

Sammanfattning av **Nationella Donationsmötet 2025**



SJUKVÅRDSREGION
Mellansverige

Välkommen till Uppsala...

Det nationella donationsmötet 2025 inleddes med ett tal av Helena Proos, ordförande för samverkansnämnden i Sjukvårdsregion Mellansverige. Hon hälsade alla välkomna till Uppsala och det här mycket viktiga mötet, vars huvudtema var *etik*.

Sjukvårdsregion Mellansverige – sjukhusen på landet

Mikaela Jonasson, Eva Hannerz Schmidtke,
Caroline Olofsson och Nadine Weidenberg

Första programpunkt var en rundresa i Sjukvårdsregion Mellansverige likt en Nils Holgerssons resa.

Sjukvårdsregionen omfattar Region Värmland, Örebro län, Sörmland, Uppsala, Gävleborg, Dalarna och Västmanland, alltså sju regioner.

Här finns 15 donatorssjukhus varav två universitetssjukhus, dessutom har regionen näst största invånarantalet av landets sjukvårdsregioner. Att ta sig med bil från den norra till södra sidan tar sju timmar.

Vid en jämförelse mellan de sex Sjukvårdsregionerna i Sverige så konstaterades genom statistik att i

Mellansverige är man lite äldre, lever lite kortare har lägre utbildning och inkomst än i de flesta andra sjukvårdsregionerna. Däremot har man en historiskt sett relativt hög donationsfrekvens.

Det finns en Hornhinnebank i Örebro där man just nu håller på att bygga upp en centralisering av utredningen av vävnadsdonatorer.

Organisationen växer långsamt fram och ett problem har varit att få åtkomst i journalsystem i andra regioner.

I Uppsala finns en nationell hudbank på Akademiska sjukhuset. ■

New ethical challenges in organ donation, Casebased discussion, ethical challenges in a day's work

Victoria Metaxa och Eva Hannerz Schmidtke

Victoria höll ett föredrag om etik kring vård som enkom ges för att möjliggöra organdonation, och specifikt de etiska frågeställningar som kommer upp när patienten inte vårdas på intensivvårdsavdelning för sin egen skull.

Etik utgår från tanken om att människan har ett förnuft och ett samvete som kan hjälpa oss att välja handlingar som är "det rätta att göra".

Etik i vården vilar på grundprinciper om:

- Autonomi
- Att göra gott
- Inte skada
- Rättvisa

Som vårdgivare gör man ständigt etiska val. När många värden står på spel kan ett val komma att bli ett så kallat etiskt dilemma, vilket ofta kräver mer tid för eftertanke och reflektion.

Victoria illustrerade hur man kan resonera när vi har en möjlig ICOD (Intensive care to facilitate organ donation - Svensk definition = Organbevarande behandling som initieras utanför IVA efter brytpunktsbeslut enbart för att utreda förutsättningar för organdonation).

Autonomi: Autonomiprincipen – att respektera integritet och självbestämmande. Vårdpersonalen visar respekt för autonomi genom att prata med närstående om vad patienten har sagt eller på något annat sätt visat sin vilja vad det gäller vård i livets slutskede och specifikt organdonation. Att initiera intensivvård enkom för att möjliggöra organdonation, en balanserad akt mellan organbevarande vård och respekt av patientens värdighet.

Att göra gott: Att möjliggöra organdonation, är det att göra gott för familjen? För patienten själv? Gör vi gott om vi inte respekterar patientens vilja?

Gör vi gott när det inte är patienten själv som kommer att dra nytta av organtransplantationer?

Inte skada: Skadan kan vara känslomässig eller fysisk. Om vi tar en patient till IVA för att möjliggöra organdonation, kan vi åsamka skada till patienten själv? Till familjen? Vårdpersonalen? Samhället i stort? Hur stor är chansen att denna patient kan bli donator inom en rimlig tid?

För familjen, döendet riskerar att kännas medicintekniskt snarare än humant? I Storbritannien, säger Victoria, är det specifikt DCD kategori 3 som väcker frågor hos vårdpersonalen om moral. För samhället i stort, finns det risk för en ”snöbollseffekt” där vi går mot ett samhälle då avbrytande av vård i livets slutskede börjar likna dödshjälp?

Rättvisa: Utilitarismen har en framträdande roll i västerländska samhällen, ”Största möjliga lycka för största möjliga antal människor”. Hur många patienter kan få fortsatt, längre och friskare liv tack vare transplantation? Om vi vårdar en möjlig donator på IVA, är det då på bekostnad av någon annan patient då resurserna är skrala?

Förslag till praktik om vi ska initiera intensivvård enbart för att möjliggöra organdonation:

- Hög sannolikhet för total hjärninfarkt inom rimlig tid / hög sannolikhet för död inom tidsram DCD
- Preliminär medicinsk acceptans från transplantation
- Tydlig och ärlig information till patientens närstående. ■

Kulturella och religiösa utmaningar i synen på döden och donation – paneldiskussion

Cristina Grenholm, Haris Delic, Jenny Lindberg och Peter Borenstein

Cristina Grenholm är kyrkosekreterare i Svenska kyrkan och informerar oss om att den kristna synen på döden är likställd med den medicinska.

Det finns en stark tilltro till fakta där sjukvården står för expertisen om det medicinska. Det finns olika vägar till ett ställningstagande och det är var och ens ansvar att fatta beslut.

Svenska kyrkan är en tolkande gemenskap och har ett bidrag till den offentliga diskussionen. Christina tipsar också om Biskopsbrevet som är ett brev till Svenska kyrkans biskopar och diakoner där de närmar sig etiska frågor där bland annat organdonation tas upp.

Haris Delic sitter i det interreligiösa rådet på uppdrag av det Islamiska samarbetsrådet, som är en organisation som företräder de sex islamiska trossamfundet.

Han inleder med att ge oss en kort summering om den islamska tron där Allah är den enda guden. Islam betyder ”underkastelse till Guds vilja”.

Det finns en tro om Domens dag då samtliga får stå ansvariga för sina handlingar. Det finns en tro om den gudomliga förordningen vilket är att Allahs vilja bestämmer allt. Islam accepterar död med medicinska kriterier – dock är religionen otroligt stor och det finns fler än två olika tolkningar om detta.

Organdonation är accepterat med undantag för sexuella reproduktionsorgan. Inom islam ansvarar varje person för sina egna handlingar fram till

domedagen och varje handling bedöms utifrån ens intuition.

Jenny Lindberg företräder den Katolska kyrkan och berättar att det räknas som en god gärning att donera sina organ. Organdonation är frivilligt och ska vara tydligt att det inte finns några tveksamheter i sin gärning. Det är viktigt att man tillgodoser den döendes behov både de fysiska såsom de andliga. Död med medicinska kriterier accepteras trots att döden är när själen lämnar kroppen.

Peter Borenstein är rabbin och upplyser oss om judendomen. Inom judendomen är det viktigt att inte utsätta sin kropp för onödiga risker. Livet på jorden är viktigt och varje människoliv är lika mycket värd – gammal som ung, sjuk som frisk.

En familj kan sörja först när en kropp är begravnen. Dock tar liv och hälsa hos en medmänniska såsom vid organdonation företräde. Död med direkta kriterier accepteras. Vid brytpunktsbeslut och avbrytande av vård ska det stå helt klart att det inte finns någon chans till återhämtning.

Det vi tar med oss från denna paneldiskussion är att våga fråga öppna frågor och vara nyfiken om svaret kommer att ”det går inte att donera för min religion”.

Stöd finns att få via sjukhuskyrkan som har kontakter med andra företrädare från andra religioner. Det är viktigt att tydliggöra att den avlidnes kropp hanteras med värdighet och respekt och hur kroppen ser ut efter uttagsoperationen. ■

Nationell handlingsplan för organdonation och Donationsguiden

Anna Aldehag, Josefina Meyer och Emilie Gripewall

Nationellt donationscentrum arbetar med regeringsuppdraget att ta fram en Nationell handlingsplan för organ- och vävnadsdonation. Syftet är att stärka regionernas samordning, så att fler transplantationer kan komma till stånd, den omfattar hela donationsprocessen från identifiering av donator fram till att transplantation har genomförts.

Just nu pågår förankringsarbetet. Handlingsplanen skickas ut på remiss i maj och lämnas efter det till regeringen den 23 oktober 2025. Planen är långsiktig och implementering beräknas ske under

åren 2025–2030 och ska hantera både dagens och morgondagens behov. Den vänder sig främst till huvudmän och beslutsfattare men även till verksamheterna.

Ett annat regeringsuppdrag var att ta fram ett kunskapsstöd till verksamheterna. Det resulterade i Donationsguiden som lanserades i december 2024. Guiden kan nås både via webben och som applikation. Den är menad att vara ett samlat stöd i donationsprocessen samt när man vill fördjupa sig i ämnet. ■

24–72 timmar, hur svårt kan det va'? – paneldiskussion

Karin Hildebrand, Carl Jorns, Joakim Ahvenainen, Frida Pärson och Pernilla Händén

När får vi överskrida tidsramen på 72 respektive 24 timmar? Vad betyder särskilda skäl och vad är synnerliga skäl?

Den organbevarande behandlingen får inte pågå i mer än 72 timmar om det inte finns särskilda skäl.

Enligt tredje paragrafen i Transplantationslagen får organbevarande behandling ges ytterligare en kort tid om det finns särskilda skäl.

Exempel på särskilda skäl som kan överskridas är:

- Slutföra en DBD-process
- Avsluta klinisk diagnostik
- Genomföra angiografi
- Konvertering till DCD-process

Efter döden får medicinska insatser påbörjas eller fortsätta för att möjliggöra för transplantation. Denna vård får inte pågå längre än 24 timmar om det inte finns synnerliga skäl.

I regeringens proposition 2021/22:128 ref 152 står det att sådana skäl kan föreligga om ett kortare överskridande av tidsfristen gör det möjligt att i ett konkret fall rädda ett människoliv.

Efter diskussion ges exempel på vad synnerliga skäl kan vara. De kan överträdas när:

- Donationssjukhuset inte kan operera nattetid.
- Invänta närstående.
- Transplantation har flera donationsfall samtidigt.

Vid både särskilda och synnerliga skäl får vi alltså gå över tidsramen där förutsättningar för donation finns. Det är dock viktigt att skälen dokumenteras i patientens journal.

Sverige är ensam med en 24 timmars gräns för medicinska insatser efter döden; är det ett problem?

Statistik visar att de senaste tre åren har 24 timmars gränsen överskridits endast vid tre–tio tillfällen. Det råder dock ett mörkertal då vi idag i vissa fall anpassat diagnostiken av död för att inte överskrida 24 timmar.

Enligt transplantationskirurger påvisar viss statistik att förlängd tid efter själva inklämningen kan öka organens överlevnad (graft-survival). Kanske bör vi få till en lagändring? ■

Ett avslut – erfarenheter från mötet med en vaken DCD-donator

Cecilia Arfwedson

Vi fick ta del av ett patientfall där patienten hade vårdats en längre tid på IVA och där brytpunktsbeslut fattades. Patienten var vaken och adekvat och inställningen till DCD utreddes tillsammans med patienten. Det hela var väldigt rörande och lärorikt för oss åhörare att ta del av. ■

Etiska dilemman inom vävnadsdonation

Jenny Lindberg och Eva Hannerz Schmidtke

Vi ställs ibland inför svåra etiska dilemman i vår vardag. Vid denna programpunkt diskuteras två patientfall i storgrupp. Det ena fallet är en patient som vårdas på IVA enligt ICOD där positiv inställning till organdonation har framkommit.

På grund av platsbrist på IVA avbryts intensivvården hastigt och patienten förflyttas till annan vårdavdelning för fortsatt palliativ vård.

Närstående är konfunderade av de tvära kasten och att patientens vilja att donera sina organ nu inte kommer kunna uppfyllas, patienten avlider några timmar senare.

Vid detta patientfall ställs resurser mot autonomi/viljeyttring och överlevnad mot död. Här betonas vikten av att IVA samtalar kring både organ- och vävnadsdonation samt tydliggör detta i journalen.

Det andra patientfallet ska vävnad tas omhand i samband med en multiorgandonator. Tiden är knapp och det är endast möjligt att omhänderta en sorts vävnad (hornhinnor eller hud).

Resonemang förs kring livräddande/livsförbättrande och att det är viktigt att vävnaden som omhändertas är av god kvalitet. Även fast behovet är stort just nu så tar det en fast tid innan vävnaderna är bearbetade och redo för frisläppning. ■

Nationell handlingsplan för vävnadsdonation

Anna Aldehag, Maria McGee och Wenche Stribolt

Regeringsuppdraget med att utarbeta en Nationell handlingsplan för organ- och vävnadsdonation belyses även från ett vävnadsperspektiv.

Handlingsplanen ska stärka samordning och insatser inom och mellan regionerna så att verksamheten kring vävnadsdonation är ändamålsenlig och jämlik över hela landet. Önskan är att Sverige

ska bli självförsörjande av vävnader och att även lagerhållningen av hud är tillräcklig ur ett beredskapsperspektiv.

Nationellt donationscentrum presenterade ett flertal förslag på åtgärder för att uppnå detta. Handlingsplanen skickas ut på remiss i maj och lämnas efter det till regeringen den 23 oktober 2025. ■

Det holländska exemplet

Mirjam Bastian de Ridder och Jenni van Gelder

Som sista punkt under vävnadsdelen av programmet under dag 1, presenterades via länk, hur de i Holland har organiserat sin vävnads- och organdonation på en nationell nivå.

Vävnadsdonationskedjan hanteras vid "The Dutch Transplant Foundation" (NTS), vilket är en del av hälsoministeriet, vid vilka olika enheter ansvarar för olika steg av donationskedjan. Vid "Orgaancentrum" granskas och godkänns alla vävnadsdonatorer ur ett medicinskt perspektiv. Tillvaratagandet utförs av team organiserade inom enheten 'WUON'.

I Holland finns två vävnadsbanker, en multivävnadsbank för hornhinnor, hud, hjärtklaffar och ben och en hornhinnebank. Sedan år 2020 gäller "Opt out"-systemet i Holland. Alla läkare är enligt lag skyldiga att kontakta "Orgaancentrum" för kontroll i donationsregistret vid ett dödsfall. Vid varje sjukhus finns en donationskoordinator vars

uppgift bland annat är att lyfta medvetenheten om donation.

NTS har utvecklat ett omfattande IT-system för hantering av statistik för hela vävnadsdonationsprocessen, från identifiering av en möjlig donator fram till en godkänd vävnad kan NTS få fram realtids data. Systemet är användarvänligt och innebär ingen extra dokumentation utan för alla delar i kedjan finns olika moduler i vilken direktdokumentation av uppgifterna sker.

Medskick från Holland kring datainsamling är att börja i en mindre skala för att därifrån utveckla. Idag innehåller deras system flera olika moduler och dashboards för att få fram den statistik de behöver. NTS har sitt eget datahanteringslager och har utfört större delen av utvecklingen av systemet under de senaste fyra åren vid sin IT-enhet.

Presentationen avslutas med en live-visning av systemet. ■

Vad kan vi göra bättre? Hur skapar vi en optimal vävnadsdonationsprocess för avlidna?

Ingrid Jeppsson

Ingrid Jeppsson, r-DAS i Sjukvårdsregion Stockholm Gotland inleder med att visa hur donationsprocessen i Stockholm ser ut. Gruppen delas sedan in i sex mindre grupper där vi försöker identifiera förbättringsåtgärder för vävnadsprocessen via diskussionsfrågor.

En punkt som diskuteras är hur vi kan övervinna de logistiska hinder som kan förekomma för att den avlidne når bårhuset i tid. Tiden är en stor motspelare inom vävnadsdonation då blodprov måste tas inom 24h från att patienten har avlidit.

Många människor avlider utanför sjukhuset vilket kan innebära att det tar tid innan kroppen transporteras till bårhus. Här belyses vikten av information till äldreboende, transportörer, begravningsbyrå, palliativa team och polis om vävnadsdonation.

Idag ligger vävnadsuppdraget på sjukvården och en väg framåt är att uppdraget att främja vävnadsdonation även tydliggörs i andra verksamheter såsom kommun, rättsmedicin, polis och så vidare.

En annan sak som diskuteras är vikten av ett system som signalerar direkt när den avlidne finns på bårhuset samt journaltillgång över regiongränserna för effektivisering och möjlighet till samarbete.

Det finns en stark önskan från sjukvården att bårhusverksamheten ska få ett tydligt vävnadsdonationsuppdrag från sin ledning.

I Stockholm har vissa obduktionstekniker ett donationsansvar, DAT (Donationsansvarig tekniker) likt en DAL eller DAS. Det är också viktigt att obduktionstekniker och Patologer får tid för sitt uppdrag och kan medverka vid möten kring vävnadsdonation.

Det råder en ansträngd klinisk situation på bårhusen där personalen har ett högt arbetstryck. Det finns en rädsla att vävnadsdonation ibland kan prioriteras bort på grund av detta.

Idag saknas en utbildning riktad för enbart obduktionstekniker/rättsmedicinskt tekniker kring vävnadsdonation via Vävnadsrådet. En önskan finns om ett bättre samarbete över regiongränserna för att kunna lära och dra nytta av varandra. Kunskap förmedlas till stor del via fysiska möten såsom NDM och Vävnadsrådets stormöte som anordnas en gång per år. I vissa regioner träffas de som arbetar med vävnadsdonation regelbundet.

Det var några av de punkter som diskuterades. Diskussionsunderlaget i sin helhet med många kloka inspel överlämnas till Nationellt donationscentrum. ■

Allt jag skulle vilja veta om SOHO men aldrig har vågat fråga

Anna Björkland

SoHO står för Substans of Human Origin vilket på svenska betyder humanbiologiskt material. Det gäller för allt material från en människa som ska användas på en annan människa. Detta är en EU-förordning som gäller direkt som lag, dvs är starkare än ett EU-direktiv.

SoHO-förordningen börjar gälla augusti 2027. Alla SoHO-aktiviteter ska övervakas, i hela donationsprocessen, från tillvaratagande till uppföljning av patient. Syftet med SoHO är att öka säkerheten för blod, vävnader och celler samt att det ska leda till en harmonisering mellan olika EU-länder. Inga SoHO-aktiviteter är tillåtna om inte förordningen följs. SoHO-aktiviteter får enbart utföras på SoHO-enheter.

SoHO-enheter ska registreras hos myndigheten och EU. Det ska finnas en ansvarig person som

ansvarar för att förordningen följs och att allvarliga händelser rapporteras på varje enhet.

Det är fortfarande endel saker som är oklart kring krav på varje SoHO-enhet och hur stor en SoHO-enhet får vara. Representeranter från Nationellt Donationscentrum (NDC) finns med i det fortsatta arbetet på EU-nivå och följer utvecklingen med framtagandet av riktlinjer.

EDQM-guiden (European Directorate of the Quality of Medicines & HealthCare) som rör donation av vävnader av celler från avlidna ska vara klar 2026.

Det förväntas inte innebära några större skillnader från hur den ser ut idag men en sak som skiljer är att en unik kod måste tilldelas vävnaden senast vid slutet av tillvaratagandet, vilket är nytt. Det kan även finnas en eventuell öppning kring provtagning inom 24 timmar. ■

En obduktionstekniker berättar

Jörgen Hageräng

Jörgen Hageräng har arbetat länge med donation av ögon och hud vid Karlskoga lasarett. Han reser även till Universitetssjukhuset i Örebro för huddonation (dit även avlidna från Lindesberg flyttas för donation).

I Jörgens arbetsuppgifter ingår att bevaka vilka avlidna som inkommer till bårhuset, kontakt med vävnadsbankerna, kroppsundersökning, id-kontroll, blodprovstagning, förbereda material och sterillklädd tillvarata vävnad. Det ingår även att fylla i dokumentation och ordna med transport.

Vid ögondonation återställs ögat och avsked kan ske. Huddonation tar längre tid med mer tekniskt

utmanande tillvaratagande samt tvätt, rakning och att bandagera ytorna.

En utveckling inom området skulle vara att arbeta än mer mobilt med samarbete med närliggande regioner som exempelvis Eskilstuna när det gäller huddonation. Det behöver finnas arbetstid och uppdrag för donationsarbetet även för obduktionstekniker.

Jörgen belyser att det saknas en nationell utbildning för obduktionstekniker, inklusive en i vävnadsdonation. Det behövs en förbättring där behörigheter kan matchas mot krav i regelverken. ■

Örebroperspektivet – utredning över regiongränser

Shaman Muradrasoli

I februari 2023 fick Hornhinnebanken i Örebro ett utökat uppdrag från Samverkansnämnden i Sjukvårdsregion Mellansverige genom en centraliserad samtyckes- och vävnadsutredning från Örebro.

Provtagning och tillvaratagande sker på respektive hemsjukhus och transporteras sedan till Hornhinnebanken i Örebro. Syftet med detta var att öka antalet donationer och minska sårbarheten som sågs vid pandemin men indragen tid för hornhinneutredare.

Gävle var först ut av sjukhus där det tidigare aldrig hade funnits någon vävnadsverksamhet.

Under 2024 påkopplades även Karlstad och Västerås, där hade det funnits fungerande verksamhet innan pandemin. Under 2025 är förhoppningen att ytterligare tre sjukhus; Eskilstuna, Uppsala och Falun ansluts.

IT-lösningar är det som tar mycket tid och kraft då utredare från Örebro behöver ha tillgång till lokala journalsystem med hög behörighet.

PUB-avtal behöver finnas på plats (om hantering av personuppgifter) och det har varit problem med olika PUB-avtalsmallar. Ett annat bekymmer är att få tillgång till uppdaterade bårhuslistor.

Det är viktigt med tät kontakt med obduktionstekniker - där har samarbetet utvecklats. På vissa enheter finns endast en enda obduktionstekniker som kan utföra tillvaratagandet vilket är sårbart.

Målet är 250 hornhinnedonatorer per år. Tyvärr är det en långt kvar innan detta uppnås, men det råder goda förhoppningar om förbättring inför framtiden. ■



Erfarenheter och utmaningar vid DCD-donation – sjuksköterskans professionsetiska perspektiv

Anne Flodén

Anne Flodén, tidigare transplantationskoordinator på Sahlgrenska i Göteborg, numer docent vid Göteborgs universitet talade om sjuksköterskans perspektiv i samband med DCD.

Hon inledde med att enligt undersökningar är ca 85 % av Sveriges befolkning positiv till att donera organ efter döden men ändå blir det så få som gör det till slut; varför är det så? Den frågan väckte hennes nyfikenhet och var starten på hennes forskarkarriär.

Det finns tre kännetecken för professionsetik:

1. Mötet mellan människor ansikte mot ansikte (personcentrerad vård)
2. Kräver handling
3. Professionsutövaren representerar en institution, sjukvårdssystem, ett sjukhus eller liknande.

I en studie som ännu inte finns publicerad har man fenomenografiskt jämfört svenska IVA (intensivvård-)sjuksköterskor, DAS (donationsansvarig sjuksköterska) och DOSS (donations specialiserad sjuksköterska) med spanska sjuksköterskor som är specialiserade i donation.

I Sverige startade vi med kontrollerad cDCD 2018. I Spanien har man haft okontrollerad uDCD sedan 1985 och kontrollerad cDCD sedan 2012.

I studien upplevde sjuksköterskorna i båda länderna att den mest utmanande situationen i DCD processen är beslutet om att avbryta den livsuppehållande behandlingen, framför allt tills man har talat med de närstående.

Tiden innan brytpunktsbeslutet uppfattades som tung och svår, man upplevde att anhöriga fortfarande hade kvar hoppet. Sjuksköterskorna ansåg det viktigt att förmedla att avbrytandet skulle ske oavsett donation eller inte, och att kommunikation och timing är centralt.

Svenska IVA sjuksköterskor känner stort ansvar för både patienten och dess närstående men kan känna tvivel till att handla och agera på grund av bristande erfarenhet. De uttrycker att det är en laddad stämning vid DCD, och upplever det hemskt att anhörig måste ta avsked under fem minuter.

DOSS, DAS samt spanska sjuksköterskor upplever det som en tyst och stilla situation om/när de närstående är välinformerade och engagerade och ser avslutet som en fin och vacker situation.

Genomgående för alla är att man vill få möjlighet att sitta ner efter donationen.

I Spanien är DCD en sjuksköterskeledd process som är patientnära. Sjuksköterskorna är närvarande och har ett enklare språk än läkarna de fungerar ungefär som DOSS i Sverige. Det finns även ett back-up team som rutinmässigt ger psykologiskt stöd till dem som arbetat med donation.

Deltagarna i studien uttryckte att det kändes bra att uppfylla patientens vilja, att DCD-processen är meningsfull och värdefull samt att döden får en mening. ■

Hur kan vi bemöta barn som är närstående?

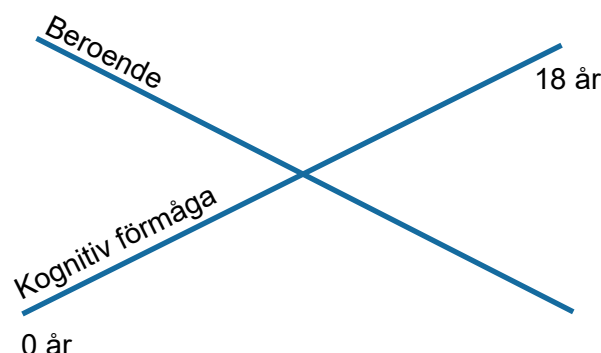
Carina Bokull och Lena Liedholm

Carina och Lena presenterade barntraumateamet, som har funnits sedan 2002. Sedan 2015 finns barntraumateam i hela Östergötland, omfattande tre länsdelar med sex heltidstjänster. Deras huvudsakliga uppdrag är att stödja barn när en förälder eller syskon plötsligt avlider, och de fortsätter att vara en resurs tills barnet blir vuxet.

Carina och Lena illustrerade detta genom ett fiktivt fall med tre syskon, 3, 10 och 16 år gamla, som förlorar en förälder. De betonade de unika aspekterna av att bemöta barn i sådana situationer.

Beroende på barnets ålder så har man olika grad av

beroende och **kognitiv förmåga** med det yngsta barnet som har låg kognitiv förmåga och ett högt beroende:



Att tänka på generellt:

Förbered för barnen att komma. Praktiskt – hur ska barnen komma till sjukhuset? Beskedet behöver ju lämnas till viss del redan vid hämtning (exempelvis: pappa är skadad).

Stötta mamma att berätta vad som hänt. Förbered barnen innan de går in till pappa. Hur ser det ut i rummet? Hur ser pappa ut? Vad kommer hända nu?

Treåringen:

En treåring är här och nu. Döden är svårbegriplig och det lilla barnet som inte förstår att döden är oåterkallelig kan behöva få bekräftat flera gånger att pappa inte kommer att bli levande igen.

Den lilla treåringen reagerar troligen mest på att alla de trygga vuxna runt omkring är så annorlunda. Det väldigt lilla barnet är beroende av att se hur vi andra hanterar situationen.

Kommer någon att ta hand om mig nu? Små barn orkar inte så länge och behöver aktiveras. Det blir hjälpsamt om det till exempel finns mor-/farföräldrar eller andra närstående vuxna som kan ta med barnet för små pauser med lek eller aktivitet. Kanske barnet kan få ”hjälpa till” lite i vården av pappa, på en leknivå.

Korta enkla förklaringar till det lilla barnet.

Tioåringen:

En tioåring vet vad död är. Mognadsåldern kan skifta väldigt därför är det viktigt att uppmärksamma mognadsnivån och anpassa utifrån den, kanske

behöver barnet få ta en del beslut själv. De kan vara känsliga för att bli bemötta som små barn.

Bekräfta känslor, att det är okej med olika känslor som exempelvis ilska, ledsamhet och rädsla. Familjen är trygghet men kompisar börja bli viktiga. Kan växla mellan här och nu och närmaste framtiden.

Hur kommer det bli i jul? Kan något hemskt hända mamma också? Barn i denna ålder kan ha många frågor, kan man inte göra något för att rädda liv? Är detta någons fel?

Personalen kan vara till hjälp med att finnas till hands och besvara frågor. Det är viktigt att vara uppmärksam på vad barnet frågar och verkar fundera över. Får han inte den informationen han behöver kan han skapa egna fantasier eller feltolkningar.

Man får också vara uppmärksam så att barnet inte får mer information än han/hon är beredd att ta in. En tioåring kan erbjudas att vara med i ett donationssamtal men bör inte vara med och fatta ett beslut.

16-åringen:

För en 16-åring är döden lika begriplig och svårbegriplig som hos en vuxen. Fattar snabbt. Kanske inte frågar för vill inte höra svaret. Tonåringen har troligtvis kommit en bit i frigörelsen från föräldrarna och att vara med kompisar blir allt viktigare.

Kompisarna kan vara till stort stöd i dessa situationer, och ofta väljer de ut någon eller några som de meddelar ganska tidigt om vad som har hänt. Personalen kan fråga; ”Finns det någon kompis eller annan, som du vill ta kontakt med?”

”Jag har smsat min bästa vän”. ”Okej, kunde hon svara dig på ett bra sätt, tycker du?”. ”Ja, vi ska ses senare idag”.

16-åringen har en förmåga att överblicka konsekvenserna av en familjemedlems död över tid och kan förstå mer komplexa situationer och hur det kan komma att påverka familjen på flera plan – exempelvis ekonomiskt, boendesituation, förälders mående och även sin framtid.

Det är viktigt för en 16-åring att inte bli pratad till som om han/hon vore ett barn. Vi kan därför bemöta dem ganska likt en vuxen, och samtidigt avlasta från vuxenansvar. Det kan vara bra att kolla av med tonåringen om han/hon vill ställa frågor utan att andra vuxna i familjen är med.

Att tänka på:

Behövs uppföljande stöd för familjen? Behövs uppföljande stöd för personalen? ■



Thoracoabdominell Normoterm Regional Perfusion (TA-NRP) – Var står vi nu?

Magnus Almeling

Idag är det inte möjligt med hjärtdonation i samband med DCD i Sverige. Orsaken är att hjärtat tar för stor skada under den varma ischemitiden vid agonalperioden samt att den kalla förvaringen av hjärtat inför transplantation ger för dåliga resultat.

För att möjliggöra hjärtdonation vid DCD så finns det två alternativ.

Alternativ ett:

– Koppla hjärtat till en pump efter uttag för att påbörja re-perfusion och bryta ischemitiden. Nackdel: pumparna är dyra och det möjliggör inte bedömning av hjärtfunktionen. Det är inte heller möjligt med hjärtdonation vid DCD på barn <50kg.

Alternativ två:

– TA-NRP billigare än pumpbehandling och möjliggör utvärdering av hjärtfunktionen.

Det som skiljer TA-NRP och A-NRP (Abdominell Normoterm Regional Perfusion) som genomförs idag, är att även thoraxorganen perfunderas i donatorn.

Vid TA-NRP klampas blodkärlen ovanför aortabågen av för att stoppa eventuell blodcirkulation till hjärnan. Däremot kan det finnas blodkärl i thorax och på lumbalnivå som går bakåt via spinalartärer och även försörjer hjärnan med viss cirkulation.

Det har genomförts studier som har försökt att mäta cirkulationen till hjärnan under pågående TA-NRP där det tyder på att den lilla cirkulation som uppstår inte återställer hjärnaktivitet.

Fler studier väntas inom kort på större material. I några länder har TA-NRP stoppats på grund av att viss cirkulation i hjärnan uppstår. Dock så skiljer sig olika länders dödsbegrepp.

I Australien är till exempel dödsbegreppet att vid en irreversibel upphörande av cirkulation i kroppen och av all hjärnaktivitet så är man död. Detta innebär att A-NRP (som genomförs i Sverige idag) inte heller är möjligt. Enligt transplantationskirurgerna så skulle hjärtdonation vid DCD kunna öka antalet hjärtransplantationer i Sverige med ca 10%.

Det pågår diskussioner i Sverige mellan berörda intressenter om TA-NRP är något som ska införas nationellt.

Ett rundabordssamtal mellan olika nationella och internationella experter har genomförts i oktober 2024 på initiativ av Socialstyrelsen. Ett nytt sådant möte kommer att genomföras under 2025.

En enkätundersökning kommer att skickas ut till DAL och DAS efter det Nationella donationsmötet 2025 för att undersöka inställningen till TA-NRP. ■

Lungor över bron och karibiska hjärtan som flyger reguljärt – nutid inte framtid

Sandra Lindstedt

Sandra berättade om ett gemensamt EU-finansierat projekt mellan Sverige och Danmark kallat "The bridge".

Projektet innebär att man lägger lungorna på ex vivo lungperfusion EVLP i Köpenhamn för att utvärdera och optimera lungorna inför transplantation. Lungor som tidigare nekats kan i vissa fall transplanteras.

Tidigare har man använt sig av EVLP på enskilda transplantationssjukhus men det ställer stora krav på utbildad personal och en stor organisation. Dessutom har sjukhusen haft få fall, enligt Sandra bör man ha >25 fall / år för att skapa god kvalitet. Målet med The bridge är en centralisering där man

kan bygga upp infrastrukturen, skapa kompetens, använda samma protokoll samt bli kostnadseffektiva. Det blir en behandlingsplattform för själva organet, där man också kan utveckla nya behandlingsterapier och organ som inte bedöms kunna transplanteras kan användas till vidare forskning. Det går att starta EVLP upp till 8 timmar efter donationen vilket möjliggör ett samarbete mellan flera sjukhus.

Vad kan man då göra med EVLP? Bland annat reparera aspirationsskador, göra att lungorna klarar längre ischemitid (tid utanför kroppen) och transplantera organ från äldre donatorer upp till 80-årsålder. Det går också att tillföra olika läkemedel samt celler m.m.

Sandra fortsatte med att prata om hjärttransplantation. I vanliga fall måste ett donerat hjärta transplanteras inom fyra timmar efter att cirkulationen upphört i donatorn. Det här begränsar hjärttransplantation framförallt i länder med stora avstånd.

I januari 2024 kunde vi förvånat läsa i tidningarna att man i Paris lyckats transplantera ett hjärta som donerades i Västindien och därefter flögs med reguljärflyg till Frankrike. Transplantationen skedde efter 12 timmar, hur var detta möjligt? Jo, hjärtat hade lagts i en perfusionsmaskin med kall syresatt perfusionslösning. Det här visar på att maskinperfusion fungerar och det är ett område där mycket forskning pågår. Vi lär få se mer av olika perfusionsmaskiner för olika organ framöver. ■

Enda gången jag backar är när jag tar sats

Inez Norberg Delgado

Inez lämnar inte ett öga torrt när hon berättar om sin livshistoria och hur hon fått livet åter efter att ha multitransplanterats med magsäck, 12-fingertarm, tunntarm, tjocktarm, lever och pancreas.

Som 28-åring fick hon efter flera års svåra magbesvär den mycket sällsynta diagnosen intertestinal pseudoobstruktion. I väntan på en transplantation mådde hon så dåligt och övervägde att åka till Schweiz för att avsluta sitt liv. Tack vare familj och vänner kämpade hon vidare. Hon tackar dessa, sin donator och sjukvården för att hon har fått livet åter. ■

Xeno – en föreläsning med knorr

Olle Korsgren och Tomas Lörant

Varför xenotransplantation kan vän av ordning undra? Drivkraften är att det är fortsatt obalans i väntelista och tillgång till organ – patienter dör på väntelistan. Primater är oss för närstående genetiskt och mottagarna dör efter en kort tid av avstötning.

Sedan 90-talet har man, bland annat i Uppsala, ägnat sig åt forskning att transplantera celler istället för hela organ, för att således undvika barriären blodkärl-organ som driver på avstötningen.

De två stora knäckfrågorna inom xenotransplantation är hur man tacklar immunsvaret och hur man undviker utveckling av retrovirusstammar. Detta medförde att man gjorde ett uppehåll under nästan 20 år i Uppsala.

Utöver de medicinska utmaningarna finns också djuretiska, djurrättsliga och religiösa aspekter gällande xenotransplantation. (I princip) alla religioner är för xeno-tx, inklusive judendom och islam, där det viktigaste är att göra gott och detta trumfar det faktum att organet kommer från gris.

CRISPR/Cas9 har revolutionerat tekniken för genmodifiering och idag används tre sorters genmodifierade grisar; en gris med tio modifierade gener (fyra knock-out ffa för retrovirusgener och sex

knock-in för att skydda organen från immunsystemet), Yucatangrisen med 69 modifierade gener – i USA har man fått en patient att överleva i en månad med en grisljure, men patienten dog sedan i en hjärtinfarkt.

Kina använder inte CRISPR/Cas9 utan har egna genmodifierade grisar. Stor rädsla framför allt för CMV-infektioner då grisen har ett eget CMV som de befintliga humana läkemedlen inte biter på.

–Xenotransplantation är framtiden, säger Tomas Lörant.

Detta uttalande följs av en repetition av grundläggande immunologi, föredömligt framförd av Olle Korsgren. APC/SLA/HLA är nyckelbegrepp att gå hem och fundera mer över. Hans åsikt är att i dagsläget krävs för kraftig immunsuppression vid xenotransplantation för att vara förenligt med ett vanligt liv, men säger ödmjukt i en bisats att han hoppas bli överbevisad på den punkten.

Avslutningsvis konstateras att grisinsulin och hjärtklaffar har kunnat användas problemfritt under många år. Skillnaden mellan dessa och ett transplanterat är att det senare består av levande celler och utmanar immunsystemet på ett helt annat sätt. ■

Presentation av nästa möte i Sydöstra sjukvårdsregionen

Eva Ahlgren-Andersson & Cecilia Forsell

Sydöstra sjukvårdsregionen bjuder in till nästa års Nationella donationsmöte 12–13 mars 2026 i Norrköping. Temat för nästa möte är ”Vad krävs för att fler som vill donera organ och vävnader efter döden får den möjligheten?”. ■

Tack för ditt deltagande

Det årligt återkommande Nationella Donationsmötet är en möjlighet för alla som arbetar med donation i Sverige att mötas, samverka och lära av varandra. Vid årets möte samlades cirka 300 deltagare i Uppsala.

Vi i organisationskommittén är väldigt glada att ni varit en del av mötet 2025 och vi hoppas att ni alla hade lärorika dagar. Vår förhoppning är att mötet gett er energi och inspiration för ert fortsatta arbete med donation.

Denna rapport är framtagen av regionalt donationsansvariga läkare och sjuksköterskor, transplantationskoordinatorer samt vävnadsrepresentanter i Sjukvårdsregion Mellansverige. Det nationella Donationsmötet arrangeras i samarbete med Nationellt Donationscentrum vid Socialstyrelsen. Även Akademiska sjukhuset och Uppsala kommun bidrog.

