det. Familjerna ska känna lugn och trygghet.

– Jag vet utifrån mina egna erfarenheter att man helt tappar fotfästet då man oförberedd förlorar ett barn. Min uppgift i samtalet är att göra det ofattbara fattbart, säger Jutta Kjaerbeck.

Sjukhusledningens positiva inställning har nu resulterat i att Jutta Kjaerbeck inom kort åter får byta arbetsrum. Nu ska hon få ett rum med egen entré utifrån, så att familjerna inte först ska behöva passera genom akutmottagningens korridorer. Även i anslutning till detta rum ska ett speciellt visningsrum iordningställas.

Från händelsen då barnet avlider fram till dess att begravningen genomförs, och ytterligare minst en vecka därefter, finns Jutta Kjaerbeck med som ett stöd, och har dessutom en långvarig uppföljning. Hon får ofta en mycket nära kontakt med familjerna, och det har till och med hänt att mamman bett Jutta Kjaerbeck förlösa det barn som mamman väntat vid en ny graviditet.

Det ska inte behöva stå »tillhör landstinget« på de kläder barnet bär när föräldrarna kommer in i visningsrummet.

»Jag vet utifrån mina egna erfarenheter att man helt tappar fotfästet då man oförberedd förlorar ett barn. Min uppgift i samtalet är att göra det ofattbara fattbart«, säger Jutta Kjaerbeck.

Den trygghet som omhändertagandet syftar till att skapa redan vid familjens första kontakt med sjukhuset, är en viktig förutsättning för att på ett naturligt sätt närma sig en känslig fråga efter den traumatiska händelsen: frågan om vävnadsdonation.

Det handlar mycket sällan om organdonationer eftersom barnen oftast har avlidit före ankomsten till sjukhuset. Däremot finns det en typ av vävnad som det råder stor brist på, och som hos ett litet barn som snabbt kommer att växa inte går att ersätta med konstgjorda alternativ: hjärtklaffar.

– Det är mycket svårt att få tag på klaffar i både Sverige och utomlands, och för inte så länge sedan arrangerades ett krismöte som behandlade just detta. Det lager som finns idag för hela landet är bara halvfullt enligt Socialstyrelsen, säger Jutta Kjaerbeck.

– Jag har nu fått ett delegerat mandat att fråga de familjer som förlorat ett barn om de kan tänka sig att donera hjärtklaffar.

Tiden är relativt knapp, berättar Jutta Kjaerbeck. Från dödsögonblicket har hjärtkirurgerna 48 timmar på sig att ta tillvara hjärtklaffarna. De ska först ligga i en antibiotikalösning under 16 timmar, och sedan frysas ner och placeras i den hjärtklaffbank som finns på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Därför måste frågan till familjen om donation ställas i ett relativt tidigt skede.

– Ett avlidet barn kan hjälpa två barn som behöver nya klaffar till ett drägligt liv. Jag tar upp frågan om donation redan

Bristen på hjärtklaffar till barn ett stort bekymmer

Bristen på hjärtklaffar till barn med hjärtfel har i extrema fall lett till att nyfödda barn omgående opererats för att klara den akuta situationen, och sedan återigen opererats påföljande dag då man äntligen lyckats hitta en hjärtklaff i ett annat europeiskt land som passar.

Det berättar toraxkirurgen Stefan Hallhagen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

– Tillgången är mycket begränsad i hela vår omvärld, vilket är ett stort problem. Det finns idag inga bra alternativ till de klaffar som donerats från avlidna barn, säger Stefan Hallhagen.

Senast Stefan Hallhagen hade anledning att gå igenom hur många barn som får nya hjärtklaffar varje år i Göteborg var år 2002, då toraxkirurgerna diskuterade med rättsmedicin för att få till stånd ett förbättrat samarbete i syfte att öka tillgången på tillgängliga hjärtklaffar.

Vid den genomgången slutade siffran på 16 barn, men antalet varierar från år till år.

– Det är en siffra som kommer att öka successivt i framtiden eftersom vi kan utföra allt mer avancerad toraxkirurgi. Ännu har vi inte förlorat något barn på grund av bristen, men vi har haft stora bekymmer och vårt lager är aldrig så stort att vi kan känna oss trygga, säger Stefan Hallhagen.

Till skillnad från vuxna patienter finns det för barn inga bra alternativ till donerade hjärtklaffar. Vävnad från gris håller sämre, och försök med exempelvis halsvener från kor har gett komplikationer i form av proppbildning. Konstgjorda klaffar, som hos vuxna kan vara ett alternativ som aortaklaff, får ganska snabbt kalklagringar och måste bytas relativt ofta om de skulle användas till barn.

Stefan Hallhagen menar att läkare borde känna en skyldighet att ta upp frågan om donation med de anhöriga, inte minst för de sjuka barnens skull. Enligt Transplantationslagen får Stefan Hallhagen själv, i egenskap av toraxkirurg, inte väcka frågan.

– Jag tror att vi måste informera bättre, inte minst läkare som arbetar på intensivvårdsavdelningarna. Många läkare känner dock en olust inför att ta upp frågan i en situation då barnen just avlidit, säger Stefan Hallhagen.

Peter Örn
peter.orn@lakartidningen.se