

# Donation

## en förutsättning för transplantation

Att människor vill donera organ och vävnader är en förutsättning för all transplantationsverksamhet. I vissa fall kan donationen ske redan medan man lever, men i de flesta fall kan det bara ske efter att man har avlidit. Om man tar ställning till donation medan man lever underlättar det för de närstående.

### Tema om organdonation:

- Inledning av Håkan Hedman, förbundsordförande.
- Intervju med Åsa Welin, verksamhetschef på Donationsrådet, som arbetar för att informera inom vården och till allmänheten, så att möjliga organ kan tas tillvara i större utsträckning.
- Håkan Hedman, ordförande i Njurförbundet och Livet som Gåva - LSG, som är en samverkansorganisation mellan olika organisationer berörda av donations- och transplantationsfrågor, berättar om hur LSG arbetar med information riktad till allmänheten.
- Intervju med donationssköterskan Maria Söderkvist som arbetar inom vården med att samtala med närstående i situationen, där en donation kan vara möjlig.
- Intervjuer med levande donatorer:
  - Oliver och Sven-Ola Strandberg har båda donerat en njure till sin bror Harry.
  - Ingela Fehrman-Ekholm är själv njurläkare och njurdonator till sin man Lars.
  - Karin Karlsson har donerat en njure till sin dotter Josefine, som även senare fått en till av sin moster Kerstin.



**Njurförbundet**

Box 1386, 172 27 Sundbyberg, Tel. 08-546 40 500

Hemsida: [www.njurforbundet.se](http://www.njurforbundet.se), E-mail: [info@njurforbundet.se](mailto:info@njurforbundet.se)

# Donation en förutsättning för transplantation

Alla kan inte av olika skäl få en njure från en levande donator och svårt sjuka som behöver andra organ och vävnader kan enbart få det från avlidna givare. Väntetiden för att få en njure från en avliden är oftast flera år för de flesta idag. Bristen på organ från avlidna är det främsta skälet till de långa väntetiderna.

Andelen njurtransplantationer med levande givare har ökat under senare år och utgör idag nästan hälften av alla njurtransplantationer. Om det finns en möjlig levande givare utreds detta i första hand. En levande givare ska vara helt frisk och de medicinska riskerna i samband med ingreppet måste bedömas som minimala. Att man verkligen vill donera och att beslutet inte har skett under påverkan är viktigt att ta reda på under utredningen. Råder det tveksamheter om den medicinska hälsan och om hur beslutet fattats blir det ingen donation.

**En transplanterad njure kan fungera länge**  
Hur länge en transplanterad njure fungerar är svårt att förutsäga. De bästa resultaten uppnås om transplantationen sker med en levande givare. Det finns personer som levt med samma njure under mycket lång tid, några personer har t o m haft sin njure i nära 40 år. Tack vare en god njursjukvård lever många njursjuka, både njurtransplanterade och dialyspatienter, ett långt liv. Det är inte ovanligt att njursjuka behöver genomgå flera njurtransplantationer.



Håkan Hedman

## Möjlighet till ett friskt liv

Utan donerade organ och vävnader blir det inga transplantationer. Hjärt-sjuka, lungsjuka och leversjuka har inga andra behandlingsalternativ då deras organ sviktar helt. För kroniskt njursjuka finns alternativet dialysbehandling. Under senare år har dialysen utvecklats och med möjlighet till en optimal behandlingsregim går det att leva ett bra liv med dialys. En lyckad njurtransplantation ger dock i de flesta fall ett friare liv med högre livskvalitet.

## Framsteg har gett nya möjligheter

Transplantationsverksamheten utvecklas. Bättre mediciner mot avstöt-

ning och nya metoder innebär att man är mindre beroende av att blodgrupp och vävnadstyp överensstämmer mellan en levande givare och mottagaren. Det i sin tur har lett till att kretsen möjliga levande givare har kunnat vidgas från enbart biologiskt besläktade närstående till fler grupper av icke besläktade givare, exempelvis make/maka, vänner och s k anonyma givare. Merparten av de njursjuka som behöver en transplantation har inte någon närstående som kan ge en njure. Det är därför av största betydelse att insatser görs som ökar organdonationer från avlidna.

## Alla borde ta ställning för donation

En av orsakerna till organbristen är vår rädsla att tala om döden. Trots en stark donationsvilja säger mer än hälften av närstående nej till donation då de får frågan i samband med ett hastigt dödsfall. Orsaken är främst att man inte vet hur den avlidne själv skulle ha ställt sig till donation. Med mer information om betydelsen av att man tar ställning för donation skulle svåra diskussioner kunna avlastas de närstående i en traumatisk situation.

## Bara några hundra av 90 000 personer kan bli donatorer

Risken är större att man kan komma att behöva ett nytt organ eller vävnader, än att man blir donator. Av de cirka 90 000 människor som varje år dör i Sverige är det endast några hundra som dör under sådana omständigheter att organdonation kan bli aktuellt.

Oftast är väntan svår för den som behöver ett nytt organ. Några hinner inte bli transplanterade utan dör på grund av att deras organ sviktar helt. Att ta ställning för donation kan bli en gåva till livet för någon annan, när man själv inte längre har behov av sina organ.

TEXT: HÅKAN HEDMAN  
FÖRBUNDSORDFÖRANDE  
FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN

# Åsa leder ett viktigt arbete

Åsa Welin är verksamhetschef på Donationsrådet. Målet för hennes och Donationsrådets arbete är att få en fungerande donationsverksamhet i hela landet både för sjukvården och allmänheten. I intervjun berättar hon om det pågående arbetet.

För att det skall doneras fler organ och vävnader måste människor i samhället ta ställning före sin död till donation och för att det sedan skall leda till fler transplantationer krävs en fungerande organisation inom sjukvården så att de donerade organen och vävnaderna tas tillvara i de få situationer där det kan bli möjligt.

Donationsrådet startade sin verksamhet 1 januari 2005 och Åsa anställdes som verksamhetschef i augusti samma år.

## Donationsrådet inrättades

- *Varför bildades Donationsrådet?*

- Det låg ett intensivt arbete bakom detta. Livet som Gåva arbetade aktivt för att få gehör för att det behövdes förstärkta resurser. Samtidigt fördes en offentlig diskussion i media om att det borde hända mer. Dåvarande socialministern Lars Engqvist engagerade sig och tog initiativ till att utredningen "Transplantationer räddar liv" tillsattes. Utredningen föreslog att en central instans skulle inrättas, som skulle hålla i frågorna. Donationsrådet inrättades som ett friliggande råd hos Socialstyrelsen. Styrelsen i Donationsrådet är utsedd av regeringen och rapporteringen sker direkt till Socialdepartementet.

## Donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska infördes

- *Vad har ni hittills arbetat med?*

- Som en följd av den nya lagstiftningen, att det ska finnas tillgång till donationsansvarig läkare och donationsansvarig sjuksköterska på sjukhus där donationsingrepp kan ske, har vi under 2006 utarbetat rekommendationer, som ska få donationsverksamheten att bli en reguljär verksamhet inom sjukvården. Rekommendationerna beskriver en donationsstruktur samt vad de donationsansvarigas uppdrag är och vilka kvalifikationer, som de skall ha.

- Att ta fram rekommendationerna var ett stort arbete samtidigt som vi under det året byggde upp större delar av Donationsrådets verksamhet.

- *Fanns det inte donationsansvariga inom intensivvården tidigare?*

- Jo, det har funnits både donationsansvariga och så kallade kontaktpersoner runtom på landets intensivvårdsavdelningar. Uppdragen har varierat mycket från att vara ansvarig för att uppdatera donationspärmen

till att utarbeta lokala handlingsplaner och att utbilda vårdpersonal. Vi på Donationsrådet strävar nu efter att få en mer gemensam donationsorganisation.

- Vi har börjat att besöka landets 21 landsting vilket vi kommer att fortsätta med under hösten. Syftet är att informera om den nya donationsorganisationen samt att skapa en dialog mellan landstingsledning, chefer och de som arbetar med donationsfrågor om hur donationsverksamheten i landstinget ska organiseras.

## Utvecklat en webbplats för allmänheten och sjukvården

- Vi ärvde webbplatsen Livsviktigt från Landstingsförbundet i samband med att livsviktigtprojektet avslutades för att sedan satsa på en helt ny webbplats. Webbplatsen, som blev klar i slutet av 2006, innehåller två delar. [www.livsviktigt.se](http://www.livsviktigt.se) är delen som riktar sig till allmänheten och [www.donationsradet.se](http://www.donationsradet.se) är delen som riktar sig till professionen. Webbplatsen är vårt viktigaste verktyg när vi kommunicerar med professionen och allmänheten. Via mailadressen [info@donationsradet.se](mailto:info@donationsradet.se) kan även allmänheten kommunicera direkt med oss.

## Nya donationskort

- Inför Europeiska Donationsdagen 2006 lanserade vi nya donationskort med tillhörande informationsfolder.

## Kartläggning av antal möjliga donatorer

- Donationsrådet har startat ett projekt för att kartlägga antalet möjliga organdonatorer. Problemet är att vi idag inte vet hur många personer, som är möjliga donatorer. En siffra som ofta nämns är 250-300 möjliga donatorer per år. Varje år dör ca 90 000 männis-



Åsa Welin





kor och utav dessa blev endast 137 personer donatorer 2006.

- Donationsrådet kommer även att fortsätta med de årliga donationsseminarierna, som riktar sig till dem, som arbetar med donationsfrågor i Sverige. Seminarierna är mycket uppskattade och viktiga för erfarenhetsutbyte och fortbildning.

### Vävnadsdonation i fokus under hösten

- Under hösten planerar vi att mer fokusera på vävnader. Donationsrådet skapar även här ett nätverk, där representanter från vävnadsbankerna i Sverige kommer att ingå. Här har vi ett nära samarbete med Socialstyrelsen, eftersom det är en ny lagstiftning för vävnadsverksamhet på väg.

- Sker vävnadsdonationer vanligen samtidigt med organdonation?

- Ja, i många fall sker både vävnadsdonation och organdonation från en donator. Det vanligaste är ändå att vävnad tas om hand från människor, som avlidit efter att hjärtat slutat slå. Vävnader behöver inte syre och klarar sig därför upp till två dygn efter att människa har dött. Det finns därför möjlighet att få många fler donatorer av det skälet.

### Massmediadebatt skapade osäkerhet

- Hur har den debatt, som pågått i massmedia i vår om att patienter på vissa sjukhus vårdas enbart för att bli donatorer, påverkat transplantationsverksamheten och donationsviljan? Vad handlade det om?

- Till viss del kan debatten ha påverkat allmänhetens förtroende för sjukvården, men vi vet inte om det påverkat donationsviljan. Det kan också ha lett till att man inom intensivvården känt viss osäkerhet. Nu har Socialstyrelsen gått ut med ett förtydligande.

- Det handlar om att rutinerna på landets sjukhus varierar beträffande omhändertagande av patienter. På vissa sjukhus tar man snabbare beslut om, att det inte finns några möjligheter att rädda patientens liv och påbörjar aldrig behandling. På andra sjukhus påbörjas behandling omgående och patienten förs till intensivvårdsavdelningen i hopp om, att kunna rädda patientens liv. I de senare fallen kan frågan om donation komma upp, om det visar sig att patientens liv inte går att rädda.

### Information till allmänheten

- Hur ser uppdraget för er i framtiden ut?

Under 2008 skall vi inrikta oss mer på kommunikation med allmänheten. Vi kommer att starta olika aktiviteter för att informera och uppmana till ställningstagande för donation. I det arbetet planerar vi att knyta till oss en referensgrupp med bl a representanter för berörda patientorganisationer, informationsavdelningar hos landstingen och transplantationskoordinatorer.

- Inför den årliga Europeiska Donationsdagen (13 okt) planerar Donationsrådet ett evenemang och en del nytt material tas fram. Vi uppmanar också andra

engagerade till egna arrangemang i samband med detta.

- Har arbetet hittills fungerat som planerat för Donationsrådet?

- Ja. Vi har haft lite förseningar på vägen, men det går hela tiden framåt. Vi är endast fyra anställda på Donationsrådets kansli, så det begränsar vad vi kan göra. Vi jobbar därför mycket med nätverk och externa personer.

### Svenska folket vill donera

- Kan man förbättra donationsviljan ytterligare?

- Vi vet att majoriteten av svenska folket är positivt till donation. Men det är viktigt att få fler människor att göra sin vilja känd. På den punkten skulle det kunna bli mycket bättre. Därför vill vi få fler att skriva på ett Donationskort som de bär på sig, få fler att tala med sina närstående om donation och få fler att registrera sig i Donationsregistret. Idag är ca 1,5 miljoner registrerade i Donationsregistret. Vi vet inte hur många som bär kort men vi har distribuerat 1 miljon av det nya kortet till landets apotek, vårdcentraler och sjukhus.

### Bra rutiner och ökad kunskap

- Hur kan tillvaratagandet av donerade organ förbättras?

- Det skall finnas rutiner i sjukvården så att alla inblandade vet vad och hur allt skall göras, när donation kan vara möjligt. Det är viktigt också att utbilda all sjukvårdspersonal så att de är uppmärksamma på de möjligheter som kan uppstå. Man ska också komma ihåg att sjukvården idag är duktig på att rädda människors liv, men i de fall då inte livet går att rädda, är det viktigt att utreda frågan om donation. Att också ha specialutbildad personal ökar kunskapen och tryggheten i situationer, då frågan om donation ska utredas. I Stockholm finns nu jourhavande donationssköterskor, men att skapa ett jourssystem på mindre orter är svårare. Där är det särskilt viktigt med att rutiner finns och att personalen har goda kunskaper i de fall, då inte de donationsansvariga är i tjänst.

- Under hösten 2007 lanserar vi en ny broschyr riktad till vårdpersonal. Det är viktigt att hela kedjan fungerar och att kunna svara på människors frågor om donation. De förväntar sig att vårdpersonal skall kunna svara på frågorna.

### Det levande beviset för betydelsen av donation

- Samverkan med olika patientorganisationer är viktiga. Vi har en god relation med Livet som Gåva.

- Patientorganisationer är mycket viktiga eftersom där finns levande bevis för att transplantationer är något positivt och viktigt. Människor ges möjlighet att överleva och få ett mycket bättre liv genom detta. Det är viktigt att de syns för att påverka donationsviljan.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO: STEFAN BORGUIS

# Det krävs opinionsbildning för fler transplantationer

Njurförbundet ingår i Livet som Gåva (LsG), en förening i vilken både patientorganisationer och medicinsk profession samverkar. Håkan Hedman presenterar Livet som Gåvas syfte och insatser.

Livet som Gåva bildades för drygt tio år sedan och har som målsättning att *öka kunskapen om donation av organ och vävnader och undanröja eventuella missuppfattningar*.

## Framgångsrikt påverkansarbete

Verksamheten har varit framgångsrik de gångna tio åren. Projektet Livsviktigt samt inrättandet av Donationsrådet är båda till stor del ett resultat av LsG:s påverkansarbete. Livsviktigt har bidragit till att organ donation finns i människors medvetande på ett helt annat sätt än tidigare. En uppgift som nu Donationsrådet tagit över.

## Stort engagemang från personal inom transplantationsverksamheten

För de patienter som behöver ett nytt organ är människors donationsvilja livsavgörande. Under de drygt 40 år, som man har utfört transplantationer i Sverige, var det under många år en liten grupp av entusiastiska personer inom transplantationsverksamheten, som informerade annan berörd sjukvårdspersonal om betydelsen av att njurar togs till vara från avlidna, i de fall det var möjligt. Transplantationsverksamheten i Sverige har stärkts av medarbetare, som har haft ett brinnande intresse och empati för sina patienter.

## Ny transplantationslag ställde nya krav

Transplantationsverksamheten har tvingats att arbeta i både medvind och motvind. Kraven på en skärpt transplantationslag under 1980-talet sammanföll med den intensiva debatt som föregick beslutet om lagen om dödsbegreppet som fattades av riksdagen under 1987. Njurförbundet insåg tidigt att en skärpt transplantationslag, som många framstående personer krävde, skulle få förödande konsekvenser för hela transplantationsverksamheten. Den nya lagen om hjärnrelaterade dödsriterier klubbades igenom av riksdagen 1987 efter intensiva diskussioner. Därefter tillsattes en utredning, där bland annat Njurförbundet var representerat, som fick i uppgift att se över transplantationslagen. Först 1995 infördes den nu gällande transplantationslagen som blev något mer positiv än vad transplantationsutredningen föreslagit.

## Brist på organ har ökat andel transplantationer med levande givare

Sverige har den befolkning i Europa, som är mest

positivt inställd till organ donationer enligt en undersökning, som nyligen presenterats av EU-kommissionen. Hela 81 procent av befolkningen i Sverige kan tänka sig att donera organ. Trots den starka donationsviljan i Sverige ligger vi på nästan jumboplats i Europa då det gäller donation av organ från avlidna. Sverige hävdar sig dock mycket bra beträffande transplantationer av njurar från levande givare. Här befinner sig Sverige bland de ledande i världen. Kanske är det ett uttryck för den starka donationsviljan bland befolkningen.

## Brist på organ grunden för bildandet av Livet som Gåva

Den tilltagande bristen på donerade organ från avlidna under 1990-talet bidrog till att patientföreträdare och medicinsk profession gick samman och bildade LsG. Undersökningar visade då, att mer än hälften av närstående motsatte sig organ donation beroende på, att de inte kände till hur den avlidne själv skulle ha ställt sig till donation. Så är fallet än idag. LsG:s huvudmål är att det bedrivs informationsinsatser, som får människor att bekräfta sin inställning till organ donation.

LsG kunde som första steg med stöd från Allmänna arvsfonden skapa ett komplett utbildningspaket, som under 2003 distribuerades till landets samtliga gymnasieskolor. Projektet fick namnet "Ett ämne om livet" och har en egen hemsida: [www.ettamneomlivet.nu](http://www.ettamneomlivet.nu) Behovet av en stark lobbyorganisation, som bedriver opinionsbildning om organ donation, är lika stort idag som under 1980-talet. Tillgången på organ kan endast öka, om fler människor klargör sin inställning till donation för sina närstående och att sjukvården samtidigt har en organisation, som medverkar till att organ donationer kommer till stånd i samtliga fall där det är möjligt. Om detta sker skulle Sverige kunna bli bäst i Europa. Ett mål som borde kunna gå att uppnå.



Håkan Hedman

TEXT: HÅKAN HEDMAN

ORDFÖRANDE I NJURFÖRBUNDET OCH LIVET SOM GÅVA

Mer information om Livet som Gåva:

[www.livetsomgava.nu](http://www.livetsomgava.nu)

[www.ettamneomlivet.nu](http://www.ettamneomlivet.nu)

# Den avlidnes inställning till donation

**Maria Söderkvist arbetar som donationsspecialicerad sjuksköterska - DOSS - sedan flera år och berättar i intervju om sina erfarenheter från samtal med anhöriga till avlidna, som är möjliga donatorer.**

*“När vi har fått klartecken om att en organdonation är möjlig, tar vi kontakt med de anhöriga för att informera och stödja dem när donationsfrågan tas upp.”*

*“Det bästa är ju om den personal, som följt vården av patienten och anhöriga från början, även är med vid donationsinformationen.”*

- När började du det uppdraget och hur kom det till?

- Det startade 2001 som ett projekt på initiativ av OFO-Mellansverige (Organisationen för organdonation i mellansverige). I två år finansierades min tjänst som en extraresurs på Neurokirurgiska intensivvårdsavdelningen (NIVA) Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Skälet till att initiativet togs var, att under tio år hade antalet donatorer minskat från ca 30 per år till drygt 10.

## Orsaker till minskat antal donationer

- Det fanns flera skäl till det. Det positiva var att man lyckats skapa ett bättre omhändertagande vid stora hjärnblödningar och olyckor. Det gällde kirurgi och medicinering och omhändertagande i tidigt skede. Tack vare det avled färre. Mortaliteten sjönk från 50 % till ca 5% under en 10 – 15-årsperiod. Till det negativa hörde att anhöriga i högre grad använde sin vetorätt och sa nej, när donationsfrågan togs upp. Till stor del berodde det på att det fanns för lite personal för att stödja anhöriga med information. Till det negativa hörde även att det rådde sjuksköterskebrist i Stockholm och att det därför fanns för få intensivvårdsplatser. Sedan dess har det blivit bättre.

## Jourverksamhet i Stockholm

- Har organisationen förändrats sedan dess?

- Ja, idag finns det fem donationsspecialiserade sjuksköterskor i Stockholm och man kan därför ha en jourlinje, så att någon av oss alltid ställer upp när det behövs. Vi arbetar på sju sjukhus med sammanlagt elva intensivvårdsavdelningar. Den jourverksamhet vi har i Stockholm kanske bara är möjlig att skapa i storstadsregioner.

- Vad gör ni i jourverksamheten?

- Personalen kontaktar oss när de har ett dödsfall där donation är en möjlighet och den första kliniska undersökningen för att konstatera total hjärninfarkt skett. Då är det två timmar tills nästa undersökning sker för att definitivt kunna konstatera dödsfallet. Under de två timmarna hinner vi ta del av situationen, så att vi vet hur det ser ut med anhöriga, och ge en första kort

information till dem. Vi kontaktar donationsregistret, för att se om det finns uppgifter där. Vi kontaktar transplantationskoordinator, för att undersöka om det är medicinskt möjligt med donation.

- I enstaka fall kan det vara aktuellt att kontakta polis för rättsmedicinsk undersökning och kanske även med jourhavande rättsläkare, som skriver dödsorsaksintyg. Oftast är donation möjlig även då och efter en ev. donationsoperation kan kroppen lämnas till rättsmedicin för vidare undersökning.

- När vi har fått klartecken om att en organdonation är möjlig, tar vi kontakt med de anhöriga, för att informera och stödja dem när donationsfrågan tas upp.

## Vilka kan bli donatorer?

- Vilka orsaker finns det till att människor blir hjärndöda?

- Det är i första hand personer som drabbas av plötsliga oväntade dödsfall till följd av spontana hjärnblödningar (ca 70 %) och trafikolyckor, fallolyckor eller våldsdåd. Det kan också vara plötsliga hjärtstopp, hjärnhinne- och hjärninflammationer eller kolmonoxidförgiftningar i samband med bränder, som leder till att hjärnan skadas och dör.

- I alla sådana situationer är det traumatiskt för de anhöriga. Patienten har då befunnit sig på IVA något till några få dygn, när vi blir inkopplade. För många anhöriga är situationen väldigt svår och de kan ofta ha svårt att ta till sig det faktum, att den avlidne är död.

- Händer det att man inte får tag i anhöriga och hur påverkar det donationssituationen?

- Om man inte får tag i anhöriga kan donation inte genomföras, även om de sagt ja till donation i Donationsregistret. Det är sällan man inte får tag i anhöriga vid sådana dödsfall, eftersom man tar polisen till hjälp för att finna anhöriga oavsett donationsfrågan.

## Stödet till anhöriga och personal är viktigt

- Hur har arbetet utvecklats sig?

- När jag jobbade helt själv med detta genomförde OFO Mellansverige en personalenkät, som visade ett mycket positivt resultat. Man upplevde ett bättre



omhändertagande av anhöriga, att informationen till anhöriga fungerade mycket bättre och att stödet till personalen också var otroligt positivt.

- Däremot ökade då inte antalet donatorer, vilket berodde på att andelen avlidna i total hjärninfarkt minskade. Däremot ökade under de två första åren andelen av möjliga donatorer, som blev donatorer. Fortfarande, när läkaren ensam skötte samtalskontakten med anhöriga, låg den positiva frekvensen lågt, medan den ökade i de situationer jag var involverad. Under tredje året var andelen donatorer hög. Det positiva som hade hänt var att det fungerade lika bra, när jag inte var med. Personalen hade blivit bättre på att sköta informationssamtalen och omhändertagandet. Tanken var ursprungligen att jag skulle bli onödig. Det bästa är ju om den personal, som följt vården av patienten och anhöriga från början, även är med vid donationsinformationen.

### Alltför få har meddelat sina anhöriga sitt ställningstagande till donation

*- Hur ofta blir det ett nej till donation?*

- Jag kan ju bara svara på vad jag har upplevt vid samtalen. Dels finns det ca 20-22% som sagt nej till donation och registrerat det i Donationsregistret alt. talat med sina närstående och då vet man ju vad den avlidne ville. Därtill tillkommer 6 %, där anhöriga använt sitt veto för att säga nej till donation, när de inte har vetat vad den avlidne hade för uppfattning.

- Ett par gånger har jag varit med om att anhöriga velat gå emot den avlidnes vilja, men efter samtal har det inte varit något problem. De har efteråt känt sig tillfreds med beslutet att följa den avlidnes vilja.

*- Hur upplever de anhöriga situationen när de inte har talat med den avlidne om donationsfrågan före dödsfallet?*

- Vet de den avlidnes uppfattning, så underlättar det för nästående. I ungefär hälften av fallen vet de anhöriga vilken inställning den avlidne hade till donation.

- När de anhöriga inte vet vad den avlidne ville så tar det längre tid att komma fram till ett beslut. Det behövs vanligen ett par tre timmar för att diskutera. Det är olika för olika familjer. En del behöver mycket mer tid och praktisk information kring själva donationen. De svar jag lämnar ger en ökad trygghet i situationen. Då vet de vad de svarar på och när de fattat ett beslut om donation berättar jag mer om vad det innebär och vad man kan ta tillvara. Tack vare att donation är mer känt ute i samhället idag, har de flesta redan viss kunskap om det.

- När det krävs mer tid och information, kan det vara så, att den anhöriga levtt kort tid med den avlidne och kanske inte känner de andra anhöriga så väl. Det kan också bero på vilket nätverk de har. I situationer där det behövs tolkhjälp, tar det också mer tid och kan vara mer komplicerat. Anhöriga kan känna särskilt stor osäkerhet t ex. när den avlidne var sjukhusrädd eller om donationsfrågan tagits upp för tidigt. Men när man fått



Maria Söderkvist

samtalsstöd och information brukar mycket av detta försvinna. Svårast kan det vara, när den anhöriga säger nej till hela situationen och inte kan acceptera dödsfallet.

### Uppföljning efter donationen

*- Vilken uppföljning sker med de anhöriga i efterhand?*

- Direkt efter donationsoperationen gör vi i ordning den avlidne och då kan anhöriga vara med och ordna så, som de vill ha det. De får ta farväl. Alla orkar och vill inte vara med då, men dem ringer vi efteråt. Ofta tackar de ja till att komma till kapellet, när den avlidne gjorts i ordning. Vi kan i den situationen bara lämna information, om vilka organ som tagits tillvara och om de gått till man eller kvinna.

- De flesta vill veta allt. Ett par månader efter donationen kan jag berätta vilka organ som donerats, om det är män eller kvinnor som fått dem, ungefärlig ålder på mottagarna och även hur transplantationen lyckats. Om det har gått sämre för någon vid transplantationen, kan de vanligen känna glädje över dem, som har fått organ och det samtidigt lyckats bra för. De ser ofta det positiva i situationen. För det mesta brukar transplantationerna lyckas bra. Vi pratar om begravningen och den sociala situationen med återgång till arbete för anhöriga, behov av mediciner eller det jag vet att de har haft bekymmer med.

- Många säger i de samtalen, att de aldrig vill hamna i den situationen igen, att de behöver ta ställning för någon annan. De säger att det borde vara en skyldighet, som man har mot varandra att ta ställning i donationsfrågan själv och meddela sina närstående sin inställning!

*“De säger, att det borde vara en skyldighet, som man har mot varandra, att ta ställning i donationsfrågan själv och meddela sina närstående sin inställning!”*

INTERVJU OCH FOTO: ANNA-LISA LAMPINEN

# Harry fick njure av två bröder

Oliver och Sven-Ola Strandberg har båda donerat en njure till samma bror. Harry blev tidigt i livet njursjuk och när han sedan behövde en ny njure erbjöd sig alla bröder. Han hade fem. Det visade sig att två av dem passade perfekt vävnadsmässigt också och eftersom Oliver var äldst, så blev det han som ställde upp. Enligt läkaren höll en transplanterad njure i snitt i 7 år...så Sven-Ola höll sig beredd...våldigt länge. Olivers donerade njure fick Harry behålla i 31 ½ år. Nu har Harry fått Sven-Olas njure. Red. har intervjuat båda donatorerna gemensamt.

Oliver Strandberg, 69 år, Sven-Ola Strandberg, 53 år, bor båda i Lycksele i Västerbotten. Brodern Harry, idag 61 år gammal, blev njursjuk redan som barn. Han hade problem med äggvita i urinen större delen av sin uppväxt men klarade sig länge. Vårderna försämrades sedan snabbt på slutet och det blev dags för dialysbehandling. Han var 25 år vid första transplantationen.

## Ingen av bröderna tvekade inför donation

*- Hur kom frågan om donation upp?*

- Harry hade fått frågan om han hade anhöriga, som kunde ställa upp som donatorer. Så han kom hem över en helg och vi fick då frågan. Vi var fem bröder och alla ställde upp för att testas som donatorer. Ingen tvekade. Det var Svenne och jag som passade bäst visade testerna sedan, säger Oliver, och eftersom han bara var 17 år då och jag 33 år så tyckte vi att det var bäst att jag ställde upp. Vi passade lika bra båda. Även de

andra var möjliga, men passade inte lika perfekt och dessutom bodde de längre ifrån. Läkarna sa att vi var nästan lika som enäggsstvingar, vilket var en bra förutsättning för att det skulle lyckas.

## Njursjukvården i sin linda

*- Hur var njursjukvården på den tiden?*

- Harry hade dialysbehandling i ca ett och ett halvt år. Vi såg att han inte mätte bra. Han var mest skinn och ben. Det fanns dialysbehandling, men det var fortfarande ganska nytt då och inte lika bra som i dagsläget. Harry var ställd på hård diet och hade den kostbehandlingen i ca ett och ett halvt år före dialysbehandling.

## Olivers utredning tog lång tid

*- Hur länge pågick utredningen och hur upplevde du den?*

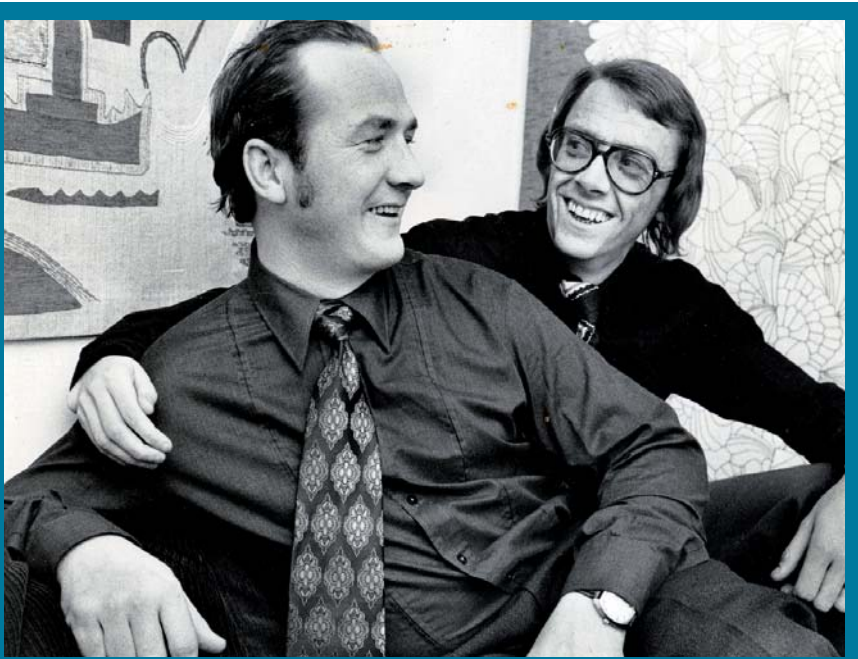
- Hösten 1970 testades vi alla och sedan tog utredningen för min del nästan hela 1971, innan det i januari 1972 var klart och donationen och transplantationen genomfördes. Vi fick ingen förklaring till, varför det måste ta så lång tid.

- Jag tycker att jag fick väldigt bra information av läkaren i Umeå. Han var känd för att vara öppen och frispråkig och han var kunnig. Operationen genomfördes på Serafimerlasarettet i Stockholm.

Sven-Ola påpekar, att han som tröst för att han inte kunde ställa upp fick veta, att eftersom han också passade så bra, så kunde han ställa upp om det behövdes längre fram. En njure skulle i snitt hålla ca 7 år hade läkaren sagt, så det ställde han in sig på.

*- Vad innebar det praktiskt med donationen?*

- Det var inte svårt. Jag var nyanställd platschef på ASEA Installation då och lite orolig för det, men chefen ställde upp och han sa att det inte var något problem. Jag var gift och hade tre barn 4, 6 och 11 år gamla. Familjen tyckte inte heller att det var något problem. Vi hade ju pratat så lång tid om det då, när det blev dags. Snarare att vi blev otåliga över, att det tog så lång tid.



Oliver och Harry, när Harry skulle få sin första transplanterade njure av Oliver.



## En av Europas mest undersökta personer

- Hur gick operationerna och hur mår du nu efteråt?

- Njuren började fungera direkt på operationsbordet och Harry har fått behålla den i 3 1/2 år innan den stöttes bort. Han hade inga komplikationer alls eller avstötningsepisoder utan allt fungerade bra.

- För min del gick donationsoperationen väldigt bra. Inga komplikationer tillstötte och jag var sammanlagt borta tre veckor från jobbet. Jag hade inga som helst problem efteråt heller.

- En del donatorer upplever tomhet efteråt när all uppmärksamhet upphör efter donationen. Upplevde du något sådant?

- Nej. Det enda viktiga var att njuren skulle fungera och det jag kanske mest undrade över var, hur länge den skulle fungera. Jag har levt ett högst normalt liv och egentligen aldrig tänkt på att jag bara har en njure.

- Jag blev en av Europas mest undersökta personer, upplevde jag det som. Två gånger per år blev jag först kontrollerad och en hel vecka låg jag på Huddinge för efterkontroller. Två år efter det gjordes uppföljning igen. Sedan har jag gått på regelbundna kontrollbesök en gång per år helt kostnadsfritt.

## Frisk donator skulle inte få sjukpenning

- Fick du ersättning för kostnader i samband med donationsutredning och donation?

- Nej. Jag fick ingen ersättning alls från Försäkringskassan för den tid jag inte kunde arbeta. Jag ansågs inte vara sjuk. Det var min chef, som tog tag i detta och lyckades ordna ersättning från Stockholms läns landsting, där Harry var bosatt då. Jag hade inte kollat upp det innan, utan tog för givet, att jag skulle få sjukersättning från Försäkringskassan. Sedan fick jag även ersättning för alla faktiska kostnader kring det hela, men det tog ett helt år innan ersättningen kom.

- Hur mår du idag?

- Jag mår mycket bra. Jag har haft högt blodtryck, som jag fick redan 1976, men det har inte påverkat min kvarvarande njure.

## Efter mycket lång tid är det dags för Sven-Ola att donera

- När Harry förlorade njuren och hamnade i dialysbehandling, hur upplevde du Oliver det?

- Jag tyckte det var tråkigt för Harrys del, att han blev sjuk igen. Jag funderade väl lite över varför njuren lade av just då, när den hållit så bra dittills. Men den höll ju länge. Jag har hört att rekordet för en done-rad njures livslängd tydligen är 33 år hittills.

- Hur kom frågan om donation upp igen?

- Jag hade inte funderat så mycket på det, men jag



Sven-Ola, Harry och Oliver Strandberg. Sven-Ola donerade sin njure till Harry för ett par år sedan.

hade varit beredd hela tiden, säger Sven-Ola. Harry och jag hade fört en dialog om att jag var beredd, när det blev aktuellt. Väl förberedd kan man säga.

## Både donator och mottagare äldre denna gång

- Var det någon skillnad i era relationer då, eftersom ni då var mycket äldre?

- Det är klart att relationerna var närmare medan föräldrarna levde, säger Oliver.

- De dog båda ganska unga, så vi har sedan dess inte haft föräldrahemmet att samlas i. Men vi håller kontakt med varandra, även om det inte blir lika ofta.

- Jag är ensamstående och har en vuxen son, så det var inget problem heller inför donationen, fortsätter Sven-Ola. Vi har nog alla bröderna haft en speciell känsla för Harry, eftersom han har haft det så, som han hade det.

- Var det medicinskt något problem i samband med donationen eller transplantationen, eftersom både Harry och du var äldre denna gång?

- Nej. Jag hann fylla 50 år före donationen. Jag var lite rädd för att åldern kunde ligga mig i fatet, eftersom det dröjt så länge och att det skulle finnas medicinska skäl som hinder. Men jag var frisk som en nöt-kärna. Jag oroade mig inte för min egen hälsa inför donationen.

Harry gick i dialys ett och ett halvt år. Den här gången mårde han betydligt bättre i dialysbehandlingen som utvecklats under åren som gått, men man såg att han ändå inte mårde bra. Det var inget kul att se. Så jag oroade mig för att de skulle hitta något fel på mig under donationsutredningen. Jag oroade mig också för att transplantationen skulle gå illa. Jag ville så gärna kunna hjälpa honom.

- Visste ni mer om njursjukdom, när det nu blev aktuellt igen med en ny donation och transplantation?

- Ja vi visste betydligt mer. Harry jobbade själv som personal på en dialysavdelning så han hade informere-

*“Vi har nog alla bröderna haft en speciell känsla för Harry, eftersom han har haft det så, som han hade det.”*

rat oss.

- Var det skillnader i hur donationen genomfördes?

- Den här gången tog utredningen väldigt lång tid. Nästan två år. Det berodde nog på min ålder, att jag hade för högt blodtryck. Så jag lyckades tappa några kilo först och fick ner blodtrycket, så det redde ut sig.

- Jag var sjukskriven på grund av en trasig axel, som skulle opereras, när det var dags för donation. Den planerade axeloperationen sköts fram och gjordes ca ett par månader efter donationsoperationen. Så jag var sjukskriven hela våren 2005 också. Donationen gjordes denna gång med titthålskirurgi eftersom, man kunde ta vänster njure.

- Hur fungerade ersättningen?

- Det var inga problem alls denna gång. Jag fick ersättning för allt och det kom snabbt ca 3-4 månader efteråt. Normal sjukkasstid!

### Finns det fler möjliga donatorer kvar?

- Eftersom ni var fem bröder och alla tydligen var mer eller mindre lämpliga som donatorer, innebär det att det finns fler möjliga donatorer om Harry får problem med njuren längre fram?

- Nej. Två bröder har avlidit och den fjärde som finns i livet är för sjuk för att det skulle kunna bli aktuellt.

Sven-Ola inflikar med ett i telefonintervjun hörbart leende: - Jag tror att det är hög kvalitet på den njure han har fått. Jag brukar inte ge bort något som inte fungerar bra. Jag var vaken när Harry kom upp från operationen och fick veta att njuren fungerade bra och kom igång direkt.

### Guldkort i sjukvården ett bra sätt att hedra donatorer

- Det har diskuterats ekonomisk kompensation till levande donatorer utöver ren kostnadsersättning. Hur ser ni på det, som har erfarenhet av att donera?

Oliver: - Nej jag kan inte tänka mig att få något mer än kostnadsersättning. Det här skall man ställa upp på ideellt.

Sven-Ola: - Man har ju diskuterat guldkort i sjukvården, där levande donatorer skulle kunna få kostnadsfri sjukvård resten av livet. Om man införde det tycker jag att det givetvis vore bra. Man skulle behöva agera på något vis för att öka antalet avlidna donatorer också.

Oliver: - Ja det kan jag också tycka vore bra. Men jag tror att, om man ställs inför frågan om donation, så skulle man nog ställa upp ändå.

### Frisk Harry bästa belöningen

- Vilka positiva erfarenheter upplever ni att ni har fått av donationen?

Oliver: - Det positivaste är ju att uppleva att Harry blivit frisk. Folk som jag berättar för om detta tycker att jag har gjort ett stordåd, men själv tyckte jag inte

det var så märkvärdigt. Sven-Ola: - Just veckan nere i Göteborg i samband med donationen och transplantationen hade både Harry och jag väldigt roligt. Det var väldigt speciellt. Väl hemma var det ju inte så mycket som hände kring detta. Men jag var sjukskriven, så vi hade mycket kontakt och jag var nere i Umeå hos Harry ofta. Det skrevs en hel del i lokalpressen om detta då den närmaste tiden efter, som vi också medverkade båda i.

Oliver: - För vår del så låg vi då inte på samma avdelning och Harry var sjukare och hölls mer isolerad, för att undvika infektioner, eftersom man hade kraftigare medicinering efter en transplantation på den tiden. Man tog inga risker för kunskapen var mindre då och det fanns färre mediciner att tillgå än idag.

### Titthålskirurgin underlättar donation

- Har det varit några negativa upplevelser som ni inte var beredda på?

Oliver: - Nej ....inte hittills. Jag ringer om det dyker upp något! Det att ersättningen inte fungerade var ju lite negativt. Jag har annars upplevt det som en förmån att få besöka specialister regelbundet på noggranna kontroller. På så vis får jag veta att allt är bra med hälsan och det är positivt.

Sven-Ola: - Nej inte jag heller. Eftersom operationen gjordes med titthålskirurgi för min del, kände jag efter operationen, att det hade varit så lätt, att jag kunde ha gjort det fler gånger, om jag haft fler njurar att ge. Alla kan inte få den operationsmetoden, eftersom man måste ta vänster njure och man som regel tar den mindre njuren av båda. Så jag hade tur så.

- Hade det varit lika självklart att donera om det inte hade varit lång väntetid för att få en njure från en avliden donator?

Oliver: - Jag har aldrig funderat på det. Det var inte aktuellt.

Sven-Ola: - Nej det har vi inte pratat om alls.

Har det varit problem med tacksamhetsskuld?

Oliver: -Nej . Harry säger ibland till mig, att jag inte visste då vad jag ställde upp på. Men jag var aldrig orolig. T.o.m. natten före operationen sov jag jättebra.

### Harry kunde leva ett normalt liv

- Vad upplever ni att det har betytt för Harry att ni donerat?

- Han har kunnat leva ett normalt och långt liv. Så här frisk, som han är nu, är det värt mycket att se honom. Han har kunnat bilda familj och har nu två vuxna barn. Han har varit heltidspolitiker i 15-20 år. Nu har han varvat ner lite och lämnat det politiska uppdraget, men han är fortfarande aktiv.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

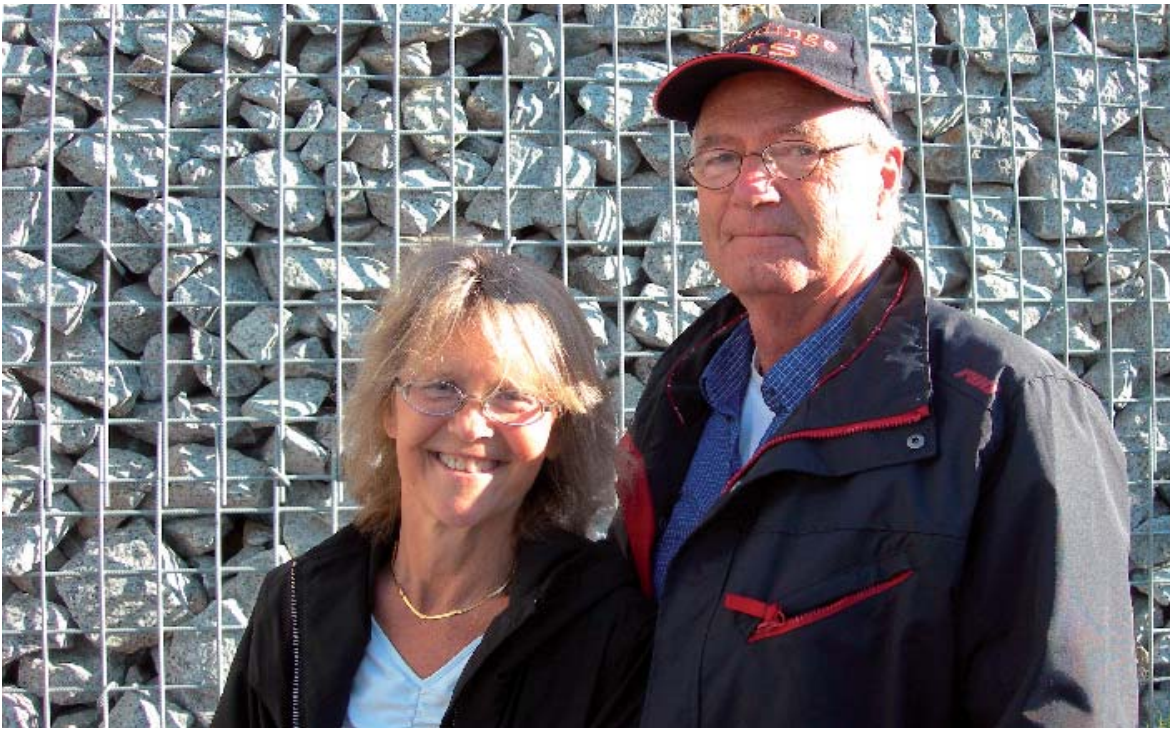
FOTO: ALLAN FJÄLLSTRÖM

OCH FAMILJEALBUMET

“Man har ju diskuterat guldkort i sjukvården, där levande donatorer skulle kunna få kostnadsfri sjukvård resten av livet. Om man införde det tycker jag att det givetvis vore bra.”

“Det positivaste är ju att uppleva att Harry blivit frisk.”





## Ingela är unik både som donator och läkare

Ingela Fehrman-Ekholm har erfarenheter som hon troligen är ensam om i hela världen. Hon arbetade som läkare inom njursjukvården med donatorsutredningar redan när det blev aktuellt för henne själv att ta ställning till njurdonation till maken Lars. Efter donationen har hon utvecklat kunskapen om donationsfrågor genom forskning och donatorsutredningar i rollen som läkare. Idag är hon verksam inom transplantationsvården, dialysvården och forskning parallellt.

Ingela Fehrman-Ekholm är 59 år och bor i Älvsjö utanför Stockholm med maken Lars sedan 18 år. De har fyra söner mellan 18 och 39 år. Lars hade två och Ingela en son från tidigare relationer och den fjärde sonen har de adopterat tillsammans.

När de levde tillsammans i fem år, blev det aktuellt för Ingela att ta ställning till donation, när Lars som njursjuk behövde en njurtransplantation. För tretton år sedan i november 1994 donerade hon sin ena njure till honom.

### Erfarenhet av donationsutredning

*- Hur länge hade du arbetat med donationsfrågor när det blev aktuellt för din egen personliga del?*

- Jag hade arbetat med donationsutredningar sedan 1978. Min avhandling som jag skrev 1981 handlade om immunologi, men mitt docentarbete och min docentföreläsning 1986 handlade om donatorer. Jag hade granskat donatorer 10 – 20 år bakåt i tiden. Jag har fortsatt med forskningen om donatorer och pre-

senterade ett senare arbete om detta under 1990-talet. Fortfarande ägnar jag ca en vecka i månaden åt donatorsforskning.

- Lite har jag dragit ner på min tjänst i vården. Just nu arbetar jag ungefär ca två veckor i månaden på transplantationskliniken i Göteborg och en vecka på dialysavdelningen på Sophiahemmet i Stockholm.

### Tog initiativet till donation

*- Vem tog initiativet till donation för din del?*

- Det var jag själv. Jag var övertygad om att njurdonationen var det bästa för Lasses skull och jag kunde klara mig med en njure. Jag visste ju mycket om transplantation och donation, så jag var mest orolig för Lasses del med de akuta risker, som ändå en transplantation kan innebära. Men lång tid i dialys såg jag som en klar nackdel. Lasse sa nej till att jag skulle donera, men han fick ändra sig. Mina föräldrar var nervösa inför det, men alla i min omgivning respekterade mitt beslut. Folk ställde upp. Jag upplevde att jag blev väl-

*“Jag var övertygad om att njurdonationen var det bästa för Lasses skull och jag kunde klara mig med en njure.”*



*“Det var väldigt nyttigt för mig som läkare att få genomgå detta. Jag kände vad empati kan innebära.”*

dig noga utredd på Huddinge Sjukhus. Lasse hade varit njurtransplanterad med sin storasysters njure tidigare, men han fick jättehøgt blodtryck och förlorade sin transplanterade njure efter 8 år. Från februari 1994 gick han i hemodialys på Kungsholmsdialysen, där han lärde sig dialysera själv. Han blev ibland väldigt dålig efter dialysbehandlingen. Det påverkade mitt beslut att donera och vetskapen om att vi hade samma blodgrupp. Då var det en viktig kunskap. Idag kan man ju transplantera trots oförenliga blodgrupper. En annan sak som påverkade beslutet var att transplantationen kunde ske snabbare, än om han skulle få en njure från en avliden. Väntetiden för det var då ca 1 år.

- Hur lång tid tog utredningen?

- Den startade på sommaren och tog ca två månader. Det skall inte ta så lång tid att göra utredningen, som det gör ibland numera.

- Som njurläkare och donatorsutredare hade du mycket kunskap redan när du tog initiativet till din donation. Behövde du ytterligare information och fick du det?

- Ja jag hade ju redan mycket kunskap om det, men ändå var det detaljer som jag inte visste. Så jag tyckte att det var bra, att jag också fick information i samband med utredningen. Det var inget av informationen, som påverkade negativt mitt beslut att donera.

### Fick nyttiga erfarenheter för läkarrollen

- Hur upplevde du donationen och transplantationen? Innebar den några överraskningar?

- Tröttheten efter donationen var jag inte riktigt beredd på. Inte heller att det skulle vara så nervöst. Det var väldigt nyttigt för mig som läkare att få genomgå detta. Jag kände vad empati kan innebära. Fick upp ögonen för hur känslig man kan bli och betydelsen av vad man som läkare säger, vilka gester man gör och även vilken uppmärksamhet man som patient får. Sjukvårdens uppgifter sätts på sin spets. Det är viktigt att läkarna går runt till alla. Det ger en trygghet och man vet vilken läkare, som är i tjänst.

- Både donationen och transplantationen gick bra men det var en orolig tid. Själva operationen var besvärligare för min del, eftersom den skedde med den gamla operationsmetoden. Lasse fick en avstöttningsreaktion ganska tidigt och en blodförgiftning och det var en orolig tid. Jag var då fortfarande sjuk själv. Jag gick ner i arbetstid efter donationen och arbetade 80% hela våren för att komma igen. Jag var väldigt trött både fysiskt och psykiskt, så jag insåg att man kan behöva tid att komma igen. Man skall ta det försiktigt med tunga lyft eller hårt ansträngande fysiska aktiviteter, men det är viktigt att hålla igång med lättare fysisk träning.

- När Lasse blev sjuk efter transplantationen kände jag skuld. Vad som helst kan hända efter en transplantation om det börjar krångla, men idag så är resultatet efter transplantationer väldigt bra. Långtidsresultaten med levande donatorsnjurar är bättre än med njurar från avlidna, även om resultatet för bådadera är

mycket bra.

- Vi har infört en donatorspin samt diplom för donatorer, som en gest för uppskattning för deras insats och det har uppskattats. Idag får jag äran att skriva ut donatorer på Sahlgrenska. Det känns meningsfullt att få delge kunskaper och utbyta erfarenheter.

### Skrev en bok om donationen och donatorer

- I den bok som du har skrivit efter donationen "Morgongåvan" har du delat med dig av dina upplevelser i samband med donationen. Det är en bra och informativ bok. Det är många år sedan du skrev den. Varför skrev du den och hur upplever du situationen som donator nu efteråt?

- Jag skrev den för att det var en speciell upplevelse, som jag gärna förmedlade. Jag hade även gjort intressant forskning om donatorer, som jag ville föra ut i boken. Donatorer har mycket att förmedla, behov av att känna igen sig och de kommer nästan aldrig till tals.

- Det kändes väldigt bra att man var så noggrann i donatorsutredningen. I början var jag så glad varje dag för att det gått så bra och jag är nu fortfarande glad att njuren fungerar efter 13 år. Lite försämrade värden har Lasse fått, men mer oroande är att han har fått ganska svårt hjärtflimmer. Han har mått så bra, men senaste året har han varit tröttare p.g.a. hjärtproblemen. Men vi har kunnat leva ett mycket aktivt liv tillsammans och rest mycket under de här åren.

### Större jämvikt i relationen

- Vilka för- eller nackdelar har det inneburit för relationen att du är donator och din make mottagare?

- Alla vill ju vara friska och det har han fått vara. Jag har fått uppleva honom frisk och att kunna göra det så bra som möjligt för honom.

En nackdel när partnern är kroniskt svårt sjuk är att man aldrig själv får vara sjuk. Så när Lasse blev transplanterad kunde vi leva tillsammans som två friska personer. Vi har kunnat leva ett aktivt liv med mer jämvikt i relationen. Vi firar varje år vår gemensamma "extra födelsedag".

- Hur har ni klarat av tacksamhetsfrågan?

- Vi har inte haft problem i relationen med tacksamhet eller skuld på grund av att jag donerat. Han vill inte vara toffel och är av naturen en generös person, så jag har fått mycket uppmärksamhet av det skälet av honom.

### Få donatorer som inte fullföljer donationen

- Som donatorsutredare får du inblick i hur blivande donatorer tänker inför donationen. Är det många, som efter en tid i utredningen hoppar av till följd av den information, som de får om vad det kommer att innebära för dem?

- Nej det är ytterst få som inte fullföljer donationen, om det är möjligt för dem att donera. Donationsviljan

*“I början var jag så glad varje dag för att det gått så bra och jag är nu fortfarande glad att njuren fungerar efter 13 år.”*

i Sverige är hög. Det beror nog på att vi har en trygg sjukvård. Den högspecialiserade vården fungerar bra.

- När det har hänt kan det vara att de är biologiskt besläktade med mottagaren, fått information om att cystinjurar är bakgrundsorsaken och att det är en ärftlig sjukdom. De oroar sig för, att deras egna barn kan behöva deras njure i framtiden, om de drabbas av det.

- Ibland har njursjuka många villiga närstående, som vill donera, men det händer ju också att man inte har någon villig eller frisk närstående alls. En del har inte någon släkt i Sverige.

### Viktigt med uppmärksamhet efter donationen

- *Har du erfarenhet av det, som donatorer ibland upplever som en "tomhet" efter donationen? En del säger att de upplever det, som att de före donationen är jätteviktiga och uppmärksammade av vården och efteråt får de ingen uppmärksamhet alls.*

- Tomhets känslan efteråt kan innebära att det skulle behövas ett rehabiliteringsprogram för donatorer. Det är viktigt också att man förbereds före på, att det är normalt att man blir trött efter donationen. Jag kände själv ett stort behov av samtal om donationen efteråt. Det borde vara en tätare kontakt från vårdens sida direkt efter donationen. Två till tre gånger den första tiden efter den borde vara rutin.

- Jag blev kallad en eller två gånger. Jag tror att det faktum att jag var läkare själv innebar, att man trodde att jag kunde klara det själv. Jag skulle bli jätteglad om någon kallade mig till kontroller. Senast jag blev kallad var 1995.

- Fördelen med de studier, som jag arbetar med som forskare är, att de innebär att alla donatorer då blir kallade.

- *Har du haft några medicinska problem eller komplikationer till följd av donationen?*

- Jag fick en virusinfektion, som höll i sig ett halvt år, men det löstes. Sedan har jag mått kanonbra. Första tiden efter donationen andades jag sämre på den sida den donerade njuren suttit på. Jag var inte medveten om det själv, men det är tydligen vanligt, att det är så, berättade sjukgymnasten för mig.

- Jag hade långvarig smärta efter donationen i ca ett halvår efter donationen. Annars har jag varit helt frisk efter detta.

- *Var du beredd på att transplantationen kunde misslyckas?*

- Ja, det var det jag var rädd för, eftersom jag visste så mycket. Det viktigaste var att Lasse överlevde. Det var också nervöst att vi båda skulle opereras samtidigt. Jag var så glad efteråt.

- *Upplever du att stödet till njurtransplanterade och njurdonatorer idag är tillräckligt när transplantationen misslyckas?*

- Nej, det behövs bättre stöd.

### Andelen levande donatorer ökar

- *Det var inte så vanligt med donationer från partner*

*när du donerade till Lasse. Mötte du några problem med att få donera?*

- Nej det var ingen som ifrågasatte det, men det stämmer att det då var ganska nytt. I dagsläget är det totalt en tredjedel av alla levande donatorer i landet, som är partnerdonatorer.

- *Andelen levande donatorer har ökat kraftigt de senaste åren? Beror det på initiativ från sjukvårdens sida eller från blivande donatorer själva?*

- Det är mer känt idag att man kan donera som levande donator, så det är blivande donatorer, som oftare tar initiativet. Tidigare var vävnadsöverensstämmelse viktigare och då var det mer utpekat vem som kunde donera. Idag finns så många fler möjligheter. Långa väntetider för att få en njure från avliden donator, påverkar också att fler vill göra något för den njursjuka.

### Fortsätter forska om donatorer

- *Har du haft nytta och glädje av dina unika erfarenheter och den forskning, som du har bedrivit i samband med detta?*

- Ja det har jag. Just nu har jag ett ganska stort nytt forskningsprojekt på gång om levande donatorer.

- Det händer också numera ganska ofta, att jag blir inbjuden till olika konferenser även utomlands, för att tala i ämnet och även om transplantation. Senast var jag opponent i Oslo för ett arbete om diabetes efter transplantation. Det var både ett roligt och hedrande uppdrag. Det har visat sig att BMI (bodymassindex) ökar väsentligt efter transplantation och att det har stor betydelse för utveckling av diabetes. Jag kan återkomma om detta vid annat tillfälle. Patienterna frågar ofta om de kan göra något själva istället för mediciner. Ja, visst kan man t.ex. hålla ner vikten redan från första början.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO: GABRIEL FEHRMAN

OCH ANNA-LISA LAMPINEN



Ingela i tjänst på Sophiahemmets dialysavdelning

*“Donationsviljan i Sverige är hög. Det beror nog på att vi har en trygg sjukvård. Den högspecialiserade vården fungerar bra.”*

Boken Morgongåvan innehåller fakta om njurdonation, transplantation, egna och andras erfarenheter. Första utgåvan var 1998. Boken skrevs om med tillägg 2004.

Pris 100 kr

Boken är slutsåld för närvarande men kan den beställas snart igen. Annons om detta kommer i NjurFunk.

# Kändes självklart att donera till Josefine

Karin Karlsson donerade för 16 år sedan sin ena njure till dottern Josefine. Hon tvekade aldrig. Josefine var mycket sjuk och en njurtransplantation kunde rädda henne. Efter tretton år var det dialysdags igen. Nu har hon fått en ny transplanterad njure igen av sin moster Kerstin.

Karin Karlsson är 51 år och bosatt i Norrköping tillsammans med sin sambo Jan. De har nu tre vuxna döttrar. Josefine är mellanbarnet, idag 25 år gammal.

*“Eftersom det var en kris-situation, fick jag en helg på mig att fundera på saken.”*

## Njursjuk från födseln

- När upptäcktes Josefines njursjukdom?

- Sedan födseln hade Josefine mått illa mycket och det var svårt att få henne att äta. Sjukdomen upptäcktes när hon var 14 månader gammal. Ena njuren hade en funktion på 25 % och den andra var skrumpen. Hon hade en missbildning i form av en förträngning i urinledaren, som opererades 1984. Hon blev bättre efter det, men hon var alltid törstig och kunde inte koncentrera urinen. Så hela barndomen var hon sjuk. Hon mådde ofta illa och hade svårt att äta, men annars utvecklades hon helt normalt.

## Krissituation ledde till snabb utredning

- Hur gammal var hon när det var dags för transplantation?

- Hon var 9 år, när hon blev njurtransplanterad. Dessförinnan hade hon behandling med proteinreducerad kost sedan hon var 1 1/2 år. Hon hade gått på täta kontroller, men hon behövde aldrig börja i dialys före transplantationen. Efter en kontroll blev hon akut

inkallad till Huddinge sjukhus. Vårderna var mycket dåliga och situationen därför akut. En njurtransplantation behövde ske snabbt. Hon transplanterades med en njure från mig men det diskuterades även transplantation med necronjuren eftersom det brådskade. Hon låg inne på sjukhuset hela den tiden. Janne var inställd på att donera men hade fel blodgrupp. Min blodgrupp skulle passa och jag fick snabbt ställa in mig på att donera.

- Vi hade inte haft en aning om att hon var så dålig och hon gick i skolan, ända tills hon kallades in akut för detta. Kanske hade hon sakta vant sig genom åren vid att vara så sjuk och därför inte klagade.

- Hur upplevde du beslutet att donera och utredningen?

- Eftersom det var en krissituation, fick

jag en helg på mig att fundera på saken. Det kändes jobbigt att så plötsligt hamna i den situationen, eftersom jag aldrig tyckt om sjukhus och provtagningar. Men jag tvekade aldrig. Jag kände mig inte tvingad att donera. Hur det sedan skulle bli med mig tänkte jag inte på. Jag ville ju inte genomgå en operation, men jag gjorde det ju för att Josefine skulle må bättre.

- Det hände så mycket. Man tog vara på alla återbesökstider för att snabba på utredningen. Mina värden var perfekta vid provtagningar och det tog totalt fyra veckor innan transplantationen genomfördes. Men tack vare ett mycket bra stöd av både farmor, mormor och morfar hemma så gick allt bra. Janne tyckte att det var jobbigt att han inte kunde donera, så som han hade planerat.

## Visste inte mycket om transplantation

- Hade ni fått bra information om njursjukdom och transplantation före detta?

- Det fanns nästan ingen skriftlig information att få då, men vi hade en mycket bra läkare på Huddinge Sjukhus som informerade oss. Hon uppmärksammade oss också om Barn- och föräldragruppen hos förbundet. Vi hade sedan mycket glädje under många år av den gemenskap, kunskap och det erfarenhetsutbyte vi kunde få från andra i den gruppen. Det var först då när hon var 9 år, som vi förstod, att det fanns andra barn med samma sjukdom.

- Var du orolig att transplantationen skulle misslyckas och fick du något stöd inom sjukvården, för att ev. förbereda dig för att så kunde ske?

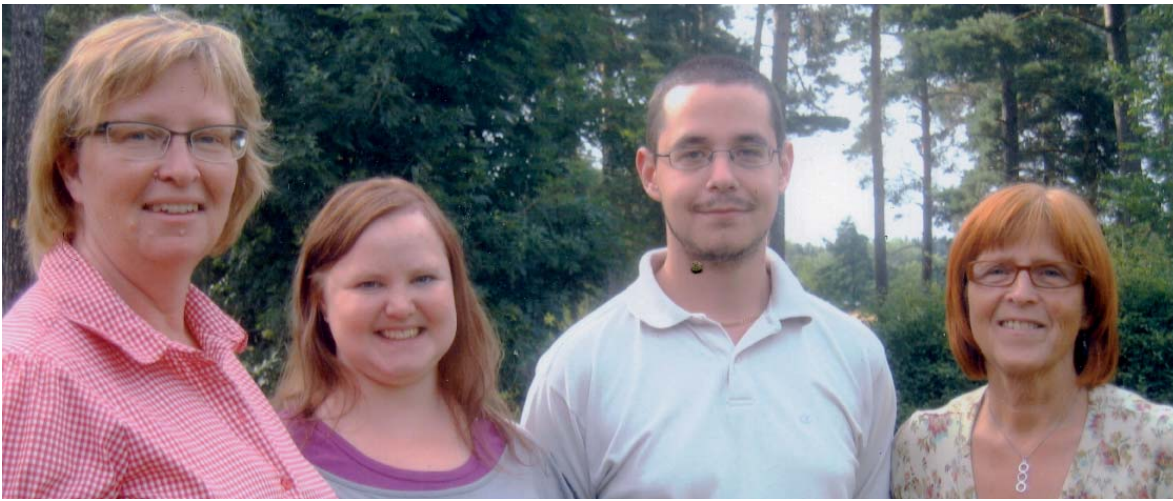
- Antingen var det så att jag sköt undan den oron eller också var det så att allt praktiskt tog över, så att man inte orkade och hann fundera så mycket. Bristen på kunskap kan också ha inneburit, att jag trodde att det skulle fungera bra och inte var medveten om risken för att det kunde misslyckas. Läkarna gav en mycket positiv bild av det, även om de berättade, att det kunde uppstå problem. Efteråt, när vi har fått mycket mer kunskap, har jag förstått att det kunde ha misslyckats. Så här långt efteråt är det svårt att minnas exakt hur jag tänkte och kände då.

- Det var ju inte första gången hon genomgick en operation heller. Hon hade opererats för ljumskbräck och förträngning av urinvägarna, så det kändes ju inte lika



Josefine, 9 år gammal, vid tidpunkten för den första transplantationen





Karin Karlsson, dottern Josefine och hennes make Jörgen och Karins syster Kerstin. Både Karin och Kerstin har donerat en njure till Josefine.

stort antagligen, som det skulle ha gjort om det hade varit hennes första operation.

- Jag minns att vi ville att Josefine skulle få tala med en psykolog eller kurator. Hon fick prata med en psykolog efter transplantationen, men det fungerade inte så bra. Däremot fick jag själv kontakt med en bra kurator och läkaren, som Josefine hade, var mycket bra att prata med.

### Bra stöd från omgivningen underlättade

*- Hur reagerade du efter donationen och transplantationen?*

- Jag var fruktansvärt trött. I tre månader var jag hemma och så fort Josefine inte behövde min uppmärksamhet somnade jag. Hela familjen reagerade. När man har ett sjukt barn, är det svårt att veta vad som var effekter av vad. Hela Josefines uppväxt hade varit kantad av ständiga sjukhusbesök och vi hade båda som föräldrar varit mycket på sjukhusvistelser med henne. Det hade varit psykologiskt jobbigt också. På något vis blev det den naturliga situationen för hela familjen. Den största flickan fick ta mycket av det hela, för hon var så liten när Josefine blev dålig. Det blev farmor och mormor som blev räddningen. Även mina båda systrar, som hade barn samma åldrar och bodde relativt nära oss geografiskt, ställde upp mycket. Tack vare ett väldigt bra stöd, som betydde så mycket för oss, har det gått bra.

- Det, som jag minns kändes så positivt efteråt, var att jag hade fått möjligheten att ge henne ett nytt bättre liv och chansen att må så mycket bättre.

*- Fick Josefine några problem efter transplantationen?*

- Kort tid efter transplantationen blev hon svårt sjuk. Hon hade magsmärtor, feber och väldigt ont. Troligen hade hon drabbats av tarmvred. Det visade sig att hon hade fått en kraftig avstöttningsreaktion också, men man lyckades häva den med kraftig medicinering. Vi var på sjukhuset i mer än två månader totalt. Det tog på hennes krafter, så hon var väldigt hängig och trött efteråt.

- Njurfunktionen försämrades i tonåren. Hon fick

byta medicin från Sandimmun till Prograf. Hon växte även dåligt och fick tillväxthormon.

- Efter puberteten har det mesta hälsomässigt blivit jobbigare. Hon har haft mycket värk i skelettet. Man misstänkte kalkbrist. De senaste åren har hon inte klagat mycket över värk. Hon har inte bott hemma den tiden, så jag vet ju inte exakt hur det är.

### Besvärsfri efter donationen

*- Har du själv fått men eller medicinska komplikationer till följd av donationen?*

- Nej jag har inte haft några besvär under de sexton år som gått efter detta. Jag har bra njurfunktion. Tidigare kontrollerades jag på Huddinge Sjukhus vartannat år men numera sker kontroller i Norrköping var 18:e månad. Även för övrigt är alla min värden bra.

*- Fick du ersättning för alla kostnader i samband med donationen?*

- Ja, men det var omständligt. Kuratorn hjälpte till, men det tog lång tid, innan jag fick ersättningen. Men sedan fick jag ersättning för samtliga kostnader.

### Njuren tappade funktionen

*- Hur länge hade Josefine den njure som du donerade?*

- I tretton år fick hon behålla den. Sedan blev hennes värden allt sämre. På slutet försämrades de väldigt fort. I slutet av 2004 startade hon i påsdialys, men hon hade det bara ett år ungefär.

*- Hur kändes det att hon förlorade den njure du donerat till henne?*

- Det var ju inte min njure då utan hennes, så det reagerade jag inte på. Däremot kändes det jobbigt att hon blev sjuk. Hon hade då just flyttat ihop med sin kille och ville bilda familj. Hon hade det både fysiskt och psykiskt jobbigt då, så det var ju mycket jobbigare för mig, än att det var den njure jag gett henne, som slutade fungera.

### Ny transplantation med mosters njure

*- Hon fick sedan en njure av din syster Kerstin. Vem tog initiativet denna gång?*

*“Jag har inte haft några besvär under de sexton år som gått efter detta. Jag har bra njurfunktion.”*

*“Hon hade inte väntat sig det, utan var inställd på att hon skulle få stå på väntelista, för att få en njure från en avliden donator.”*

- Det var hon som hade erbjudit sig redan då Josefin skulle transplanteras första gången. Hon tog upp det ganska snabbt, redan när det började diskuteras dialysbehandling. Jag kände att jag inte ville blanda mig i det utan bad henne att ta det helt med Josefines läkare. Ca 4 månader senare var utredningen klar, men vi berättade inte för Josefine om det, innan det var helt klart, att hon skulle kunna donera.

- Även min yngre syster erbjöd sig, men det blev aldrig aktuellt att utreda, om hon var möjlig som donator, eftersom min äldre syster kunde donera. Redan i mars 2005 var utredningen klar men transplantationen dröjde. Verksamheten med ”levande givar”transplantationer dras ner sommartid och det var redan fullt i planeringen. I oktober planerades det in, men p.g.a. en urinvägsinfektion fick det skjutas upp. Ett byte kunde ske med annan transplantation och på så vis blev det av tre veckor senare.

- Var det aktuellt med väntelista för transplantation med njure från avliden donator?

- Nej hon sattes aldrig upp på väntelista, eftersom det fanns levande givare, som skulle utredas.

- Upplevde du några skillnader denna gång mot den tidigare transplantationen?

- Medicinerna blir hela tiden bättre och hon var van innan att medicinera. Det som var krångligare var dosinställningen. Ett halvår efteråt blev hon dålig. Hon fick en blodförgiftning och tarminfektion och då var hon dålig från maj till en bit in i juli. Hon fick diabetes också denna gång. Man trodde det berodde på Prografmedicinen och bytte den mot Sandimmun Neural och hennes diabetes gick över då. Senare har man bytt tillbaka till Prograf och det har fungerat bra. Det är nu ett och ett halvt år sedan transplantationen och i nästan ett helt år har hon mått bra och haft väldigt lite mediciner över huvud taget. Värdena är bra nu. Hon fick besvär i magen. Det var biverkningar av en medicin, men den byttes ut och det blev bra. Nu har jag inte samma kontroll på hur medicineringen sker som förra gången.

- Jag oroar mig inte mer nu, för jag tycker att hon mår så mycket bättre. Det är skönt att hon nu är så vuxen att hon tar eget ansvar för sin hälsa. Men det är klart, att så fort det händer något, så reagerar jag. Jag är i grunden mer orolig för hennes del.

- Var du själv oroligare inför den andra transplantationen som Josefin skulle genomgå?

- Ja det var jag. Till skillnad från första gången så visste jag så mycket mer och Josefine hade varit så sjuk innan det skulle ske. Jag visste att det inte alltid gick så bra.

### Josefine blev överraskad och glad

- Hur reagerade Josefine inför din systers erbjudande om att donera?

- Hon blev jätteglad och har aldrig sagt att hon tvekade att tacka ja till gåvan. Hon hade inte väntat sig det, utan var inställd på att hon skulle få stå på väntelista, för att få en njure från en avliden donator. Hon skulle nog aldrig ha tagit upp en sådan fråga själv. Att moster Kerstin ställde upp och så snabbt, kom som en

mycket positiv överraskning och ännu gladare blev hon, när hon insåg att flera i släkten var beredda att erbjuda sig om det behövdes. Så var det även vid första transplantationen.

- Har hon upplevt det annorlunda att få sin mosters njure än att få sin mammas? Har hon haft problem med tacksamhetsskuld?

- Nej hon har aldrig pratat om det och antagligen är det svårt att jämföra, eftersom hon var så sjuk och bara 9 år då första gången, och denna gång var vuxen. I början ville hon kompensera Kerstin på något sätt, men Kerstin sa ifrån att hon inte vill bli kompenserad. Kerstin har alltid hjälpt människor omkring sig. Hon är sådan. Det hör till hennes personlighet.

### Ny operationsmetod underlättade

- Upplevde du och din syster Kerstin skillnader i donatorssituationen eftersom det var relativt många år mellan tillfällena?

- Ja vi hade olika operationsmetoder. Hennes gjordes med titthålskirurgi och var mycket enklare. Redan efter några få dagar ville hon åka hem från sjukhuset, eftersom hon mådde så bra och hon fick göra det. Jag hade ont efter operationen mycket längre tid. Men även hon blev på samma sätt som jag väldigt trött länge efter donationen. Hon var sjukskriven heltid först och sedan halvtid och återgick i heltidsarbete först efter ett drygt halvår. Men hon tyckte att det gav henne så mycket, därför att hon lärde sig att koppla av mer under den här sjukperioden. Hon har inte haft problem efteråt.

- Den ekonomiska ersättningen för kostnader fungerade smidigt. Hennes kurator skötte det helt åt henne.

### Transplantationerna har gett livskvalitet

- Vad tycker du att transplantationerna har inneburit för Josefine?

- Det har inneburit att hon har kunnat leva ett bättre liv. Hon har klarat grundskola och senare utbildning bättre. Hon lider mindre av trötthet. Hon får större chans att bilda familj och föda barn. Hon slipper den bundenhet, som regelbunden dialysbehandling innebär. Hon får helt enkelt leva ett normalare liv.

### Även närstående behöver stöd

- Hur ser du på stödbehovet för närstående i sådana här situationer?

- Jag tycker att det skulle vara regel att alla i familjen också får stöd av kurator eller psykolog. Om man automatiskt får en sådan kontakt, så är det sedan lättare att själv söka kontakt, när man känner att man behöver stöd. Det behövs också mycket mer information före en donation och stöd till donatorerna.

INTERVJU: ANNA-LISA LAMPINEN

FOTO: FAMILJEALBUMMET  
OCH JESSICA KARLSSON