



## *Pride, Passion and Possibilities*

Drygt 250 förväntansfulla sjuksköterskor samlades i Göteborg under 3 septemberrdagar för att ta del av ITNS, International Transplant Nurses Society, internationella symposium. Symposiet är ett årligt återkommande möte som endast var femte år förläggs utanför Nordamerika. Kongressen 2011 hade som huvudtema "Pride, Passion and Possibilities"

### Fakta om ITNS

Föreningen ITNS har sitt säte i Pittsburgh, USA, och grundades 1992 som en ideell organisation med syfte att arbeta för utbildning och hög kvalitet i det kliniska arbetet för de sjuksköterskor som är intresserade av vården av organtransplanterade patienter. ITNS har vuxit och är nu en ledande och respekterad organisation, med över 1 800 aktiva medlemmar över hela världen.

Ett stort antal föreläsningar belyste det faktum att det råder stor brist på organ genom att presentera olika program med levande givare. Det finns många fördelar med att få ett organ från en levande givare. Man måste dock alltid väga in den risk som finns med post op komplikationer på kort o lång sikt för organgivaren. Donatorns säkerhet måste alltid ha högsta prioritet!

En njurtransplanterad patient, Per-Åke Zillén, delade med sig av flera kloka tankar på ett humoristiskt sätt. Han uppmanade oss att tänka igenom vilka ord vi använder och hur det kan uppfattas av mottagaren. Som ex tog han upp ordet "pre-dialys". För honom innebar "pre-dialys" att snart väntade dialys och därefter döden... Han önskade istället att vi använde ordet "pre-transplanterad" eftersom det ordet ingav hopp om framtiden! Per-Åke menade att patienten själv har ett mycket stort ansvar för sitt sjukdomsförlopp. Det är viktigt att ta hand om sig själv på bästa sätt. Det kan som njursjuk innebära att vara noga med sitt blodtryck, sockernivå i blodet, måttlig användning av alkohol, avstå tobak, nytta fysisk aktivitet och följa rekommenderad diet. Det gäller att förbereda sig både fysiskt men även psykiskt inför en transplantation genom att tänka positivt. Per-Åke önskade att en bättre dialog mellan patienten o läkaren med sitt vårdteam hade existerat. Läkaren är expert på vilka behandlingar och mediciner som patienten bör ta - patienten är expert på sitt eget liv. Genom dialog kan de tillsammans få behandlingar och läkemedel att passa in och fungera i patientens liv. Han tyckte att vi, sjukvårdspersonal, ibland informerar för mycket om läkemedlens olika biverkningar. Han tycker det är bättre att ta ordinerade läkemedel och mår han inte bra av dessa så har han möjlighet att förmedla detta till läkaren som då kan justera medicineringen. Per-Åke hade en önskan till oss, sjukvårdspersonalen, att sluta informera sina patienter och istället utbilda dem och alltid tillsammans med en närstående till patienten. Utbildningen ska syfta till att öka motivationen att förbereda sig inför transplantationen. Inga garantier bör utlovas utan istället ska ärlig fakta delges.

I en opinionsundersökning i Sverige, 2005, framkom det att 86% av svenskarna är positiva till att donera sina organ efter sin död men mindre än hälften har förmedlat sin vilja på något sätt. Att ta upp den viktiga frågan om organdonation med närstående till en nyss avliden patient upplevs ofta som svårt av sjukvårdspersonalen. För de närstående är oftast det svåraste att en nära person har avlidit och inte donationsfrågan i sig. Anne Floden, transplantationskoordinator i Göteborg, har tidigare i år doktorerat på IVA sjuksköterskans (ssk) attityder till och handling vid en möjlig organdonation. "Attitudes towards organ donor advocacy among Swedish intensive and critical care nurses". Hälften av Sveriges IVA ssk, ca 1 100 stycken, har fått besvara en enkät. En central fråga i hennes avhandling är; "Vad tänker du på när du hör organdonation?" Oavsett vad din personliga reflektion är så påverkar den din fortsatta handling i vården av donatorn och mötet med närstående. Donationsfrekvensen sjunker i Sverige och man ställer sig gärna frågan - varför? Det finns flera svar på denna fråga, bl.a.

- Identifieras alla potentiella donatorer?
- Ges optimal vård?
- Finns medicinska kontraindikationer?
- Tar vi hand om donators familjen på bästa sätt?
- Finns förtroende för KNUS, klinisk neurologisk under sökning, vid diagnostik av död?
- Hur togs frågan om möjligheten till organdonation upp?
- Transplantationsresultat?
- På vilket sätt påverkar personalens attityd donationsförloppet?

Enkätstudien visade överraskande på att mindre än hälften, 48%, av IVA ssk litade på att man med säkerhet kan fastställa att någon avlidit i total hjärninfarkt när diagnostiken genomfördes med enbart kliniska tester. Motsvarande siffra för IVA läkaren var 65%. IVA ssk kunde delas upp i 4 grupper beroende på deras förtroende för diagnos av total hjärninfarkt.

1. Tror på diagnostik av total hjärninfarkt oberoende av metod.
2. Tror på diagnostiken beroende på vilken läkare som utför diagnostiken.
3. Tror på diagnostiken om IVA ssk själv närvarar vid undersökningen
4. Tror på diagnostiken enbart efter en 4-käls röntgen.

Ann menar att IVA ssk egen inställning till total hjärninfarkt ansågs kunna påverka familjens uppfattning. Om IVA ssk hyste tvivel skulle detta bli tydligt för familjen och kunna leda till osäkerhet även hos dem.

Bronwyn Levvey från Australien delgav oss sina kunskaper om transplantation av lungor efter DCD, Donation after Cardiac Death. 2003 fick de besök av Lunda professorn Stig Steen. Han förmedlade bl.a. att DCD var en outnyttjad pool. Dessa donatorer har avlidit till följd av ett cirkulationsstillestånd, vilket ger upphov till syrebrist i hjärnan som då slutar att fungera efter en stund och personen avlider. Denna typ av donation används internationellt och i ca 1/3 i Europas länder. Donatorer som avlider till följd av ett cirkulationsstillestånd delas in i 4

grupper enl. följande klassificering (Maastrich):

1. Cirkulationsstillestånd utan återupplivning
2. Cirkulationsstillestånd med misslyckad återupplivning
3. Cirkulationsstillestånd efter avslutad respiratorbehandling
4. Cirkulationsstillestånd i väntan på donationsoperationen

Grupp 1 utgörs av avlidna som förs in till sjukhuset utan att återupplivning gjorts eller avslutas på plats innan transport till sjukhuset.

Grupp 2 utgörs av avlidna där återupplivning misslyckats och avslutats på sjukhuset.

Grupp 3 utgörs av personer där beslutet fattas att avsluta behandling pga. Sjukdomens prognos. Innan respiratorn stängs av undersöks möjligheten till donation. I de fall det finns möjlighet till donation görs förberedelser för donation innan respiratorn stängs av.

Grupp 4 utgörs av avlidna som redan dödförklarats och där beslut om donation fattats men där ett cirkulationsstillestånd inträffar innan donationsoperationen påbörjats.

I grupperna 1 och 2 är situation okontrollerad och svår att planera medan det i grupp 3 och 4 är kontrollerad situation där ingreppet kan kontrolleras.

I delar av världen tillvaratas organ från patienter ur grupperna 1 och 2, i Australien uppstartades ett program för att möjliggöra donation från grupp 3 och 4. Under 2003-2006 gjordes ett stort arbete med att ta fram protokoll för denna nya patientgrupp till organdonation samt utbildades personalen grundligt. 2006 gjordes den första lungtransplantation från en DCD patient ur grupp 3. Idag 5 år senare lever denna person ett bra liv! Under 2006-aug 2011 har 84 DCD transplantationer av lungor gjorts. Resultaten så här långt visar att mottagaren som får lungor från en DCD-patient visar på bättre överlevnad än mottagaren till lungor från DBD-patient (Donation after Brain Death). Patienter som avlider i total hjärninfarkt utvecklar ofta ett neurologiskt lungödem i större eller mindre omfattning och detta påverkar i sin tur mottagaren negativt.

Anne-Bärbel Blaes-Eise från Tyskland visade på vikten av att uppmärksamma donatorns familj. Detta görs på olika sätt runt om i världen. Bl.a. genom att plantera ett träd för varje donator i en "minnes skog", ge donatorns familj ett tack-brev/kort eller genom att uppmuntra mottagaren att skriva ett anonymt brev till donatorns familj. Hon betonade dock att det är långt ifrån alla mottagare som önskar skriva ett "tackbrev" och att det självklart är viktigt att respektera detta.

*To say yes to organ donation  
is to say yes to life!*

*Ulrika Peetz Hansson, R-DAS, Södra sjukvårdsregionen*