm

. En fördel som framförs i samband med DCD, är att personalen i förhand kommer att ha kännedom om att ett skyndsamt ingrepp stundar, och ha gott om tid att förbereda sig.

Trots att ingreppet behöver vara skyndsamt anser operationspersonalen att ingreppet måste gå värdigt till, med full respekt för den döde. Kanske skulle man ha en tyst minut för att hedra den döde? Det framhålls att det är viktigt att inte prata med hög eller affekterad röst under operationen. Ytterligare en fråga som väcks är om det är lämpligt att radion står på.

Några deltagare framhåller att de via en överlämning från intensivvårdspersonalen önskar få veta hur processen på intensivvårdsavdelningen utspelat sig, inför själva operationen. Dessa deltagare tror att kännedomen om den avlidnes vilja kommer att motivera dem för uppgiften.

Andra vill inte veta något om det som utspelat sig, eller kring patienten, innan operationen. Dessa deltagare uppger att de inte vill ha någon insyn och att de litar på samtycket, att patienten är död och att allt gått rätt till. Att inte veta för mycket om den döde är viktigt för dessa deltagare för att inte bli känslomässigt drabbade och för att kunna fokusera på uppgiften.

– Vad bör transplantationskirurgen tänka på inför operationen?

Ett resonemang förs om att ett DCD-uttag kan vara ett lättare uttag för kirurgen än vid DBD, eftersom man inte behöver ta hänsyn till andra organ än njurarna (och lungor i Göteborg).

Deltagarna anser att kirurgens roll är att leda arbetet med tydlighet och respekt. Innan operationen

är det kirurgens skyldighet att gå igenom alla moment som förväntas under uttagsoperationen och det är angeläget att all involverad personal påminns om sina specifika uppgifter.

De negativa tankar som kom till uttryck kring operationen, rörde sig främst om hur donationsoperationer genomfördes innan Sverige införde dödsbegreppet *total hjärninfarkt*, då man bedrev en DCD-likande process. Samtidigt såg deltagarna ingen anledning till oro för att det idag skulle gå till på samma sätt.

– Vad är viktigt för de olika personalkategorier som närvarar?

För de olika involverade personalkategorierna är det, enligt deltagarna, viktigt att ha tålamod under väntan på operationen och att personalen trots en ofta lång väntan, orkar hålla en god ton gentemot varandra. Ytterligare framförs att det är viktigt att vara medveten om hur man hanterar stress så att alla förmår ha fullt fokus på sin uppgift, för att kunna genomföra operationen snabbt och värdigt.

– Hur kan man hantera uttaget så att det upplevs som respektfullt av alla som närvarar?

Att visa respekt i samband med operationen likställs av flera deltagare med att veta exakt vad man ska göra, och att man genomför sina uppgifter på ett föredömligt sätt. Detta ses som att hedra den döde och dennes vilja att donera.

– Hur anser ni att intensivvårdspersonalen ska beskriva operationen för de närstående?

Beträffande vilken information intensivvårdspersonalen ska ge de närstående om hur operationen går till, anser deltagarna att det kan vara en fördel om intensivvårdspersonalen har varit med vid någon operation och på så sätt själva har erfarenhet av tillvägagångssättet. Generellt bör man beskriva uttaget som "en vanlig operation" och nämna att den avlidnes utseende inte kommer att påverkas av donationen. Först om närstående uttryckligen efterfrågar mer detaljerad information bör sådan ges, och det kan då vara viktigt att intensivvårdspersonalen har egen erfarenhet som grund för en sådan information.

Donationsoperationen, forts

Tänk dig sedan att operationsteamet rasht påbörjar uttagsoperationen och att all personal på salen är väl införstådda med hur proceduren skall genomföras. Operationsteamet arbetar systematiskt och metodiskt för att omhänderta organen.

– Hur skulle det vara för dig att närvara i den situationen?

Ovan scenario är enligt deltagarna det man eftersträvar – ett värdigt och tryggt genomförande. Målet ska enligt deltagarna alltid vara värdighet och respekt. Trots att många deltagare har gedigen erfarenhet av dagens donatorer så framför de att det sannolikt kommer att kännas märkligt att operera en icke cirkulerad kropp, och de associerar situationen med en obduktion ”det vanliga är ju att patienten lever när den kommer till operation och att den lever när den lämnar”. Under diskussionen går det upp för deltagarna att situationen kommer att vara annorlunda än vid DBD, dvs. att ingen syrgas och anestesipersonal krävs, att patienten kommer att vara kall och inte ha några apparater kvar.

Tänkt dig sedan istället att undersköterskan på operationssalen oroligt frågar ”vet vi att patienten är riktigt död?”. Dessutom ifrågasätter operationssjuksköterskan efter en stund operatörens ”teknik” som hon uppfattar som ”slarvig”.

– Hur skulle det vara för dig att närvara i den situationen?

– Hur ska man hantera situationen om olust, osäkerhet eller missnöje uppstår inne på operationssalen eller om negativa reaktioner uppstår efter operationen?

Detta scenario anser deltagarna belyser betydelsen av att all involverad personal har en genomgång innan operationen, så att man uppmärksammar personal som eventuellt känner tveksamhet och olust. I det akuta skedet däremot, dvs. under själva operationen, anser deltagarna att ”det är bara att bita ihop och skicka instrumenten, reaktioner får man ta efteråt”. Finns det personer som ”stör flödet” så bör de lämna salen, även om man måste ha acceptans för att alla reagerar olika. Av högsta prioritet, anser deltagarna, är att stämningen är lugn och värdig under hela operationen.

Den beskrivna situationen menar deltagarna är mycket extrem, och sannolikheten för att den kommer att inträffa bedöms som minimal. Samtidigt påpekar flera deltagare att den person som uppvisar tveksamheter kring döden måste tas om hand efteråt och få stöd, ”man får absolut inte lämna en sådan person”.

Deltagarna resonerar kring att det finns olika sätt att reagera på stress och att *en* reaktion kan vara att man blir otrevlig. Under själva uttaget anser dock deltagarna att det sällan lämpar sig att bemöta negativa reaktioner, utan dessa får hanteras i efterhand. För att öka lugnet på salen framkommer förslaget att dörren till operationssalen kan skyltas med ”donation pågår ” för att undvika ”spring på salen”.

Deltagarna framhåller att det kommer att vara viktigt att resonera om operationen efteråt, kring känslomässiga reaktioner och kring vad som faktiskt gått bra och vad som fungerat sämre. Deltagarna ser det också som viktigt att intensivvårdspersonalen får en återkoppling kring 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 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 att alla som väntar på njure/lungor informeras om att de kan få ett DCD-organ?

Det råder enighet kring att mottagarna under pilotperioden har rätt att veta vilken slags njure de erbjuds och att mottagarna också ska ha rätt att avstå ett DCD-organ i väntan på ett DBD-organ.

– Vilka positiva/negativa konsekvenser kan du se av att mottagarna informeras?

Att få information om DCD kan skapa onödig oro för att dessa njurar är av sämre kvalitet. Deltagarnas erfarenhet är att mottagarna har ett stort förtroende för sjukvården och att de litar på att de erbjuds ett bra organ. Det specifika samtycket till DCD kan utmana detta förtroende. Samtidigt anser deltagarna att informationen om och kravet på samtycke är nödvändigt under pilotperioden. Mottagarens rätt att tacka nej i sista stund är ytterligare en utmaning som diskuteras.

I samband med resonemanget om vilken information som mottagarna ska få, börjar deltagarna resonera om hur allmänheten ska upplysas om denna nya möjlighet till transplantation. Vissa deltagare anser att det är mycket angeläget att snarast informera allmänheten kring DCD, för att sprida kunskap, men också för att skapa en högre beredskap hos mottagarna. Andra framhåller att allmänheten sannolikt inte förstår skillnaden mellan DBD och DCD, och att det sannolikt inte heller är avgörande för deras ställningstagande kring donation.

– Om mottagarna inte informeras – vilka konsekvenser skulle det kunna få?

Att inte informera mottagarna om att de kan komma att få ett DCD-organ kan enligt deltagarna få negativa konsekvenser, då det kan upplevas som att man undanhållit information. Mottagarna behöver också känna sig trygga med varför det kan dröja något tills njuren börjar fungera och att detta är " normalt " i DCD-sammanhang. Ytterligare en information som mottagarna behöver är att det kan hända att de kommer att ringas in till en transplantation men ändå få åka hem utan att bli

transplanterade. Förvisso förhåller det sig så även med dagens donatorer, konstaterar deltagarna, men inte i lika hög utsträckning.

Deltagarna anser att en negativ konsekvens av att informera om att det kan ta längre tid innan en DCD-njure börjar fungera, är att det kan ge mottagaren intryck av att dessa organ är av sämre kvalitet. Deltagarna framhåller att man behöver nyansera bilden och också komma ihåg att påtala att det finns positiva aspekter av DCD, så som att DCD-njurarna snabbare når sina mottagare.

Det finns deltagare som anser att det efter piloten inte ska vara möjligheten att avstå ett DCD-organ. Det ska då vara ansvarig läkare som bedömer organens lämplighet. Alla njurar bör då vara i samma "pool" och den mest lämpade mottagaren ska väljas ut av ansvarig kirurg.

Mottagarna av organen – din roll

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

"Fantastiskt", är deltagarnas spontana reaktion på hur det skulle vara att ringa in en mottagare till ett DCD-organ. Dock framhåller vissa deltagare att det krävs en annan förberedelse än vid DBD eftersom man behöver nämna att det är ett DCD-organ och även förvissa sig om att mottagaren fått informationsbrevet om DCD-piloten. Några deltagare menar att det är angeläget att tänka igenom vilka begrepp eller uttryck man kan använda för att beskriva de specifika omständigheterna. Men, att ringa till en mottagare och berätta om möjligheten till en DCD-transplantation tror deltagarna kommer att vara en positiv upplevelse, eftersom mottagaren får, ofta efter en lång väntan, en möjlighet till förbättrad livskvalitet.

– Hur skulle det vara för dig att transplantera en patient med DCD-njure/lungor?

Att ha möjlighet att transplantera patienter med DCD-organ upplevs som tillfredställande av kirurgerna, och många uppger att de känner sig trygga kring förfarandet. Vissa har också erfarenhet av denna typ av transplantation från andra länder. Samtidigt uppger kirurgerna att de kommer att följa dessa patienter nogsamt för att kunna avgöra om förfarandet hos oss leder till samma goda resultat.

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

Många deltagare uppger att det inte är någon avgörande skillnad i organens funktion, efter en DBD- eller DCD-transplantation, medan andra inte anser sig ha tillräcklig kunskap för att kunna

bedöma detta. Samtidigt framhåller deltagarna att de litar på att projektet gjort en adekvat bedömning av organens funktion.

De farhågor som kommer till uttryck i diskussionerna rör sig om en oro för att de första transplantationerna inte skulle gå bra och att det skulle kunna leda till att projektet eller t.o.m. införandet av DCD, ifrågasätts.

REFLEKTIONER UTIFRÅN GENOMFÖRDA FOKUSGRUPPER MED OPERATIONSPERSONAL

Det finns en begränsad kunskap hos operationspersonalen kring den del av donationsprocessen som utspelar sig på en intensivvårdsavdelning. Detta resulterar under fokusgrupperna i mycket resonemang om donationsprocessen inom intensivvården och många frågeställningar lämnas till viss del obesvarade. Inför ett breddinförande av DCD är det sannolikt angeläget att bidra till en ökad kunskap och förståelse hos operationspersonalen, kring processen inom intensivvården.

En farhåga som framkommer under detta resonemang är risken att intensivvården inte kommer att invänta total hjärninfarkt och möjligheten till DBD, utan istället väljer att avbryta den livsuppehållande behandlingen och går in i en DCD-process. Denna risk kommer delvis att kunna utvärderas utifrån de fall som inkluderas under pilotperioden. En sådan utvärdering kan bidra till en större kunskap kring hur man på ett optimalt sätt inkluderar patienter till DBD alternativt DCD.

För operationspersonalen är det en ny situation att vänta på att en patient ska dö och på möjligheten till donation. För att hantera denna väntan krävs sannolikt ett mentalt förhållningssätt som är nytt för den involverade personalen som möjliggör för operationspersonalen att skyndsamt inleda en operation. Hur denna väntan upplevs och hur man hanterar den, följs med fördel upp i de fokusgrupper som kommer att genomföras efter avslutad pilotperiod.

Om patienten inte dör inom utsatt tid, menar operationspersonalen att de ändå kommer att kunna hålla motivationen till arbetet med DCD uppe och att de kommer att betrakta varje påbörjad DCD-process som ett lärotillfälle. Dock oroar sig operationspersonalen för hur övrig personal, som inte är direkt involverade i DCD-arbetet, ska reagera på att man ockuperar en operationssal, utan att det leder till en operation. För att undvika frustration hos övrig personal, är det angeläget att all personal har en realistisk bild av hur ofta DCD-processer avbryts och hur ofta processen leder fram till ett organuttag. Detta bör således utvärderas efter avslutad pilotperiod. Vidare är det viktigt att tydligt beskriva resursåtgången samt lönsamheten för sjukvården över lag och samhället i stort. Detta bör utvärderas i en hälsoekonomisk analys, efter avslutad pilotperiod.

Trots en trygghet kring döden i samband med DCD, råder det bland operationspersonalen viss kunskapsbrist kring *hur* döden fastställs, dels i samband med DCD, dels rent generellt inom sjukvården. Inför ett breddinförande av DCD är det angeläget att all berörd personal känner till hur döden fastställs i dessa sammanhang. En aspekt av döden i samband med DCD som upptar operationspersonalen är hur närstående tas omhand under och efter döden, och deltagarna efterfrågar nationella riktlinjer kring detta.

Operationspersonalen känner sig trygga med att de på ett bra sätt kommer att kunna hantera det skyndsamma förfarande som krävs i inledningen av en uttagsoperation. Detta är baserat på deras vana av andra brådskande operationer. De olustkänslor som ibland framkommer när man resonerar om denna typ av donationsingrepp i andra sammanhang, framkommer inte bland dessa deltagare. Dock framhålls att det är en helt ny situation att operera på en icke cirkulerad död

kropp, till skillnad från vid DBD då den döde ser levande ut och är cirkulerad, då operationen inleds. Deltagarna frågar sig hur de kommer att uppleva detta. Deltagarna uppger att de har behov av en tydlig arbetsledning av transplantationskirurgen inför och under operationen, och att all involverad personal behåller sitt fokus och upprätthåller en hög energinivå trots väntan på uttaget. För att skapa trygghet kring uttagsoperationen, inför ett breddinförande av DCD, kan man med fördel följa upp hur den involverade personalen upplevde och hanterade operationen, i kommande fokusgrupper.

Deltagarna ser för- och nackdelar, på kort och lång sikt, med att mottagarna av organen informeras om att organen kommer från en DCD-donator. Huruvida man behöver informera mottagarna om att de erhåller ett DCD-organ, hänger för många ihop med vilken kvalitet dessa organ kommer att hålla. Att ringa in en mottagare till en transplantation upplevs som positivt men somliga framhåller att det kommer att upplevas utmanande att fråga om mottagaren fått informationsbrevet om DCD och att resonera med denne om DCD. Deltagarna har många tankar kring mottagarna av organen, och resonerar om vilken information som är nödvändig att delge samt vilken information som kan skapa onödig oro etc. För att komma ifrån antaganden och spekulationer och istället få en större insikt om vilken information mottagarna önskar, vore det önskvärt att genomföra en studie kring mottagarnas uppfattning om den information de delgetts inför pilotperioden och de transplanterade patienternas upplevelser av att erhålla ett DCD-organ.

SLUTSATSER

Under fokusgruppsdiskussionerna framgick att det finns ett högt förtroende mellan de olika personalkategorierna och att man har stor respekt för varandras arbete. Engagemanget och motivationen inför pilotstarten visade sig vara mycket hög. Många deltagare uttryckte att de har väntat länge på införandet av donation efter cirkulationsstillestånd och beredskapen inför arbetet med DCD var över lag hög hos DCD-teamen, men den varierade mellan de olika pilotsjukhusen. Den höga beredskapen är sannolikt ett resultat av det omfattande förberedelsearbete som bedrivits av det nationella DCD-projektet. Att förlägga kunskapsseminarium för pilotteamen i anslutning till genomförandet av fokusgrupperna, bidrog till att deltagarna direkt fick omsätta den nyförvärvade kunskapen i olika scenarier, vilket även bidrog till ett fördjupat resonemang i fokusgrupperna. Under fokusgrupperna kom deltagarna också till insikt om vad som krävs för att arbeta med DCD. Detta upplägg utgjorde sannolikt en viktig förberedelse, både kunskapsmässig och känslomässig, inför arbetet med DCD.

Sammantaget kan konstateras att alla förberedelser inför pilotstarten sannolikt varit gynnsamma för den involverade personalen och att liknande förberedelser är att rekommendera för de sjukhus som i framtiden ämnar introducera DCD.

Tryggheten kring döden i samband med DCD var över lag hög bland deltagarna. Samtidigt tydliggjordes hur angeläget deltagarna ansåg att det är att all personal, även de som inte är direkt involverade i donationsarbetet, har kunskap om döden och donation efter cirkulationsstillestånd.

Vikten av en generell kunskap kring död och donation efter cirkulationsstillestånd, bland all personal, behöver hanteras inför ett breddinförande av DCD, för att skapa förtroende för verksamheten.

Bland operationspersonalen fanns det många funderingar kring den del av donationsprocessen som utspelar sig inom intensivvården och ett behov av att resonera om den delen. Bland intensivvårdspersonalen fanns ett behov av att resonera om omständigheterna kring och under donationsoperationen.

Grundinställningen bland deltagarna från de olika verksamheterna, var en stor respekt för varandras arbete, men det finns ett behov av mer kunskap och större insyn i varandras arbete.

Trots den gemensamma önskan om insyn i varandras arbete, fanns det i både operations- och intensivvårdsgrupperna, två skilda förhållningssätt till vad man som personal vill veta under den akuta donationsprocessen:

de som i skarpt läge *vill ha information* om den del av processen de inte är involverade i för att känna motivation inför sin uppgift;

de som *inte vill veta något* om den del av processen som de inte medverkar i, för att inte bli känslomässigt påverkade av situationen och för att kunna fokusera på sin uppgift.

Sjukvårdspersonal har olika strategier att hantera ett känslomässigt krävande arbete. Det krävs därför en lyhördhet inom teamen, för att all involverad personal ska kunna arbeta utifrån det personliga förhållningssätt som gör att man kan fungera ändamålsenligt under donationsprocessen.

Andra områden där det inte fanns en samsyn bland deltagarna var *när* det är lämpligt att kontakta jourhavande transplantationskoordinator, samt vilken *information* och vilka *valmöjligheter* mottagarna av organ ska ha. Dessa frågor präglades av mycket spekulationer och antaganden, vilket skulle kunna leda till att rutinerna kring dessa områden, inte baseras på kunskap om exempelvis mottagarnas egentliga behov och önskemål. Ytterligare en konsekvens av dessa olika uppfattningar kan vara att patienter behandlas olika, beroende på i vilken region de vårdas.

Vilken information mottagarna ska delges och om man ska ha rätt att avböja ett DCD-organ bör genomlysas, så att det finns en nationell samsyn kring detta som är baserad på evidens och gällande regelverk, inför att riktlinjer skrivs kring DCD.

Forskning tyder på att en del närstående har olustfyllda fantasier om vad som sker under operationen och att informationen kring operationen ibland brister. Under diskussionerna i fokusgrupperna blev det också tydligt att många deltagare inte hade reflekterat kring hur det kan upplevas att som närstående lämnas utan information om uttagsoperationen. Deltagarna frågade sig också om man som närstående verkligen vill veta något om operationen. En osäkerhet rådde också kring hur man kan beskriva ingreppet för närstående.

Det är angeläget att den studie som kommer att genomföras via djupintervjuer med närstående till de donatorer som ingår i piloten, berör operationen, så att studien kan ge vägledning kring vilken information närstående är betjänta av, för att undvika vanföreställningar och olustfyllda fantasier.

De deltagare som kommer att medverka vid operationerna förmedlade en stor trygghet kring förfarandet, men de var också ödmjuka inför att det är en ny situation som kräver noggranna förberedelser och uppföljning. Under fokusgrupperna med intensivvårdspersonalen resonerade deltagarna om att det sannolikt kommer att vara "lättare" för operationspersonalen att operera en död person som också ser död ut, än som idag vid DBD, då den döde alltjämt ser levande ut. Vid fokusgrupperna med operationspersonalen framkom istället att det sannolikt kommer att upplevas märkligt att operera en död person som också ser död ut, och man jämför ingreppet med en obduktion, vilket man inte är van vid.

Vid kommande fokusgrupper kan operationspersonalen utifrån egen erfarenhet delge sina upplevelser och beskriva operationen. Denna information kan sedan vara vägledande i arbetet med att introducera ny operationspersonal till förfarandet och även i arbetet med att hitta relevanta beskrivningar av operationen till närstående.