

Inledning

De flesta människor svarar i enkäter ja till att donera sina organ efter döden och de är också i allmänhet villiga att acceptera organdonation från en avlidne närstående. Den bristande tillgången på organ och vävnader beror alltså inte på bristande donationsvilja. Se särskilt avsnitt om allmänhetens inställning. Det är först vid ett inträffat dödsfall som frågan om donation handläggs och får sitt slutliga svar.

Vi belyser i detta temanummer hur frågor kring donation och transplantation hanteras på våra sjukhus. Det är på sjukhusen *alla* lämpliga organdonatorer och de flesta vävnadsdonatorer avlider. Döden kommer i de flesta fall plötsligt och oväntat. De anhöriga förväntas kunna ta till sig information om ett dödsfall och om möjligheten till donation.

Lämpliga organ och vävnadsdonatorer vårdas av hälso- och sjukvårdspersonal utan primärt eget engagemang i transplantationsverksamheten. De förväntas svara för att organ och vävnader tas tillvara för transplantation eller för annat medicinskt ändamål. Transplantationsverksamheten är därmed som få andra specialiteter beroende av samverkan med andra medicinska verksamheter för att kunna fullgöra sina uppgifter.

Inledningsvis tecknar jag, Håkan Gäbel, som redaktör för temanumret en bakgrund mot vilken medförfattarna belyser donationsverksamheten.

Jag redogör för gällande författningar och för dem som håller på att utarbetas, för antalet utförda transplantationer och de goda resultat som numera uppnås, men också för den otillräckliga tillgången på organ och vävnader.

Den otillräckliga tillgången kan ha många orsaker. Ett speciellt problem är tillgången på platser inom intensivvården och möjligheten att där vårda patienter som kan tänkas bli organdonatorer. Ett annat är hälso- och sjukvårdspersonalens inställning till det som kallas icke-terapeutisk ventilation. Vilken vård bjuds en till livet hotad patient, inte för dennes skull utan för att möjliggöra organdonation? I artikeln *Medier, människor och medicinsk vård* kommenteras detta. Jag tar också upp allmänhetens inställning till donation, hur frågorna speglats i media och hur detta möjligen påverkat den enskilde att anmäla sig till Donationsregistret. Där tas frågor om vävnadsdonation också upp; nu gällande författningar från 1996 reglerar tillvaratagandet av såväl organ som vävnader från levande och avlidna givare – och ändå tenderar tillvaratagandet av vävnader att behandlas styvmoderligt eller inte alls.

”Hindren i intensivvården kan överbryggas” är den hoppingivande titeln på en artikel 2005 i *Läkartidningen* [1]. En enkät till anestesiologer och neurokirurger avslöjade att dessa hinder

utgjordes av läkarnas förhållningssätt (neutralt snarare än prodonationsinriktat), etisk problematik avseende patienten och de närstående, resursbrist och varierande kompetens gällande klinisk diagnostik av total hjärnfarkt. Författarna sammanfattade: "Vart och ett av dessa hinder måste överbryggas för att bristen på organ skall kunna minska." Förhoppningsvis kan temanumret bidra till det.

Medförfattare

Daniel Brattgård, Margareta Brynolf och Charlotte Lovén redogör för den empatiska processen, och hur ett undervisningsprogram, European Donor Hospital Education Programme, kan hjälpa de läkare och sjuksköterskor som i sitt arbete kan komma att handlägga donationsärenden så att de får förbereda sig på hur de själva skulle kunna reagera på en plötslig och oväntad förlust och hur de kan stödja anhöriga i deras sorgearbete.

Margareta Sanner skriver med utgångspunkt i djupintervjuer om anhörigas och intensivvårdsläkares erfarenheter av donationsärenden.

Maria Söderkvist som arbetar som donationsansvarig sjuksköterska på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna redogör för hur hon stöder och vägleder anhöriga till avlidna patienter och hur frågan om donation kan tas upp.

Christer Nilsson redogör för händelseförloppet i samband med att en fiktiv patient som kan donera flera organ avlider på ett centrallasarett.

Jutta Kjaerbeck har som specialuppdrag att informera och stödja anhöriga, föräldrar och barn som förlorat ett barn eller ett syskon. Hon finner det naturligt att i de flesta fall ta upp frågan om donation av vävnader sedan de närstående accepterat döden.

Torsten Malm redogör för viktigheten av vävnadsdonationer och hur de kan tänkas handläggas på sjukhus och vårdinrättningar. Det är speciellt viktigt att det finns tillgång till hjärtklaffar och kärl från avlidna barn för att barn med medfödda hjärtfel skall kunna opereras.

Avslutningsvis redogör **Eva Fernvall och Åsa Welin** för Donationsrådets, Det Nationella Rådet för organ och Vävnadsdonation, arbete och visioner. De redogör bland annat för de nyligen utarbetade rekommendationerna för donationsansvariga läkare och sjuksköterskor som skall fungera på landets sjukhus och för den utbildning som kan erbjudas dem.

I avslutande kommentarer kommenterar jag några av dessa artiklar. Jag reflekterar också över framtiden och om hur donationsverksamheten skulle kunna förbättras.

Vi kommer att koncentrera oss på avlidna givare och kommer inte att särskilt behandla donation från levande givare. Vi ger referenser till hjälp för dem som vill läsa mer. Ett bra referensverk är Transplantation utgiven på Studentlitteratur 2001 redaktörer Cecilia Johnsson och Gunnar Tufvesson [2]. Många referenser är till Läkartidningen som lätt nås på www.lakartidningen.se. De citerade författningarna finns på olika webbplatser.

Transplantation är i dag etablerad sjukvård

Transplantation är nu en del av etablerad sjukvård med mycket goda resultat gällande överlevnad och livskvalitet för patienter med terminal svikt i ett livsviktigt organ.

När det gäller patienter med njurin-sufficiens finns ett alternativ till transplantation – dialys. Men transplantation ger såväl bättre överlevnad som förbättrad livskvalitet [3]

Vid terminal svikt i övriga livsviktiga organ finns inga alternativ till transplantation – utan transplantationer överlever patienterna inte.

De nedan angivna *ungefärliga* siffrorna för patient-, transplantatöverlevnad och halveringstider skall ses mot den bakgrunden. Resultaten varierar bland annat beroende på patientens ålder, grundsjukdom och övriga sjukdomar. Resultaten förbättras över tid. Data har hämtats från internationella webbplatser. Mer detaljerade uppgifter finns på webbplatserna [4,5,6]. Svenska data brukar vara minst lika bra men separatredovisas inte.

International Society for Heart- and Lungtransplantation anger att fem-årsöverlevnaden vid *hjärttransplantation* är cirka 70 procent [4]. Halveringstiden för hjärttransplantationer är cirka 10 år, vilket innebär att häften av de transplanterade hjärtana fungerar ännu efter 10 år.

För *lungor* är halveringstiden för alla transplantationer knappt 5 år. Den är närmare 6 år i de fall båda lungorna transplanteras.

Scandiatransplant anger att ett-årsöverlevnaden vid *levertransplantationer* närmar sig 90 procent [5]. Sex-

årsöverlevnaden har förbättrats över tiden från 50 procent 1982-89 via 70 procent 1995-99 till 80 procent för patienter som transplanterats 2000-05.

Svenskt register för Aktiv Uremivård, SRAU [6], ger data om aktiv uremivård (dialys och/eller njurtransplantation) och anger att fem-årsöverlevnaden för njurtransplantat med levande givare är 85 procent och tio-årsöverlevnaden mellan 80 och 90 procent beroende på givarens släktskap till mottagaren. Den femåriga transplantatöverlevnaden är knappt 85 procent för njurar från avlidna givare. Den är 84 procent vid första-gångstransplantation och 76 procent vid förnyad transplantation.

Inte undra på att patienter med terminal svikt i ett livsviktigt organ åstundar transplantation trots att det finns en viss överdödlighet hos patienter som genomgått transplantationer jämfört med normalbefolkningen. NB att transplantation inte leder till evigt liv [7].

Varje transplantation börjar med en donation

Organ som skall användas för transplantation kan tas tillvara från både levande och avlidna givare.

Det är framför allt vid njurtransplantationer som *levande givare* kan användas. Vi använder nu alltfler levande givare i Sverige. I vissa fall kan en del av en levande givares lever användas för transplantation, framför allt till barn. I vissa andra länder används också lobar av lungor från levande givare för transplantationer.

Ett specialfall av levande givare

I Sverige har vi vid utgången av 2006 utfört följande transplantationer:

Organ	Första transplantationen	Antal/år i genomsnitt under 2000-talet	Totalt antal transplantationer
Njure – avliden givare	1964	196	8027
Njure – levande givare	1964	128	2932
Pankreas	1974	8	427
Pankreasöar	1997	5	40
Lever	1984	119	1761
Hjärta	1984	28	584
Lunga	1990	34	433
Hjärta+ lungor	1991	Inga sedan 2003	41

Antalet patienter som transplanterats är färre än antalet utförda transplantationer. Många har transplanterats mer än en gång.

är s.k. dominotransplantationer. En patient som behöver nya lungor kan transplanteras med hjärta och lungor från en avliden givare medan vederbörandes hjärta kan transplanteras till en annan patient. I Sverige har det visats att man vid en metabol sjukdom, familiär amyloidotisk polyneuropati, kan förhindra sjukdomens progress genom en levertransplantation. Vid levertransplantation kan patientens egen lever tas tillvara för transplantation till en annan mottagare.

En förutsättning för att organ skall kunna tas tillvara från en *avliden givare* är att denne med bevarad cirkulation till kroppen avlidit till följd av en skallskada eller en hjärnblödning som resulterat i total hjärninfarkt. Antalet patienter som avlider under omständigheter som möjliggör organ-

donation är starkt begränsat – av den anledningen är det så viktigt att varje tänkbar givare aktualiseras.

Vävnader kan tas tillvara viss tid efter ett inträffat dödsfall, oberoende av orsaken till döden. I Sverige tar vi tillvara hornhinnor, hjärtklaffar, hud och hörselben. Se särskilt avsnitt i *Medier, människor och medicinsk vård*. Den benvävnad som används vid ortopediska operationer är i huvudsak s.k. kirurgiskt överskottsmaterial som tas tillvara vid höftoperationer.

Författningar

Se faktarutor:

Kriterier för bestämmande av människans död Faktaruta nr 1

Fortsatta åtgärder sedan döden fastställts

Faktaruta nr 2

Om kriterier för bestämmande av människans död

Ur Lag (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död:

"En människa är död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkallelig har fallit bort."

"Det ankommer på en läkare att i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet fastställa att döden har inträtt"

Ur Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människans död:

Döden kan fastställas med indirekta kriterier och direkta kriterier

- Indirekta cirkulationsrelaterade dödsriterier – "hjärdöd".

"Kriterierna är kännetecknen som visar på varaktigt hjärt- och andningsstillestånd som har lett till total hjärninfarkt."

- Direkta hjärnrelaterade dödsriterier – "hjärndöd".

"Vid misstanke om total hjärninfarkt, oavsett orsak, skall, under pågående respiratorbehandling dödsfallet fastställas med hjälp av direkta kriterier. Kriterierna är kännetecknen som visar total hjärninfarkt."

Till författningen har fogats allmänna råd ("checklistor") att använda vid fastställandet av en människas död med hjälp av direkta kriterier:

"I vissa fall skall de genomförda kliniska neurologiska undersökningarna bekräftas med en konventionell angiografiundersökning av hjärnans blodkärl för att döden skall kunna fastställas, ... "

För de fullständiga texterna hänvisas till författningarna. Lag (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människans död samt Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:11) om fortsatta medicinska insatser efter en människas död samt om donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska.

Faktaruta nr 1.

Donations- och transplantationsverksamheten styrs av ett omfattande regelverk. Observera att samma samtyckesregler gäller för tillvaratagande av *organ och vävnader för såväl transplantation som annat medicinskt ändamål*.

I Kapitlet Författningar om donation och transplantation av organ och vävnader i Läroboken Transplantation redogörs för hur detta regelverk växte

fram [2]. Det har skett vissa förändringar i författningarna och andra är att vänta.

Socialstyrelsen omarbetade under 2005 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1987:32) om kriterier för bestämmande av människans död. Det krävdes vissa förtydliganden med hänsyn till den medicinska utvecklingen och då det blivit

Om fortsatta åtgärder sedan döden fastställts

Ur Lag (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död:

2a§

"När det har fastställts att döden har inträtt får medicinska åtgärder fortsättas.... i avvaktan på ett transplantationsingrepp ... eller med avseende på en gravid kvinna ... inte längre än 24 timmar."

Av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:11) om fortsatta medicinska insatser efter en människas död samt om donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska framgår att:

De medicinska insatserna får inte pågå längre tid än 24 timmar", efter det att en läkare fastställt döden om det behövs för att "bevara organ eller annat medicinskt materiel i avvaktan på ett donationsingrepp , eller göra ett ingrepp som kan rädda livet på ett livsdugligt foster i en död gravid kvinna."

Av författningen framgår också att ett sjukhus eller annan sådan enhet där ingrepp får göras enligt lagen (1995:831) om transplantation m.m. skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående.

För de fullständiga texterna hänvisas till författningarna.

Faktaruta nr 2.

uppenbart att föreskrifterna inte tillämpades på ett enhetligt sätt.

En föreskrift blev två

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2005:10) om kriterier för bestämmande av människans död redogörs för hur döden fastställs med direkta och indirekta kriterier och till författningen har fogats, i form av ett allmänt råd, ett protokoll för diagnostik med direkta hjärnrelaterade dödsriterier och information om när och hur den kliniska neurologiska undersökningen skall bekräftas med en konventionell angiografiun-

dersökning med kateterteknik.

I Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:11) om fortsatta medicinska insatser efter en människas död samt om donationsansvarig läkare och kontaktansvarig sjuksköterska föreskrivs att medicinska åtgärder får pågå i upp till 24 timmar efter att en läkare fastställt döden om det behövs för att bevara organ eller annat biologiskt material i avvaktan på ett transplantationsingrepp, eller för att göra ett ingrepp som kan rädda livet på ett livsdugligt foster i en död gravid kvinna.

I denna författning finns det dessutom följande föreskrifter:

Samtyckesregler för donation från avlidna

Den som inte sagt nej menar ja - med rätt för de närstående att motsätta sig ingrepp om den avlidnes vilja inte är känd.

Svag presumtion för samtycke – ett svagt förutsatt samtycke.

”Biologiskt material avsett för transplantation eller annat medicinskt ändamål får tas från en avliden människa om denne har *medgett* det eller det på annat sätt kan utredas att åtgärden skulle stå i överensstämmelse med den avlidnes inställning”

I annat fall än som avses i första stycket får biologiskt material tas, *om inte den avlidne har skriftligen motsatt sig ett sådant ingrepp eller uttalat sig mot det* eller det av annat skäl finns anledning att anta att ingreppet skulle strida mot den avlidnes inställning. Är uppgifterna om den avlidnes inställning motstridiga eller finns det annars särskilda skäl mot ingreppet, får detta inte genomföras.” (3§)

Om det finns personer som stått den avlidne nära får ingrepp inte företas innan någon av dessa har underrättats om det tilltänkta ingreppet och om rätten att förbjuda det. (4§)

För de fullständiga texterna hänvisas till Lag (1995:831) om transplantation m.m. och till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS1997:4) om organ och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål.

Faktaruta nr 3.

5§ Ett sjukhus eller annan sådan enhet där ingrepp får göras enligt lagen (1995:831) om transplantation m.m. skall ha tillgång till en **donationsansvarig läkare** med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående.

6§ Ett sjukhus eller annan sådan enhet där ingrepp får göras enligt lagen (1995:831) om transplantation m.m. skall ha tillgång till en **kontaktansvarig sjuksköterska** med uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående.

Donationsrådet har givit ut rekommendationer om dessa befattningshavare och benämner dem nu donationsansvariga läkare och donationsansvariga sjuksköterskor.

Samtyckesfrågor

Den nu gällande Lag (1995:831) om transplantation m.m. är den fjärde i ordningen i Sverige [2] och är av typ presumtion för samtycke – den som inte sagt nej till donation är positiv.

För detaljer hänvisas till lagen och till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS1997:4) om or-

Den enskildes inställning till donation

Den enskildes inställning till donation bör respekteras. De närstående är uttolkare av den avlidnes inställning; de är inte själva beslutsfattare.

"Om det vid en utredning om den avlidnes inställning kommer fram att denne tidigare motsatt sig donation, kan de närstående inte undanröja detta genom att själva tillstyrka ingreppet."

"I de fall en avliden under sin livstid samtyckt till donation ligger det i sakens natur att dennes vilja också följs."

"Bestämmelsen innebär att de närstående har en vetorätt om den avlidnes vilja är okänd."

Citat ur Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd, (SOSFS 1997:4) om organ och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål.

Faktaruta nr 4.

gan och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål.

För översiktlig information se faktarutorna:

Samtyckesregler för donation från avlidna

Faktaruta nr 3

Den enskildes inställning till donation

Faktaruta nr 4

Ytterligare författningar av intresse för donations- och transplantationsverksamheten

Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/23 EG om fastställande av kvalitets- och säkerhetsnormer för donation, tillvaratagande, kontroll, bearbetning, konservering, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler kommer att införas i en lag. Socialstyrelsen och Läkemedelsverket kommer att utarbeta föreskrifter till lagen. Samtidigt kommer Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna

råd (SOSFS 1994:4) om åtgärder mot överföring av smitta vid transplantation av organ eller vävnad och andra författningar att omarbetas. Det kan förväntas att förslag om motsvarande EG-författningar gällande organ kommer inom kort.

Tillvaratagande av organ från levande och avlidna givare

Levande givare

De första njurtransplantationerna i Sverige gjordes med levande givare, i första hand föräldrar och syskon. Sedan det blivit möjligt att ta tillvara njurar från avlidna kom de flesta njurtransplantaten från avlidna givare. Under en lång följd av år kom 20 à 25 procent av transplantaten från levande givare. Till följd av det ökande behovet av njurtransplantation har vi nu i Sverige kommit att acceptera också makar och nära vänner som givare. På senare år har det i enstaka fall använts

Levande givare i Sverige 1981-2006

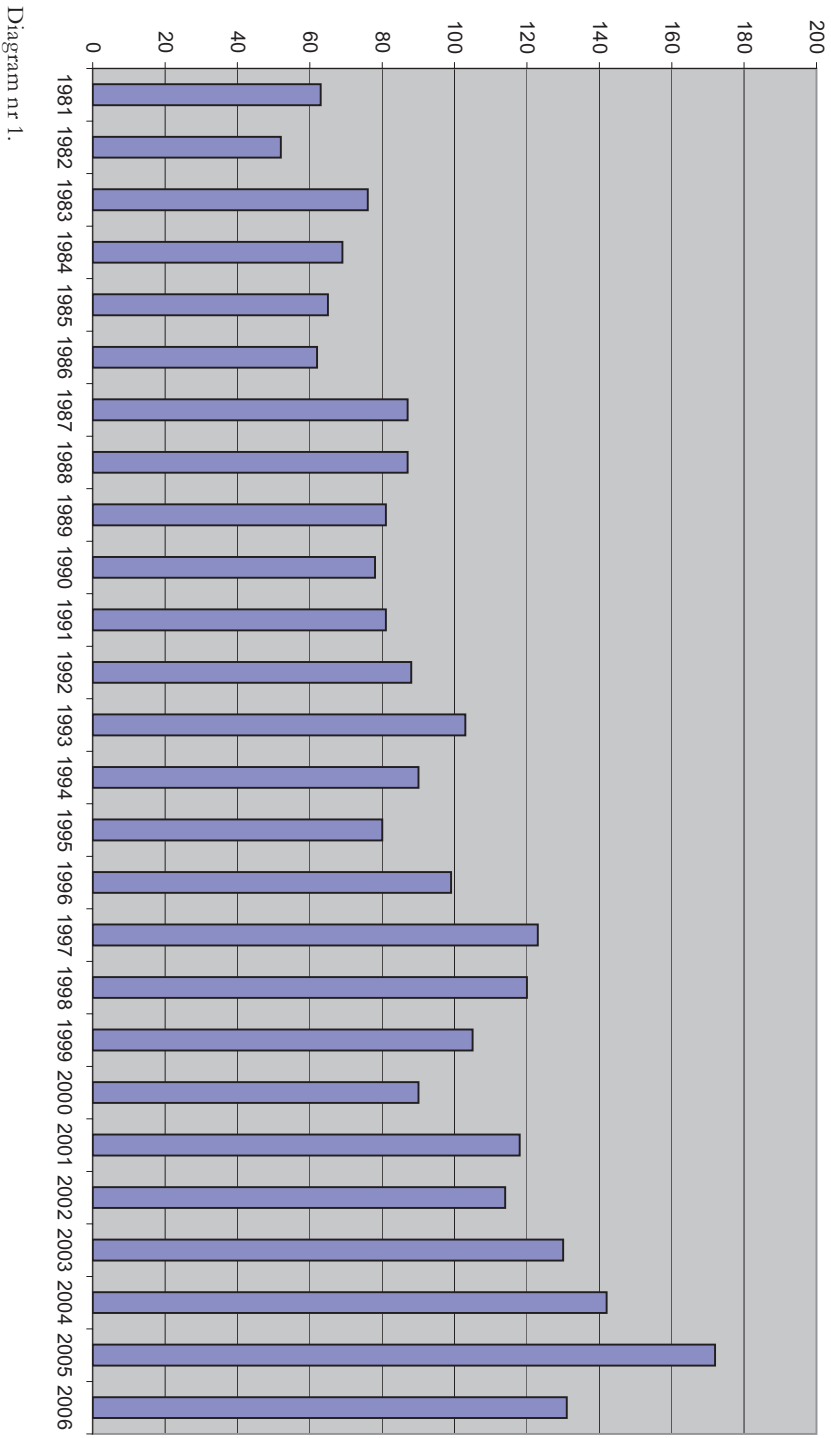


Diagram nr 1.

Tillvaratagande av organ – en kedja av händelser

Den svagaste länken är begränsande för tillgången

- En lämplig organdonator uppmärksammas
- Den lämplige donatorn vårdas på ett sådant sätt att organ som skulle kunna tas tillvara inte skadas
- De närstående informeras om patientens tillstånd
- De konsulteras gällande dennes inställning till donation
- Donationsregistret konsulteras
- Den lämplige donatorn utreds med tanke på organ- och vävnadsdonation. Finns kontra-indikationer?
- Transplantationsenheterna värderar den avlidnes lämplighet som givare med hänsyn tagen till de tilltänkta mottagarna
- Donationsoperationen utförs
- Organfördelning till mottagarna
- Uppföljning för anhöriga och personal
- Återbesök för de närstående?

Faktaruta nr 5.

s.k. anonyma/altruistiska/icke non-directional donors.

Från ett relativt jämviktsläge då en fjärdedel av de njurar som transplanterades kom från levande givare kommer nu under 2000-talet nästan 40 procent av njurarna från levande givare. I genomsnitt har vi i Sverige under 2000-talet tagit tillvara njurar från 128 levande givare per år att jämföra med 115 avlidna givare.

Sedan 1964 då den första njurtransplantation utfördes i Sverige har vid utgången av 2006 2 932 människor givit en njure till en släkting eller närstående.

Se diagram:

Levande givare åren 1981–2006

Diagram nr 1

De som kan komma i fråga för donation genomgår en mycket noggrann utredning. Det upplevs som att den tar onödigt lång tid men den ger också tid till eftertanke. De som donerat en njure lever längre än åldersmatchade kontrollpatienter [8] och de ångrar inte sina beslut [9]. Det kan emellertid uppträda komplikationer. Enligt en undersökning utvecklade 6 av 1 112 patienter som genomgått njurdonation dialyskrävande njursufficiens 14-27 år efter donationerna. Ytterligare två patienter opererades framgångsrikt för förträngning i njurens artär [Ingela Fehrman-Ekholm, personligt meddelande 2005].

Mycket talar för att patienter som donerat en njure bör erbjudas livslång uppföljning med regelbundna kontroller för att man skall förvissa sig om deras hälsa [10,11].

Avlidna givare

Se faktaruta

Tillvaratagande av organ – en kedja av händelser

Faktaruta nr 5

Tillvaratagande av organ från avlidna givare

En kedja av händelser

- **Uppmärksammas den lämplige organdonatorn eller inte?** Är den behandlande läkaren medveten om att patienten är en möjlig/lämplig organdonator eller inte?
- **Diagnostik av total hjärninfarkt.** Är den behandlande läkaren förtrogen med hur man konstaterar döden med direkta kriterier (se faktarutor nr 1 och 2)? Om inte kanske inte diagnosen ställs.
- **Inhämtande av samtycke.** Känner den behandlande läkaren till samtyckesreglerna (se faktarutor nr 3 och 4)? Ger läkaren de närstående tid att reflektera?

De ovanstående punkterna beskrivs från olika utsiktspunkter.

Frågor gällande vård av den avlidne givaren, donationsoperationen, organdistribution, transplantationer och uppföljning av anhöriga och personal berörs inte närmare. Det bör ändå konstateras att den medicinska vården av givaren, före och efter det att döden inträtt är av största betydelse för vilka organ som kan tas tillvara och deras funktion vid transplantationen.

Erfarenheter visar att anhöriga till avlidna behöver tid för återbesök (se Christer Nilssons artikel) och personalen kan behöva hjälp att bearbeta sina upplevelser efter en donation, kanske den första de varit med om.

Hittillsvarande organisation i Sverige för att ta tillvara organ och vävnader i Sverige

Transplantationsenheternas personal svarar sedan lång tid för information till hälso- och sjukvårdspersonal om donation från avlidna på sjukhusen i respektive region och på ett flertal orter anordnas dessutom universitetskurser i transplantationskunskap.

Transplantationsenheterna har utsett kontaktpersoner, läkare och sjuksköterskor, oftast på intensivvårdsavdelningarna i sina respektive regioner. Dessa kontaktpersoner får regelbundet information på föreläsningar, konferenser och temadagar lokalt och regionalt. Det finns också utbildningstillfällen på nationell och internationell nivå.

Transplantationsenheterna har utarbetat informationsmaterial om donation. Pärmar finns på alla intensivvårdsenheter.

För tillvaratagande av vävnader hänvisas till Glöm inte vävnadsdonation i artikeln *Medier, människor och medicinsk vård* och till artikel av Torsten Malm. Se också avsnittet om Donationsrådet för de förbättringar som nu införs i Sverige.

Utbildningstillfällen för personalen EDHEP

Sedan 1993 anordnar transplantationsenheterna utbildning i att möta närstående till en avlidne person och tala om donationer. Daniel Brattgård och medarbetare redogör för de svenska erfarenheterna av denna utbildning i detta temanummer.

Temadagar

Socialstyrelsen anordnade under åren 1997-2005 varje år i mars en temadag till vilka vi inbjöd hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar med tillvaratagande av organ och vävnader. Till dessa möten inbjöds en eller flera internationella föreläsare som redogjorde för verksamheten i sina länder. Det redogjordes för efterföljansvärda exempel. Inbjudna föreläsare från Spanien har vid flera tillfällen redogjort för den s.k. spanska modellen. Andra föreläsare har beskrivit vävnadsdonation och anhörigfrågor. En av dessa, Lori Brigham, talade om Donor family advocacy programs. Mötet refererades i Nytt Extra från Socialstyrelsen – *Ta bättre hand om donatorns anhöriga så ökar antalet transplantationer.*

Lori Brigham var initialt inte positiv till att hennes organisation för att ta tillvara organ eller vävnader skulle ta kontakt med de närstående efter ett donationsingrepp, men sedan hon förstått att de närstående uppskattade sådana kontakter arbetade hon in det i sin verksamhet och fann att det hade många goda effekter. Det uppskattades av donatorernas närstående som fick hjälp i sitt sorgearbete och personalen lärde sig mycket av deras upplevelser.

Vid några tillfällen har vi i anslutning till dessa temadagar anordnat tisdagskonferenser på Svenska Läkaresällskapet. Vid några av dessa har närstående till organ- och vävnadsdonatorer redogjort för sina erfarenheter av att ha bejakat donation. En medicinjournalist ansåg ”att verkligheten trädde in på läkaresällskapet”[12].

Donationsrådet har fortsatt med

liknande temadagar för donationsansvariga läkare och sjuksköterskor.

Nationell konferens om donation av organ och vävnader – Fakta och framtid

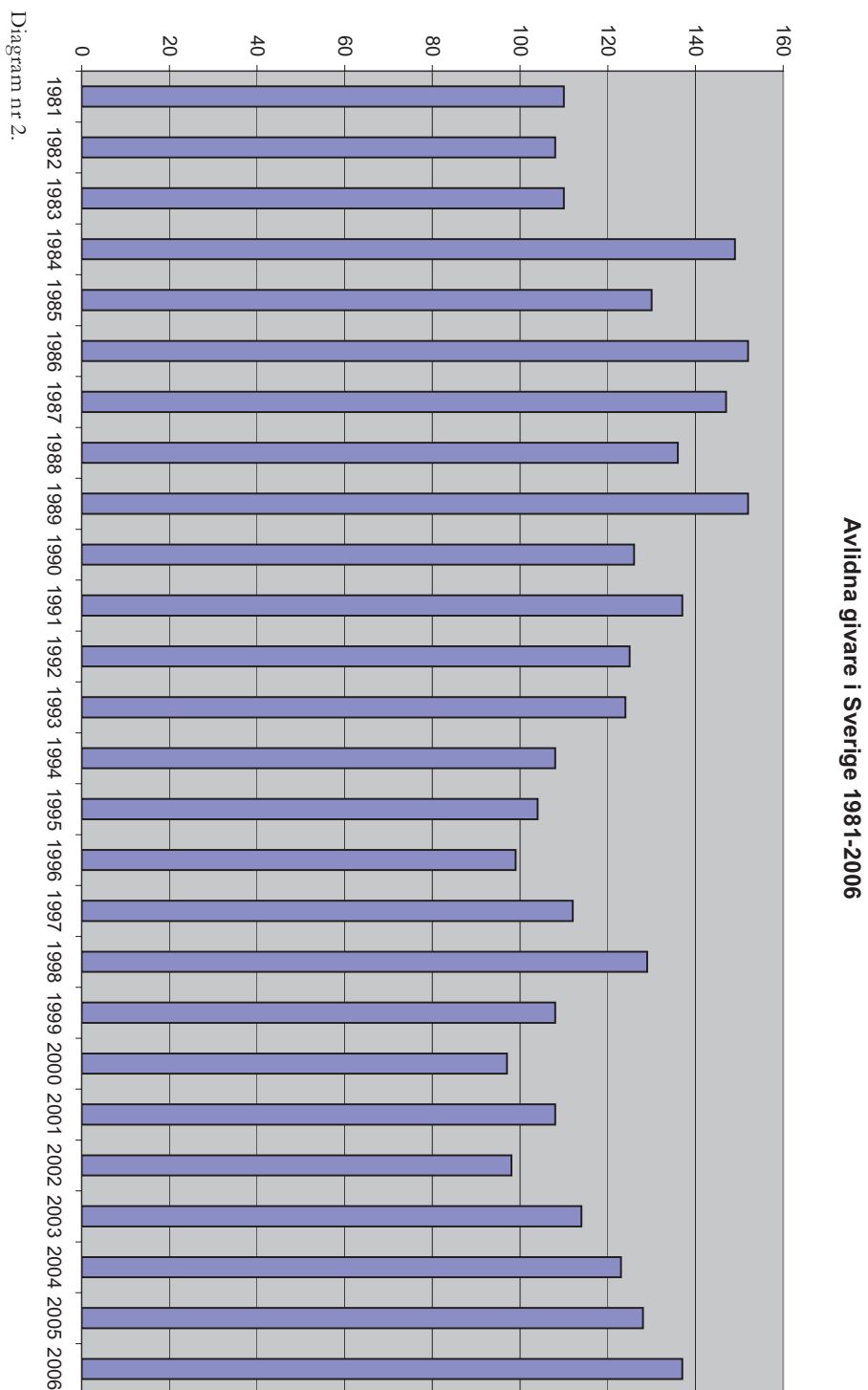
På uppdrag av SMER (Statens Medicinsk Etiska Råd) arrangerade Socialstyrelsen i samarbete med Sveriges Kommuner och Landsting och Svenska Läkaresällskapet en konferens den 4 november 2004 om tillgången på organ och vävnader. Sammanfattningen finns på Donationsrådets webbplats www.donationsradet.se.

Utbildningsinternat

Socialstyrelsen anordnade under en följd av år utbildning i transplantationsfrågor i form av ett internat för donationsansvariga läkare och sjuksköterskor[13]. Utbildningen gavs i form av föreläsningar och gruppdiskussioner under två arbetsdagar (20 timmar). Det var en anpassning till svenska förhållanden av den utbildning som ges i Barcelona på engelska i form av internat under fyra dagar.

P.g.a. tidsbrist kunde vi i den svenska utbildningen inte ta med de moment där deltagarna fick öva sig i diagnostik av total hjärnfarkt, och behandling av en patient med total hjärnfarkt. Det är beklagligt – ty det är möjligt att många läkare inte är förtrogna med hur man konstaterar ett totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnans samtliga funktioner. Konsekvenserna av detta är att man möjligen inte alltid ställer diagnosen i alla de fall det vore möjligt. Lämpliga donatorer kan därmed gå förlorade.

Donationsrådet har arrangerat lik-



nande internat 2006 och 2007.

Internationella utbildningstillfällen

Hospital Clinic i Barcelona anordnar sedan början av 90-talet internatutbildning för personal som arbetar med donationer: Advanced International Training Course on Transplant Coordination, se www.tpm.org. Tretiofem svenskar, varav tolv läkare har deltagit i dessa utbildningar.

Ett flertal av de koordinatörer som arbetar på transplantationsenheterna i Sverige har ackrediterats av ETCO (European transplant coordinators association).

Data om avlidna organdonatorer i Sverige

Se diagram:

Antal avlidna givare i Sverige 1981-2006
Diagram nr 2

Sedan 1981, då vi i Sverige började sammanställa data över avlidna givare, har vi tagit tillvara organ från 3 173 avlidna personer. Som framgår av diagrammen varierar antalet givare år från år. 2006 togs det tillvara organ från 137 avlidna givare, vilket är fler än något annat år sedan 1991.

De flesta givarna har avlidit till följd av spontant uppträdande intrakraniella blödningar och en minoritet följaktligen till följd av olycksfall. Andelen patienter som avled till följd av skalltrauma minskade från cirka 30 procent i början på 1990-talet till cirka 20 procent i början på 2000-talet. Medelåldern bland givarna är hög, cirka 50 år [14].

Sverige i en internationell jämförelse

Det absoluta antalet avlidna och levande givare i diagrammen ovan kan omräknas till antalet givare per miljon invånare (PMP=per million population) för att möjliggöra internationella jämförelser. Det skulle vara önskvärt om det gick att jämföra potentialen för donation snarare än det faktiska antalet men uppskattningar av potentialen föreligger i allmänhet inte.

I "Newsletter transplant" ges data om donationer och transplantationer i Europas länder [15].

Se diagram:

Antalet avlidna givare per million invånare i Sverige och vissa andra länder under 2000-talet
Diagram nr 3

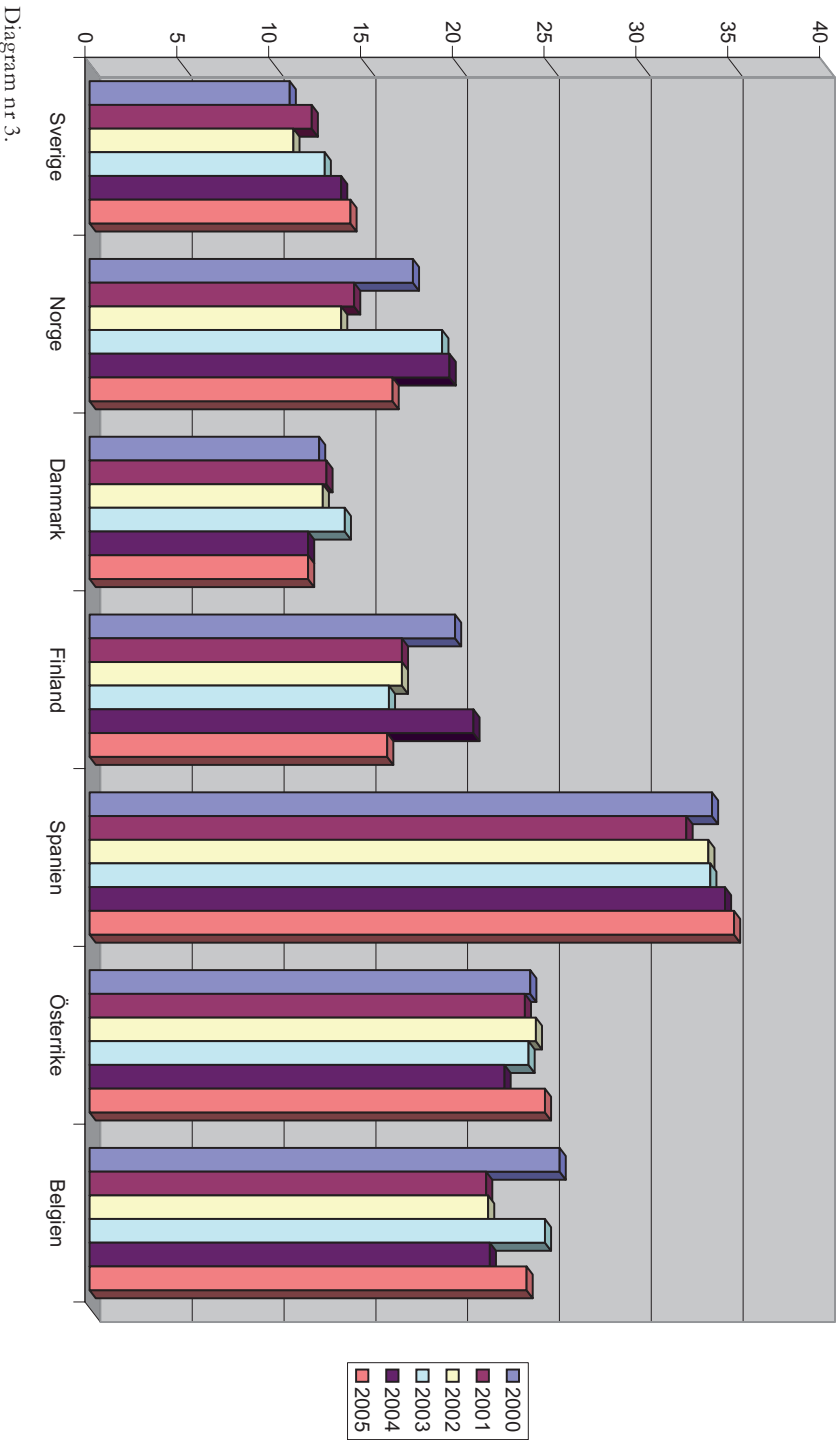
I diagram nr 3 jämförs antalet avlidna givare PMP i de fyra skandinaviska länderna med vilka Sverige genom Scandiatransplant har ett utbyte av organ med de tre länder i Europa som har flest avlidna givare relativt sett, Spanien, Österrike och Belgien. Antalet avlidna givare är relativt lägre i Sverige och Danmark än i Norge och Finland och mycket lägre än i Spanien, Österrike och Belgien.

Se diagram:

Antalet levande givare per million invånare i Sverige och vissa andra länder under 2000-talet
Diagram nr 4

Av diagram nr 4 framgår att det relativa antalet levande givare är högt i Sverige, Norge och Danmark men lågt i Finland och några av de länder

Antalet avlidna givare per miljon invånare i Sverige och vissa andra länder under 2000-talet



i Europa som tar tillvara organ från relativt sett många avlidna givare.

På www.donationsradet.se finns alltid aktuella data om donationer och transplantationer.

Spanien som ett efterföljansvärt exempel

1989 tog man i Spanien tillvara organ från lika många donatorer som i Sverige per miljon invånare och år, nämligen 14 per miljon invånare. Genom ett tålmodigt och väl genomtänkt förbättringsarbete har man i Spanien lyckats öka antalet organdonatorer till 35 PMP år 2005, att jämföra med 14 PMP i Sverige samma år.

Spanjorerna har generöst delat med sig av sina erfarenheter och marknadsfört sitt donationsprogram bland annat muntligen vid många kongresser och även skriftligen [16,17]. Man tar också gärna emot besökare och det spanska programmet har flera gånger beskrivits i Läkartidningen [18,19].

Huvuddragen i det spanska systemet

Huvudpersonerna i det spanska systemet är de välutbildade och välmotiverade transplantationskoodinatorerna som är anställda av det egna sjukhuset, inte av transplantationsenheterna, för att svara för donationer. De är i allmänhet intensivvårdsläkare med jourtjänst när det gäller donatorer.

De identifierar/uppmärksammar lämpliga organ- och vävnadsdonatorer, hjälper till med vården av donatorn och talar med och hjälper de närstående att komma fram till ett beslut gällande donation. Liksom i Sverige har man presumtion för samtycke.

Transplantationskoordinatorerna stöds av ett nationellt och regionalt samarbete, av ett pågående kvalitets-säkringsarbete med journalgenomgångar av patienter som avlidit pga skullskador eller intrakraniella blödningar – och framför allt av att donationssjukhusen ersätts för kostnader för donationer.

Donationsjukhusen ersätts för sina utgifter med 4 500€ när endast njurar tas tillvara, med 6 000€ för en donator som givit flera organ och med 7 500€ om både organ och vävnader tas tillvara. Man betalar dessutom 1 500€/timme för användning av operations-salen [personligt meddelande Rafael Matesanz 2006].

Andra framgångsrika program

”The collaborative” är ett amerikanskt genombrottsprojekt där man lär av varandra. Man har kunnat öka antalet organdonatorer med 11% åren 2003-2004 och med ytterligare 6% 2004-2005 [20]. Antalet avlidna organdonatorer ökade med ytterligare 5,6 % åren 2005-2006.

Donor action är ett annat program som visat sig kunna öka antalet donatorer i de länder där det införts [21].

En begränsad resurs

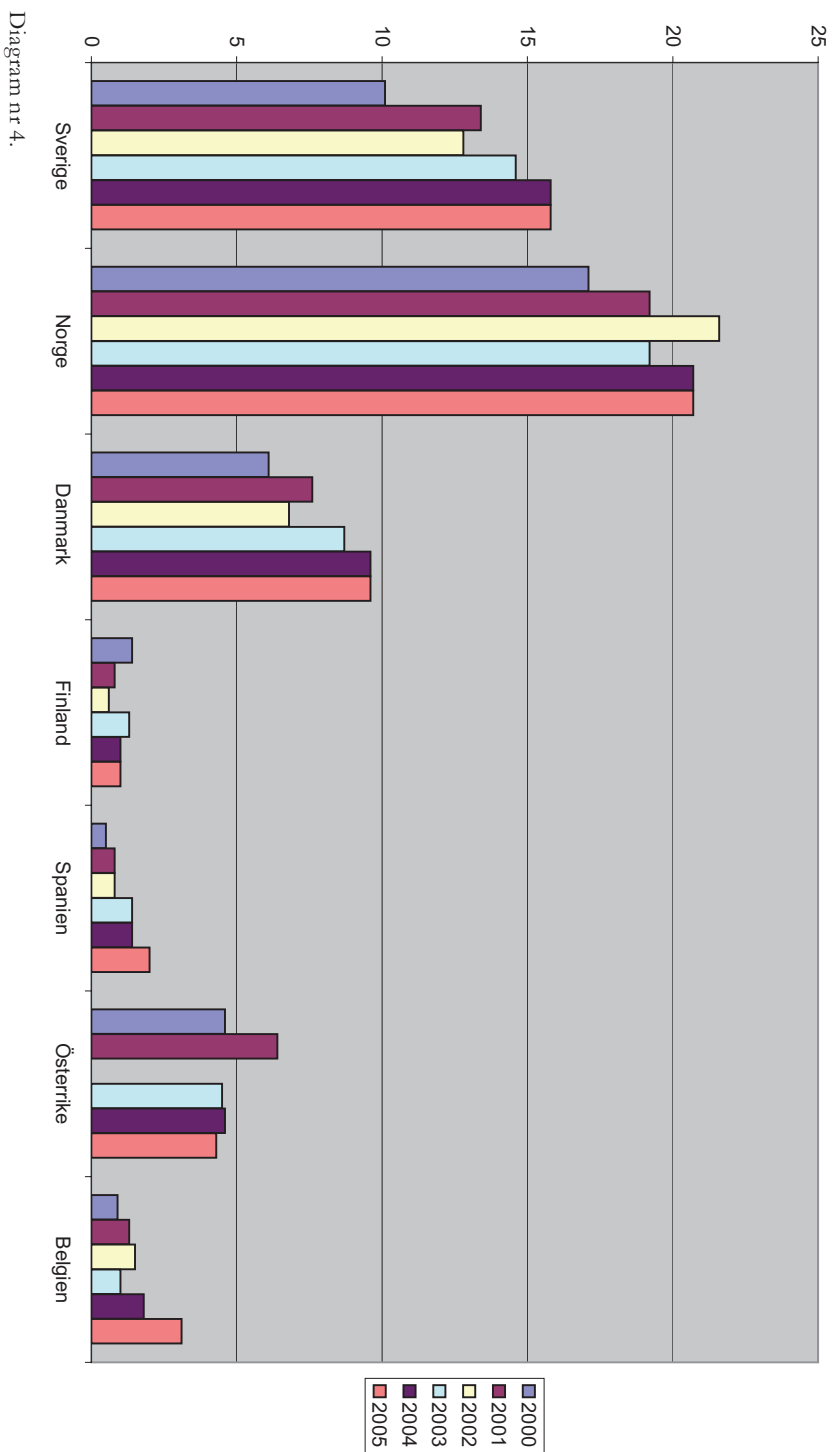
Se faktarutor:

Lämpliga organdonatorer Faktaruta nr 6
Lämpliga vävnadsdonatorer Faktaruta nr 7
Kontraindikationer mot donation av organ eller vävnader Faktaruta nr 8

Antalet lämpliga organ och vävnadsdonatorer är begränsat.

Till följd av den ökande efterfrågan på organ eller vävnader omprövas ac-

Antalet levande givare per miljon invånare i Sverige och vissa andra länder under 2000-talet



Lämplig organdonator

Människor som till följd av intrakraniell tryckstegring förorsakad av spontan blödning (vanligast) eller trauma (mindre vanligt) avlider under pågående respiratorbehandling kan komma i fråga för donation av organ. De kan också donera vävnader, till exempel hornhinor eller hjärtklaffar.

Döden fastställs med direkta, hjärnrelaterade dödsriterier – ”hjärndöd”.

Utredning som visar att den avlidne inte varit negativ till donation.

Det finns idag inga givna åldersgränser – även människor över 80 år kan komma i fråga för donation. Donationen är emellertid villkorad av risken för att överföra sjukdom till mottagaren. Idag är enbart HIV och spridd malignitet kontraindikationer mot donation.

Vid tveksamhet, konsultera alltid transplantationskoordinatorerna vid transplantationsenheterna eller de enheter som tar tillvara vävnader för hjälp med att bedöma lämpliga givare.

Faktaruta nr 6.

ceptanskriterier (ålder och samtidig sjukdom) och kontraindikationerna ständigt. Det gäller för verksamheten att inte ta tillvara det som inte är tillräckligt bra för transplantation och att inte säga nej till det som skulle kunna ha bra funktion.

Framgång föder framgång

Antalet organdonatorer har ökat något de senaste fyra åren som framgår av diagram ovan. Förhoppningsvis är det ett trendbrott. Det är min förhoppning att Donationsrådet och detta temanummer skall bidra till ett förbättrat tillvaratagande av organ och vävnader.

Håkan Gäbel
Temaredaktör

Håkan Gäbel är docent i transplantationskirurgi. Efter tjänstgöring på transplantationsenheterna på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, på Malmö allmänna sjukhus och på Huddinge sjukhus 1975-1997 i tjänst på Socialstyrelsen fram till halvårsskiftet 2007. Håkan Gäbel arbetade bland annat med donations- och transplantationsfrågor i Sverige och internationellt.

Kontakt: E-post: hakan@gabel.se

Lämplig vävnadsdonator

Människor i åldrarna 0 – 80 år oberoende av dödsorsaken och sättet döden konstaterats – med hjärn- eller hjärt- / cirkulationsrelaterade döds-kriterier.

Utredning som visar att den avlidne inte varit negativ till donation.

Innan vävnader tas tillvara görs noggranna undersökningar av de vävnader som avses tas tillvara och för att utesluta tumör- eller infektionssjukdom som kan överföras till mottagarna av vävnaderna

Vävnader som kan tas tillvara för transplantationsändamål: hornhinnor, hjärtklaffar och blodkärl, benvävnad, hörselben och hud. Även senor och menisker kan tas tillvara.

Faktaruta nr 7.

Kontraindikationer mot donation av organ eller vävnader

Risken att överföra sjukdom (infektionssjukdom eller elakartad sjukdom) till mottagaren av organ eller vävnader utgör absolut kontraindikation mot tillvaratagande av biologiskt material för transplantation.

Nu gäller Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1994:4) om åtgärder mot överföring av smitta vid transplantation av organ eller vävnad.

Europaparlamentets och rådets direktiv 2004/23 EG av den 31 mars 2004 om fastställande av kvalitets- och säkerhetsnormer för donation, tillvaratagande, kontroll, bearbetning, konservering, förvaring och distribution av mänskliga vävnader och celler kommer att implementeras i Sverige med en vävnadssäkerhetslag och föreskrifter av Socialstyrelsen och läkemedelsverket.

Faktaruta nr 8.

Referenser

- 1 Sanner M, Rizell M, Desatnik P, Nydahl A. Hindren för organdonation i intensivvården kan överbryggas. Identifierade hinder är attityder, etik, resurser och kompetens, visar enkät. *Läkartidningen* 2005;102:3300-5
- 2 Transplantation, Studentlitteratur 2002. Red. Cecilia Johnsson och Gunnar Tufvesson
- 3 Wolfe RA; Asahby VB, Milford EL et al Comparison of mortality in all patients on dialysis awaiting transplantation and recipients of first cadaveric transplant. *N. England J Med* 1999; 341:1725.1730
- 4 ISHLT <http://www.isHLT.org/>
- 5 Scandiatriansplant <http://www.scandiatriansplant.org/>
- 6 Svenskt register för aktiv uremivård SRAU http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/halso_sjuk/Kvalitetsregister/urin_konsor-gan/kva023
- 7 Gäbel H Tema: Organtransplantation *Nord Med* 1994;109:316
- 8 Fehrman-Ekholm I, Elinder CG, Stenbeck M, Tydén G, Groth CG: Kidney donors live longer. *Transplantation* 64:976-978, 1997.
- 9 Fehrman-Ekholm I, Brink B, Ericsson C, Elinder CG, Dunér F, Lundgren G: Kidney donors don't regret. Follow-up of 370 donors in Stockholm since 1964. *Transplantation* 69:2067-2071, 2000.
- 10 Länk till the Amsterdam forum on the live kidney donor <http://www.transplantation-soc.org/downloads/ConsensusStatementfinal.pdf>
- 11 Länk till Consensus Statement on the Live organ donor <http://www.transplantation-soc.org/downloads/JAMA.pdf> *JAMA* 2000; 284: 2919-2926
- 12 Gäbel H. Donation av organ och vävnader. Närstående och personal berättar om erfarenheter och vändor. *Läkartidningen* 2001;98:3438-9.
- 13 Gäbel H, Norberg U, Bäckman L, Henriksson B, Söderlind K. Utbildning i donationsfrågor. Falldiskussioner uppskattade. *Läkartidningen* 2001;98:4184-7.
- 14 Hälso- och sjukvårdstatistisk årsbok 2001, Socialstyrelsen
- 15 Newsletter transplant http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/NEWSLETTER%20TRANSPLANT%202005.pdf
- 16 Matesanz R, Miranda B, editors *Organ donation for transplantation: the Spanish Model Madrid: Grupo Aula Medica, S.A; 1996*
- 17 Matesanz R A Decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish Model *Nefrologia* 2001;21 (Suppl 5): 59 -67
- 18 Gäbel H. Växande köer för transplantation i Sverige. *Lärdomar från utlandet ökar tillgången på organ. Läkartidningen* 1997;94:3872-4.
- 19 Ek P. Spanien bäst i Europa på organdonationer. *Läkartidningen* 2006;103:192-4.
- 20 The collaborative – USA projekt som är mycket framgångsrikt. Ett genombrottsprojekt där man lär av varandra. <http://www.organdonationnow.org/> Hemsidan är minst sagt intressant
- 21 Länk till Donor Action www.donoraction.com

Summary of the introduction

This issue of *Socialmedicinsk tidskrift* is focused on meeting the shortage of organs and tissues for transplantation in Sweden, and in the introduction the current legislation on criteria of death and the transplant act are described. Data is given on the numbers of living and deceased donors in Sweden with international comparisons.

Key words: transplant legislation, living donors, deceased donors