

Livet som gåva – grupp för information till allmänheten om organdonation

I Läkartidningen 30–31/00, sidorna 3387–8, redogjorde Håkan Gäbel för behovet av information för att öka antalet organdonatorer i vårt land.

Vi som har ansvar för landets transplantationsenheter instämmer helt i denna bedömning och hoppas att vi nu ska kunna gå från ord till handling efter det att frågan under flera år bollats mellan landstingen, samverkansnämnder, Landstingsförbundet, Socialstyrelsen och Socialdepartementet.

Allmänhetens vilja avgörande

Ansvar för information om organdonation åvilar sjukvårdshuvudmännen, dvs landstingen. Utbildning av berörd sjukvårdspersonal sköts kontinuerligt inom respektive sjukvårdsregioner av oss på transplantationsenheterna.

Men det räcker inte med en välinformerad och välutbildad sjukvårdspersonal; transplantationsverksamheten är också beroende av en positiv inställning bland allmänheten.

Pågående registrering av dödsfall inom intensivvården talar för att potentiella organdonatorer verkligen identifieras av sjukvården, men i ungefär hälften av fallen får man inte det tillstånd som krävs, ofta med hänvisning till att den avlidne ställt sig negativ till organdonation. Om utbildning av sjukvårdspersonal väl lämpar sig för regionala insatser så är det tvärtom vad gäller information till allmänheten; här behövs nationell samverkan.

Vi som har det professionella ansvaret för organdonation har därför tillsammans med berörda patientföreningar bildat organisationen Livet som Gåva, en nationell samverkansgrupp, som tagit på sig uppgiften att göra just det som efterlyses i Gäbels artikel, nämligen att ge allmänheten information om betydelsen av organdonation och transplantation. I gruppen ingår också representanter för Svensk förening för anestesi och intensivvård, Svensk njurmedicinsk förening, Landstingsförbundet, Socialstyrelsen och religiösa samfund.

Målet för Livet som Gåva är att genom utbildning och samordnade informationsinsatser öka allmänhetens vilja till donation av organ och vävnader.

Gruppen har utarbetat en detaljerad



handlingsplan som bl a innehåller information i massmedierna, utbildningspaket för skolor och regionala informatörer.

Finansieringen

Finansieringen har hittills inte kunnat lösas, men nu ser det mer hoppfullt ut. Landstingsförbundets kongress i Linköping i maj i år beslöt att uppmana landstingen att sätta igång en organiserad informationsverksamhet i samarbete med Livet som Gåva, och man framhöll att finansieringsansvaret ligger på landstingen.

Därmed kan de åtgärder alla berörda instanser länge varit eniga om äntligen komma till stånd. Planläggningen är klar – vi behöver inte slösa resurser på ytterligare diskussioner!

Nils H Persson

verksamhetschef, kliniken för njurmedicin och transplantation, Universitetssjukhuset MAS, Malmö

Gunnar Tydén

verksamhetschef, transplantationskirurgiska kliniken, Huddinge Universitetssjukhus

Jan Wahlberg

sektionschef, transplantationsenheten, Uppsala Akademiska Sjukhus

Michael Olausson

verksamhetschef, enheten för transplantation och leverkirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Håkan Hedman

ordförande i Livet som Gåva, förbundsordförande i Riksförbundet för njursjuka

Organdonation och respekten för döendet

I Håkan Gäbels artikel om organdonation (Läkartidningen 30–31/00, sidorna 3387–8), som sammanfattar ett seminarium vid Svenska Läkaresällskapet, saknas några viktiga aspekter.

Gäbel tar sin utgångspunkt i Socialstyrelsens informationskampanj våren 1996. I ett svar till Socialstyrelsen (för övrigt också publicerat i DN) skrev jag då:

»Det har blivit tid att lämna svar på er fråga om organdonation. Trots att jag är läkare själv har jag hamnat i svårigheter. Jag, om någon, vet att organtransplantationer kan rädda liv. Men jag vet också att frågan för min del har med mitt döende att göra. Trots att jag stått vid många dödsbäddar måste jag medge att jag tidigare inte närmare tänkt igenom hur jag vill dö.

För mig är döden något av det mest privata i livet. Den rör mig och mina anhöriga. Oftast går den inte att planera. Jag kan dö i en flygolycka eller i en brand och den vägen snabbt återbördas till kretsloppet. Då blir frågan om organdonationer aldrig aktuell.

Får jag välja vill jag dö så långt från sjukhuset som möjligt. Helst hemma, i kretsen av dem som står mig nära. Som A, en vän och granne i gården här intill. Hon var yngre än jag och dog i cancer. Hon fick sluta sina dagar i gryningen med sina närmaste omkring sig. På morgonen kom vi andra dit. Jag konstaterade dödsfallet, distriktssköterskan hjälpte de anhöriga att göra kroppen i ordning. Ett fönster ställdes på glänt, ljus tändes, blommor bars in. Grannarna samlades i köket. Vi drack kaffe tillsammans och fanns mitt i sorgen, i gränslandet mellan livet som varit och döden som kommit. Dörren till A stod på glänt, nästan alltid satt någon inne hos henne. Först mitt på dagen fördes kroppen bort.

Så vill jag också dö, även om jag ligger på sjukhus. Om jag förklaras hjärndöd vill jag att respiratorn stängs av och att slangar och dränage avlägsnas från min kropp. Jag vill att kroppen förs till ett avskilt rum där mina anhöriga kan få samlas i lugn och ro. Jag vill att de blir bjudna på kaffe och att någon hjälper dem att göra kroppen i ordning. Jag tror de vill få dit sjukhusprästen för en kort andakt, och då ska de få hjälp med det.

De anhöriga ska sedan få stanna hos mig så länge de själva vill, även om det blir flera timmar. Under denna tid måste de få

ha sin sorg i fred, och då får ingen föra organdonation på tal. Först när mina anhöriga lämnat rummet för att åka hem får sådana frågor ställas. De får då besluta vad som ska ske.

Själv har jag ingenting att erinra mot att organ, som efter detta dröjsmål fortfarande är användbara, får tas från min kropp. Men jag vill att mina anhöriga är de som sist och slutligen ska avgöra den frågan.»

Underlättar inte

Jag insåg då, och inser förstås fortfarande, att jag med ett sådant ställningstagande inte precis underlättar för Socialstyrelsens och sjukvårdens del. Men det finns en förklaring:

Jag är pappa till barn i åldrarna tio till femton år. Jag har också vuxna söner och döttrar samt tre barnbarn. Det är barnen jag främst tänker på, förutom på min hustru. Om jag skulle dö vill jag att händelserna runt mitt döende ska underlätta deras möjligheter att handskas med sorgen.

Då måste de få vara med, och de måste få tid på sig. Konkret måste de få uppleva vad döendet faktiskt innebär, också för kroppens del. Jag har hört barn som upplevt detta säga: »Jag märkte hur själen lämnade kroppen. Till slut fanns den inte där längre.» Det blir lättare att skiljas från kroppen då.

Nu i sommar dog min far, 87 år gammal. Han dog på sjukhus. Mitt i sorgen kändes det som en stor lättnad för oss anhöriga att också han fick dö i lugn och ro. I dödsögonblicket fanns de närmaste anhöriga samlade. Vi dröjde närmare tio minuter med att kalla på personalen sedan pappa slutat andas. Stillheten och tystnaden i rummet var viktig för oss.

Lära oss att vårda döden

I Socialstyrelsen folder sägs nästan ingenting om själva döendet, inte heller i Håkan Gåbels artikel. Vi måste vårda livet. Men i ett mänskligt samhälle måste vi också på nytt lära oss att vårda döden. Jag motsätter mig alltså inte organtransplantationer. Men så snart dessa diskuteras måste frågan om hur en människan ska få sluta sitt liv på ett värdigt sätt i krets av sina anhöriga ständigt hållas aktuell. Det finns alltså en konflikt. Den är inte olöslig, men den kräver stor varsamhet och respekt i mötet med den döende medmänniskan och hennes anhöriga.

Lars H Gustafsson

skolöverläkare, docent i socialmedicin, Örnsköldsvik.

Kommentar:

Både ja- och nejsvar skall respekteras

Det är inte svårt att hålla med Lars H Gustafsson när han skriver: »För mig är döden något av det mest privata i livet. Den rör mig och mina anhöriga. Oftast går den inte att planera.»

Lars H Gustafsson ger några exempel på hur döden kan te sig, bland annat för en granne som dog i cancer, och för fadern som 87 år gammal dog på sjukhus, och han skriver vidare: »Om jag skulle dö (sic) vill jag att händelserna runt mitt döende ska underlätta deras möjligheter att handskas med sorgen.»

I Göteborgs-Posten den 20 juli ger signaturen »Nybliven änka» ett exempel på hur omständigheterna kring en makes död kan te sig och hur dessa kan underlätta de närståendes möjligheter att bearbeta sorgen. »Min mans organ gav andra nytt liv» är rubriken på insändaren, och i texten heter det bl a: »I vår stora sorg känns det som om han lever vidare som en hjälte. Något att tänka på.» ... »Vi har senare fått veta att han genom donationen gett nytt liv till fem personer.»

Hennes make avled 47 år gammal efter en mycket svår hjärnblödning. »... fick vi (jag och våra tre barn) frågan om hur vi ställer oss till organdonation. Svaret var enkelt eftersom min man 1996 fyllt i ett donationskort från Socialstyrelsen».

Varsamhet och respekt

Den konflikt som Lars H Gustafsson beskriver i sitt inlägg kan bäst lösas om varje människa i kretsen av de sina närmaste diskuterar och tar ställning till donationsfrågan. Att följa den avlidnes sista vilja i donationsfrågan kan underlätta sorgearbetet. Konflikten är inte

olöslig, men den kräver, som Lars H Gustafsson skriver, »stor varsamhet och respekt i mötet med den döende medmänniskan och hennes anhöriga.»

Av just den anledningen får frågor som rör döden och döendet stort utrymme i Socialstyrelsens informationsmaterial om donation och transplantation. Se Socialstyrelsens hemsida www.sos.se Ett av de mest lästa dokumenten är »När hjärnan dör, dör människan».

Anhörigperspektivet finns med

På de kurser som Socialstyrelsen anordnar i samarbete med professionen för den personal som borde finnas på varje sjukhus (SOSFS 1997:4) för att samordna donationer diskuteras döden och donationer ur ett anhörigperspektiv. Transplantationsenheterna anordnar också kurser i hur hälso- och sjukvårdspersonal bör bemöta anhöriga i sorg och ta upp frågan om donation.

Transplantationsverksamheten bygger till allt väsentligt på att organ kan tas tillvara från avlidna givare avlidna givare som under sin levnad förhoppningsvis själva tagit ställning för donation. Att ett nej till donation respekteras är en självklarhet. Lika självklart borde det vara att ett ja respekteras för den avlidnes skull, för de närståendes skull, och för att människor skall kunna erbjudas fortsatt liv med god livskvalitet genom en transplantation.

Håkan Gåbel

docent i transplantationskirurgi, samordnare av transplantationsfrågor, Socialstyrelsen och Landstingsförbundet

hakan.gabel@sos.se

Djupa bloss på astmacigarett hjälpte

I Läkartidningen 28–29/00 (sidorna 3300-2) talas om astmabehandling med spikkklubba. Jag vet inte om dagens läkare känner till hur man på 1920- och 1930-talen använde sig av astmacigarett stoppade med folium stramonium.

Som barn upplevde jag hur vår

granne på landet (en äldre fiskare) kuiperade på kort stund ett besvärligt astmaanfall genom att dra djupa bloss på en sådan cigarett. Kanske finns någon dylik cigarett kvar på Medicinhistorika Museet?

Björn Stenberg

leg läkare, Stockholm