



Håkan Gäbel, sakkunnig i transplantationsfrågor (*hakan.gabel@sos.se*)



Kjell Asplund, överdirektör; båda vid Socialstyrelsen, Stockholm

Potentiell donator/faktisk donator – gapet här emellan är stort

Organdonationsverksamheten vid svenska sjukhus måste kvalitetssäkras

|| Frågan hur många lämpliga organdonatorer som finns i Sverige och hur många av dem som också blir donatorer ställs ofta här i Sverige, bl a av socialminister Lars Engqvist i en pannediskussion på den Femte europeiska donationsdagen den 4 oktober 2003: »Man hör så många siffror, kan det vara 200 eller kan det vara 300?«

Faktum är att vi inte vet hur många medicinskt och åldersmässigt lämpliga organdonatorer det finns i Sverige, inte heller hur stor andel av dem som blir donatorer. Vi vet emellertid att antalet faktiska organdonatorer i Sverige minskat från som mest 140–150 per år på 1980-talet till cirka 100 per år under 2000-talet.

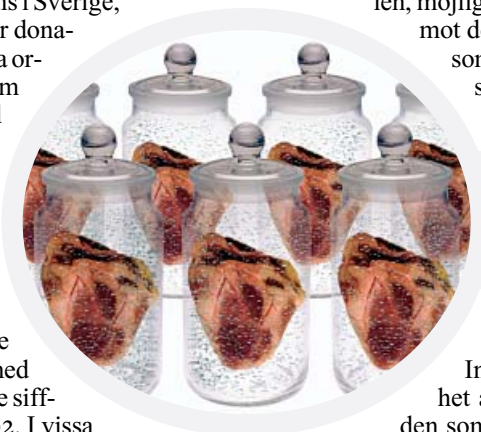
I Sverige tar vi tillvara organ från få donatorer jämfört med andra länder. I brist på bättre jämförelsemått redovisar man i allmänhet antalet donatorer per miljon invånare (PMP/år). I Sverige tog vi under 2002 tillvara organ från 11,1 donatorer PMP. I Danmark, Norge och Finland, som Sverige samarbetar med inom ScandiTransplant, var motsvarande siffror 12,7, 13,7 respektive 17 PMP år 2002. I vissa länder tog man tillvara organ från långt fler avlidna givare: Frankrike 20, Belgien 21,7, Österrike 24,3 och Spanien 33,7 PMP under år 2002.

Dessa data om faktiska organdonatorer säger dock ingenting om antalet medicinskt och åldersmässigt lämpliga donatorer (se Fakta). Sveriges transplantationsenheter försöker emellertid belysa potentialen. De kartlägger kontinuerligt tillgången på organ från avlidna genom att samla in uppgifter från intensivvårdsenheter i sina regioner. Uppgifterna bygger på självrapportering på frågeformulär som dessutom är olika i de olika regionerna. Data har hittills endast redovisats muntligt vid möten eller i interna meddelandebland och verksamhetsrapporter och är därmed inte tillgängliga för en större läsekrets.

Samtal med närstående avgörande

Transplantationskoordinatorerna uppger att de numera får fler samtal från intensivvårdsenheterna än tidigare. Många av dessa samtal rör avlidna personer som av åldersskäl eller medicinska skäl inte kan komma i fråga som organdonatorer. Transplantationsenheterna får också uppgifter om antalet patienter som avlider till följd av total hjärninfarkt, de bedömer hur många som är acceptabla som donatorer och i hur stor andel av fallen

som donation inte kommer till stånd. I ungefär 50 procent av fallen blir det ett »nej« när de närstående konsulteras; i hälften av dessa fall anger de närstående att den avlidne uttalat sig mot donation och i resterande fall utnyttjar de närstående sin veto-rätt (se Fakta). Antalet medicinskt och åldersmässigt lämpliga donatorer skulle då möjligen kunna vara dubbelt så stort som antalet faktiska donatorer. Det är rimligt att en viss andel av fallen, möjligen upp till 20 procent, skulle ha uttalat sig mot donation; det är den andel av befolkningen som enligt attitydundersökningar motsätter sig donation efter döden.



Finns resurser och rutiner på våra sjukhus för att ta tillvara organ och vävnader som enskilda är villiga att ge efter sin död?

ILLUSTRATION: VICTOR DE SCHWANBERG/SCIENCE PHOTO LIBRARY

Internationella erfarenheter visar i allmänhet att andelen nej till donation minskar om den som diskuterar donation med de närstående har erfarenhet av sådana samtal eller får hjälp av särskild personal med erfarenhet [1]. Undersökningar visar också att de närstående som accepterat donation är mer tillfreds med sitt beslut än de som inte accepterat donation [1]. Detta är en av många framgångsfaktorer i den spanska modellen [2]. I Sverige har vi på Karolinska sjukhuset under två års tid haft en projektanställd sjuksköterska med uppgift att biträda läkare som tar upp frågan om donation med de närstående. Av besparingsskäl avbröts projektet i oktober 2003.

Enligt en rikstäckande undersökning [3] fanns det under perioden 1989–1991 uppskattningsvis 25–30 donatorer PMP/år i Sverige. Under dessa år tog vi tillvara organ från mellan 15 och 18 donatorer PMP/år. Enligt studien varierade andelen där medgivande inte gavs av de närstående mellan 37 och 40 procent. Vid tiden för studien hade Sverige dock en annan lagstiftning med andra samtyckesregler än de vi nu har. Också denna undersökning byggde på självrapportering, och uppgifterna validerades inte med journalgenomgångar.

Studier visar svårigheter att identifiera donatorer

I andra länder studeras nu tillgången på organdonatorer med journalgenomgångar av speciellt utbildad personal. En sådan

II Fakta

Samtyckesregler för donation

Den enskildes inställning till donation skall/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.)

Avlidna organ- och vävnadsdonatorer

Människor som till följd av intrakraniell tryckstegring försakad av spontan blödning (vanligast) eller trauma (mindre vanligt) avlider under pågående respiratorbehandling kan komma i fråga för donation av organ.

Många människor som avlider kan komma i fråga för donation av vävnader, hornhinnor eller hjärtklaffar.

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.

Se www.sos.se för utförligare texter.

studie har nyligen publicerats i *New England Journal of Medicine* [4]. Författarna redogör där bl a för de ansträngningar man gjorde för att kvalitetssäkra journalgenomgångarna; man använde specialtränade personer från de deltagande organisationerna (OPO, Organ Procurement Organizations) som svarar för att organ och vävnader tas tillvara.

Studien gjordes under 1997–1999 och omfattade 36 OPO. Dessa organisationer ansvarade för donationer från en befolkning på 140 miljoner. Endast 16 av dessa 36 rapporterade kompletta data för samtliga tre år, vilket visar på svårigheterna att göra dessa undersökningar. En potentiell organdonator definierades som en patient med total hjärnfarkat utan absoluta kontraindikationer mot organdonation (se Fakta). I studien tillämpades en övre åldersgräns på 70 år.

På basis av studien beräknades antalet potentiella organdonatorer i USA till mellan 13 300 och 13 800 under de tre studieåren. Antalet verkliga donatorer var under samma period som högst 5 850 och som lägst 5 500. Andelen potentiella donatorer som blev donatorer var i genomsnitt 42 procent.

De 16 OPO som redovisade data (avseende minst 90 procent av donatorerna) under samtliga tre studieår beräknade att antalet potentiella donatorer varierade mellan 28 och 63 PMP/år, medan antalet verkliga, faktiska donatorer var 16–28 PMP/år. Andelen potentiella donatorer som blev donatorer varierade mycket, mellan 32 och 58 procent, och var beroende av donatorns ålder, ras och dödsorsaken; andelen som blev donatorer var större bland olycksfallsoffer, vita och äldre donatorer (upp till 70 år).

Författarna sammanfattar att den viktigaste orsaken till gapet mellan potentiella och faktiska organdonatorer var att det

saknades medgivande till donation. Eftersom potentialen var störst på stora sjukhus borde resurserna koncentreras dit.

Även i Spanien, där man tar tillvara organ från mer än 30 donatorer PMP/år, finner man vid journalgenomgångar av oberoende granskare att man inte identifierar alla lämpliga donatorer och att man inte heller vårdar dem optimalt så att organ av god kvalitet kan tas tillvara för transplantation [2].

Svensk rikstäckande kartläggning behövs

I Sverige borde vi snarast genom en rikstäckande kartläggning baserad på lärdomar från internationella undersökningar, motsvarande den refererade artikeln, studera:

- hur många av dem som avlider i Sverige som är potentiella organdonatorer,
- hur många av dem som också uppmärksammas som lämpliga donatorer av hälso- och sjukvårdspersonalen,
- i vilken utsträckning närstående konsulteras/tillfrågas om donation och utfallet av dessa konsultationer,
- hur ofta donation kommer till stånd när det finns en medicinskt och åldersmässigt lämplig donator,
- hur ofta donation inte kommer till stånd eftersom närstående inte accepterar donation med hänvisning till att den avlidne var negativ till donation,
- hur ofta de närstående utnyttjar sin vetorätt, en rätt som tillkommer dem endast om den avlidnes vilja inte är känd.

En sådan undersökning skulle kunna belysa följande frågor:

- Har vi i Sverige möjligen en lägre potential för donation än i andra länder? Vi har goda behandlingsresultat vid intracerebrala blödningar och skalltrauma: Har vi andra behandlingsstrategier/-principer än i andra länder vid stora hjärnblödningar med dålig prognos och vid terapivikt där prognosen bedöms pessima? Debatten pågår i *Läkartidningen* [5-7].
- Har vi resurser och rutiner på våra sjukhus för att ta tillvara de organ och vävnader som den enskilde är villig att ge efter sin död? Data behövs för att vi skall kunna kvalitets-säkra donationsverksamheten på våra sjukhus. Det är särskilt angeläget nu när Landstingsförbundet i samarbete med Socialstyrelsen, Apoteket AB, berörd hälso- och sjukvårdspersonal och patientorganisationerna informerar allmänheten om vikten av att man tar ställning för donation och meddelar sin inställning (se www.livsviktigt.se).

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Beasley C. Maximising donation. *Transplantation reviews* 1999;13:31-9.
2. Nytt från Socialstyrelsen nr 10 extra från konferens om donation och transplantation 21 mars 2003. Många faktorer samspelar för att donationer skall öka. <http://www.sos.se/sos/nytt/sosnyto3/sno310y.htm>
3. Gäbel H, Edström B. Organ från avlidna för transplantation. Efterfrågan ökar men inte antalet donatorer; diagnoser hos patienter som avled under respiratorvård. *Läkartidningen* 1993;90:248-57.
4. Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M, et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med* 2003;349:7:667-74.
5. Lundberg D, Brodersen K, Hermerén G, Hvarfner A, Nilstun T, Ranklev-Twetman E, et al. En etiskt trovärdig intensivvård värnar den terminalt sjuka patienten. *Läkartidningen* 2003;100:1358-9.
6. Rehnqvist N, Gäbel H. Kommentar från Socialstyrelsen. Bra om anesthesiologerna tog större ansvar. *Läkartidningen* 2003;100:1359.
7. Gustafson I. Potentiell organdonator – ny indikation för intensivvård? *Läkartidningen* 2003;100:3234-7.