RUNDABORDSMÖTE
Neonatal donation efter cirkulations-stillestånd

Moderator: Linda Gyllström Krekula
Socionom, PhD i Donation efter döden
Tidigare medlem i det nationella DCD-projektet

SYFTE MED MÖTET

Att bidra med kunskap om förutsättningarna för denna donationsform till det nationella neo-donations-projektet.

Att rusta det nationella neo-donations-projektet med så goda förutsättningar som möjligt, inför utarbetandet av ett nationellt pilotprotokoll för donation efter död till följd av cirkulationsstillestånd.

Vilka är ni och vilken intressent representerar ni?

Ni innehar alla unik kompetens &
står för olika viktiga infallsvinklar i frågan

Mötets upplägg

- Ett modererat samtal utifrån en tänkt donationsprocess
- Växelvis korta muntliga introduktioner med efterföljande modererad frågestund
- Bordet runt som avslut på samtliga frågor
- Anteckningar som sammanfattar mötet stäms av i slutet av dagen
- Fler möjligheter kommer, då alla berörda intressenter kan inkomma med synpunkter och råd
- Paus med fika

Förväntningar på er deltagare:

START AV RUNDABORD

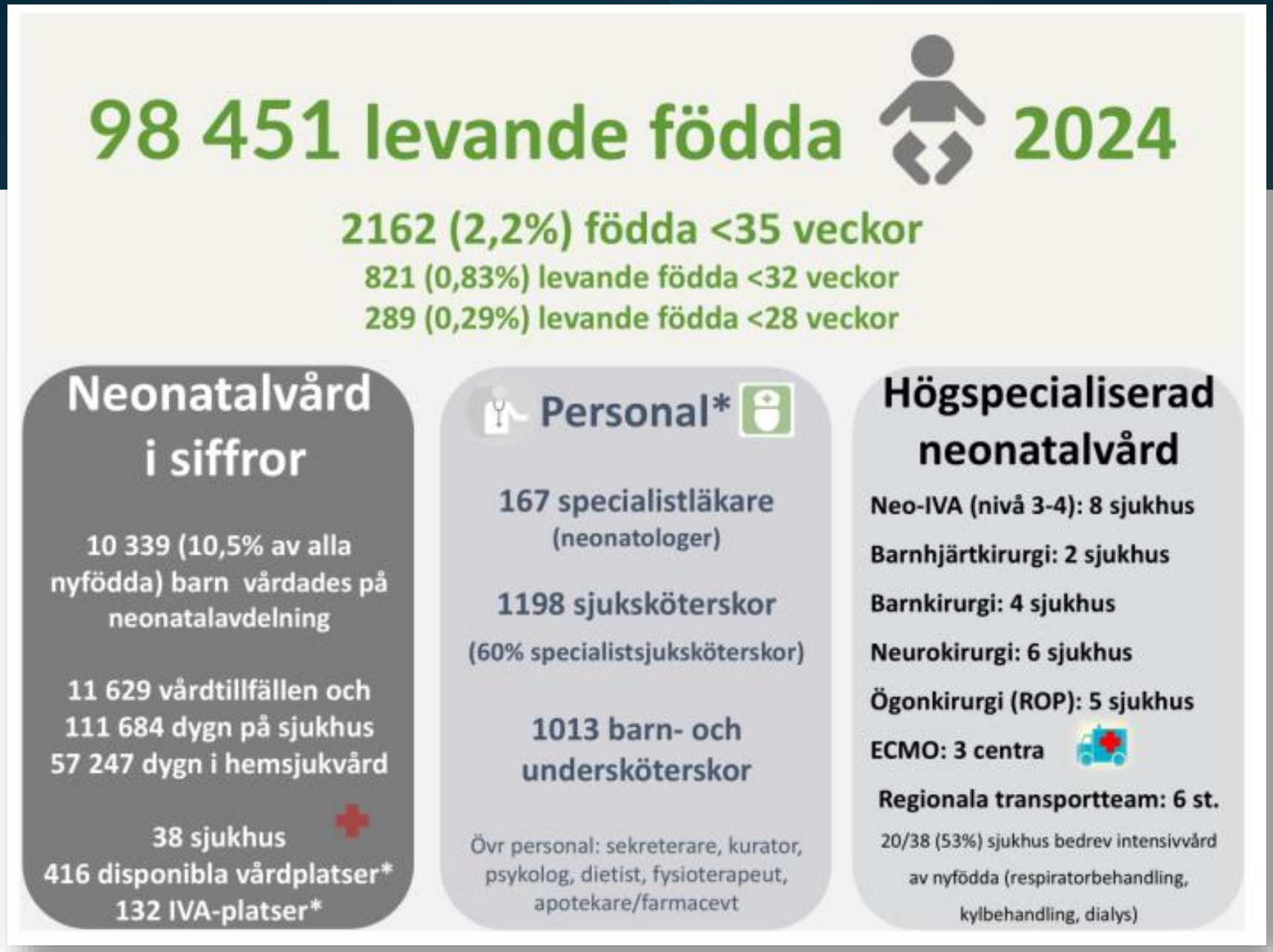
Kort muntlig information:

VAR FINNS DÅ POTENTIALEN?
Ett medskick till projektet inför val av möjliga pilotenheter

1

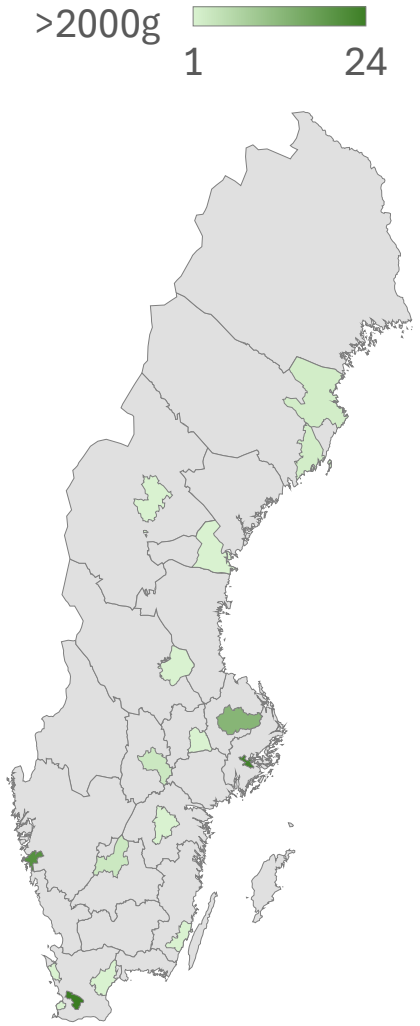
Fredrik Hegardt, Narkosläkare
Arbetsgruppen för neonatal organ- och vävnadsdonation, NOVA

Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister



*Uppgift från 2021, ny enkät över kapacitet i vården 2024, under bearbetning (datainsamling inkomplett)

Antal avlidna efter beslut om avbrytande av intensivvård 2023-2025



Använder Bing
© Microsoft, OpenStreetMap

Avlidna efter beslut om avbrytande av intensivvård 2023-2025

Stad	Totalt	>2000g	>3000g	>2000g/år
Lund	63	24	12	8,0
Stockholm	60	23	10	7,7
Göteborg	46	20	16	6,7
Uppsala	37	13	8	4,3
Umeå	13	2	2	0,7
Jönköping	5	3	3	1,0
Kalmar	4	1	1	0,3
Örebro	3	3	3	1,0
Linköping	3	1	1	0,3
Skellefteå	2	2	1	0,7
Östersund	2	1	1	0,3
Kristianstad	1	1	1	0,3
Malmö	1	1	1	0,3
Sundsvall	1	1	1	0,3
Västerås	1	1	1	0,3
Växjö	1	1	1	0,3
Falun	1	1	1	0,3
Helsingborg	1	1	1	0,3
Totalt	*245*	*100*	65	

Medianålder (dagar) vid dödsfall > 2000g 3 (0-277)

Källa: SNQ (Svenskt neonatalt kvalitetsregister)

Journalgranskning av data från Göteborg och Stockholm 2021-2025

Totalt avlidna år 2021-2025:
n=108 Göteborg
n=108 Stockholm

Planerat avslut av intensivvård:
n=26 Göteborg
n=33 Stockholm

Födelsevikt > 3 kg:
n=19 Göteborg
n=18 Stockholm
(medelvikt: 3733/3604 gram)

Ej anuri:
n=17 Göteborg
n=14 Stockholm
(varav 70% med > 1 ml/kg/tim)

Födelsevikt 2-3 kg:
n=7 Göteborg
n=15 Stockholm
(medelvikt: 2570/2446 gram)

Födelsevikt < 2 kg exkluderade

Exempel på bortfall efter journalgranskning (n=47) i Göteborg:
Palliativ vård planerat prenatalt: 5
Respiratoriskt/hemodynamiskt instabil: 8
Kunde ej stabiliseras initialt: 2
Ej intensivvårdade: 2
Intensivvård avslutad utan förväntad snar död: 2
Avled på BIVA efter utlokalisering: 2

	Göteborg	Stockholm
Tid från avslut till död	85 (19-17280)* minuter	64,5 (18-4320)* minuter
Postmenstruell ålder vid födelsen för barn > 3kg	40+1 (35+6-41+3)	39+5 (37+1-41+4)
Avliden ledvnadsdag	3 (1-17)* dagar	2,6 (0-16)* dagar

**median (minimum-maximum) om inget annat anges*

Kort muntlig introduktion:

LIVSHOTANDE SJUKT BARN
Om livsuppehållande behandling och palliativ vård inom neonatal intensivvård

2

Therese Kjellin och Therese Vallin
Neonatala Donationsansvariga Sjuksköterskor
Karolinska Universitetssjukhuset

Nyfödda i Sverige

- 100 000 barn föds per år i Sverige
- Ca 10 procent behöver vård på neonatalavdelning
- Det finns 38 neonatalavdelningar i landet

Barn födda med svår asfyxi 2023-2024

- 206 barn hypotermibehandlades
- 24 barn avled efter avbrytande av intensivvård

Svårt sjuka barn transporteras till universitetskliniker med intensivvård

Intensivvård på en neonatalavdelning

Andning

- Respirator
- CPAP / Duopap / Högflödes- / Lågflödesgrimma

Cirkulation

- Centrala venösa/ arteriella infarter
- Inotropi, NO
- Dialys

Neurologi

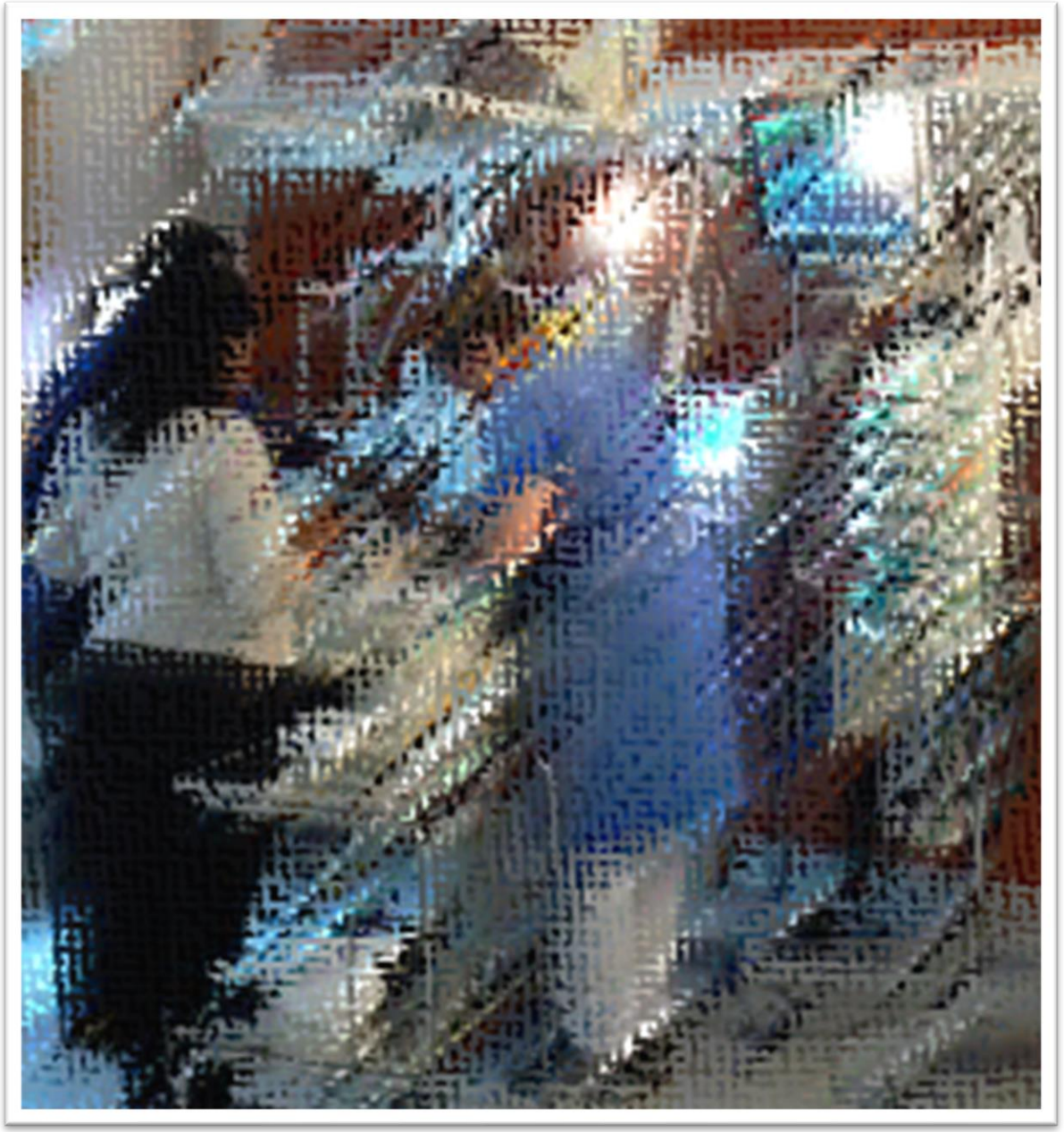
- Hypotermibehandling
- EEG
- Ultraljud CNS och MR

Familjecentrerad vård

- Föräldrarna bor med oss under sitt barns vårdtid
- De får kunskap och stöd i omvårdnaden av sitt barn
- Syskon och andra anhöriga bjuds in
- Vårdpersonal utbildas i att stötta föräldrar i kris

Familjen är en del av teamet

När fortsatt intensivvård ej längre är för barnets bästa



Palliativ vårdplan

Familjesamtal
Andning
Cirkulation
Hud
Nutrition
Smärtlindring
Elimination
Hud

Religion
Dop
Besök
Samla minnen
Dagbok
Kistläggning

Mödrarna som förlorat sina barn donerar sin bröstmjölk

"Det känns som att hans liv fick mening"

- Mamma som donerade sin bröstmjölk efter att hennes son gått bort

Inte sällan frågar föräldrar oss:

"Kan vi donera vårt barns organ?

Det skulle kännas meningsfullt för oss.”

Kort muntlig introduktion:

NÄR HOPPET ÄR UTE
Om brytpunktsbeslut & brytpunktssamtal inom neonatal intensivvård

3

Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

När hoppet är ute - Brytpunkten

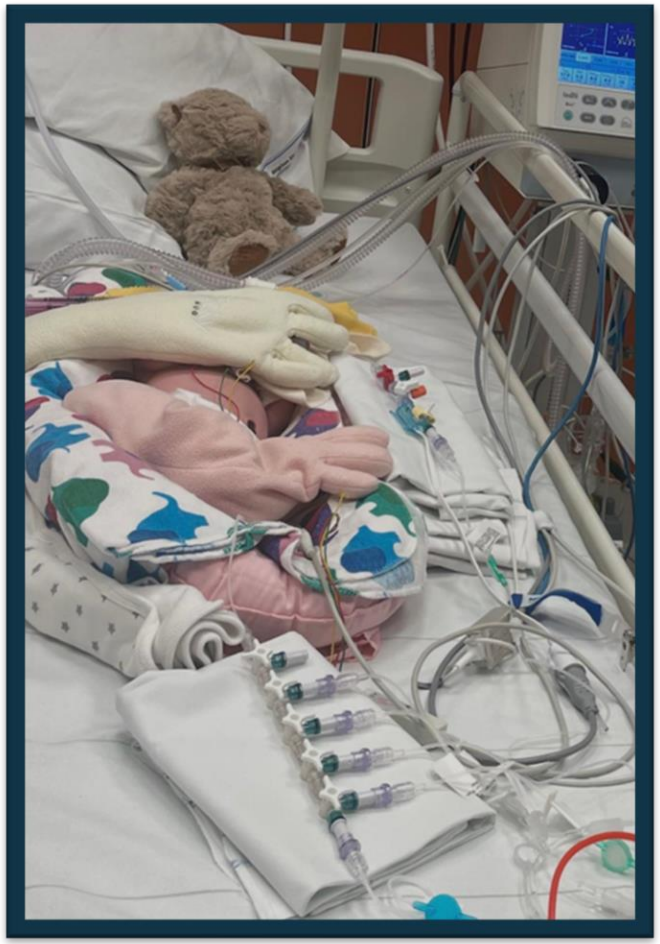
Kontinuerlig värdering av situationen

Löpande samtal i teamet

Etisk diskussion

Brytpunktsbeslut och brytpunktssamtal

Palliativ vård



MODERERAT SAMTAL – BRYTPUNKTEN

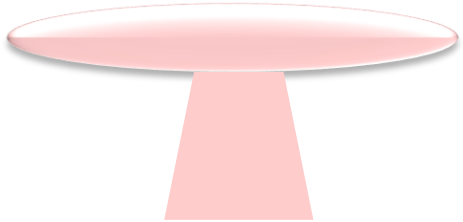
Vuxen IVA & Pediatrisk IVA:
Vad i det du precis hört tror du är förenligt med en DCD-process eller kanske är utmanande?
Något som du tror kommer att vara nytt för neo eller som behöver göras annorlunda?

Transplantationskoordinatorer:
Hur går era tankar kring brytpunktsbeslutet, som är det tillfälle ni blir kontaktade?

Bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neo-donations-projektet gällande just brytpunkten?

3:1

Linda Gyllström Krekula



Kort muntlig introduktion:

INFÖR AVBRYTANDET AV DEN LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLINGEN
Hur går det till idag?

4

Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Inför avbrytande av livsuppehållande behandling

Fortsatt palliativ vård, optimering av denna

Onödig övervakning, undersökningar och behandling avslutas

Enkelrum om möjligt

Föräldrarnas önskemål om fortsatt tempo avgör

Möjlighet till dop eller annan rit

MODERERAT SAMTAL – INFÖR AVBRYTANDE AV LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLING

Vuxen IVA & Pediatrisk IVA:
Vad i det du precis hört tror du är förenligt med en DCD-process eller kanske är utmanande?

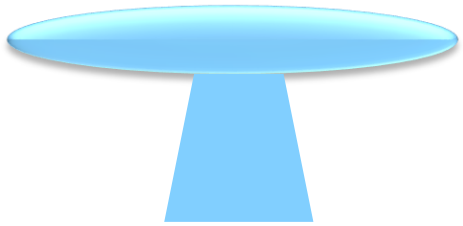
Neonataloger: Hur ser ni på att samtala med föräldrar om donation i detta skede?

Transplantationskoordinatorer & Transplantationskirurger:
Hur går era tankar kring förberedelserna inför avbrytandet?

Bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neo-donations-projektet gällande samtal om samtycke till donation samt övriga förberedelser inför avbrytandet?

4:1

Linda Gyllström Krekula



Kort muntlig introduktion:

NÄR DEN LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLINGENEN AVBRYTS
Hur går det till idag?

5

Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

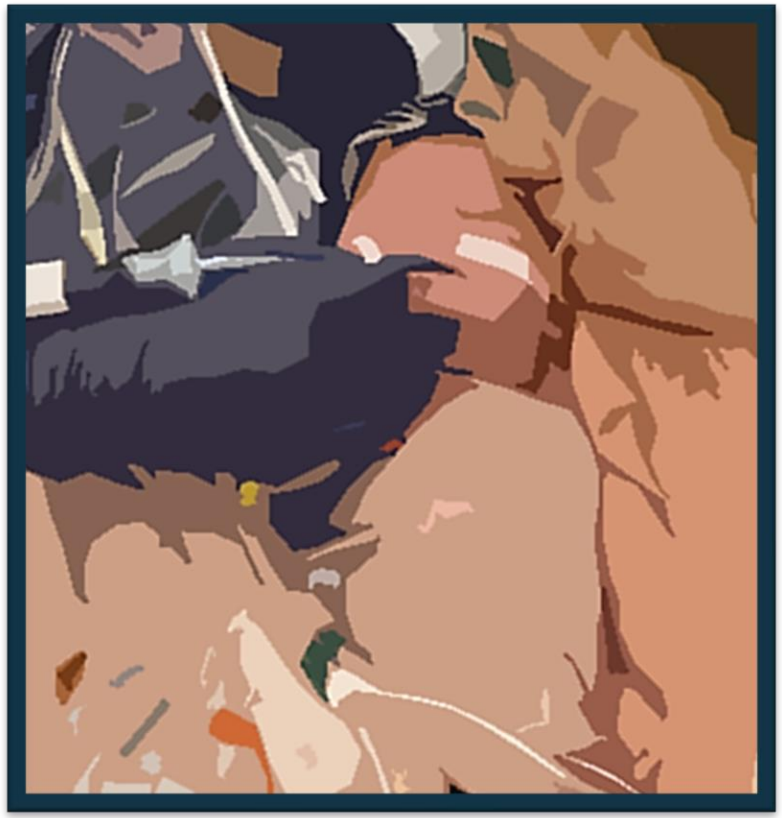
När den livsuppehållande behandlingen avbryts

Information om processen, vad man kan förvänta sig och vilka osäkerheter som finns

Barnet är vanligen hos föräldrarna

Plan för fortsatt palliativ vård efter avbrytandet

När den livsuppehållande behandlingen avbryts



Extubation och avvecklande av övriga intensivvårdsinsatser

Fortsatt palliation

Familjen får vara ostörda men har personal till hands

MODERERAT SAMTAL – NÄR LIVSUPPEHÅLLANDE BEHANDLING AVBRYTS

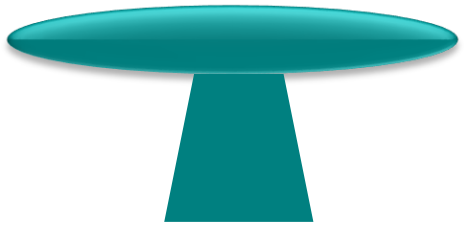
Vuxen IVA & Pediatrisk IVA:
Vad i det du precis hört tror du är förenligt med en DCD-process eller kanske är utmanande?

Neonataloger: Något som behöver göras annorlunda än idag vid avbrytandet?

Transplantationskoordinatorer & Transplantationskirurger:
Hur går era tankar kring avbrytandet - ni finns ju på plats och väntar, redo inför operationen?

Bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neo-donations-projektet, gällande stunden då den livsuppehållande behandlingen avbryts?

5:1



Linda Gyllström Krekula

Kort muntlig introduktion:

NÄR ETT NYFÖTT BARN DÖR
Hur fastställs döden?
Juridik & Medicin

6

Simon Lindquist, Neonatal Donationsansvarig Läkare
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

När ett nyfött barn dör – hur fastställs döden

Indirekta kriterier

Föräldrarna bestämmer hur länge efter de stannar

Kroppen görs i ordning

Decubitusbädd med kylklampar

Skapande av minnen

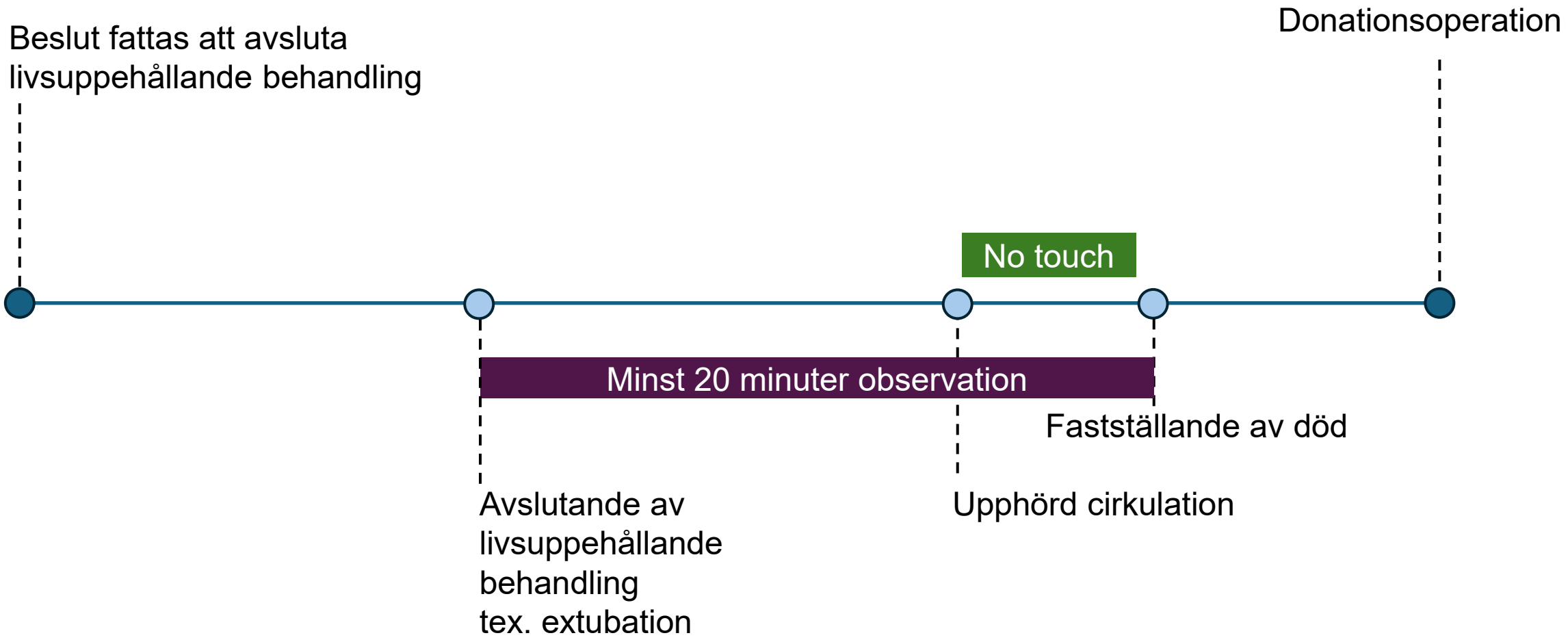
SOSFS 2005:10 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kriterier för bestämmande av människans död

2 § Vid den kliniska undersökningen skall samtliga dessa indirekta kriterier vara uppfyllda:

1. ingen palpabel puls,
2. inga hörbara hjärtljud vid auskultation,
3. ingen spontanandning, och
4. ljusstela, oftast vida, pupiller.

3 § Vid den kliniska undersökningen av en människa med konstaterad eller misstänkt förgiftning eller ett nyfött barn skall observationstiden efter avslutad livsuppehållande behandling vara minst 20 minuter för att dödsfallet skall kunna fastställas. Undersökningen skall under observationstiden kompletteras med EKG-registrering.

Eventuell DCD process hos nyfött barn under rådande regelverk



MODERERAT SAMTAL – FASTSTÄLLANDE AV DÖD, JURIDIK OCH MEDICIN

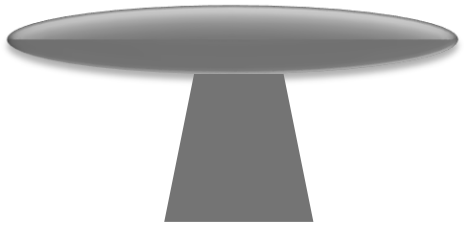
Neonataloger & intensivvårdspersonal:
Hur går era tankar kring att fastställa döden inom neonatal intensivvård?
Något som behöver eller borde göras annorlunda än idag inom neonatala intensivvården?

Transplantationskoordinatorer & kirurger som ska delta på operationen:
Efter hur lång tids cirkulationsstillestånd känner ni er trygga med att barnet är avlidet?

Bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neo-donations-projektet och Socialstyrelsen kring fastställandet av döden?

6:1

Linda Gyllström Krekula



FIKAPAUS

Resonemang:

OMEDELBAR TRANSPORT TILL OPERATION Erfarenheter från DCD bland vuxna – överförbara till den neonatala vården?

7

Linda Gyllström Krekula

MODERERAT SAMTAL – OMEDELBAR TRANSPORT TILL OPERATIONEN

Linda: Erfarenheter före och efter pilotåret för DCD inom vuxen-IVA

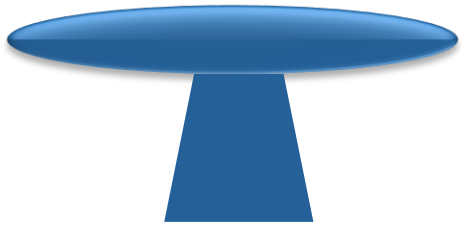
Vuxen-IVA: Vad är era erfarenheter av omedelbar transport?
Vad behöver man tänka på?

Verksamma Neo:
Tankar kring denna transport?

Bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neo-donations-projektet kring transport av det avlidna barnet?

7:1

Linda Gyllström Krekula



Resonemang:

ATT TILLVARATA ORGAN FRÅN ETT NYFÖTT AVLIDET BARN

8

Linda Gyllström Krekula

MODERERAT SAMTAL – ATT TILLVARATA ORGAN

Linda: Insikter från det kirurgiska ingreppet på vuxna – före och efter piloten

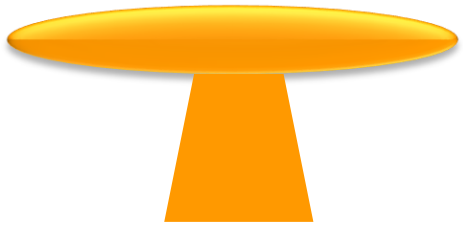
Transplantationskoordinatorer & kirurger: Erfarenheter från vuxen-DCD – skillnader & likheter? Hur kan man hantera behovet av skyndsamhet i kombination med värdighet?

Fri fråga: Hur förbereder vi operationspersonalen på att delta vid ingrepp på nyfödda avlidna barn?

Bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neo-donations-projektet kring att tillvarata organ från ett nyfött barn?

8:1

Linda Gyllström Krekula



Kort muntlig introduktion:

ATT TRANSPLANTERA NEONATALA NJURAR

Vad vet man,
vad kan man och
vad behöver man lära?
Hur går det för mottagarna?

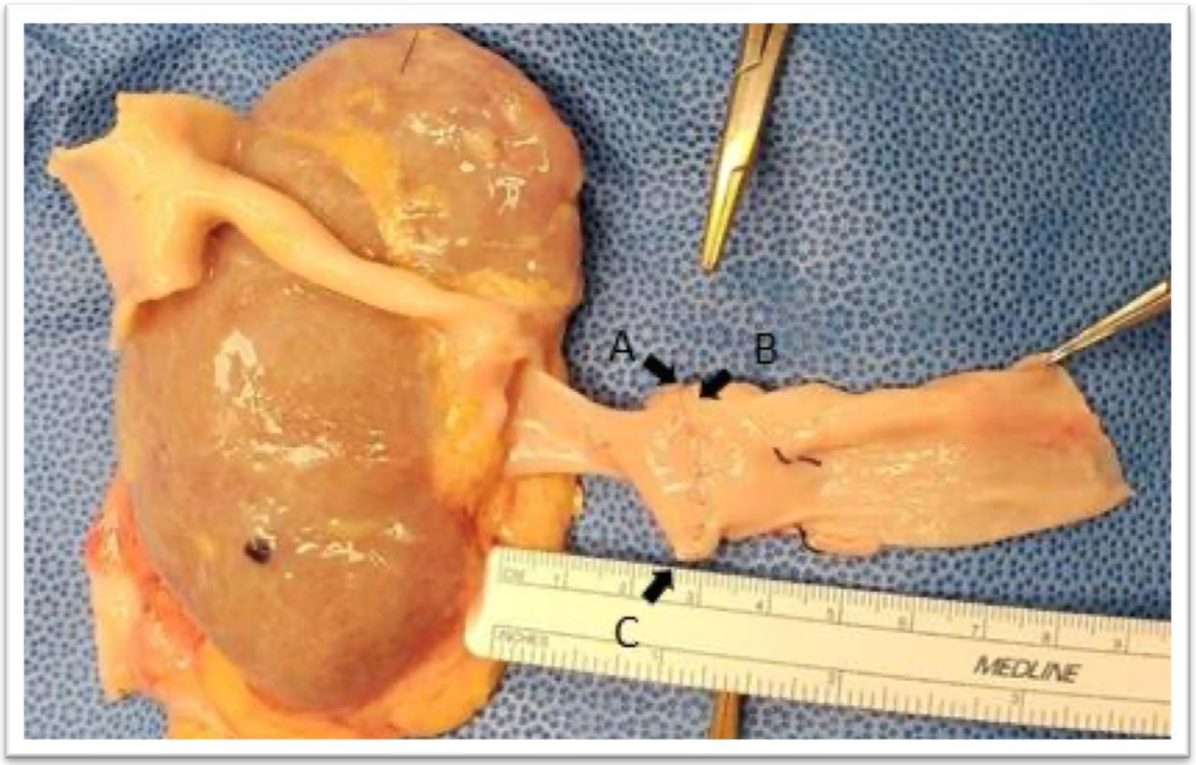
9

Åsa Norén, Överläkare, PhD, Transplantationscentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

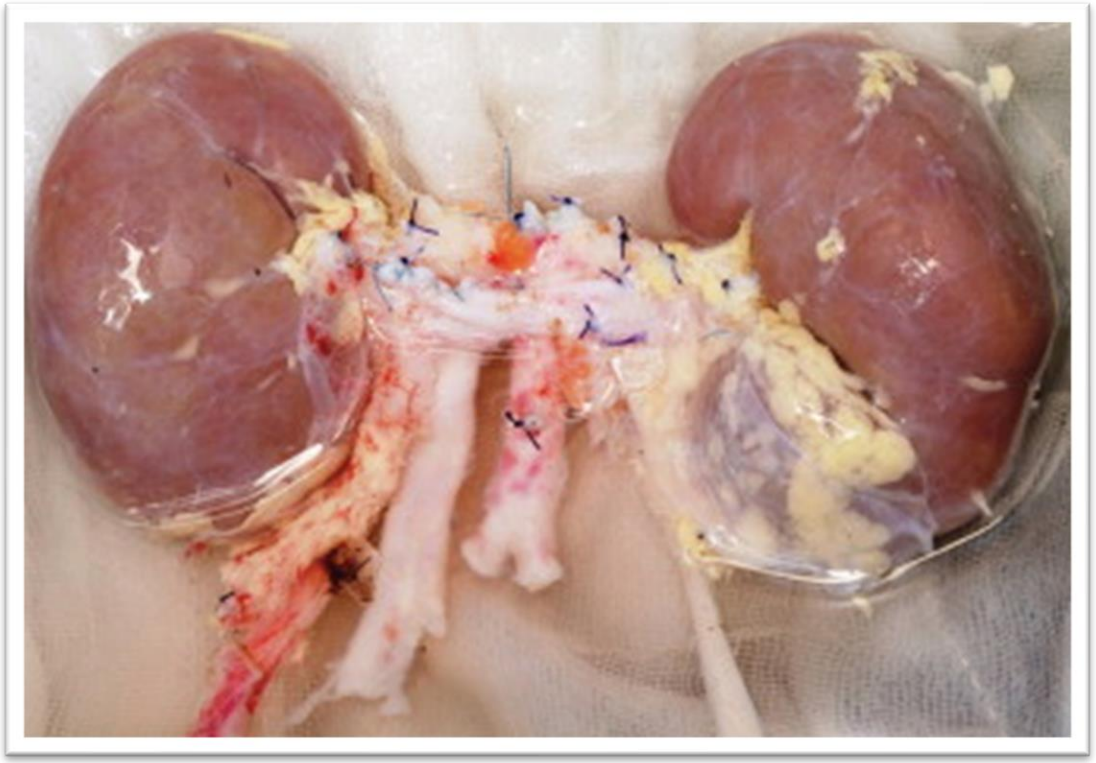
Carl Jorns, Överläkare, docent, ME Transplantation, Karolinska Universitetssjukhuset

Makroskopisk bedömning av organkvalitén

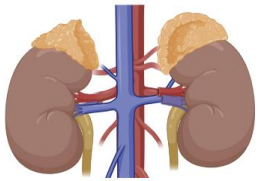
Vuxen donator



Neonatal donator



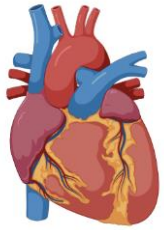
Internationell erfarenhet av neonatal organdonation och transplantation



Wijetunga, I., et al. (2018). "Renal transplant from infant and neonatal donors is a feasible option for the treatment of end-stage renal disease" Am J Transplant 18(11): 2679-2688.

Troppmann, C., et al. (2018). "Pediatric en bloc kidney transplantation from very small (≤10 kg) donation after circulatory death

Dai, H., et al. (2018). "A novel technique for en bloc kidney transplantation from infant donors with extremely low body." Am J Transplant 18(9): 2200-2207.

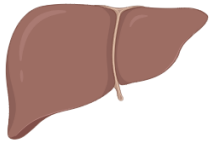


Boucek, M. M., et al. (2008). "Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death." N Engl J Med 359(7): 709-714.

Parisi, F., et al. (1999). "Heart transplantation on the first day of life from an anencephalic donor." Pediatr Transplant 3(2): 150-151.

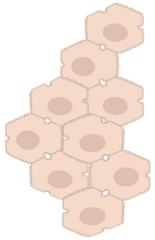
John, M. and L. L. Bailey (2018). "Neonatal heart transplantation." Ann Cardiothorac Surg **7**(1): 118-125.

Blitzer D, Yedlicka G, Manghelli J, Dentel J, Caldwell R, Brown JW. Twin-to-twin heart transplantation: a unique event with a 25-year follow-up. Ann Thorac Surg. 2017.



Yokoyama, I., et al. (1992). "Pediatric liver transplantation from neonatal donors." Transpl Int 5(4): 205-208.

Gao, W., et al. (2019). "Utility of neonatal donors in pediatric liver transplantation: A single-center experience." Pediatr Transplant 23(5): e13396.



Meyburg, J., et al. (2009). "One liver for four children: first clinical series of liver cell transplantation for severe neonatal urea

Beck, B. B., et al. (2012). "Liver cell transplantation in severe infantile oxalosis--a potential bridging procedure to orthotopic liver transplantation?" Nephrol Dial Transplant 27(7)

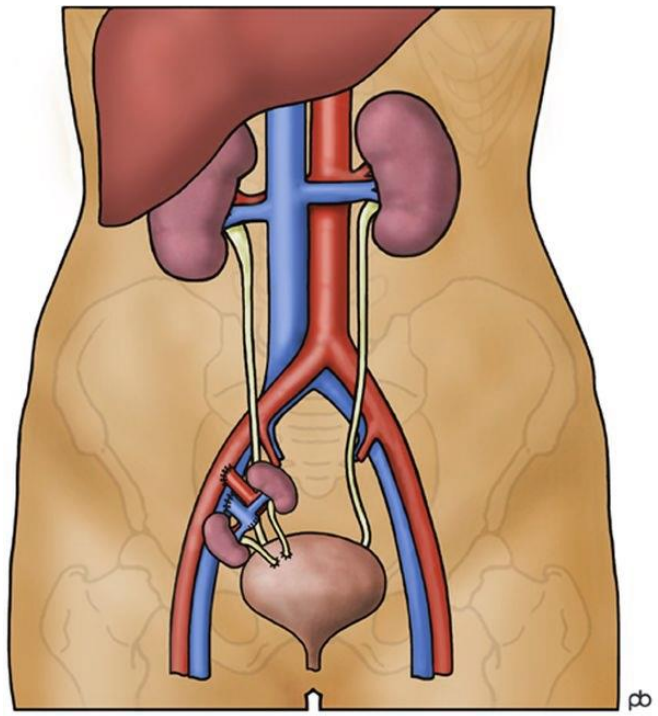
Godfrey, K. and M. Z. Kish (2014). "Neonatal liver cell donation: a case report." Neonatal Netw 33(6): 315-321.

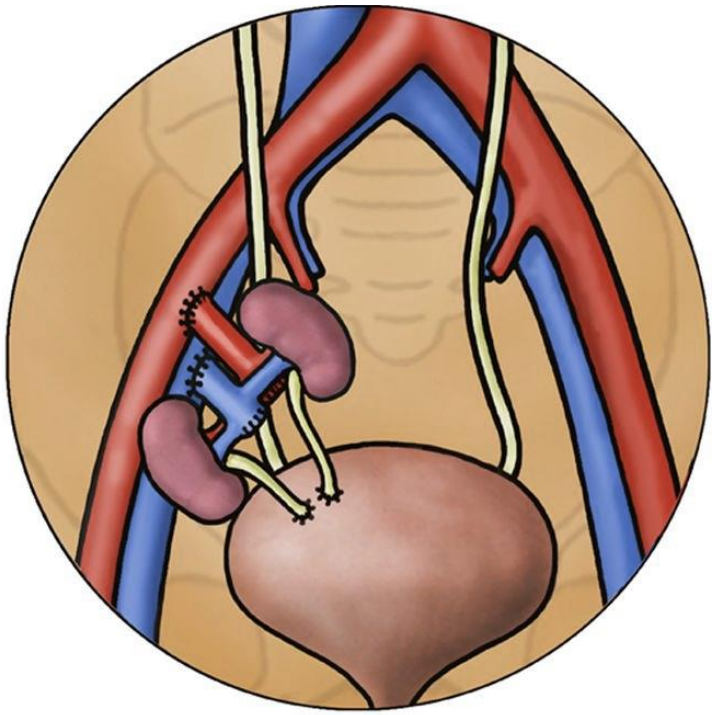
Tolosa, L., et al. (2014). "Neonatal livers: a source for the isolation of good-performing hepatocytes for cell transplantation." Cell Transplant 23(10): 1229-1242.

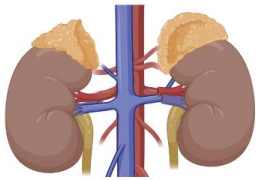
Lee, C. A., et al. (2018). "Cryopreserved neonatal hepatocytes may be a source for transplantation: Evaluation of functionality toward clinical use." Liver Transpl 24(3): 394-406.

Potential of neonatal organ donation and outcome after transplantation. Bluhme E, Henckel E, Jorns C.Pediatr Transplant. 2023 May;27(3):e14486

”En bloc” njurtransplantation av neonatala njurar till vuxen mottagare

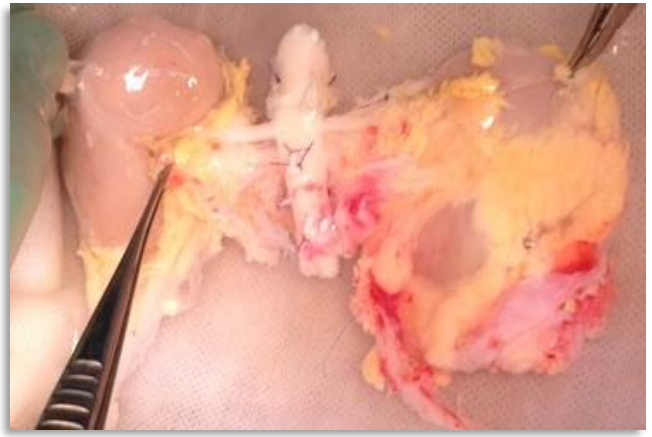


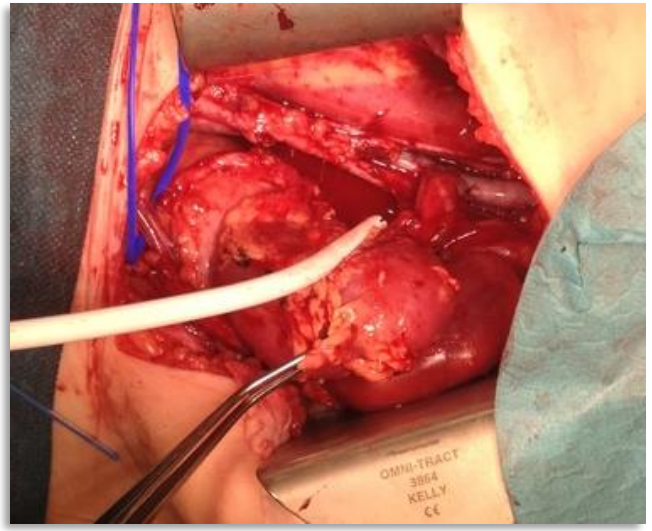




Wijetunga I, Pandanaboyana S, Farid SG*, et al*
Neonatal kidney donation and transplantation: a realistic strategy for the treatment of end-stage renal disease; *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 2014;**99:**F518-F519.

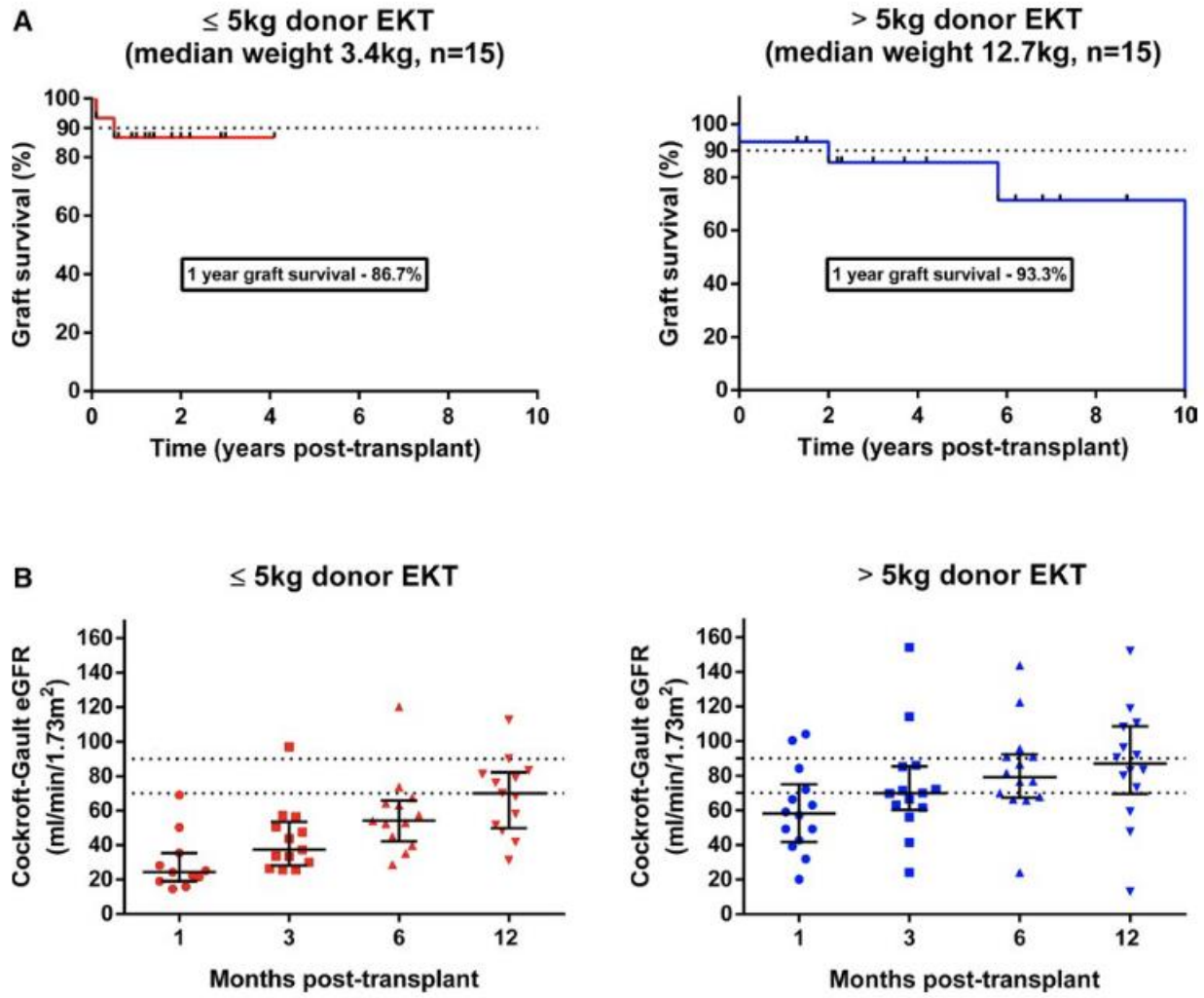
Svensk erfarenhet av en bloc njurtransplantation

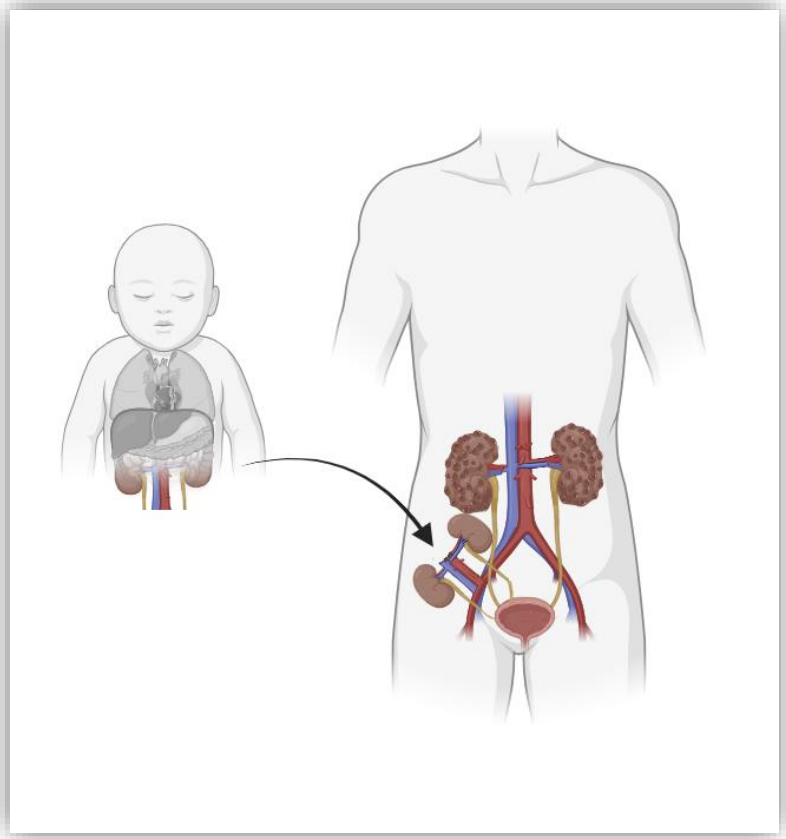




Transplantationscentrum	Ålder donator (år)	Kreatinin donator [µmol/L]	År
Uppsala	0	24	2019
Stockholm	0	36	2022
Stockholm	1	13	2018
Stockholm	1	27	2021
Uppsala	1	44	2023
Stockholm	2	17	2018
Göteborg	4	30	2016
Malmö	5	35	2024

”En bloc” njurtransplantation av neonatala njurar till vuxen mottagare

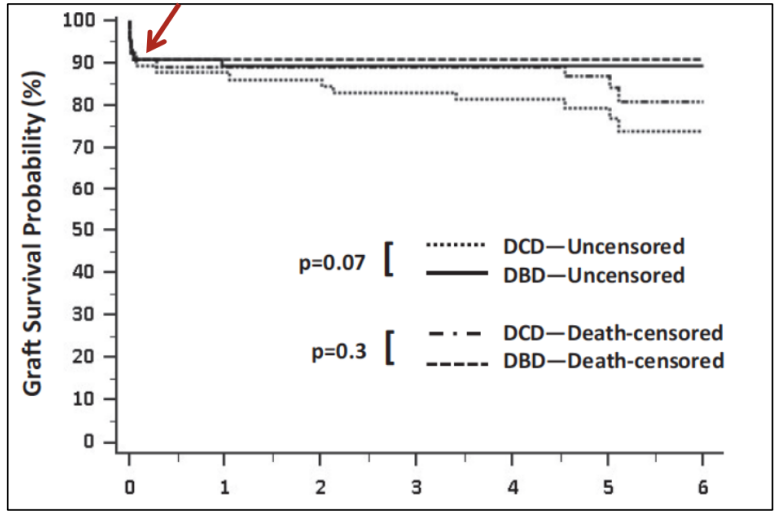


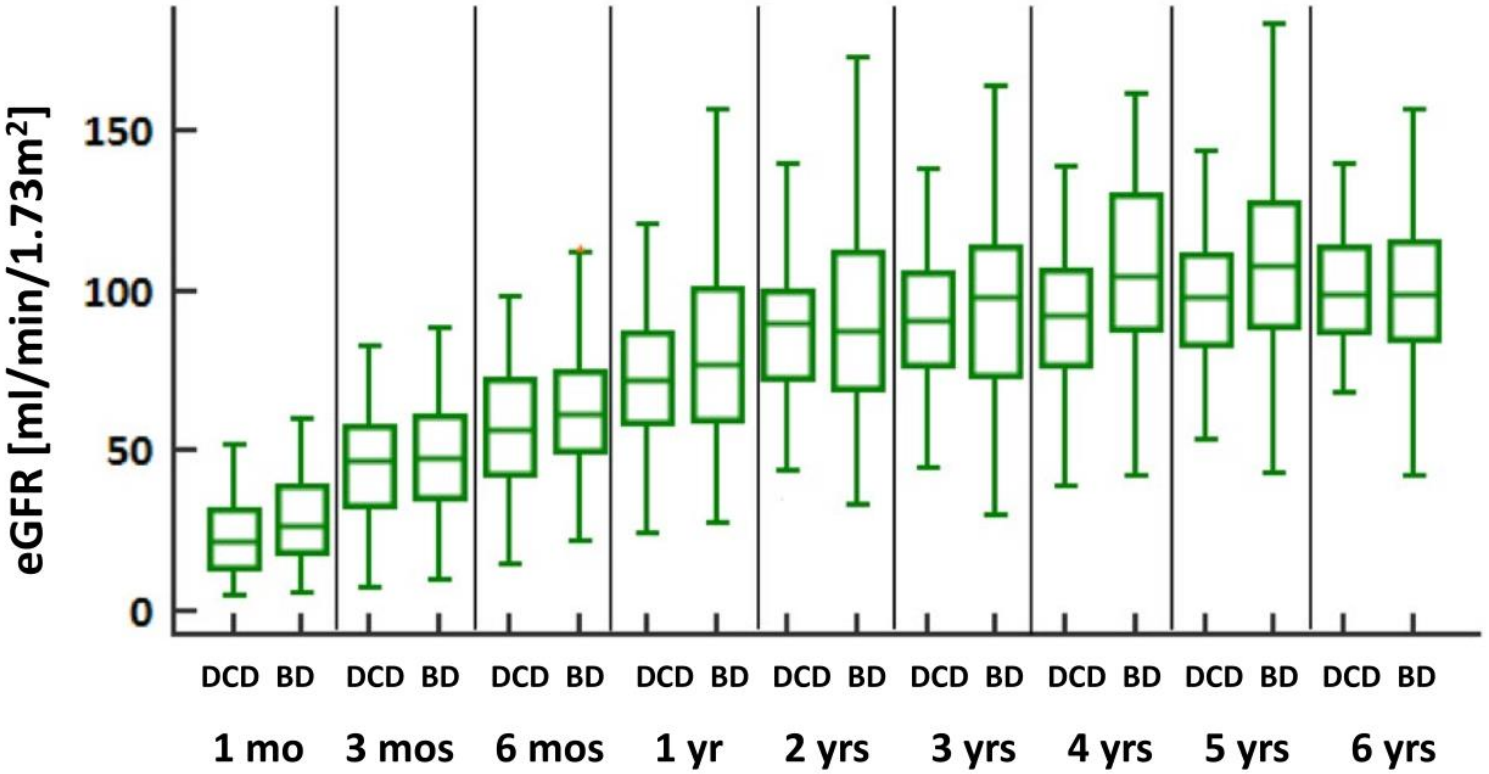


Wijetunga I, Am J Transplant 2018 Nov;18(11):2679-2688. doi: 10.1111/ajt.15006.

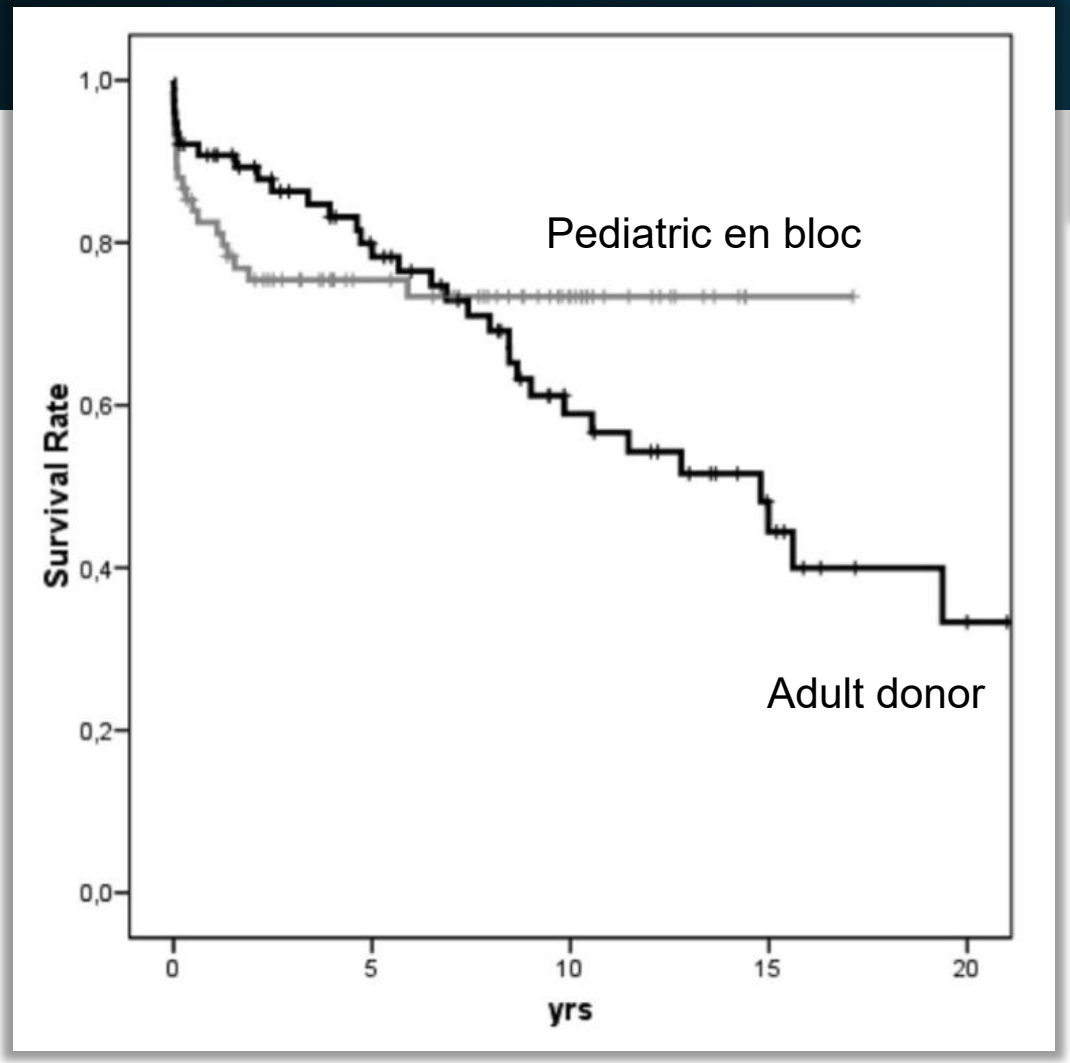
”En bloc” njurtransplantation av neonatala njurar till vuxen mottagare Single center n = 130 njurtransplantationer

	DCD group (n = 65)	DBD group (n = 65)
Sex, % M/F	54/46	57/43
Age, median (range) [mo]	2.9 (0.01-23.4)	2.6 (0.2-16.9)
Weight, median (range) [kg]	5.0 (1.9-10.0)	5.0 (2.6-10.0)
Terminal serum creatinine, median (range) [mg/dL]	0.3 (0.1-1.9)	0.3 (0.1-1.9)
Time from withdrawal of care to aortic flush, median (range) [min]	33 (10-84)	n.a.





Troppmann C, Perez R. *Am J Transplant*. 2018



Twenty-Year Graft Survival and Graft Function Analysis by a Matched Pair Study Between Pediatric En Bloc Kidney and Deceased Adult Donors Grafts

Transplantation • Volume 88, Number 7, October 15, 2009

Sammanfattning

- **Internationell erfarenhet med goda resultat** av neonatal njurtransplantation

- **En-bloc-transplantation** av neonatala njurar till **vuxen mottagare** med utmärkta långtidsresultat
  - **Högre PNF-risk** (ofta kärltromboser)
  - **Riskreducering:** rätt mottagarurval, förbättrad kirurgisk teknik, optimerad BT-kontroll och antikoagulation
  - **Snabb tillväxt** i både njurstorlek och funktion efter transplantation
  - **Bättre långtidsresultat** jämfört med transplantation av enskild njure
  - **Svensk erfarenhet** av en bloc njurtransplantation vid alla Tx centra

MODERERAT SAMTAL – ATT TRANSPLANTERA NEONATALA NJURAR

Njurmedicinare: Hur går era tankar kring denna form av transplantation?

Transplantationskirurger: Vilka skulle kunna utföra denna typ av transplantation?

Alla: Är detta en klok väg att gå?

Bordet runt:
Vad vill ni skicka med till det nationella neo-donations-projektet
kring denna form av transplantation?

9:1

Linda Gyllström Krekula

SLUTSATSER FRÅN MÖTET

Ewa Henckel
Neonatalog & Donationsansvarig läkare
Karolinska Universitetssjukhuset

Sista reflektioner och huvudsakligt medskick till det nationella projektet

BORDET RUNT

VAD HÄNDER NU?
VOG Organ - projekt Neo

Representanter för den nationella projektgruppen:

Carl Jorns, Transplantationskirurg

Magnus Almeling, Regionalt Donationsansvarig Läkare

Johanna Elftman, Regionalt Donationsansvarig Sjuksköterska

VOG organ
Verksamhetsområdesgrupp organ
Vävnadsrådet

Projektgrupp

VOG organ
Verksamhetsområdesgrupp organ
Vävnadsrådet

- Anna-Lena Terner, DOSS, Göteborg (klar)
- Anneli Rask, Transplantationskoordinator, Uppsala (klar)
- Carl Jorns, Transplantationskirurg, med projektledare, Stockholm (klar)
- Johanna Elftman, R-DAS, Stockholm (klar)
- Kristbjörg Sveinsdottir, Neonatolog, Lund (klar)
- Louise Jörbo, Sjuksköterska Neonatologen, Linköping (klar)
- Magnus Almeling, R-DAL, Umeå (klar)
- Åsa Norén, Transplantationskirurg, Göteborg (klar)
- Administrativ projektledare (rekrytering pågår)

Förslag tidsplan etapp 1

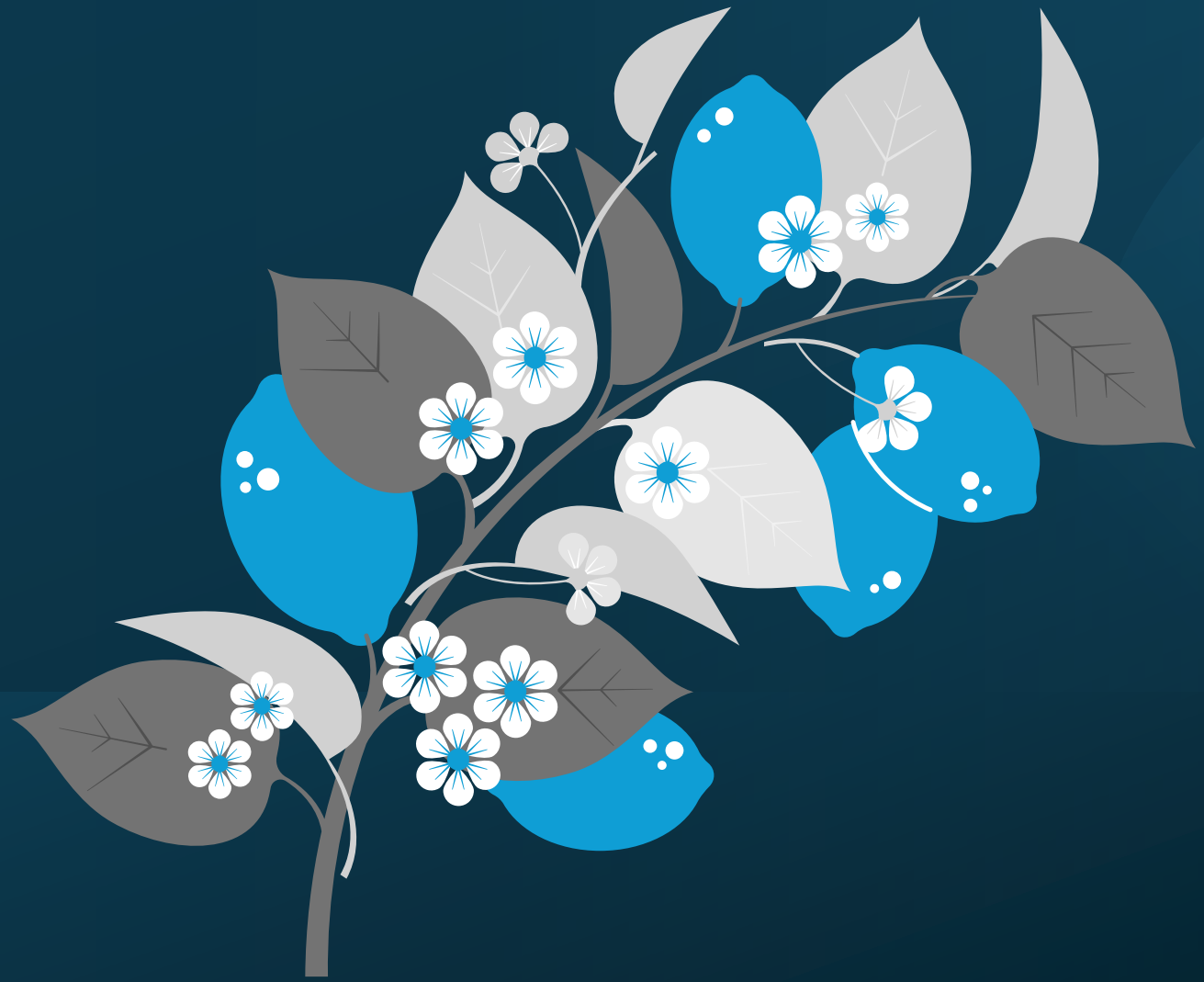
VOG organ
Verksamhetsområdesgrupp organ
Vävnadsrådet

Hösten 2026

- Genomgång av kartläggning
- Förutsättningar för pilotavdelningar- underlag för intresseanmälan
- Framtagning av pilotprotokoll för donations- och transplantationsprocessen

Våren 2027

- Avdelningar och transplantationscentra med rätt förutsättningar att testa pilotprotokollet utsedda
- Utbildningsplan för pilotavdelningar
- Redovisning av etapp 1 till Vävnadsrådet



TACK