

Hornhinnedonationer

Donationsprocessen och centralisering av utredningar

Shaman Muradrasoli

Verksamhetschef VO Laboratoriemedicin, regional vävnadssamordnare

Jessica Söderholm

Regionsamordnare/vävnadsutredare, Hornhinnebanken, Region Örebro län

Varför hornhinnetransplantation?

- Skador eller sjukdomar i hornhinnan som ger smärtor och svåra synnedsättningar
 - Operationen görs i de flesta fall för att rädda synen
- Vanliga indikationer för transplantation
 - Ärftliga sjukdomar i hornhinnan
 - Bullös keratopati (komplikation efter operation, till exempel starroperation)
- Andra orsaker till transplantation
 - Keratokonus (progressiv, ofta ärftlig, deformation av hornhinnan)
 - Ärrbildning efter skada eller infektion i ögat

Donationsprocessen

1. Hitta och utreda lämpliga donatorer (nyligen avlidna)
2. Inhämta samtycke för donation
3. Tillvaratagande av ögonbulb och blodprovtagning
4. Behandling och förvaring av hornhinna
5. Distribution till ögonkliniker

Utredning – att hitta lämpliga donatorer

- I princip alla kan vara lämplig donator
 - Ingen övre åldersgräns
 - Konditionen på hornhinnan avgörande
- Donator och mottagare behöver inte matchas
- Kontraindikationer är bland annat blodsmitta, blodmalignitet och neurologiska sjukdomar som ALS, MS, Parkinsons och Alzheimerdemens
- Utförs av vävnadsutredare (leg. sjuksköterska)

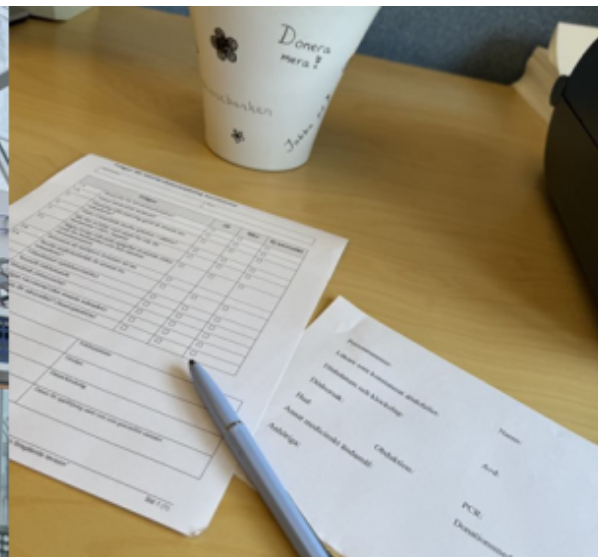
Samtycke

- Det krävs alltid ett samtycke till donation*
- Inhämtande av samtycke kan ske på olika sätt:
 - Socialstyrelsens Donationsregister
 - Donationskort i plånbok
 - Samtal med närstående
- Anhöriga ska alltid informeras om tilltänkt ingrepp innan det utförs
- Utförs av vävnadsutredare (leg. sjuksköterska)

*Lag (1995:831) om transplantation m.m.



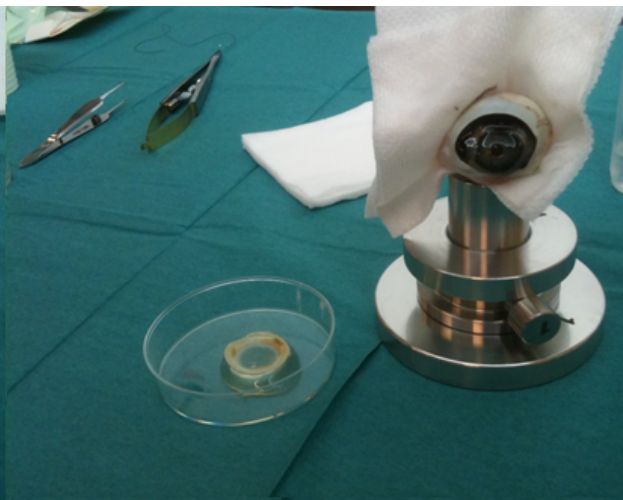
Första steget i processen för hornhinnedonation är sökning i donationsregistret. Har personen inte tagit ställning eller registrerat ja går utredningen vidare gällande medicinsklämplighet. En journalganskning genomförs för att se så personen inte har några kontraindikationer för hornhinnedonation. Exempel på kontraindikationer är: Avliden mer än 24h, Neurodegenerativsjukdomar så som MS, Parkinson och Alzheimier. Blodmalignteter och pågående infektioner. När lämplighetsutredningen är genomförd och inga hinder föreligger går utredningen vidare till samtyckesutredning.



Samtyckesutredningen genomförs via telefonsamtal till den avlides anhöriga. Frågan om inställning till donation tas upp samt frågor som uppkommit under lämplighetsutredningen.

Vid samtycke - tillvaratagande

- Blodprover för laboratorietester, till exempel blodsmitta
 - Måste tas inom 24 timmar efter dödsfallet
- Tillvaratagande av ögonvävnad
 - Rekommenderat inom 48 timmar efter dödsfallet
- Skickas till vävnadsinrättning för vidare behandling
 - Behandlas och inkuberas inom 72 timmar
- Utförs av obduktionstekniker



Vid donation tillvaratas hela bulben från den avlidne. Det görs via en steril operation på obduktionsavdelningen där den avlide redan finns. Ögonbulben transporteras till Hornhinelabb för preparering och undersökning av kvalitet. Sedan trepaneras hornhinnan och en liten del av sklera ut från ögonbulben.

Arbete på vävnadslaboratoriet

- Inkommen ögonvävnad bedöms och hornhinnan frigörs
- Hornhinnan inkuberas i näringslösning
 - Förvaring i 30,5°C
- Lämnas ut till ögonklinik inför operation
- Utförs av legitimerad biomedicinsk analytiker



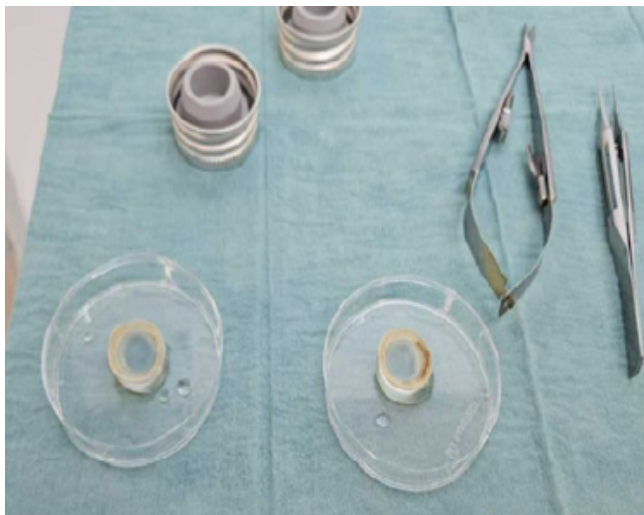
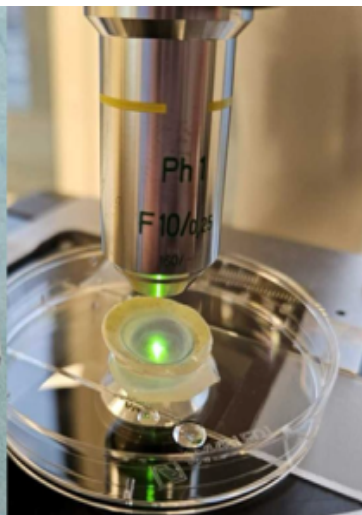


Bild på hornhinnor som trepanerats bort från ögonbulben och är redo för preparering.



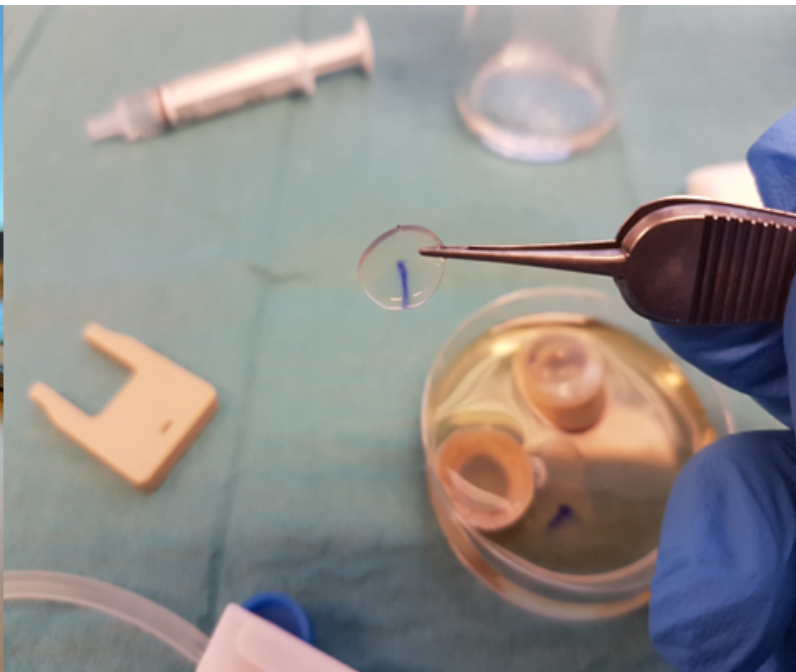
Hornhinnan undersöks i mikroskop för att se antalet celler. Det ger en första indikation på vilken transplantation som den kan användas till.



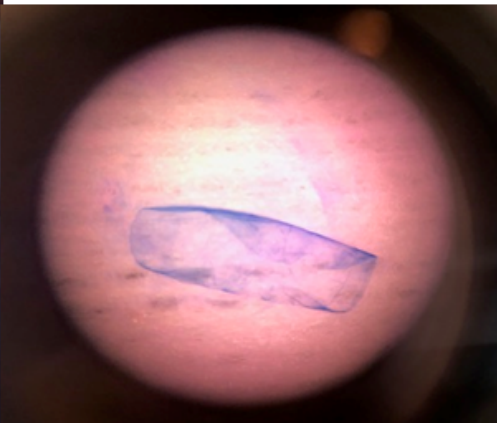
Färdigpreparerad hornhinna. Den förvaras fastsydd i en bit av skleran som lämnas kvar. Vinkeln ska efterlikna samma som hornhinnan har naturligt i ögat.



Hornhinnor som förvaras i sina inkubatorer i Hornhinnebanken. Temperaturen är 30,5 grader vilket är ungefär samma som den har naturligt i ögat.



Bilderna visar färdiga transplantat, DMEK till vänster och DASEK till höger. Transplantaten mikrometer tjocka, alltså väldigt tunna. Tidigare skars dessa direkt på operation av ögonkirurgen men idag skärs de och färdigställs av personalen på hornhinnelabb vilket sparar mycket tid åt ögonkirurgerna.



Hur många transplantationer utförs?

- Ett av de vanligaste transplantationsingreppen i Sverige
- Cirka 700 transplantationer per år nationellt. Behovet är närmare 1000 transplantationer/år
- Ca 170-200 patienter får en ny hornhinna varje år i Örebro
- Sedan 2018 har USÖ utfört flest transplantationer i Sverige och har även haft kortast väntetid



- I nuläget väntar 63 patienter på transplantation och ca 100 st står i kö för bedömning där frågeställningen är transplantation
- USÖ har kapacitet att operera ca 250-300 patienter varje år – brist på hornhinnedonationer är den begränsande faktorn
- Det pågår ett ständigt utvecklingsarbete för att öka allmänhetens vilja att donera och påminna om möjligheten att registrera sin vilja i Donationsregistret.



Antal donationer – Samarbete Sjukvårdsregion Mellansverige

OBS! Varje donation genererar 2 st hornhinnor	
USÖ	34 st
Karlskoga	17 st
Lindesberg	3 st
Karlstad	17 st
Gävle	9 st
Falun (samarbete under uppstart)	0 st
Västerås	0 st
Eskilstuna	0 st
Uppsala (samarbete påbörjat för 3 v sedan)	0 st

Centralisering

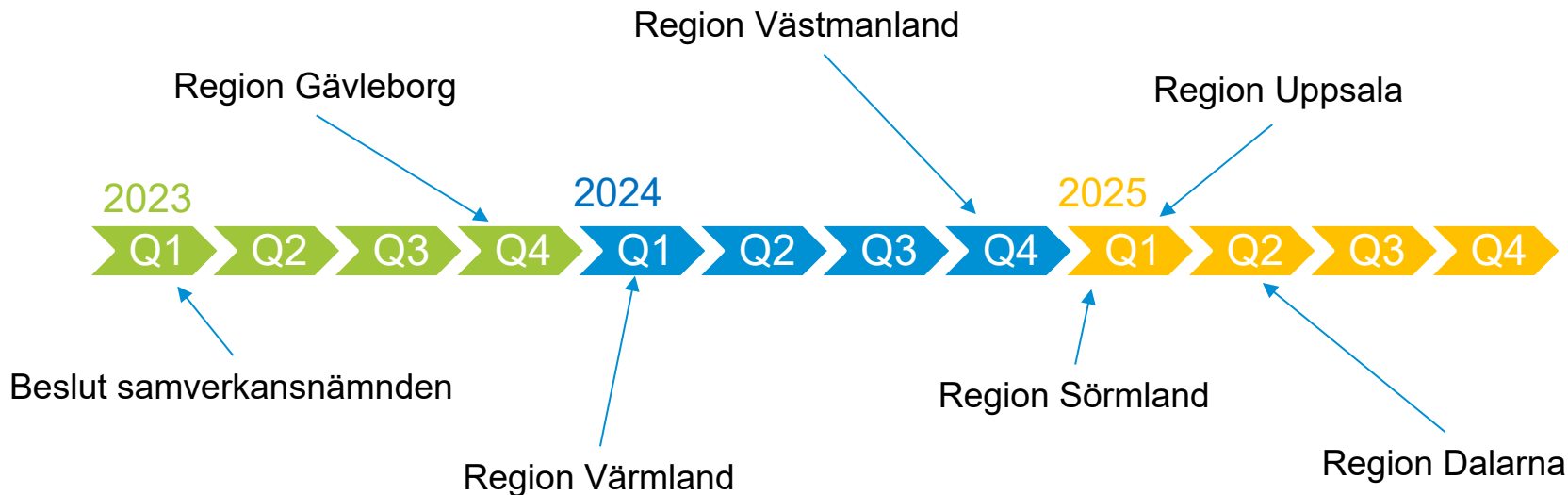
– åtgärd för att öka antalet donationer

- Beslut samverkansnämnden Region Mellansverige februari 2023
 - Samtyckes- och medicinsk lämplighetsutredning gällande vävnadsdonationer ska centraliseras
 - Vävnadsinrättningen i Örebro ska utföra detta utökade uppdrag
- Syfte: Att öka antalet donationer
 - Vissa regioner utförde redan utredning och tillvaratagande av hornhinnor, men inte alla

Arbetsgång samordnade donationer

- Utredning i Örebro
- Provtagning och tillvaratagande vid respektive regions bårhus
- Vävnaden transporteras till Örebro
- Region Örebro län bereder, förvarar och distribuerar materialet

Översikt centraliseringsprocessen



Att ordna vid centralisering

- Tillgång till IT-system
 - Journalsökning för utredning kontraindikationer
 - Bårhuslistor för information om nyligen avlidna
- Juridiska överenskommelser
 - PUB-avtal (Personuppgiftsbiträdesavtal)
- Rutiner och kommunikationsvägar
 - Samordning vävnadsutredare, obduktionstekniker och laboratoriepersonal
- Riskanalyser genomförda inför och under centraliseringsprocessen

Utbildningsbehov

- Obduktionstekniker
 - Tillvaratagande, provtagning och paketering av vävnad
 - Regioner som inte haft tidigare verksamhet
 - Utförts av erfaren obduktionstekniker Region Örebro utbildar
- Utredare Örebro
 - Logga in i och navigera respektive regions journalsystem

Erfarenheter centraliseringsarbetet

- Vissa saker tar tid att få på plats
 - Juridiska överenskommelser
 - PUB-avtal
 - IT-lösningar
 - HSA-behörighet
- Informera medverkande regioner i god tid om
 - Vad de ska förbereda
 - Vilken information som önskas

Utmaningar centralisering

- Vävnadsutredare
 - Olika patientdatasystem varje region → journalgranskning tar längre tid
 - Olika VPN-lösningar för inloggning → omständligt att logga in
- Tillvaratagande (vissa regioner)
 - Bara en utbildad obduktionstekniker → bortfall vid ledighet, t.ex. sommar
- Tillgång till IT-system
 - Beslutsfattare ovilliga att ge extern tillgång till system med personuppgifter



Lärdomar

- Viktigt att ha tät kontakt med obduktionstekniker
 - Gör inga utredningar om det inte finns någon på plats för tillvaratagande
- Delat medicinskt ansvar behöver tydliggöras
 - Ansvarig läkare donatorregion utfärdar delegering tillvaratagande
- Tar tid att få allt på plats
 - PUB-avtalen har varit den största bromsklossen

Vad har fungerat bra?

- Bra tillgång till IT-support från samtliga regioner
 - Problem vid inloggning, lösenordsbyte, driftstörningar etc
- Bra samarbete med obduktionstekniker
- Nya donatorregioner hornhinnor – fler donationer på sikt

Andra åtgärder för att öka antal donationer

- Snabbare information om potentiella donatorer
 - Kommunicera behov av att uppdatera bårhuslistor 2-3 gånger/dag
- Regelbunden återkoppling till medverkande regioner
 - Statistik kring antal utredningar och donationer
- Personalresurser (obduktionstekniker) behöver anpassas till behov
- Hoppas även att kampanj ska öka donationsviljan hos anhöriga
 - Förklara nyttan med donationerna

Planer framåt

- Ansluta kvarvarande regioner
- Egeninspektion av donatorregioner
 - Prioritet regioner som inte haft verksamhet tidigare
- Sprida kunskap om donationer
 - Arbetar för tidningsintervju med mottagande patient

Tack för uppmärksamheten!

- Frågor?

