



# Programberedningens verksamhetsrapport 2014

## Innehåll

|  |    |
|--|----|
| Programberedningens verksamhetsrapport 2014.....                 | 1  |
| Metod.....   | 1  |
| Fakta om benskörhet.....   | 2  |
| Nationella riktlinjer.....                                       | 2  |
| Landstingets vård.....   | 2  |
| Analys och slutsatser gällande benskörhet .....                  | 4  |
| Föreningar.....  | 4  |
| Verksamhetsföreträdare .....                                     | 4  |
| Upptäckt.....  | 5  |
| Läkemedel.....   | 6  |
| Förebyggande.....  | 6  |
| DXA-mätare och mottagning.....                                   | 7  |
| Programberedningens slutsatser.....                              | 7  |
| Fakta om donation och transplantation.....                       | 8  |
| Styrdokument, riktlinjer och information .....                   | 8  |
| Att ta ställning till att donera .....                           | 9  |
| Analys och slutsatser gällande donation och transplantation..... | 10 |
| Att ta ställning till donation .....                             | 10 |
| Etik.....  | 10 |
| Information .....  | 10 |
| Föreningar.....  | 10 |
| Före transplantation .....                                       | 11 |
| Transplantation .....  | 11 |
| Eftervård .....  | 11 |
| Anhöriga .....   | 12 |
| Läkemedel.....   | 12 |
| Beredningens slutsatser.....                                     | 12 |
| Programberedningens förslag .....                                | 13 |
| Ledamöter i programberedningen.....                              | 14 |
| Utvärdering av årets arbete .....                                | 14 |
| Ekonomisk redovisning .....                                      | 14 |
| Återkoppling .....   | 15 |

# Programberedningens verksamhetsrapport 2014

## Programberedningen

Programberedningens uppdrag, som omfattar hela länet, är att öka kunskapen om patienters och närståendes behov. Beredningen ska även verka för bättre förståelse och ökad samverkan mellan verksamhetsansvariga och förtroendevalda.

## Uppdrag 2014

Landstingsfullmäktige beslutade den 16 oktober 2013 att tilldela programberedningen två uppdrag:

- *Vilka behov har patienter med benskörhet, och dess närstående, av hälso- och sjukvården?*
- *Vilka behov har patienter, och dess närstående, av donations- och transplantationsvården?*

## Metod

Programberedningen har arbetat med en blandning av dialogmetoder och verkat i olika sammanhang för att få bred kunskap och skaffa sig en välgrundad uppfattning om uppdragsområdena. Detta har sedan använts tillsammans med kända fakta då beredningen gjort sin analys.

- Programberedningens ledamöter har tagit del av information, faktamaterial och deltagit på informationsträffar för att bygga upp en kunskapsbas.
- Programberedningen har samarbetat med föreningar och organisationer.
- Ledamöterna har ordnat egna dialogmöten samt deltagit på möten som ordnats runt om i länet för att samtala om årets uppdrag.

## Avgränsningar

Beredningen har främst fokuserat på frågor som rör landstingets verksamheter men även annat som kan påverka länets vård i stort.

För uppdraget om donation och transplantation har beredningen avgränsat kunskapsinhämtning och dialoger till donation och transplantation av organ.

## Samverkan med verksamhetsansvariga

Beredningen har i den mån det varit möjligt använt sig av referenspersoner inom landstingets verksamheter.

## Samverkan med föreningar

Beredningen har varit i kontakt med ett flertal brukarorganisationer i länet för att ta del av medlemmarnas erfarenheter och berättelser.

## Fakta om benskörhet

Benskörhet (osteoporos) är en av de största folksjukdomarna i Sverige. Ungefär hälften av alla kvinnor och en fjärdedel av alla män kommer under sin livstid att drabbas av en fraktur på grund av benskörhet. Andelen bensköra ökar ju längre norrut man bor. I Norrbotten är alltså förekomsten av benskörhet högst i Sverige. Faktum är att Norrbotten har den högsta förekomsten av benskörhet i världen.

Benskörhet beror på att balansen mellan nedbrytning och uppbyggnad av ben i kroppen är rubbad så att mer ben bryts ned än vad som återbildas. Skelettet får då en sämre hållfasthet.

Benskörhet beror till 70 procent på ärftlighet. Risken för att få benskörhet påverkas också av till exempel låg fysisk aktivitet, rökning, andra sjukdomar och vissa läkemedel.

Benskörhet är vanligast bland kvinnor. Det beror på att kvinnor förlorar benmassa i samband med klimakteriet när mängden av könshormonet östrogen i kroppen minskar. Kvinnor har dessutom lägre benmassa än män från början.

Personer med benskörhet drabbas lättare av frakturer. Det kan till exempel vara höft-, ben- och handledsfrakturer. Vid benskörhet kan även ryggkotor falla ihop.

Benskörhet är ett växande problem som förutom personligt lidande kostar samhället stora summor pengar. Enligt nationella beräkningar går cirka 3,5 miljarder kronor per år till behandling och omhändertagande av personer med frakturer.

### Behandling

Benskörhet behandlas med läkemedel som stärker skelettet och minskar risken för benbrott.

### Egenvård

Man kan hjälpa till att bevara sin bentäthet genom fysisk aktivitet, att vistas utomhus i sol och äta allsidig kost som ger tillräckligt med kalcium och D-vitamin.

## Nationella riktlinjer

Socialstyrelsen har fastställt *Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2012*<sup>1</sup>.

## Landstingets vård

Flertalet av rekommendationerna i Socialstyrelsens nationella riktlinjer riktas till primärvården där åtgärder vid benskörhet i första hand utförs eller förväntas utföras.

### Mottagning

Under hösten 2014 startas en osteoporosmottagningen på Sunderby sjukhus. Landstinget har investerat i en bentäthetsmätare (DXA) och rekryterat personal med specialkompetens. Mottagningen beräknas kunna utföra cirka 1200 mätningar per år. I Norrbotten har det tidigare bara funnits en bentäthetsmätare hos den privata vårdgivaren Sensia/Hermelinen.

---

<sup>1</sup> [www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18665/2012-5-1.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18665/2012-5-1.pdf)

### **Osteoporosskola**

Landstinget i Norrbotten bedriver en osteoporosskola vid Björknäs hälsocentral i Boden<sup>2</sup>. För att få komma dit krävs remiss från sjukgymnast, läkare eller sköterska. Skolan leds främst av fysioterapeuter/sjukgymnaster.

### **Expertgrupp**

Landstingets länsomfattande *Expertgrupp för rörelseorganens sjukdomar*<sup>3</sup> består av ordförande, sekreterare samt representanter för alla verksamheter som ingår i vårdprocessen. Länsgruppen ska i första hand prioritera arbetet med området osteoporos.

Länsgruppen utgör landstingets mottagare av nya nationella riktlinjer samt kompletteringar och uppdateringar av äldre riktlinjer. Gruppen redovisar bland annat förslag till fortsatta förbättringar till styrgruppen för nationella riktlinjer och ska även i sin analys av förbättringar undersöka möjligheten av så kallade strukturerade vårdplaner.

### **Handläggningsöverenskommelse**

Länsgruppen sammanställer en handläggningsöverenskommelse (HÖK) som beskriver vårdprocessen. Där ska framgå vilka aktörer som ingår, vilka insatser som kan erbjudas och vem som har ansvar för att dessa utförs.

---

<sup>2</sup> [www.nll.se/sv/Halsa-och-sjukvard/Vardcentraler1/Boden/Boden-gemensamt/Osteoporosskola/](http://www.nll.se/sv/Halsa-och-sjukvard/Vardcentraler1/Boden/Boden-gemensamt/Osteoporosskola/)

<sup>3</sup> [www.nllplus.se/For-vardgivare-inom-halso--och-sjukvard/Lansgrupper/Expertgrupp-Rorelseorganens-sjukdomar/](http://www.nllplus.se/For-vardgivare-inom-halso--och-sjukvard/Lansgrupper/Expertgrupp-Rorelseorganens-sjukdomar/)

# Beredningens analys och slutsatser gällande benskörhet

## Föreningar

Programberedningen har i sitt arbete sökt samverka med föreningar.

### **Svenska Osteoporossällskapet<sup>4</sup>**

Svenska osteoporossällskapet är en intresseförening som bildades 1987. Föreningens medlemmar består framför allt av verksamma inom professioner som möter patienter med osteoporos.

Beredningen har uppmärksammat att föreningen finns men ligger i fel fokus för beredningsarbetet varför inga kontakter tagits.

### **ROP<sup>5</sup>**

ROP (Riksföreningen osteoporotiker) är en ideell förening för personer med benskörhet och deras anhöriga. Föreningen har sitt kansli i Stockholm och verkar i landet genom 14 länsföreningar samt 7 kontaktombud. ROP driver bland annat en nationell telefonjour.

### **ROP i Norrbotten<sup>6</sup>**

Riksföreningen osteoporotiker i Norrbotten har funnits sedan 2007 och består av drygt 100 medlemmar.

Beredningen konstaterar att ROP i Norrbotten är en relativt liten förening och att det varit svårt att etablera kontakt för samverka med föreningens medlemmar. Beredningens ledamöter har främst blivit inbjudna att följa föreningens ordförande på ett fåtal informationsträffar där det funnits obefintligt utrymme för dialog.

### **Övriga föreningar**

Beredningen har under sitt arbete även varit i kontakt med flera föreningar i Norrbotten som alla berör frågan om benskörhet ur olika synvinklar. Främst handlar det om olika pensionärsföreningar. Samtliga föreningar har svårt att på ett konkret sätt fokusera på benskörhet. Här anser beredningen att ROP inte lyckats samla patienter, anhöriga och riskgrupper kring frågor som rör benskörhet. Det finns en stor risk att benskörhet inte får den uppmärksamhet som omfattningen av sjukdomen kräver.

## **Verksamhetsföreträdare**

Programberedningen har upplevt svårigheter att nå en bredd av företrädare inom den egna organisationen som arbetar med frågor som rör benskörhet. Beredningens uppfattning är att arbetet drivs av ett fåtal personer och ställer sig frågande till om hela verksamheten tagit till sig omfattningen av benskörhet samt om det sker en jämlik behandling av patienter med benskörhet i hela länet.

---

<sup>4</sup> [www.svenskaosteoporossallskapet.se/](http://www.svenskaosteoporossallskapet.se/)

<sup>5</sup> [www.osteoporos.org/](http://www.osteoporos.org/)

<sup>6</sup> [www.osteoporos.org/#!norrboten/cdq8](http://www.osteoporos.org/#!norrboten/cdq8)

## Expertgrupp

Programberedningen konstaterar att landstingets *Expertgrupp för rörelseorganens sjukdomar* har en viktig uppgift i att säkerställa så att de nationella riktlinjerna implementeras i landstingets ordinarie verksamhet. Beredningen kan konstatera att man i andra landsting till exempel har en frakturkordinator. Detta saknas i Norrbotten.

## Upptäckt

Många känner inte till sin benskörhet förrän de får en första fraktur. Beredningen har dessutom uppfattat det som att hälsocentralerna inte alltid tar en första signal om benskörhet på allvar. Det är därför mycket viktigt att frågor om benskörhet får en tydlig plats i landstingets nya organisation med närsjukvård.

Enligt en uppskattning i de nationella riktlinjerna skulle utökade bentäthetsmätningar för säker diagnos och lämplig behandling med läkemedel i ge en kostnadsökning på 70 miljoner kronor per år för hela landet. Samtidigt skulle den insatsen minsta antalet frakturer vilket i sin tur skulle minska hälso- och sjukvårdens kostnader med 270 miljoner kronor.

Genom att starta en så kallad frakturkedja så tidigt som möjligt kan patienterna tas om hand på bästa sätt. Detta underlättar dessutom förebyggande åtgärder och minskar det personliga lidandet. Därför är det mycket viktigt att behandlingen av benskörhet enligt de nationella riktlinjerna blir fullt implementerade i hela Norrbotten.

## FRAX<sup>7</sup>

FRAX är ett verktyg som tagits fram av WHO<sup>8</sup> för att beräkna frakturrisken för personer i hela världen. Metoden baseras på olika patientmodeller i kombination med kända riskfaktorer och uppmätt bentäthet. Det går även att använda verktyget utan att först ha gjort en bentäthetsmätning.

Genom att fylla i ett webbformulär får man en beräkning av sannolikheten i procent för att drabbas av en höftfraktur inom tio år. Dessutom beräknas sannolikheten för att få en kot-, handleds-, höft- eller överarm/axel-fraktur som resultat av benskörhet.

Programberedningen konstaterar att hälso- och sjukvården måste finnas till hand för att hjälpa till med tolkningen av resultat från verktyg av denna typ på ett korrekt sätt. Ett utbrett användande av FRAX är positivt men kräver samtidigt kompetens och kapacitet för omhändertagande och insatser efteråt.

## Längdmätning

Ett enkelt sätt att upptäcka exempelvis kotfrakturer är regelbunden mätning av kroppslängden. Enligt ROP kan en minskning av kroppslängden på mer än tre centimeter tyda på benskörhet.

Det finns ett behov av att hälso- och sjukvården i större utsträckning informerar befolkningen eller bistår med att regelbundet kontrollera kroppslängden för att kunna upptäcka benskörhet. Information bör även ges vid hälsosamtalen med femtio- och sextioåringar.

---

<sup>7</sup> [www.shef.ac.uk/FRAX/tool.aspx?country=5](http://www.shef.ac.uk/FRAX/tool.aspx?country=5)

<sup>8</sup> World Health Organization

## Läkemedel

Läkemedel vid benskörhet kan vara uppbyggande eller bromsande och är inte kostsamma.

Enligt statistik som sammanställts av SBU<sup>9</sup> är benskörhet underdiagnosticerat och underbehandlat i Sverige. Trots att läkemedel har visats minska risken för fler frakturer hos bensköra kvinnor som redan drabbats får kvinnorna alltför sällan sådan behandling. Norrbotten ligger bland de lägsta i landet när det gäller användandet av läkemedel vid benskörhet.

Beredningen bedömer att SBU:s signaler måste tas på största allvar.

## Förebyggande

Det går till stor del att förebygga benskörhet och dess följder om man upptäcker benskörheten i tid.

### Kost och fysisk aktivitet

Kroppen skelett byggs upp redan i unga år. Goda kostvanor tillsammans med fysisk aktivitet säkerställer att kroppen bygger ett starkt skelett. Detta ger goda förutsättningar att senare i livet slippa drabbas av benskörhet.

Allsidig kost som ger tillräckligt med kalcium och D-vitamin samt att vistas utomhus i sol rekommenderas ofast. Fysisk aktivitet lönar sig hela livet eftersom skelettet oavsett ålder stärks vid belastning. Motion och träning förbättrar även muskelstyrkan och balansen vilket minskar risken för fallskador.

Beredningen noterar vikten av att information till såväl unga som gamla om kost säkerställs inom ramen för landstingets folkhälsoarbete. Här ser beredningen även en tydlig koppling till samverkan med kommunernas folkhälsoråd.

Frågan om benskörhet bör även ha en tydlig koppling till hälso- och sjukvårdens utskrivning av fysisk aktivitet på recept (FAR).

### Fallskador

Det finns ett samband mellan fallskador och benskörhet. Ofta upptäcks benskörhet efter en fraktur som uppkommit till följd av en fallskada. Personer med konstaterad eller förmodad benskörhet bör undvika risk för fallskador eftersom det kan leda till en första eller fler frakturer.

### Förebygga fallskador

Det är speciellt viktigt för äldre personer och andra riskgrupper att förebygga fallskador i den utsträckning det är möjligt. I dessa frågor kan landstingets och kommunernas samverkan vara en stor framgångsfaktor.

Några exempel: I hemmet bör man undvika mattor, hala golv, trösklar, lösa sladdar och liknande som är lätta att snubbla på. Andra åtgärder som rekommenderas är att sitta ner vid av och påklädning, förvara telefonen vid sängen, undvika att kliva upp på pallar och stolar samt montera handtag och ledstänger vid duschplats och trapphus. Utomhus är det viktigt att undvika halka.

---

<sup>9</sup> Statens beredning för medicinsk utvärdering [www.sbu.se/sv/](http://www.sbu.se/sv/)



## **DXA-mätare och mottagning**

Det är mycket positivt att landstinget investerat i en modern DXA-mätare och rekryterat kompetens för att bedriva en osteoporosmottagning. Beredningen vill särskilt påpeka vikten av att investeringen kommer hela länets invånare till nytta.

### **Programberedningens slutsatser**

- *Det är angeläget att landstinget utökar det förebyggande arbetet och informationen kring benskörhet.*
- *Hälso- och sjukvården i Norrbotten måste vidta ytterligare åtgärder för att bli bättre på tidig upptäckt av benskörhet.*
- *Landstinget måste säkerställa implementeringen av de nationella riktlinjerna för benskörhet i hela verksamheten.*

# Fakta om donation och transplantation

Genom donation och transplantation kan sjuka organ och vävnader ersättas av friska från en annan människa. Det går att transplantera organ som njure, lever, hjärta, lunga och bukspottkörtel och tarm. Njurtransplantationer är vanligast och därefter levertransplantationer.

Det går även att transplantera vävnader som hornhinna, hjärtklaff, hörselben, hud och benvävnad.

Donationer från levande donatorer handlar nästan alltid om en njure. Det är också möjligt för en levande donator att donera en bit av levern.

## Samordning

Tjänsten *transplantationskoordinator* är igång dygnet runt. Norrbottens koordinator finns i Göteborg.

## Ingreppet

### Donation

För att bli organdonator måste man avlida medan man vårdas med respirator på en intensivvårdsavdelning. Vävnader kan i princip doneras av alla oavsett hur eller var man avlider.

Det går att identifiera en organdonator på alla sjukhus som har en intensivvårdsavdelning. Donationsoperationer i Norrbotten görs på sjukhusen i Sunderbyn och Gällivar.

Från att patienten konstaterats död har man 24 timmar på sig att påbörja en donationsoperation. Ett speciellt operationslag flygs alltid till Norrbotten när en donation ska göras. Transplantationskirurgen opererar ut det eller de organ som ska doneras och följer med organet/organen till den ort där transplantationen ska utföras.

### Transplantation

Transplantationer görs i Lund, Malmö, Stockholm och Göteborg. Patienter från Norrbotten transplanteras i de flesta fall på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Blodgrupp, vävnadstyp och storlek avgör vem som är medicinskt lämplig mottagare av ett visst organ.

Samtidigt som ett organ finns tillgängligt får den person som väntar på transplantation ett meddelande från transplantationskoordinatören. Mottagaren flyger då till den ort där transplantationen ska genomföras.

## Eftervård

Efter en transplantation följer många kontrollundersökningar och oftast livslång medicinerings för att det nya organet inte ska stötas bort.

## Styrdokument, riktlinjer och information

Det finns många lagar och föreskrifter som berör donation och transplantation. Dessutom finns det lokala riktlinjer angående donationsverksamheten på alla sjukhus.

På Socialstyrelsens hemsidor [www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation](http://www.socialstyrelsen.se/organ-ochvavnadsdonation) samt [www.livsviktigt.se](http://www.livsviktigt.se) finns en mängd fakta och information om det mesta som rör donation och transplantation.

## Att ta ställning till att donera

Transplantationslagen bygger på att varje människa har rätt att själv bestämma om man vill donera eller inte. Har man inte tagit ställning förväntas man vara positiv till donation.

Det finns tre sätt att ta ställning till organ- och vävnadsdonation efter döden:

- Att fylla i ett donationskort och bära i plånboken.
- Att informera sina närstående om hur man ställer sig i frågan.
- Att anmäla sig till donationsregistret<sup>10</sup>.

Man behöver inte vara myndig för att anmäla sig till donationsregistret. En person kan alltid ändra sitt ställningstagande i donationsregistret och det är den senast inkomna anmälan som gäller.

Att anmäla sig till donationsregistret är det sätt medborgarna använder minst när de tar ställning till organ- och vävnadsdonation efter döden. Det är mer vanligt att fylla i ett donationskort eller informera sina närstående om sin inställning.

Den 25 februari 2014 hade 1 511 568 personer anmält sig till det svenska donationsregistret. Av dessa var 10 881 personer från Norrbotten. Antalet gäller både personer som sagt ja och nej till donation.

---

<sup>10</sup> [www.socialstyrelsen.se/donationsregistret](http://www.socialstyrelsen.se/donationsregistret)

# **Beredningens analys och slutsatser gällande donation och transplantation**

Under programberedningens arbete har det framkommit att ytterst få donationer sker i länet. Under 2013 gjordes bara en donation i Norrbotten.

Beredningen har uppfattat det som att sjukvården i Norrbotten inte omhändertar så många organ som man skulle kunna göra.

Beredningen konstaterar vidare att antalet donatorer i Sverige inte räcker för att fylla behovet av organ till alla patienter som väntar på en transplantation.

## **Att ta ställning till donation**

Väldigt få norrbottningar har tagit ställning när det gäller donation av organ och vävnader efter döden.

Den som inte vill eller inte kan ta ställning kan avstå från att göra detta. Om den avlidnes vilja är okänd så får närstående försöka tolka den avlidnes inställning till donation. När den avlidnes vilja är okänd utgår transplantationslagen ifrån att man är positiv till donation.

Om den avlidne har uttryckt sin vilja gäller den.

Beredningarnas ledamöter vill poängtera hur viktigt det är att fler tar ställning i donationsfrågan vare sig det är för eller mot.

## **Etik**

### **Det svåra samtalet**

Beredningen konstaterar att vårdpersonalen nästan alltid diskuterar frågor om donation med anhöriga då de är i kris. Det är ofta svåra situationer för de anhöriga samtidigt som samtalen om donation inte kan vänta. Nästan alla läkare har gått utbildning för att kommunicera med anhöriga i kris.

De anhörigas situation skulle underlättas om fler tog ställning till donation.

### **Olika synsätt**

Beredningen har konstaterat att det finns olika kulturella och religiösa inställningar till att donera och genomgå en transplantation. Även i dessa fall är det mycket viktigt att man gör sin vilja känd innan sin död.

## **Information**

Under dialogerna har beredningen uppfattat en viss oro bland befolkningen till att donera. Många norrbottningar är också osäkra på allt ifrån etiska frågor till undringar om vilka sjukdomar som exkluderar möjligheten att vara donator.

Beredningen anser att landstinget måste utöka informationen för att få fler medborgare att ta ställning i frågan om donation. Det räcker inte med att ställa fram lågor med donationskort i väntrum och receptioner. Allmänheten har ett stort behov av att få information och svar på frågor som rör donation.

## **Föreningar**

Programberedningen har noterat att frågor om donation och transplantation förekommer i många olika föreningar. Frågorna tar mer eller mindre plats i föreningslivet beroende på vilken förening det gäller. Detsamma gäller samverkan med hälso- och sjukvården. Beredningen vill därför påminna om

vikten av att samverka med föreningar. Medlemmarna har ofta erfarenheter som aldrig går att läsa sig till och kan ge vårdpersonalen viktig information. Beredningens samverkan med de stora föreningarna som exempelvis HjärtLung i Norrbotten<sup>11</sup> och Njurföreningen i Norrbotten<sup>12</sup> har endast lett till ett fåtal kontakter med personer som har direkt erfarenhet av donation eller transplantation. Däremot kommer föreningarnas medlemmar mer eller mindre i kontakt med donations- och transplantationsfrågor i sitt helhetssammanhang. Detta verkar öka medlemmarnas vilja att ta ställning i donationsfrågan. Dialogerna med dessa föreningar har gett beredningen information ur en annan synvinkel än man först förväntat.

#### **FAMY-Norrbotten<sup>13</sup>**

Föreningen mot Skelleftesjukan (FAMY) har gett beredningens ledamöter djupare insikt i frågor som rör levertransplantation. Sjukdomen är dödlig och det enda sättet att bromsa sjukdomsutvecklingen är en levertransplantation.

#### **Viking<sup>14</sup>**

Föreningen Viking är en oberoende rikstäckande patient- och intresseförening för hjärt- och lungtransplanterade. Viking arbetar även för att fler ska ta ställning i frågan om organdonation. Föreningen har ett fåtal medlemmar i Norrbotten.

#### **MOD<sup>15</sup>**

Mer organdonation (MOD) är en ideell organisation som vill minska transplantationsköerna i Sverige samt öka kunskapen och förståelsen kring organdonation hos allmänheten. Programberedningen har inte varit i kontakt med MOD.

## **Före transplantation**

Beredningens ledamöter har i dialogerna inte uppfattat någonting negativt inför norrbottningarnas transplantationer. Detta borde innebära att informationen till patienterna fungerar bra. Informationsfrågor är annars någonting som nästan alltid kommer på tal vid dialoger med patienter.

## **Transplantation**

### **Kompetenscentrum**

Som tidigare nämnts utförs inga transplantationer i Norrbotten. Målet med att transplantationer endast ska utföras på en plats i landet per organ med högsta kompetens och ett gemensamt kösystem är någonting som beredningen anser eftersträvansvärt.

## **Eftervård**

Efter en transplantation gör hälso- och sjukvården regelbundna uppföljande undersökningar under en lång tid efter ingreppet. Beredningens dialoger visar att uppföljningen i de allra flesta fall fungerar bra. Speciella teamstrukturer i länet är positivt och underlättar eftervården.

---

<sup>11</sup> [www.hjart-lung.se/association.asp?nodeid=31780](http://www.hjart-lung.se/association.asp?nodeid=31780)

<sup>12</sup> [www.njurforbundet.se/norrbotten](http://www.njurforbundet.se/norrbotten)

<sup>13</sup> [www.famynorrbotten.se/](http://www.famynorrbotten.se/)

<sup>14</sup> [www.viking-hjartlung.se/](http://www.viking-hjartlung.se/)

<sup>15</sup> [merorgandonation.se/](http://merorgandonation.se/)

## **Anhöriga**

De anhörigas stöd är viktigt för den som ska donera eller ta emot ett organ. Det psykologiska stödet till givares och mottagares anhöriga inför en donation eller transplantation glöms tyvärr lätt bort. Det är viktigt att de som arbetar med stöd till anhöriga är väl insatta i den problematik som finns före, under och efter ett ingrepp.

Här fyller även föreningarna en viktig funktion. Därför måste hälso- och sjukvården ha god kännedom om vilka föreningar som är aktiva i länet.

### **Kostnad för medföljande**

Genom dialoger har beredningen uppfattat att kostnaden för medföljande till levande donator inte ersätts av landstinget utan måste betalas privat. Detta kan i värsta fall leda till att personer som är villiga att donera avstår på grund av kostnaden.

## **Läkemedel**

Efter transplantation följer livslång medicinering. Vissa läkemedel medför ökade risker för biverkningar och skador på andra organ. Samtidigt konstaterar beredningen att den medicinska utvecklingen ständigt går framåt. Nya läkemedel gör det till exempel lättare att matcha fler organ från olika givare till personer som väntar på transplantation.

Det är viktigt att hälso- och sjukvården alltid beaktar de transplanterades situation vid användande av läkemedel och förändring vid medicinering.

### **Beredningens slutsatser**

- *Hälso- och sjukvården måste utöka informationen om donation för att fler norrbottningar ska ta ställning i frågan.*
- *Landstinget bör utreda möjligheten att tillvarata fler organ i Norrbotten.*
- *Det psykologiska stödet till levande donatorer samt mottagare av organ och deras anhöriga måste säkerställas.*

## **Programberedningens förslag**

Programberedningen föreslår att landstingsfullmäktige beslutar uppdra åt landstingsstyrelsen:

- *Att föreslå åtgärder som tillgodoser de behov beredningen uppmärksammat.*

## Ledamöter i programberedningen

Beredningen har under verksamhetsåret bestått av följande ledamöter:

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| Lars U Granberg, ordförande (S) | <del>Selweig Hedman</del> Ingbritt Päiviö Wahlberg (MP) |
| Maria Burström (S)              | Sören Sidér (NS)  |
| Lennart Synnergren (S)          | Anna Scott (NS)   |
| Marianne Viita (S)              | Rolf Wessel (M)   |
| Bengt Ek (S)                    | Kerstin Hübinette (FP)                                  |
| Bo Engström (V)                 |   |

Under arbetsåret har programberedningen hållit två sammanträden samt träffats för kunskapsuppbyggnad och gemensamma dialogdagar. Utöver detta har ledamöterna även gjort egna aktiviteter, främst i eller i närheten av sin hemkommun. Beredningens ledamöter har sammanlagt ägnat cirka 50 dagar åt beredningsarbetet.

### Målgrupp

Ledamöterna har strävat efter att träffa såväl män som kvinnor samt unga och gamla i hela Norrbotten under dialogen. Även personer med olika bakgrund, erfarenheter och livssituation har varit beredningens målgrupp. Beredningen har sökt samverka med föreningar och vårdpersonal för att komma i kontakt med personer som haft anknytning till årets två uppdrag.

### Utvärdering av årets arbete

Beredningen har fått sin kunskapsuppbyggnad både vid starten och till viss del kontinuerligt under arbetsåret. Ledamöterna är medvetna om den svåra balansgången som arbetet med en specifik diagnosgrupp innebär. Det går alltid att sätta sig in i mer fakta innan dialogerna startar. Samtidigt kan allt för stort fokus på sakkunskap leda till att ledamöternas roll förskjuts från dialogpartner till informatör.

Under årets arbete har beredningens samverkan med föreningar gett förhållandevis få kontakter med norrbottningar inom uppdragens målgrupp. Detsamma gäller den hårt belastade vårdpersonalen som inte alltid haft möjlighet att ställa upp i den utsträckning beredningen efterfrågat.

Beredningen ambition att uppnå en god länsspridning på aktiviteterna har delvis misslyckats på grund av ovanstående. Målsättningen att spendera ungefär hälften av arbetstiden till dialog har uppnåtts.

### Ekonomisk redovisning

Redovisningen omfattar perioden november 2013 - september 2014.

| Programberedningen                                  | Årsbudget      | Utfall         | Resultat       |
|---|----------------|----------------|----------------|
| Arvoden och övriga personalomkostnader              | 707 100        | 128 200        | 578 900        |
| Omkostnader för möte, information, återkoppling, mm | 150 000        | 26 600         | 123 400        |
| <b>Summa</b>  | <b>857 100</b> | <b>154 800</b> | <b>702 300</b> |

Utöver detta har den budgeterade posten på 302 400 kr för en verksamhetsgrupp inte nyttjats



## **Återkoppling**

Beredningen kommer att utgå ifrån förteckningen över vilka man träffat då återkopplingen planeras. Möjliga återkopplingsmetoder är till exempel brev, telefonsamtal, digital kommunikation och besök. Detta föreslås till övertagande beredning.

## Programberedningens tidigare uppdrag

- 2001 Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården
- 2002 Psykisk ohälsa och rörelseorganens sjukdomar  
(delprojekt ortopedi)
- 2003 Psykisk ohälsa och rörelseorganens sjukdomar  
(delprojekt reumatologi)
- 2004 Hjärt- och kärlsjukdomar; kärlkramp och hjärtinfarkt
- 2005 Stroke
- 2006 Återkoppling
- 2007 Bröst- och prostatacancer
- 2008 Barn- och ungdomars psykiska ohälsa;  
depression, ångestsyndrom och ADHD
- 2009 Diabetes (typ 1 och 2)
- 2010 Etik – bemötande i vården
- 2011 Hörselvård
- 2012 Missbruk och beroende
- 2013 Demens



