

# **Scandiatransplants resestipendium 2003**

## **Reserapport från studieresa till Omaha och Miami, USA**

### **27 september-12 oktober, 2003**

I höstas besökte jag Omaha, Nebraska och Miami, Florida under två veckor för att studera tarmtransplantationsprogrammen samt vård av tarmdonator.

Jag började i Omaha på The Lied Transplant Center, UNMC – University of Nebraska Medical Center. Transplantationsenheten i Omaha är stor och här transplanteras alla organ samt benmärg. Dr. Alan Langnas som är chef för lever- och tarmtransplantationsprogrammet hälsade mig välkommen att besöka dem. Mina värdar under besöket var kollegorna på sjukhusets ORS (Organ Recovery Services). Jag blev mycket väl omhändertagen och dagarna var välplanerade. Jag fick följa både barn och vuxna inom tarm- och leverprogrammet, från utredning inför ev. transplantation till återbesök flera år efter transplantation. I Omaha började man tarmtransplantera 1990. I juli 2003 hade 150 tarmtransplantationer utförts. Medelväntetiden till transplantation är 6-9 månader och i oktober väntade 18 patienter på väntelistan. Målet för tarmtransplantationsprogrammet var ändå att undvika transplantation så länge det gick. Sedan två år fanns ett imponerande rehabiliteringsprogram som var multidisciplinärt. Dietisten, som hade en central roll både före och efter transplantation, gjorde ett imponerande arbete genom att balansera vätska, kost och tillskott in i minsta detalj. I rehabiliteringsprogrammet använde man sig av diet så länge det fungerade, därefter gick man över till TPN (varje dag utan TPN var en bra dag). Först när även möjligheten med TPN var förbrukad blev det aktuellt med transplantation.

The Lied Center hade också utarbetat ett program för Cooperative care. Det innebar att en närstående involverades i vården och utbildades för att ta hand om patienten efter transplantationen för att sköta provtagning, medicinering m.m. i hemmet.

I Omaha fanns ett dagis som kunde ta hand om barn med stora krav på omvårdnad, de klarade t.ex. av att sköta TPN och medicinering. Detta avlastade föräldrarna och barnen fick tillfälle att leka med andra barn och se att flera var i samma situation som de själva.

Sjukhusets lokala ORS ansvarade för alltifrån vård av donator, samtal med anhöriga till organisation av hela donationsprocessen. Organisatoriskt fanns ett samarbete med Organ Procurement Organization (OPO) som ansvarade för de övriga sjukhusen i regionen. Fördelning av organ sköttes av den nationella organisationen United Nations Organ Sharing (UNOS). Under min vistelse deltog jag i både donations- och transplantationsoperationer. Jag blev även insatt i transplantationskoordinatorernas arbete och vi hade ett intressant erfarenhetsutbyte – mycket var förvånansvärt likt hur det fungerar här i Göteborg. Jag hann också med ett givande studiebesök på OPO i Omaha. Efter åtta mycket långa och intensiva dagar blev det dags att flyga ner till Miami. I Omaha var det kallt och frostgrader och trädens löv brann i alla vackra höstfärger. Kontrasten till det varma och fuktiga Miami var stor men synen av palmer och den milda havsbrisen kändes underbar.

I Miami besökte jag Jackson Memorial Hospital. Även här fanns ett stort transplantationsprogram där alla organ samt benmärg transplanterades. Tarmprogrammet startades 1995 och man tarmtransplanterar ca 35 patienter per år. När Dr. A. Tzakis anställdes på Jackson Memorial Hospital 1994, som chef för lever- och tarmtransplantationsprogrammet, medförde det att levertransplantationerna ökade från ca 35 per år till >200 per år – huvudsakligen från NHBD.

Tarmprogrammet startades 1995 och man transplanterar ca 35 patienter per år.

Det mest givande under min vistelse på Jackson Memorial Hospital var ändå besöken på Life Alliance, som var den lokala organisationen för organdonation. Här arbetade mina kollegor och sjuksköterskor som reste ut för att vårda donatorn, socialarbetare som ansvarade för uppföljning och kontakter med donatorfamiljerna, utbildare för sjukvård och allmänhet, statistiker m.m. Life Alliance var organisatoriskt underställd universitetet. De hade egna ansvariga läkare som bland annat utformade behandlingsföreskrifter för vård av donator. Med dessa föreskrifter tog sedan Life Alliance's sjuksköterskor självständigt över ansvaret för vården av donatorn - läkarkompetens krävdes inte för att ansvara för vården av en avliden.

### **Omaha och Miami hade snarlika riktlinjer över vad som gäller tarmdonatorn.**

Faktorer som är viktiga är att donatorn är hemodynamiskt stabil och inte har metabolisk acidosis. Negativt CMV föredras (i Omaha är det ett krav). Åldersintervallet är mellan 0-55 år. Minsta möjliga donator är 14 dagar gammal, fullburen med en vikt över 2,5-3 kg. Det är en fördel om donatorn är mindre än recipienten, i Omaha talar man om ca 1/3. I Omaha kräver man blodgruppsidentitet medan man i Miami även accepterar kompatibilitet.

Frågor viktiga att ställa om donatorn är om det finns en tidigare känd tarmsjukdom. Hur ser buken ut, finns tarmljud, tecken på trauma, förstoppning,. När var senaste avföring – mängd, konsistens, blod. Ges någon nutrition enteralt. Hur lång vårdtid på IVA har det varit, används inotrop stöd, kontrollera blodgasen och följ trenden.

Olika behandlingar av donatorn som kunde bli aktuellt var enteral nutrition via sond, antibiotika, CMV-negativt blod och immunosuppression men här fanns skillnader mellan de olika centrerna.

På den 1:a Nordiska tarmtransplantationsdagen i Göteborg i december, 2003 fick jag möjlighet att dela med mig av mina erfarenheter från denna studieresa.

I Göteborg håller vi nu på att uppdatera våra behandlingsföreskrifter för vård av tarmdonator och jag ser med förväntan fram mot en expansionen av vårt tarmtransplantationsprogrammet.

Tack Scandiatransplant, för en givande och intressant resa.

Anne Flodén  
Transplantationskoordinator  
SU/Sahlgrenska  
Göteborg



Lied Transplant Center

