

Bättre stöd till anhöriga i USA ökar tillgången på donatorer

I Sverige blir bristen på organ allt större

I Sverige minskar antalet organdonatorer. I USA går utvecklingen däremot uppåt – en av orsakerna är att man idag ger donatorernas anhöriga ett helt annat stöd än tidigare.

Det berättar Lori Brigham, i förra veckan gästföreläsare vid Socialstyrelsens årliga möte kring transplantationsfrågor.

Hon är verkställande direktör vid Washington regional transplant consortium, en non-profit organisation som ansvarar för koordinationen av transplantationerna inom regionen där det bor 4 miljoner människor. Alla regionens 42 sjukhus är anslutna.

Det finns ytterligare 61 liknande organisationer i USA. De arbetar med tillstånd från hälsoministeriet. Tillståndet kan dras in om arbetet inte sköts.

Under hälsoministeriet finns också en organisation som sköter den nationella väntelistan och matchar givare och mottagare. Den beslutar även om policyfrågor i hela USA.

Påfallande minskning

Vid Socialstyrelsens möte målade Håkan Gäbel, transplantationsansvarig vid Socialstyrelsen, upp en dyster bild av organtillgången i Sverige. Sett över den senaste tioårsperioden rör det sig om en påfallande minskning av antalet donatorer per år, säger han och pekar på att enbart från 1998 till 1999 föll antalet donatorer från 129 till 108.

Samtidigt gjordes 42 färre njurtransplantationer. Varje sådan transplantation beräknas spara mellan två och tre miljoner kronor så förlusten kan uppskattas till mellan 80 och 120 miljoner.

USA tvåa på donatortoppen

Lori Brigham berättar att man i USA länge hade samma utveckling som hos oss. Men för omkring tio år sedan började de med ett »Donor family advocacy program», vilket vände trenden. USA är nu tvåa på donatortoppen i världen medan Sverige kommer långt ner. Leder gör Spanien.

Programmet tillkom därför att många anhöriga till organdonatorer hörde av sig och ville ha mer informa-

tion och stöd. En del ville också veta vem mottagaren var.

Själv var Lori Brigham till en början starkt emot att involvera givarens anhöriga i processen då hon, utöver administrativa problem, såg en risk i att de anhörigas sorg skulle förvärras. Men med tiden svängde hon helt om och säger:

– Den viktigaste faktorn i donationsprocessen är givarna och deras familjer. Vi har upptäckt att givarfamiljerna är de bästa talesmännen för organ- och vävnadsdonation, inga andra har en sådan stark påverkan på samhället som de.

Hon berättar att donatorernas anhöriga bland annat ställer upp som talare i olika sammanhang för att informera om hur viktigt det är med organdonation.

Och tex vid den årliga sammankomsten för givarfamiljer finns även media närvarande, så budskapet sprids.

»De är bara i början av en lång resa»

– Behoven hos givarfamiljen slutar inte med donationen av den dödes organ, hävdar Lori Brigham. De är bara i början på en lång resa och det är viktigt att vi erbjuder ett stöd under resan. I slutänden bygger vi på så sätt ett bredare och starkare stöd och engagemang i samhället för organ- och vävnadsdonationer.

Därför ger hennes organisation stöd till alla givarfamiljer som vill ha det. Det sker bland annat genom regelbundna kontakter under två år samt genom råd och hjälp. Varje år ordnas samlingar för givarfamiljer. Det finns stödgrupper för sörjande, man ordnar seminarier där speciella problem tas upp, exempelvis för dem som förlorat ett barn.

Lori Brigham's organisation ordnar också kontakt mellan donatorns anhöriga och mottagaren av organet, men bara

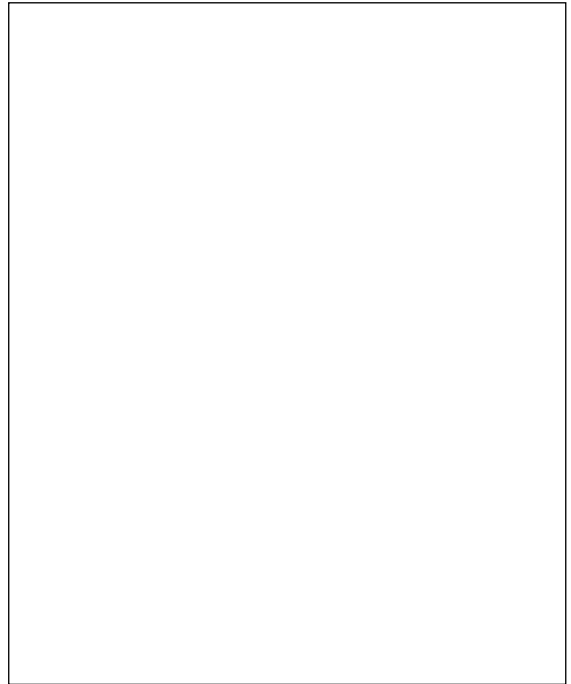


FOTO: LARSOLOF NIKLÉN

Lori Brigham berättar för Håkan Gäbel om det framgångsrika amerikanska programmet då det gäller stöd till organdonatorers anhöriga.

under förutsättning att båda parter vill. Och det vill de allra flesta.

Det finns många fler delar i »Donor family advocacy program» och över hela programmet vilar det som i USA kallas confidentiality, vilket ger alla parter ett anonymitetsskydd.

Den här typen av stödprogram finns i omkring 50 av de 62 regionala organisationerna. Från centralt håll anser man att alla borde ha det.

Imponerad av programmet

Benny Petersson, chef för OFO Mellansverige som samordnar donationer i ett område med 3,5 miljoner invånare, har varit på studiebesök vid ett par av de amerikanska organisationerna. Han är imponerad och tycker att det finns en hel del som vi i Sverige kan lära av dem.

Han pekar bland annat på att där sköts kontakterna med givarfamiljen direkt av donationsorganisationen.

Dessutom understryker han det stora engagemang som finns hos alla parter – myndigheter, allmänhet och vårdpersonal.

Benny Petersson fyller på med att

Vård på strokeenhet minskar dödlighet och handikapp

Nationella riktlinjer klara – ska göra vården billigare

– **Det medför stora vinster att vårda alla som drabbas av slaganfall vid särskilda strokeenheter. Det minskar dödlighet och handikapp. Dessutom spar det pengar.**

Det är budskapet från Socialstyrelsen, som nu publicerat nationella riktlinjer för strokevården. Tidigare har riktlinjer för diabetes och kranskärlsjukdom givits ut.

Idag får endast omkring hälften av de svenska slaganfallspatienterna vård vid en strokeenhet. Alla borde få det, menar Socialstyrelsen. Därför är en utbyggnad av sådana enheter den högst prioriterade åtgärden.

Skulle ge stora vinster

Det skulle ge stora vinster i form av minskad dödlighet och ett lägre vårdberoende. I siffror handlar det om 700 till 800 färre dödsfall samt om 1 100 till 1 200 färre kraftigt vårdberoende om året.

Dessutom visar beräkningar att en utbyggnad av strokeenheter skulle spara minst 200 miljoner kronor om året, hävdar Socialstyrelsen.

Varje år drabbas 25 000 – 30 000 människor i vårt land av slaganfall. Mellan 8 000 och 9 000 dör, vilket gör stroke till vår tredje största dödsorsak.

Stroke är den vanligaste grunden till handikapp hos vuxna och den kräver dessutom flest vård dagar på sjukhus. Utöver var femte av de drabbade behöver mycket stora vårdinsatser med tillsyn både dag och natt.

Nina Rehnqvist, överdirektör vid Socialstyrelsen, menar att riktlinjerna behövs för att stärka patienternas möjligheter att få en likvärdig vård.

Hon påpekar att samlingen med riktlinjer inte är någon kokbok utan underlag för ett eget handlingsprogram. Riktlinjerna består av tre dokument: ett till läkare, sjuksköterskor och andra grupper i vården, ett till huvudmännen/beslutsfattarna samt ett som har patienterna som målgrupp.

Vill sätta tryck på vården

– Nu vill vi sätta lite tryck på vården och följa upp riktlinjerna genom att kräva lokala vårdprogram och individuella överenskommelser. Det duger inte längre att ute på sjukhusen säga att »så här har vi alltid gjort».

Hon menar att det behövs ett team med specialutbildad personal som arbetar enligt ett fastställt program. Det krävs många yrkesgrupper i teamet: läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut men även psykiater, psykolog och dietist ibland, allt beroende på patientens behov.

Per-Olov Wester, medicinskt sakkunnig vid Socialstyrelsen, påpekar att stroke ställer speciella krav på sjukvården och att det behövs ett långvarigt välfungerande samarbete i hela vårdkedjan för att optimera omhändertagandet av en strokepatient.

– Men här brister det på många håll, påpekar han kritiskt. Så det måste till nya ansträngningar.

Han ställer upp följande optimala scenario vid ett inträffat fall:

- Snabb transport till sjukhus.

- Snabb datortomografi för korrekt diagnos, ska ske inom ett dygn.

- Tidig undersökning av funktionsbortfall.

- Tidig bedömning av rehabiliteringsbehov.

- Snabb aktiv rehabilitering.

Risk för många sekundära komplikationer

Dessutom behövs läkemedel mot sekundära komplikationer, en relevant informationsöverföring till andra vårdgivare samt ett kompetent stroke team i den fortsatta rehabiliteringen.

Exempel på sekundära komplikationer är proppbildning i ben och lungor, lunginflammation, epilepsi, förvirringstillstånd och urinvägskomplikationer. Dessutom, vilket Socialstyrelsen trycker särskilt på, är det mycket vanligt med djupa depressioner. Det är en komplikation som anses vara underdiagnostiserad.

Sekundärprofylax kan t ex bestå i antikoagulation vid förmaksflimmer – bedömningen från Socialstyrelsen är att den bör dubbleras i vårt land, tromboembolism och kirurgi vid karotisstenos.

Förebyggs bäst med behandling av hypertoni

Det bästa och mest kostnadseffektiva sättet att förebygga stroke är att medicinera högt blodtryck hos äldre, vilket är den dominerande riskfaktorn för slaganfall. Andra väsentliga riskfaktorer är rökning, åldersdiabetes samt förmaksflimmer, påpekar Socialstyrelsen.

Tom Ahlgren

tillräcklig finansiering och adekvata resurser ordnas; det finns tydliga lagar och regler; det finns en stor öppenhet och medverkan i hela processen; man har aktiv uppmärksamhet på potentiella donatorer; sjukhuset erbjuder hjälp med vården av donatorn; den organiserade uppföljningen med anhöriga efter donationen.

Han understryker att det över huvud taget anses vara en god gärning att ge organ. Donatorerna ses som något av hjältar.

OFO har tillkommit lite efter inter-

nationell förebild, men steget är långt till den framgångsrika amerikanska modellen. Benny Petersson säger:

– Om man kan få människor mer positivt inställda till att donera organ finns det mycket stora vinster att göra. Det gäller att öka kunskapen och förståelsen hos fler för betydelsen av tillgång på organ.

Håkan Gäbel pekar på att Socialstyrelsen de senaste månaderna haft möten med bland andra Landstingsförbundet och med företrädare för professionen kring donationsfrågorna. Han vill ge

mer information till allmänheten och han vill professionalisera donationsverksamheten.

Det senare innebär, menar han, att alla dödsfall bedöms, utom patienter med HIV och malignitet, att samtala med de anhöriga alltid ska ske i samråd med någon som är särskilt utbildad för det samt att överta vården av organdonatorn.

– Men alla insatser kostar pengar och vi lever under knapphetens stjärna, konstaterar han.

Tom Ahlgren