

Donationsspecialiserad sjuksköterska – vad gör en sådan och vad leder det till?

Maria Söderkvist

Under snart sex år har Neurokirurgiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset Solna arbetat med att förbättra omhändertagandet av möjliga organdonatorer och deras närstående. Tydliga riktlinjer för handläggningen av en möjlig organdonator gör att personalen känner sig trygg i vården av en möjlig donator med större benägenhet att ta upp frågan om en organdonation. Läkare och sjuksköterskor står inte ensamma med omhändertagandet av närstående, vid utredningen av den avlidnes inställning till donation samt med det medicinska omhändertagandet av en organdonator. På NIVA har vi minskat andelen anhöriga som förbjuder donation från 33 procent till 8. Donationsfrekvensen har ökat från 39 procent till 72.

Maria Söderkvist blev legitimerad sjuksköterska 1991 och arbetar sedan 1997 på Neurokirurgkliniken vid Karolinska universitetssjukhuset Solna. Hon är donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS) genom ett projekt som har kommit att kallas Mariaprojektet. Maria är välkänd åtminstone bland Stockholmare – Metro korade henne till månadens stockholmare i mars 2007 i konkurrens med bland andra Kristian Luuk.

Kontakt: E-post: maria.soderkvist@karolinska.se

Bakgrund

Anledningen till att Mariaprojektet startades var att Organisationen för organdonation i Mellansverige (OFO) rapporterade en stadig minskning av antalet organdonatorer från just NIVA. Andelen närstående som utnyttjade sin vetorätt var hög. En särskild sjuksköterskebefattning inrättades med uppgift att avlasta den ordinarie personalen genom att ta över omvårdnadsansvaret då en potentiell organdonator identifierats och finns tillgänglig för

såväl personal som närstående.

Uppdraget

Enlig det ursprungliga uppdraget skulle jag fungera som en ordinarie intensivvårdssköterska med 20 procent tjänstgöring för organdonationsverksamhet. Detta kom snabbt att förändras så att tillgängligheten för DOSS att medverka vid vården av potentiella donatorer kunde öka. Uppdraget kom

också att redan från början att gälla för alla intensivvårdsavdelningar på Karolinska universitetssjukhuset i Solna.

Projektet var tänkt att pågå i två år för att sedan utvärderas och eventuellt permanentas. När dessa två år gått förlängdes projektet ytterligare ett antal månader till årsskiftet 2003/2004. När projektet avslutades tog Neurokirurgkliniken i Solna över ansvaret för funktionen och finansierade uppdraget. Det blev en heltidstjänst som DOSS.

Uppdraget förändrades

Under de första åren förändrades uppdraget då vi såg hur resursen bäst kunde utnyttjas. Från att ha tagit över hela omvårdnadsansvaret på den ännu inte konstaterat avlidne till att finnas med som en extra resurs bredvid den ordinarie sjuksköterskan och delta i de samtal som förs med närstående om donation. Vidare utvecklades funktionen till att ansvara för utredning av den avlidnes inställning till att vilja donera och då den avlidnes vilja inte varit känd ledsaga närstående till ett för dem bra beslut med hjälp av stöd och information.

Sidouppdrag

Förutom den viktiga funktionen kring närstående och stöd/samarbete med vårdpersonalen har uppdraget också inneburit en hel del undervisning, föreläsningar etc. Det har varit en mycket bra, positiv och omväxlande kombination av arbetsuppgifter.

Resultat

Före

Under de två som föregick projektet kom donation till stånd i endast **39 procent av fallen** då det fanns en medicinskt och åldersmässigt lämplig donator. I 5 procent av fallen angavs det att den avlidne var negativ till donation och i 33 procent av fallen utnyttjade de närstående sin vetorätt. I 23 procent av fallen uppgavs andra orsaker till att donation inte kunde genomföras.

Efter

Under åren 2001 – 2003 då den donationsansvariga sjuksköterskan samverkade med den behandlande läkaren i samtal med de närstående kunde donation genomföras i **72 procent av fallen**. I 20 procent av fallen fanns uppgifter om att den avlidne var negativ till donation men i endast 8 procent av fallen utnyttjade de närstående sin vetorätt

I ett antal fall under motsvarande tid då den donationsansvariga sjuksköterskan *inte* deltog var andelen donationer 39 procent. Andelen nej från anhöriga ökade till 35 procent.

Under 2004 behandlades på Neurokirurgiska kliniken 17 medicinskt och åldersmässigt lämpliga organdonatorer. Donation kunde genomföras i 11 fall (65 procent). Den avlidne antogs vara negativ till donation i 3 fall (18 procent) medan anhöriga utnyttjade sin vetorätt i ett fall (6 procent). I två fall (12 procent) fanns rättsmedicinska hinder för donation.

Tydligast framgår vikten av att en specialutbildad person, en DOSS, deltar i handläggningen och i samtalet av

	Donation	Avlidne negativ	Anhöriga veto	Annat hinder
Innan projektet	39%	5%	33%	23%
Under proj/ medverkan	72%	20%	8%	-
Under proj/ ej medverkan	39%	9%	35%	17%
2004 medverkan	65%	18%	6%	12%

Tabell 1.

ovanstående tabell (tabell 1). Andelen fall då donation kunde genomföras ökade från cirka 40 procent till cirka 70 procent medan andelen fall då närstående utnyttjade sin vetorätt minskade från cirka 30 procent till knappt 10 procent.

Tid för samtal

Den tid som fanns tillgänglig för samtal med de närstående visade sig ha stor betydelse för deras slutliga svar; i 16 fall då de närstående inledningsvis uppfattades som negativa eller osäkra blev det slutliga svaret nej i endast 4 fall. När det inte fanns tid för samtal blev det ett nej till donation i 11 av ursprungliga 14 negativa eller osäkra anhöriga.

Att antalet donatorer från NIVA inte ökat sedan projektet startade trots att andelen där donation kunnat genomföras har ökat beror på att antalet potentiella donatorer som vårdats på NIVA under perioden minskat.

Sextiosex procent av de patienter som avled på NIVA till följd av total cerebral infarkt under åren 1986 – 2003 hade en spontant uppträdande

intracerebral blödning medan 24 procent avled till följd av trauma.

Erfarenheter och synpunkter

Det har under de senaste åren blivit lättare att ta upp frågor om donation med närstående då de numera i en högre utsträckning diskuterat donation i många olika sammanhang. Allt oftare har de närstående en uppfattning av vilken inställning den döde hade.

Vi har en struktur för hur vi för samtal med de närstående. Det innebär att vi till stor del väntar på att de närstående skall vara redo för samtalet. Vi väcker inte frågan innan patienten är dödförklarad, såvida inte närstående själva tar upp den tidigare. Gör de det så besvarar vi de frågor de har för stunden på ett uppriktigt och ärligt sätt, men vi säger också klart och tydligt att vi inte ännu kan slutdiskutera donationsfrågan.

Vi redogör för turordningen och att vi, när personen är konstaterad död kommer att söka i donationsregistret för att först därefter fortsätta samtalet med närstående med utgångspunkt i vad den avlidne själv skulle ha velat.

Vi är mycket tydliga med att innan någon är dödförklarad så kan vi inte med 100-procentig säkerhet säga att en donation kan ske. Det händer att patienter vi misstänker kommer att utveckla total hjärninfarkt inte gör det; har vi då "utlovat" att en donation är möjlig, kan närstående bli mycket besvikna. Innan vi lämnar över frågan till närstående talar vi också med jourhavande transplantationskoordinator för att utreda den medicinska lämpligheten. I de fall polisen begär rättsmedicinsk utredning talar vi också med jourhavande rättsmedicinare innan frågan om donation väcks hos närstående. Skulle det bli nej i någon av dessa instanser meddelar vi närstående detta när patienten dödförklarats liksom om det finns medicinska kontraindikationer mot donation.

Föreligger det inga medicinska hinder för en organdonation och vi har sökt i donationsregistret för vi samtalet utifrån vad som fanns eller inte fanns dokumenterat i registret som utgångspunkt för den avlidnes vilja. Har den avlidne registrerat sig villig att donera så utgår vi ifrån det i samtalet och lämnar inget öppet för närstående att besluta. Vi hör efter om de kände till den avlidnes vilja och att han/hon inte har ändrat uppfattning, likväl som om det står nej i registret.

Relativt ofta finns ingen viljeyttring i Donationsregistret. Då berättar vi för de närstående att vi sökt i registret och att den avlidne inte lämnat någon viljeyttring där. Frågan om den avlidens inställning går vidare till närstående. Och det är här jag nu märker den stora skillnaden de senaste åren/året. När man börjar samtala med närstående

har de ofta talat om dessa frågor, men ganska ofta inte fått ett formellt ja/nej, utan mer att man i samtalet fått en känsla av att personen inte varit starkt negativt inställd. Och detta ser jag ofta kan vara ett bra stöd för närstående att fatta beslutet åt den avlidne. Just detta att samtalet gått i positiv anda och att man då känner att man inte tar ett beslut som troligen skulle strida emot den avlidnes vilja. Här behöver man ofta ge närstående tid att samlas i närståendegruppen, få tid att samtala i enskildhet och sedan få ytterliggare stöd och svar på frågor innan de känner sig redo med ett beslut. Under denna tidsperiod är det av stor vikt att finnas där för närstående, så att de ser och känner att de när som helst kan få sätta sig ner igen och få tala igenom det igen och igen för att till slut komma till ett väl genomtänkt beslut, som kommer att kännas bra även på sikt. Jag har hittills inte träffat någon närstående som i efterhand ångrat sitt beslut oavsett om det varit ja eller nej till donation. De flesta upplever sig ha fått rimligt med tid att fundera över vilket beslutet skulle bli samt ha fått svar på de frågor som de för stunden har haft. Men att man sedan i efterförloppet behöver ytterliggare samtal för att minnesbilderna från tiden på sjukhuset är luddiga för många, under dessa få kaotiska dygn i deras liv.

Återkoppling och återbesök för de närstående

Jag har tagit ansvar för att närstående erbjudits återbesök till ansvarig läkare, kurator och mig då önskemål om detta framkommit. Närstående har

också erbjudits information om vilka organ som tagits tillvara samt hur det gått för de människor som blivit transplanterade. Hittills har alla närstående velat veta så mycket som jag får lov att berätta men också varit nöjda med den informationen och inte känt behov av ytterliggare information om t.ex. vem/vilka de personer är som fått organen. En del närstående har velat ha fortsatt kontakt ett par tillfällen efter dödsfallet och har då kunnat erbjudas det. Oftast har NIVAS kurator den uppföljningen, ibland har vi det tillsammans.

Framtiden

Nu har ett par år gått och man har hunnit analysera resultaten och funktionen av projektet med donations-specialiserad sjuksköterska. Samtidigt har donationsfrekvensen i hela Stockholms Läns Landsting (SLL) försämrats. Landstingets har valt att bygga ut DOSS- verksamheten. Vi har nu har rekryterat ytterligare 4 sjuksköterskor som på deltid kommer att ingå i jourverksamhet dygnet runt, året runt i hela SLL. Dessa sköterskor har sina

baser på intensivvårdsavdelningar på Danderyds sjukhus, S:t Görans sjukhus, Södersjukhuset och Karolinska Huddinge. När denna funktion är fullt utbyggd kommer alla intensivvårdsavdelningar i SLL ha möjlighet att få hjälp av DOSS med allt i donationsprocessen från identifiering av potentiell organdonator till återbesök av närstående. Och här medverka vid samtal där donationsfrågan väcks och utreds, utreda den potentielle donatorns möjligheter att donera, vård av donator med inriktning på organbevarande behandling mm.

Inskolning och utbildning av de fyra nya sköterskorna är klar och jourlinjen är fullt utbyggd sedan januari 2007. Uppdragen för dessa nya DOSS är också tidsbegränsade till 3 år. Sedan skall effekterna utvärderas och eventuellt permanentas. Till projektet finns en styrgrupp med representanter från SLL, neuroanestesi, neurokirurgen och transplantationsverksamheten på Karolinska Universitetssjukhuset. Dessutom finns en medicinskt ansvarig läkare samt en psykolog knuten till projektet för hela SLL.

The donor coordinator – strategies and results

The work of a donor coordinator at a major neurosurgical department is described. Guidelines and support for the staff can make organ and tissue donation a routine procedure; the staff feels more confident; more potential donors are identified, treated and discussed with the families. Routines for family interviews include being there and giving time for repeated discussions and information according to the needs of the families. The presence of a specialized donor coordinator at these interviews is of great importance. The percentage of family refusals has decreased from 33 to 8 % thanks to the work of the procurement coordinator. The importance of follow up visits for the relatives is stressed.

Key words: donor coordinator, organ and tissue donation, family counselling, staff support, consent rates.