



Avresa tidig morgon via Danmark och Österrike för att under em komma fram till slutmålet Dubrovnik i Kroatien. Nu väntade fyra spännande dagar på *European organ donation congress* som arrangeras vartannat år av European Transplant Coordinators Organization – European Donation Committee (ETCO-EDC) .

Första dagen hade Ulrika förmånen att delta i en workshop: *Family approach*. Detta blev nästan fem timmar fyllda av livliga diskussioner från världens alla hörn. N. Jansen, Nederländerna och I. Martinez, Spanien, höll i diskussionerna som bl a berörde ämnet; När tas frågan om donation upp i de olika länderna?

- I Spanien sker samtalet med anhöriga oftast efter patienten är dödförklarad i total hjärninfarkt. Eftersom det i varje region i Spanien finns ett donationsregister som dock inte är synkade gentemot varandra så gör detta att samtalet med närstående är extra viktigt.
- I Nederländerna pratar professionen med anhöriga före diagnostik av död vid DCD (Donation after Cardiac Death). Detta har lett till att man även oftast tar upp frågan om donation innan patienten har avlidit i total hjärninfarkt.
- I Kroatien ställs frågan när patienten är dödförklarad i total hjärninfarkt. Det finns ett nej register i Kroatien som enbart är tillgängligt efter patientens död.
- I Danmark tas frågan alltid upp innan patienten är dödförklarad. Ett donationsregister finns som är tillgängligt innan patienten är avliden.
- I Canada ställs alltid frågan innan patienten är avliden. Anhöriga informeras om två tänkbara vägar fram till dödförklaringen.
 - 1: död via hjärtstopp och möjlighet till DCD.
 - 2: död via total hjärninfarkt och möjlighet till DBD (Donation after Brain Death).Detta resulterar ofta i förvirrade anhöriga och i slutändan nej till donation.
- Vi i Sverige förmedlade att befolkningen är mycket positiv till donation och att det ofta händer att anhöriga själva tar upp frågan om donation innan patienten är avliden.

Potentiell donator?

Vägen till IVA och i slutändan möjlighet till donation ser olika ut. Många blev upprörda när de fick höra att vi i Sverige enbart får ta en patient till IVA för sin egen skull. Inte ens om den svårt sjuke/skadade patienten bär ett donationskort med en positiv viljeyttring får denna patient föras till IVA om det inte är i patientens eget intresse. I England har man tolkat lagen att en positiv viljeyttring till donation innebär att denna patient ska till IVA för att möjliggöra donation!

Utbildningar

Ett annat ämne som belystes var utbildning till personalen. Det visade sig att Nederländerna hade vidareutvecklat EDHEP (European Donor Hospital Education Programme). De upplevde att EDHEP utbildningen tog för lång tid (2 dagar), kostade för mycket samt att de önskade samköra personalen på ett sjukhus. Detta ledde fram till att de delade upp EDHEP i 2 steg.

- Steg 1 var en e-learning via nätet där deltagarna kunde fördjupa sig i lagar, författningar, protokoll vid "skarpt läge" samt se en övning hur samtalet om donation kan gå till. Steg ett avslutades med frågor och reflektioner. Denna del tog mellan 1-4 timmar att genomföra och kunde göras i god tid innan steg 2 blev aktuellt.
- Steg 2 bestod i att en psykolog kom ut till varje sjukhus och hade en 4 timmars lång praktisk övning med max 6 personer. Varje sjukhus bestämde själva vilka personer som skulle genomgå utbildningen. I denna praktiska övning ingick en förlustövning och vilka känslor och reaktioner som kan uppkomma samt hur professionen kan bemöta dessa. Deltagarna fick tid till att reflektera över sin egen attityd till donation och hur detta kan påverka samtalet om donation. Den viktigaste övningen var att få praktisera ett donationssamtal och gemensamt göra en utvärdering av vad som gick bra och vad som kunde gjorts annorlunda. Det betonades att det finns inga rätt eller fel.

Denna nya EDHEP utbildning i två steg är numera kostnadsfri för sjukhusen.

Donationsfrekvens internationellt

Det är en stor differens mellan effekten av olika donationsprogram runt om i Europa. Donationssiffrorna skiljer sig mellan 1,5 avliden donator/pmp i Bulgarien till 34,4 avliden donator/pmp i Spanien. Levande njurdonatorer skiljer sig från 1,2/pmp i Polen till 25,3/pmp i Nederländerna (2009). Skillnaden i dessa siffror kan bero på vilken donationsorganisation som existerar i landet, hur transplantationsenheten är uppbyggd, olika länders effektivitet och även sociala faktorer har stor inflytelse.

Kroatien är ett land som har höjt sitt antal avlidna donatorer från 12,9/pmp, 2007, till 33,5/pmp, 2011. Under denna tid har Kroatien ansökt om att bli fullvärdiga medlemmar i EU (European Union) vilket de blir 1 juli 2013. De har även blivit medlemmar i Eurotransplant vilket troligen har påverkat siffrorna i positiv riktning. Väntelistorna har under samma tid minskat från 440 personer till 270 personer. Troligen döljer sig i statistiken att landet inte är så liberala med att sätta upp sina patienter på väntelistan som vi i t.ex. Sverige är.

Från många länder refererades att man har en liknande utveckling av "donatorspotentialen" som i Sverige dvs stigande ålder, minskande antal iva platser och snabba beslut om vårdnivån tidigt i processen vilket kan motverka donationsmöjligheten. Skillnaden är att man i ett flertal länder trots allt har ett tydligare stöd, både organisatoriskt och i regelverk för att aktivt främja organdonation och man är inte rädd att göra för mycket för utan snarare för lite!

" The size of the potential DBD pool may be threatened in countries where decisions to limit or withdraw treatment before brain death has evolved or been identified as commonplace"

Donatorsorganisation

Transplantationskirurgen F. Delmonico, från USA påpekade att ett land behöver flera saker för att kunna erbjuda donation från avlidna patienter. Bl a behövs den en myndighet som har mandat att ge landets regering support samt legalisera möjligheten och reglera donation och transplantation. Allmänheten ska ha accepterat transplantation samt allmänheten bör ha en viss kunskap om donation och transplantation. Det ska finnas en etablerad central organisation med transplantationskoordinatorer. Vidare bör varje sjukhus ha utsedda namngivna personer som ansvariga för donationsprocessen. Dessa nyckelpersoner ska bära ansvaret för att värdera lämplighet av en möjlig donator, behandling av donatorn, kontakt med närstående samt kontakt med transplantationsenheten och operationsavdelningen. Det är varje tillvaratagande sjukhus som ska tillse att donation är möjligt. Donation ska vara en naturlig del inom medicinen vid vård i livets slutskede.

Coming together is a beginning, keeping together is progress, working together is success!

Regelverk

S. van der Spiegel, European Commission, redogjorde kortfattat om det EU arbete, 2010/53/EU on Quality and Safety, som har lett fram till Sveriges nya författning, 2012:15, som trädde i kraft 27 augusti, 2012. Denna nya författning lyfter bl a fram

- Tydligare ansvarsfördelning
- Alla donations- och transplantationsenheter behöver anmäla sin verksamhet till i Sverige Socialstyrelsen.
- Ska kunna spåra ett organ hela vägen från donatorn till mottagaren och omvänt (specifik kodning).
- Nyckelpersoner ska finnas på sjukhuset vars uppdrag bl a är att säkerställa rutiner och aktiv kvalitetssäkring för att främja donation på sitt/sina sjukhus
- Vårdgivare som ansvarar för donationsverksamheten ska säkerställa att transplantationskoordinator kontaktas när en möjlig donator har identifierats.

DCD

Transplantationskirurgen P. Muiesan, UK, visade schematiskt hur DCD tillvaratagandet kan gå till.

- | | | |
|-------------------------------------|---|---|
| - Avsluta meningslös behandling | } | } tillbakadragande av beh. - hjärtstopp |
| - SpO2 < 70% och Syst BT < 50 mm Hg | | |
| - Hjärtstopp | | |
| - Diagnostik av död | } | } varm ischemitid |
| - Hud snitt | | |
| - Aorta/portal perfusion | } | } kall ischemitid |
| - Organen i is | | |
| - Reperfusion | | |

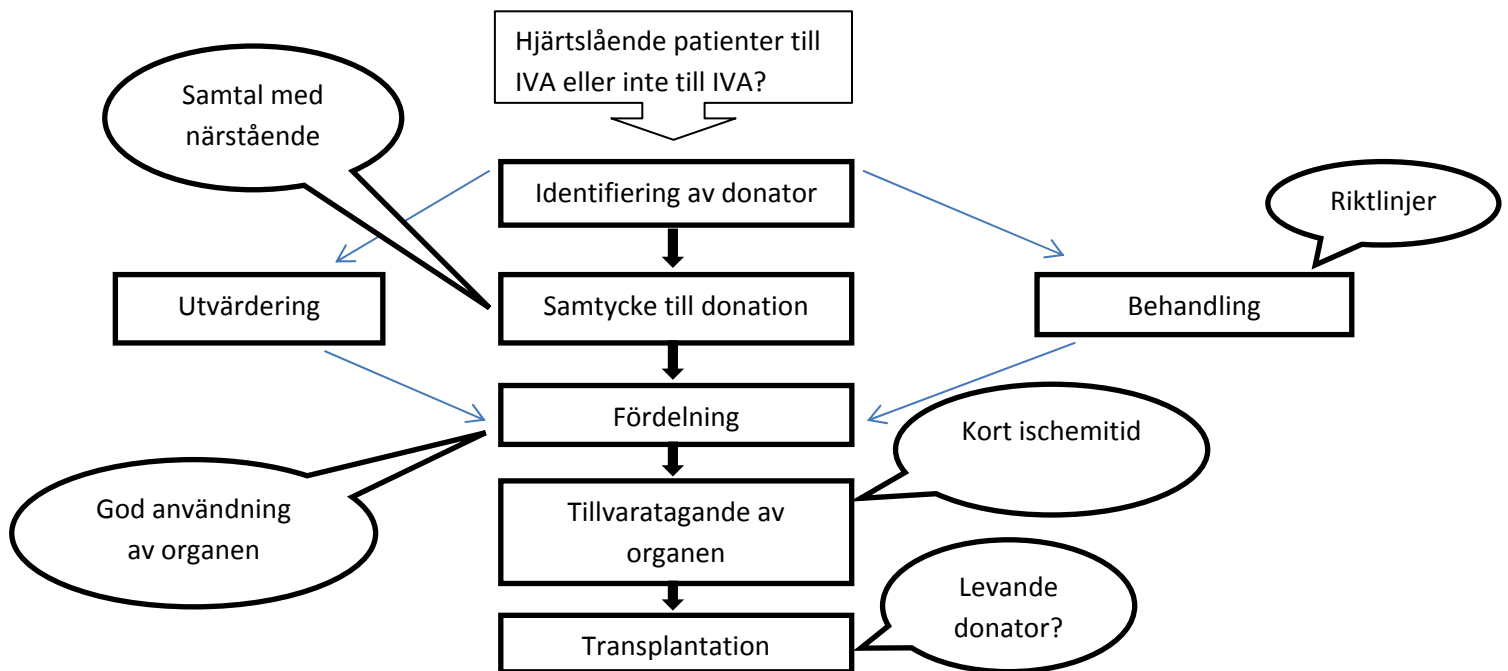
Härefter delgav två specialistsjuksköterskor ifrån UK deras erfarenhet från sydvästra regionen i UK om de förlorat DBD donatorer när DCD införts.

	Potentiell DBD	DBD	DCD
2009-2010	?	38	36
2010-2011	43	33	43
2011-2012	55	33	56

De kunde med dessa siffror tydligt visa att så inte var fallet. Troligen blev dock några av potentiella DBD, DCD istället.

Flödesanalys donation

En väg att öka donator polen är genom att titta på kritiska punkter i ett flödesschema av en avliden donator.



Posterpresentationer

Under luncherna presenterades intressanta posters av olika slag. Sverige representerades av Lotta Kjellberg och Charlotte Lovén, transplantationskoordinatorer från Göteborg. Lotta presenterade siffror angående antal transplanterade relaterat till avlidna donatorer i Sverige. Här ligger Sverige i topp avseende antal tillvaratagna och transplanterade organ per donator. Charlotte presenterade "Living organ donation practices in Europe - an EU funded project" via EULOD (European Union Living Organ Donation).

Levande donation

Flera föredrag handlade om den ökande donationspotentialen vi trots allt har genom levande donation (LD) och då ffa för njurtransplantation. Käthe Meyer, transplantationskoordinator från Oslo presenterade en genomgång av europeiska underlag för LD resultat och där framgick ju tydligt de goda norska resultaten, även Sverige är väl framme här. Nederländerna har också en mångårig verksamhet med LD, bl a med anonyma LD men också den för oss kontroversiella möjligheten att bli LD i samband med eutanasi. Detta är helt enligt lagen i Holland men sker dock i väldigt liten skala.

Det hölls också intressanta föredrag om patientutbildningar och följsamhet, något vi i Sverige också fokuserar på. Goda långtidsresultat är troligen lika beroende av patientens följsamhet som rätt mediciner menade några föreläsare.

Sammanfattningsvis var det en givande kongress med möjlighet att inhämta nya tankar och idéer kring vårt arbete med organdonation och transplantation. Men också bekräftelse på att många brottas med liknande problem som vi och här fanns möjlighet att dryfta detta med nya och gamla kollegor och samarbetspartners i en fantastisk miljö!

Tack till våra arbetsgivare och den regionala styrgruppen för organdonation som gjorde det möjligt för oss att delta.

Ulrika Peetz Hansson

Regionalt donationsansvarig sjuksköterska
Helsingborgs Lasarett

Kerstin Karud

Transplantationkoordinator
Skånes universitetssjukhus Malmö

