

SOM VANLIGT LURAR SPÄNNANDE SAKER BAKOM HÖRNET



Vikings årsmöte 17-18 mars i Göteborg är det som närmast står för dörren. Här vill vi verkligen att ett stort antal Vikingar dyker upp. Information på sid 3.

Intresseanmälan till EM för hjärt-lungtransplanterade i Apeldoorn Holland. Läs mer på sid 4.



Äntligen börjar det hända saker i Sveriges riksdag. Innan våra riksdagsmän och kvinnor går på semester ska regeringen presentera förslag som förbättrar tillgången på organ för transplantation.

H-G Ricknell skriver om beslutsprocessen i ett inlägg. Möjligheter finns att läsa vad riksdagsledamöterna framförde i sina inlägg. Logga in på Donationsrådets hemsida så finns det där. Ni kommer då att känna igen replikerna. Det känns nästan som de är hämtade från medlemsbladet.

Fåt ett nytt hjärta!



Under 2011 gjordes det fler transplantationer än tidigare Kommer den trenden att fortsätta?

2011 genomfördes det allra högsta antalet organtransplantationer någonsin i Sverige, totalt 744, vilket är en ökning med 15 procent jämfört med föregående år.

Framför allt är det njur- och levertransplantationerna som ökat. Totalt 143 avlidna personer donerade sina organ under förra året. Dessutom donerade 188 levande givare sin ena njure eller del av levern. Men behovet av organ är fortfarande stort, 762 människor väntar i dagsläget på en eller flera organtransplantationer (1 januari 2012).

De goda transplantationsresultaten visar att hälso- och sjukvårdspersonal uppmärksammat och genomfört ett högt antal donationer, men också att allt fler människor har sagt ja till att donera sina organ för transplantation, säger Charlotte Möller, samordnare för donations- och transplantationsfrågor vid Socialstyrelsen.

Även om antalet transplantationer av organ har ökat så måste fortsatta ansträngningar göras för att hjälpa de människor som är i behov av transplantation. Det innebär bland annat att hälso- och sjukvården behöver fortsätta att prioritera donationsarbetet och att fler människor aktivt tar ställning i frågan.



Kansli:

Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade
Segelbåtsvägen 2, 112 64 Stockholm
Telefon: 08-668 32 25 • Telefax: 08-668 23 85
PlusGiro: 488 60 65-4 • Bankgiro: 420-6017
Org.nr: 828000-7777
E-post: info@viking.hjart-lung.se
Internet: <http://viking-hjartlung.se>

Redaktion:

Ansvarig utgivare: Magnus Braxell
Redaktör: Folke Holmgren, Tel 0152-198 45,
E-post: f-am.holmgren@bahnhofbredband.se
Layout: Gerd Ivarsson
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

INNEHÅLL

SID

♥ Som vanligt lurar spännande saker bakom hörnet	1
♥ Ledare	2
♥ Nya medlemmar	2
♥ Christina och Hans	2
♥ Vikings årsmöte 17-18 mars 2012	3
♥ Volleyboll inför EM	3
♥ Dags för intresseanmälan inför EM 2012	4
♥ EM för transplanterade i Apeldoorn, Holland	4
♥ Utbildningsverksamheten övergår till SKL	5
♥ Mer organdonation!	6
♥ Hjärtkliniken bjöd hjärttransplanterade på Glöggmingel	6
♥ Intervju av Maria Thorsén	7
♥ Attitudes towards organ donor advocacy among Swedish intensive and critical care nurses	7



2012 - Ett år med nya utmaningar

Ska vi gemensamt göra det nya året till ett år av framgång både för VIKING och för donationsfrågan?

Snart samlas vi till årsmöte i Göteborg, där vi får chansen att umgås och diskutera vår situation som både transplanterad och anhörig. Hur är det att vara anhörig? Hur upplever transplanterade sin situation i samhället? Vad vill vi som förening försöka påverka? Ja – frågorna är många. Vi som styrelse är beroende av medlemmarnas synpunkter för att kunna verka i vår roll. I tillägg kommer vi att få lyssna till intressanta presentationer, samlas till en gemensam middag och hålla föreningens årsmöte. Vi har också gett utrymme för ett träningspass för vårt svenska Volleybollag till EM. Våra fantastiska framgångar vid EM i Växjö kan upprepas i Holland. Och så tar vi

revansch i volleyboll- eller hur? EM i Holland är en av årets stora aktiviteter om vilket ni kan läsa på annan plats i tidningen. Glöm inte att anmäla er. Tro inte att ni behöver vara idrottare för att vara med. Tävlingarna passar alla. Vi arbetar med sponsring för att få ner medlemmarnas kostnad så mycket som möjligt.

Vid årsmötet kommer vi, förutom de sedvanliga frågorna, föreslå en stadgeförändring i Vikings stödfond så att dess medel på ett bättre sätt kan utnyttjas till medlemmarnas bästa.

Det är dags att börja värva medlemmar till vår förening. Vi vill därför ha er hjälp för att få ut information till alla som väntar på, eller är transplanterade. I synnerhet barn och ungdomar har vi svårt att nå idag trots att vi erbjuder aktiviteter som skidresor till Lindvallen. Ett sätt kan vara att bjuda in till Nätverksträffar i din region, ett annat att lägga ut information på sjukhusen.

Vi kan också hälsa vår nye kanslist Hans Lagerholm välkommen till föreningen. Han kommer nu bland annat att sköta mycket av administrationen inför EM.

Vi i styrelsen ser fram mot stor uppslutning till årsmöteshelgen.

Magnus



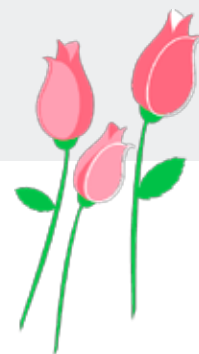
Nya medlemmar

Sofie Schmidt
Monica Contreras Holmen
Monica Larsson
Stefan Jonsson
Cecilia Dilnot Smith
Teddie Mattsson Wärnström

Hjärtligt välkomna!

Avlidna medlemmar

Anna-Karina Engman - Nilsson



Vill vi tacka vår avgående kanslist Christina, som nu går i pension, för allt arbete hon gjort för Viking och vi önskar henne lycka till i sina framtida gärningar.

Den nye kanslisten, Hans Lagerholm, önskar vi välkommen och hoppas att han skall trivas med sitt arbete i Viking.

I nästa medlemsblad kommer en närmare presentation av Hans.

Fotograf H-G Ricknell

VIKINGS ÅRSMÖTE 17 – 18 mars 2012

**Vikings medlemmar kallas till årsmöte på
Scandic Mölndal**

Barnhemsgatan 23, Mölndal
Tel. 031/751 52 00, www.scandichotels.se

Program

Lördag 2012-03-17

10.45 Samling för registrering

11.15 – 11.50 Information inför EM i Apeldoorn

12.00 – 13.00 Lunch

13.00 – 13.45 Marie Felldin, läkare njurtransplantation föreläser om "Njurfunktion efter hjärt- och lungtransplantation"

14.00 – 14.45 Andreas Wallinder, läkare kärl- thoraxkliniken föreläser om "Boxlunga – uppdatering"

14.45 – 15.30 *Eftermiddagskaffebuffé*

15.30 – 16.15 Ulla Nyström och Katarina Karlsson, patientkoordinatorer - Allmän information

16.15 – 17.30 Gruppdiskussioner - anhöriga respektive transplanterade och därefter sammanfattning

19.00 Middag

Söndag 2012-03-18

Årsmötesförhandlingar 9.30 – 12.00

Kostnader

Enkelrum 800 kr

Dubbelrum 500 kr per person

I priset ingår natt lördag/söndag, lunch, eftermiddagskaffe samt middag på lördagen och frukost på söndagen.

För de som ej övernattar på hotellet är kostnaden 350 kr per person.

Om man önskar övernattnings fredag till lördag bokar man själv och då gäller samma pris.

Bindande anmälan senast 22 februari 2012 till

Gerd Ivarsson, tel: 031/45 13 93,

e-post: gerd.ivarsson@hotmail.se eller

Gunnel Johnsson, tel: 031/87 64 69,

e-post: gunnel.jsson@swipnet.se

Betalning senast 29 februari 2012 till

Plusgiro 488 60 65-4 eller Bankgiro 420-6017

Vikings styrelse hälsar alla Hjärtligt välkomna!

Volleyboll inför EM



Den 17 mars på eftermiddagen finns möjlighet att träna volleyboll inför EM.

Vi tänkte försöka få ihop ett lag och träna tillsammans!

Meddela vid anmälan till årsmötet att du/ni vill vara med.

**Möjlighet finns till viss reseersättning
för deltagare på årsmötet.
Kontakta någon i styrelsen för besked.**



Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB
Häradsgatan 5, SE-413 34 Göteborg, Sweden
Tel +46 31 741 61 00, Fax +46 31 711 07 57
e-mail info.astellas@astellas.com



Vi stödjer VIKING

Dags för intresseanmälan till EM 2012

Det känns som det var igår som vi arrangerade de 13:e European Heart & Lung Transplant Games i Växjö. Tiden rullar på och till sommaren är det dags för den 14:e upplagan. Det är Apeldoorn i Holland som står som arrangör. Å vi vill att du följer med! VIKING välkomnar alla hjärt- och/eller lungtransplanterade medlemmar med familjer, vänner och supportrar att delta i spelen i Apeldoorn sommaren 2012. Information om spelen hittar du på www.apeldoorn2012.com.

Anmälan

Anmälan till spelen i Apeldoorn sker via VIKING.

Vi börjar med en **intresseanmälan** och den vill vi ha **senast den 1 mars**. Omkring den 10 mars kommer vi att skicka ut fullständig information samt anmälningsblanketter till alla som anmält intresse. Tänk på att din intresseanmälan inte är bindande. Den **slutliga anmälan** ska vara inne **senast den 25 mars**.

Intresseanmälan skickas antingen via mail till:

info@VIKING.hjart-lung.se

eller via brev till adressen:

VIKING – Riksföreningen för Hjärt- och lungtransplanterade

Segelbåtsvägen 2

112 64 Stockholm

Ange namn och kontaktuppgifter (adress, telefon och mailadress) till de personer som är intresserade av att få mer information.

Kostnaden är från arrangörerna satt till 500 Euro per person. I det priset ingår boende, middag och transporter under tävlingsdagarna. Ambitionen från VIKING är att halvera denna summa för svenska deltagare med hjälp av sponsring.

Vid frågor kan du kontakta

VIKINGs kansli (Hans Lagerholm)

Tel: 08-66 832 25 (öppet vardagar kl. 10-14)

Mail: info@VIKING.hjart-lung.se.

Sportansvarig: Tomas Nilsson

Tel: 0735-17 13 01

Mail: ptn@bredband.net

Vi ser fram emot och välkomnar ditt deltagande i Apeldoorn och vi skall göra vårt bästa för att dessa dagar med tävling, socialt umgänge och vänskap över gränserna skall bli lyckade.

Hjärtliga hälsningar till er alla!

Magnus Braxell,
Ordförande i VIKING



EM för transplanterade i Apeldoorn, Holland

Jag heter Tomas och jag vill propagera för EM för transplanterade i Apeldoorn. Jag är en så kallad "dubbellunga"! Jag föddes en kall decemberdag i Umeå 1954 med diagnosen Cystisk Fibros. Sommaren 2009 blev jag så transplanterad vid Lunds Universitetssjukhus med gott resultat!

Före min transplantation hälsade jag på min goda vän Ingela Ahlm för att få höra lite om hennes erfarenheter och för att få lite råd, peppning o s v! Hon visade mig då ett fotoalbum med en massa bilder från EM för transplanterade i Vichy, Frankrike 2008, där hon var med och tävlade! För mig blev det en enorm kick att se Ingela med sina medaljer hängande runt halsen. Jag hade ingen aning om att dessa tävlingar över huvud taget existerade! Då bestämde jag mig! Jag SKA TA GULD efter min transplantation!

Tretton månader efter operationen var jag så på plats i Växjö där EM skulle gå. Det blev en enda lång happening med glada, lyckliga och harmoniska människor! Bara det, att få träffa andra från olika länder med samma erfarenheter som jag själv! Det var häftigt!

Tävlingarna blev en stor succé för arrangören, vår förening Viking. Vädret var strålande och organisationen perfekt! "De bästa spelen" någonsin, som många sa!

Jag önskar att ALLA SOM HAR MÖJLIGHET ATT STÄLLA UPP FÖR VÅR FÖRENING VIKING OCH FÖR SVERIGE I SPELEN I APELDOORN I HOLLAND, GÖR DET! Det blir ett minne för livet. Det kan nog alla som varit med tidigare skriva under på, eller hur: Daniel, Peter, Ingela, Åsa, Jenny, Lennie och Liselotte? Inte nog med det, man får så mycket positiv energi i kroppen, så det räcker till nästa spel! Dessutom får du vänner för livet!

Har många fina minnen från Växjö. Ett var när 100-m finalen för kvinnor i friidrott gick. När segraren hade gått i mål och "ätit en tre-rättersmiddag" kom de andra till slut i mål. Skämt åsido! Vad gör väl det? Vi är ju alla vinnare, eller hur? OBS! Hon sprang även OS-finalen -84 i Los Angeles! Ett annat var när det var dags för "kast med liten boll", och jag hamnade ca 12-15 meter efter tävlingen. Jag frågade dessa "nästa killar" från Ungern och Polen vad de åt till frukost egentligen. Åter? Vi dricker pilsner! Listan kan göras lång, som ni förstår!

För att inte tala om alla de trevliga kvällarna i organiserad form tillsammans med engelsmän, irländare, holländare, greker med flera samt de på egen hand med samma gäng!

Jodå, jag fick mitt guld i Växjö! Det hade jag ju bestämt mig för! Det blev två brons också!

Väl mött i Apeldoorn, Holland!

/ Tomas N



Utbildningsverksamheten övergår till SKL

Från och med 2012 övergår utbildningsverksamheten för donationsansvariga läkare och sjuksköterskor från Socialstyrelsen/Donationsrådet till Sveriges kommuner och landsting, SKL.

Att utbildningarna flyttas över sker i och med Socialstyrelsens nya organisation som trädde i kraft 1 jan 2010. Under 2011 har diskussioner förts med SKL om överflyttningen, och i september antog SKL uppdraget att fortsätta driva och utveckla det befintliga nationella utbildningsprogrammet för DAS och DAL.

Har du frågor om SKL:s kommande utbildningsverksamhet? Kontakta Bengt-Åke Henriksson, ordförande i SKL:s arbetsgrupp för donationsfrågor.

Redaktören tog självklart kontakt med Bengt-Åke och ställde några frågor.

- Är överförandet från Donationsrådet till SKL något som ni önskat? Om ja, varför?
- Finns det några påtryckningsmekanismer eller morötter för att utbilda sig till DAL och DAS?
- Jag vet att någon från Donationrådet besökt olika Landsting för att plantera verksamheten. Kommer SKL att överta den rollen? Kommer rapporteringen av antalet donationer från olika regioner att rapporteras till Donationsrådet i framtiden?

Kan informera att de (tre) DAL jag träffat har varit mycket pålästa och kunniga. Vad jag kan förstå är avsedd tid ingen självklarhet. Min lilla erfarenhet är att DAL ofta byts ut.

Här kommer Bengt-Åkes svar på mina frågor.

Det är riktigt att utbildningen tas över av SKL från Socialstyrelsen. SKL håller också på att anställa en nationell utbildningssamordnare så att den funktionen finns även där. Att utbildningen gått över beror bl.a. på att Socialstyrelsen har en uppgift att kontrollera att sjukvården utför sina uppgifter och legitimera vissa personalgrupper. Att både vara den som ger och kontrollerar utbildningen kan diskuteras. SKL har en arbetsgrupp som ser över hur vårdgivaren skall förbättra sin organisation för att öka antalet donatorer och i detta arbete ingår även att se över utbildningsbehovet totalt så att det blir en strukturerad utbildning på olika nivåer. Själv tror jag det kan vara en fördel om det ligger hos SKL. Då är det vårdgivarna själva som driver det hela och inte en myndighet som inte har något mandat att tvinga till utbildning vilket i och för sig inte SKL heller har då varje landsting bestämmer själv.

Socialstyrelsen har tidigare gjort besök i olika regioner för att kontrollera hur vårdgivaren sköter sitt uppdrag och kommer också att göra det i fortsättningen vad jag vet. Då skall detta ske ihop med Vänadsrådet som är ett råd inom SKL med uppgift att förbättra donationsarbetet.

Idag registreras i stort sett alla dödsfall till Svenskt Intensivvårdsregister och detta utgör den bas som Socialstyrelsen har när de ger ut sina rapporter om avlidna och donatorer varje år. Inrapportering till detta register sköts helt och hållet av intensivvården och Socialstyrelsen utnyttjar det. Detta ändras inte i framtiden.

När det gäller utbildning till och att arbeta som DAL och DAS så har Donationsrådet gett ut rekommendationer om detta arbete och det är upp till varje sjukhus om de följer dessa eller inte. Jag vet att det finns sjukhus där dessa rekommendationer inte följs. Bl.a. går det åt tid till att arbeta som DAL och DAS och det finns inte alltid avsatt tid för uppdraget.

Bengt-Åke

Om drivkraften finns och utbildningen får en betydande plats hos ansvariga på SKL kan detta bli något av det häftigaste som hänt inom transplantationsverksamheten.

Om däremot verksamheten drunknar i ett byråkratiskt träsk kan det gå käpprätt åt hel----

/Folke

DAL - Donationsansvarig läkare

DAS - Donationsansvarig sjuksköterska

	Växjö Prefab Montage	
TILLSAMMANS ÄR VI STARKA		
BÄRARELAGET KRANCENTER		

**DIREKT
LAMINAT**



Kynningsrud

Är med och lyfter VIKING

Mer organdonation!

Nu har det hänt!

Riksdagen beslutade den 25/1 om ett förslag som gäller att öka tillgången på organ och vävnader för donation. Regeringen ska innan Riksdagens sommaruppehåll presentera en plan för detta. Uppdraget till regeringen är att göra en översyn, att se över vårdorganisationen, informationen till allmänheten samt att göra en plan för vilka åtgärder som krävs i det fortsatta arbetet i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation.

Utdrag ur Socialutskottets betänkande 2011/12:SoU9 organdonationsfrågor.

”Det behövs en översyn för att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation. Det finns vissa otydligheter kring regelverket, rutiner och organisationsfrågor. Regeringen har redan inlett ett arbete med att ta fram en plan för det fortsatta arbetet. Riksdagen gav regeringen i uppdrag att återkomma senast innan riksdagens sommaruppehåll 2012 med en redovisning av en plan för vilka åtgärder som krävs i det fortsatta arbetet för att öka tillgången på organ och vävnader för donation.

Riksdagen sa ja till utskottets förslag. Beslutet innebar att man delvis sa ja till ett antal motioner från allmänna motionstiden 2011.

Sammanfattning

Den medicinska utvecklingen går mycket snabbt och aktualiserar olika etiska, samhällsliga och juridiska frågeställningar. Lagstiftning som har betydelse för organdonationsområdet är bl.a. hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död och lagen (1995:831) om transplantation m.m. Genom transplantation kan människor få ett bättre liv och fler liv kan räddas. En förutsättning för transplantation är att det finns människor som vill donera sina organ och vävnader. Flera opinionsundersökningar har visat att åtta av tio svenskar är positiva till att donera organ och vävnader efter sin död.

Under den allmänna motionstiden 2011 väcktes ett tiotal motioner om olika organdonationsfrågor. För att bredda kunskapsunderlaget inför beredningen av dessa har utskottet kallat till sig företrädare för Socialstyrelsen och Statens medicinsk-etiska råd. Av redovisningarna inför utskottet har framkommit att det behövs en översyn för att man bättre ska kunna tillgodose behovet av organ för donation. Sammanfattningsvis drar utskottet slutsatsen att det finns vissa otydligheter på området som kan gälla såväl regelverket som rutiner och organisationsfrågor.

Utskottet anser att det är mycket angeläget med en översyn i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för do-

nation. Utskottet välkomnar därför att regeringen nyligen har haft ett möte med experter och sakkunniga på området. Regeringen har även inlett ett arbete med att ta fram en plan för det fortsatta arbetet.

Utskottet föreslår ett tillkännagivande till regeringen om att regeringen ska återkomma till riksdagen senast innan riksdagens sommaruppehåll 2012 med en redovisning av en plan för vilka åtgärder som krävs i det fortsatta arbetet i syfte att förbättra tillgången på organ och vävnader för donation.
/ H-G Ricknell

Hjärtkliniken bjöd hjärttransplanterade på Glöggmingel!

Den 6/12 samlades ett 40-tal hjärttransplanterade och deras anhöriga på restaurang Tango utanför Karolinska i Hudinge. Tanken med träffen, som initierats av hjärttransplantationsmottagningen var att ge möjlighet att träffa andra hjärttransplanterade och att få lite information om vad som händer inom hjärttransplantation nu och i framtiden. Hjärtkliniken stod för glögg, kaffe och kaka.



Inger Hagerman gjorde en översikt av statistik avseende bla resultat från de senaste åren. Agneta Månsson-Broberg pratade om framtida behandlingsmöjligheter främst inom fältet stamcellsforskning.

Magnus Braxell, ordförande i patientföreningen Viking, informerade kort om föreningens verksamhet och dess förhoppningar för framtiden.

Det hela var mycket uppskattat och patienterna önskar att detta kunde bli en återkommande tradition.



Intervju av Maria Thorsén

Vecka 2 är jag, Folke, på provtagning.

Som vanligt är det svårt att fylla rören. Av någon märklig anledning kryper ådrorna mer och mer inåt för varje besök. Efter ett par försök rinner det till. Som vanligt samtalar jag med sjuksyrran. Samtalen brukar oftast handla om två saker organdonation eller Mackmyra Whisky.

Ifrån rummet intill ansluter en annan syrra. Hon säger helt plötsligt. Min dotter kom hem häromdagen och berättade att hon bestämt sig för att donera sina organ och även donera sin kropp, för vetenskapliga ändamål.

När jag kom hem från vårdcentralen och funderade på vad som sagts, tog jag kontakt med tjejen för att om möjligt göra en intervju med henne. Hon ställde gärna upp.

Maria som är 20 år berättade att hennes föräldrar arbetar eller arbetade inom sjukvården. Pappan är död sedan flera år. För ett år sedan började hon lämna blod. Via blodcentralen informerades hon om nyttan att vara blodgivare. Sakta växte nyfikenheten om donation och transplantation fram. För att informera sig gick hon in på internet för att till slut hamna på Donationsrådets hemsida.

Hur kommer man fram till besluten som du tagit?

Egentligen vet jag inte. Kanske kan det bero på att pappa dog när jag var ganska ung. Jag tycker också om att hjälpa andra ungdomar. Som du ser jobbar jag på en ungdomsgård. Kan jag då hjälpa någon som behöver mina organ och jag själv inte behöver dem är svaret enkelt. När det gäller donation av kroppen tänkte jag så här. Om mina organ inte duger kan det vara bra för läkarna att träna för att de ska bli ännu bättre.

Efter att jag anmält mig till donationsregistret berättade jag för min kille och min mamma vad jag gjort.

Du tror inte att du kommer att ångra dig?

Nej, varför skulle jag göra det? Det finns ingen som på något vis försökt att påverka mig. Jag har efter moget övervägande kommit fram till detta alldeles själv. Medvetenheten jag skaffat mig som blodgivare ser jag som enda påverkan.

Vad tycker du om förslaget som diskuteras att man själva ska meddela om man inte vill donera?

Förstår inte vad det blir för skillnad. Antingen vill man hjälpa andra eller så vill man inte.

Har du några bra idéer hur man ska nå dagens ungdom när det gäller donationsfrågor?

Jag kan tänka mig att Facebook vore bra. Där kan man starta ett upprop. Det gäller bara att ta fram goda exempel. Jag tror också att det kan vara viktigt att vi ungdomar får härja fritt och att vi inte hela tiden får en massa pekfinger från de äldre.

Skulle du kunna tänka dig att starta ett upprop på Facebook om organdonation? Ja, varför inte? Jag kanske inte ska lova för mycket. Vi får väl se.

Det finns hopp för framtiden! När man som jag försöker att vara med i matchen när det gäller donation och transplanta-

tion, känns det uppfriskande att samtala med Maria. Hon ser inte hjärnspöken bakom varje förslag till förbättring. Hon har bestämt sig för något och står för vad hon bestämt.

Om Charlotte Möller på Donationsrådet vill nå det ungdomliga gardet och förstå hur de tänker, ber jag henne ta kontakt med Maria.

/Folke



Attitudes towards organ donor advocacy among Swedish intensive and critical care nurses

Ovanstående doktorsavhandling framlades vid Sahlgrenska Akademin, Göteborg den 8 juni, 2011

Avhandlingen kan läsas i sin helhet på:

<http://hdl.handle.net/2077/24632>

Vård i livets slutskede inom intensivvården innefattar även vård av personer som har avlidit i total hjärninfarkt och som genom sin död blir potentiella organdonatorer. Detta innebär att vården kommer att förändras till vård efter livets slut, som då sker för att underlätta möjligheterna för organdonation.

Syftet med denna avhandling var att kvalitativt och kvantitativt studera IVA-sjuksköterskors attityder till "organ donor advocacy" genom att studera deras uppfattningar, erfarenheter och förhållningssätt, samt att utveckla ett kontextspecifikt instrument för IVA-sjuksköterskors självskattning av attityder gentemot "organ donor advocacy" (ATODAS). Datainsamling skedde både med intervjuer och med enkäter, för att söka det unika i varje enskilt fall samt för att kunna studera gruppkorrelationer. Studiernas deltagare bestod av yrkesverksamma IVA-sjuksköterskor.

Tilltro till diagnostik av total hjärninfarkt

Mindre än hälften av IVA-sjuksköterskorna (48 %) litade på att man med säkerhet kunde fastställa att någon avlidit i total hjärninfarkt med hjälp av klinisk diagnostik (vilket är gold standard i Sverige) utan att en bekräftande cerebral angiografi genomfördes. Bland IVA-sjuksköterskor fanns en uppfattning av att denna osäkerhet kunde påverka anhöriga när beslut om organdonation skulle fattas.

Anhörigkontakterna

God kontakt med familjen beskrevs som central. Trettio procent av sjuksköterskorna (n = 207) hävdade att frågan om organdonation innebar en ytterligare påfrestning för anhöriga

VIKING

Riksföreningen för
Hjärt- Lungtransplanterade
Segelbåtsvägen 2
112 64 Stockholm

B



VIKING

MEDLEMSBLADET 1 ♥ 2012

utöver det faktum att deras närstående hade avlidit. Totalt 39 procent (n = 275) hade erfarenhet av att frågan om organ-donation inte tagits upp eftersom situationen ansetts vara så känslomässigt laddad att det ansågs olämpligt. Dock framstod uppfattningen från intervjuerna att frågan om donation alltid bör ställas eftersom det var viktigt att uppfylla den avlidnes vilja avseende donation, oavsett om det innebar att organdonation skulle bli av eller inte. Sjuksköterskorna ansåg det viktigt att det beslut familjemedlemmarna kom fram till var äkta och fattades av egen fri vilja samt att det skulle leda till en känsla av rätt beslut utan ånger.

Vård av den potentielle organdonatorn

IVA-sjuksköterskan strävade efter att skydda och uppfylla den potentiella organdonatorns vilja och önskningsar och upplevde ett krav att ta ansvar för situationen genom att visa respekt, bevara värdighet, genomföra donationsprocessen på ett korrekt sätt samt att uppvisa ett professionellt förhållningssätt. "Det får inte bli fel" sågs som centralt, såväl i mötet med familjen som vid vården av den möjliga donatorn. Även om den medicinska vården var tidskrävande så upplevde deltagarna en ännu större ansvarskänsla för familjen i dessa situationer.

Det professionella ansvaret

Olika uppfattningar fanns bland IVA-sjuksköterskorna angående deras ansvar när en person hade avlidit i total hjärnfarkt. En förekommande uppfattning var att sjuksköterskans plikt enbart var att ta hand om levande personer, medan andra menade att deras professionella ansvar innebar ett skifte av fokus från den avlidne personen till de möjliga organmottagarna. Att ta hand om en organdonator krävde ett extraordinärt och känslomässigt engagemang jämfört med vård av den "vanliga" IVA-patienten. Medvetenhet om sin egen uppfattning rörande total hjärnfarkt och organdonation ansågs ytterst viktigt på grund av att sjuksköterskan kommer att handla i enlighet med denna, medvetet eller omedvetet. Uppfattningen var att "neutrala" kollegor var mindre proaktiva för att främja organdonation.

Upplevd brist på organisation

Behovet av en tydlig organisation när det gäller organdonation togs upp i flera av delstudierna. Data från intervjuerna och enkäterna visade en besvikelse över bristen på struktur och riktlinjer. Det fanns ett behov av en lokal organisation och av riktlinjer att använda genom donationsprocessen, särskilt i den tidiga fasen. Det uppfattades som att identifiering av möjliga donatorer inte ägde rum på grund av brist på struktur och riktlinjer.

Sammanfattningsvis

Tvivel på och olika sätt att förstå diagnostiken av total hjärnfarkt verkar vara en avgörande faktor vid vård av en patient som kan bli en potentiell organdonator. Bristen på en strukturerad och välfungerande organisation verkar också vara en begränsning. Båda dessa aspekter är viktiga för IVA-sjuksköterskans möjlighet att uppfylla sitt professionella ansvar gentemot den avlidne, anhöriga, kollegor samt ev. mottagare av organ.

Anne Flodén, leg sjuksköterska, fil.dr.
Transplantationskoordinator
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
anne.floden@vgregion.se



totaba

Roche är ett läkemedelsföretag som är ledande inom transplantationsområdet. Våra produkter används idag av många patienter och de satsningar vi gör tillsammans med vården syftar till att alla fler skall få ett allt bättre liv.

Roche AB • tel 08-726 12 00
www.transplantation.roche.se

Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2012

	Manusstopp	Utskick
Nr 2	1 maj	vecka 22
Nr 3	1 augusti	vecka 36
Nr 4	1 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!