

# 1,4 MILJONER SVENSKAR I DONATIONSREGISTRET

Fortfarande registrerar sig ett par tusen i månaden

**Cirka 1,4 miljoner svenskar har anmält sig till Socialstyrelsens donationsregister, som funnits i snart ett år. Omkring 250 gånger per månad söker transplantationsenheter, ögon- och thoraxkliniker uppgifter om en avliden i registret och finner i 15 procent av fallen upplysningar om den avlidnes inställning. Samtidigt fortsätter antalet donationer att minska långsamt, en trend som pågått några år.**

I samband med riksdagens beslut om den nya transplantationslagen i juni 1995 fick Socialstyrelsen bland annat i uppdrag att informera om denna samt att ta fram och sprida donationskort och att bygga upp ett donationsregister. Registret skulle börja att fungera den 1 juli 1996 då lagen trädde i kraft.

Såväl transplantationsutredningen som ett tiotal remissinstanser ansåg att ett donationsregister inte borde inrättas [1]. Regeringen menade emellertid att ett register dit människor kan anmäla sin inställning för eller emot organ donation kan ha fördelar. Den enskilde kan därigenom utöva sin självbestämmanderätt och på ett betryggande sätt dokumentera sin inställning till organ donation. Dessutom behöver de närstående till en avliden inte ställas inför frågan vilken inställning denne hade till organ donation. Vid en debatt arrangerad av Svenska Läkaresällskapet den 14

januari 1997 diskuterades för- och nackdelar med ett register [2].

Som framgår av Figur 1 sände allmänheten in ett stort antal anmälningar under våren 1996, det vill säga i informationskampanjens inledningskede. Antalet anmälningar har därefter minskat men uppgår alltjämt till mellan 2 000 och 4 000 per månad (Figur 2). För närvarande är närmare 1 400 000 personer, omkring 15 procent av Sveriges befolkning, registrerade (Tabell I).

Av Tabell II framgår att registret nu konsulteras allt oftare när en avlidens inställning till donation skall utredas. För närvarande söks uppgifter om en avliden person omkring 250 gånger per månad. I cirka 15 procent av fallen finns upplysningar om den avlidne i donationsregistret, vilket också avspeglar andelen av Sveriges befolkning som är sökbara i registret.

För att kontrollera att registret används på avsett sätt, det vill säga att såväl positiva som negativa till donation anmäler sig till registret, gjordes i juni 1996 en kontroll av hur de första 300 000 registrerade fördelade sig på de olika svarsalternativen. Totalt hade 47

**Omkring 15 procent** av Sveriges befolkning har anmält sig, vilket är långt fler än i andra länder med donationsregister.

procent svarat ja till donation antingen för transplantation och annat medicinskt ändamål eller enbart för transplantation. 52 procent ville inte donera sina organ eller vävnader. Fördelningen på olika svarsalternativ i olika åldersgrupper framgår av Tabell III. Yngre personer, som svarat ja till donation i högre omfattning än de äldre, är i registret underrepresenterade i förhållande till sina åldersgruppers andel av Sveriges befolkning.

## Hårda säkerhetskrav

Särskilda åtgärder har vidtagits för att uppfylla säkerhetskraven i donationsregistret. För att undvika att falska eller felaktiga anmälningar registreras krävs att anmälan är skriftlig, daterad och undertecknad. Felaktiga anmälningar förekommer, men kan rättas till genom att en bekräftelse skickas till den som anmält sig. Den ursprungliga anmälan förvaras dessutom för eventuell efterkontroll. Risken för fel vid inmatning av data har också uppmärksam-

## Författare

HÅKAN GÄBEL

docent, transplantationskirurgiska kliniken, Huddinge sjukhus, medicinsk expert på transplantationsfrågor, Socialstyrelsen, Stockholm

NINA REHNQVIST

överdirektör, chef för hälso- och sjukvårdsgruppen

BIRGITTA ERIKSSON

informationsdirektör, chef för informationsenheten; båda Socialstyrelsen, Stockholm.

mats. Under uppbyggnadsfasen, då data registrerades på band före inmatning i registret, gjordes dubbel inmatning av data; nu sker »on-line-registrering» med kontroll mot personnumret. För att inte data skall gå förlorade görs regelbunden säkerhetskopiering. Kontroll av hur registret används sker genom att varje enskild sökning registreras i en logglista.

I Datainspektionens beslut om registret (diariefört brev på socialstyrelsen) krävs bland annat att extern förfrågan endast får avse avlidne person. Socialstyrelsen skall också se till att endast en begränsad krets av personer är behörig att använda registret via terminal. Hur personuppgifter tagits ut skall kunna följas upp i efterhand genom en maskinell logg eller liknande.

Socialstyrelsen uppmanade landets transplantationsenheter, ögonkliniker, thoraxkliniker och Rättsmedicinalverkets avdelningar att ansöka om terminalåtkomst för vissa enskilda personer. Då den nya lagen trädde i kraft den 1 juli 1996 och donationsregistret blev operativt hade 44 personer vid tio medicinska enheter fått en personlig kod och lösenord, och därmed behörighet att söka



i registret med hjälp av persondator och telefonmodem. Sedan dess har enstaka nya användare tillkommit, medan andra har bytts ut. Användarna finns på transplantationsenheter, thoraxkirurgiska kliniker och ögonkliniker. Lösenorden kan bytas hur ofta som helst, dock skall det göras minst en gång per månad. Sannolikt kommer fler medicinska enheter, patologavdelningar och möjligen också rättsmedicinska avdelningar att vilja använda registret.

När en behörig användare söker uppgifter om en avlidne person hämtas uppgifter om den dödes inställning ur donationsregistret med hjälp av ett tolvstavigt personnummer (registret är förbättrat för 2000-talet och inleds med århundradesiffror). Uppgifter om namn och aktuell adress hämtas ur Statens person- och adressregister (SPAR).

### Informationskampanj som gav effekt

Socialstyrelsen satte upp tre mål för informationsinsatserna:

1. Förmå människor att ta ställning till donation av organ och vävnader för transplantation och annat medicinskt ändamål efter döden.

2. Förmå dem att meddela sitt ställningstagande. Detta kan ske genom att man informerar sina närstående, genom att man fyller i ett donationskort el-

ler genom en anmälan till donationsregistret.

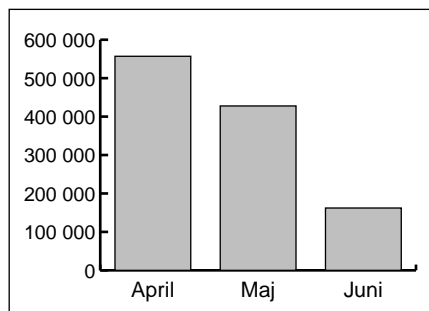
3. Förebygga okunskap, missförstånd eller missuppfattningar kring transplantationsverksamheten och den nya lagstiftningen.

Uppmärksamheten kring donations- och transplantationsfrågor blev mycket omfattande och intensiv under våren och sommaren 1996. Från den 1 februari till den 31 augusti 1996 noterade vi totalt drygt 1 600 klipp och utskrifter från dagspress, populärpress, fackpress och radio och TV.

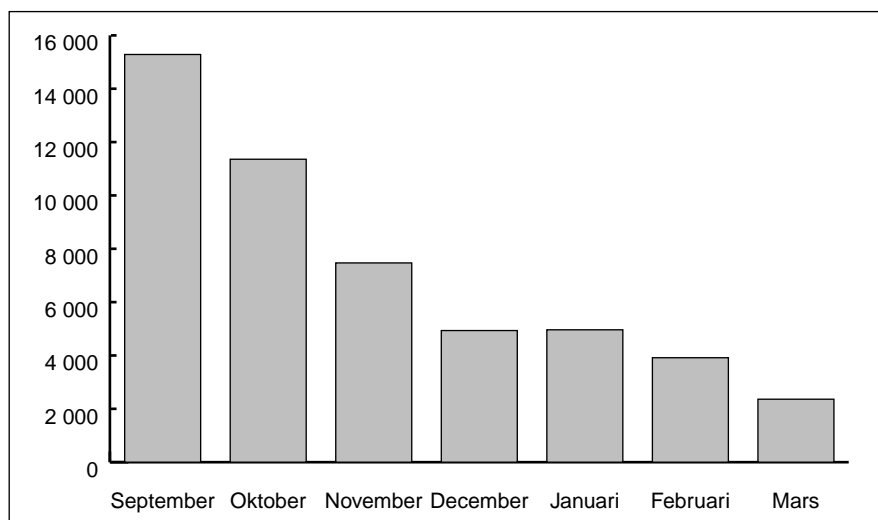
Många enskilda personer hörde också av sig bland annat till det speciellt inrättade 020-numret. Totalt besvarades 16 332 samtal under den period, 14 april–31 juli 1996, som donationsupplysningen var bemannad. Samtalen gällde oftast beställning av informationsmaterial och andra praktiska frågor (85 procent) men många var också av etisk, medicinsk eller juridisk natur.

En uppföljning av Socialstyrelsens utskick av foldern till landets hushåll genomfördes av SKOP (Skandinavisk opinion) den 21–22 april 1996. Rapporten kan beställas från Socialstyrelsen. Den visade att fyra av fem (82 procent) hade sett broschyren. Av dem som hade sett materialet hade de flesta (80 procent) talat med sina närmaste; en av fyra (25 procent) hade talat med arbets- eller skolkamrater.

En attitydundersökning utförd av Margareta Sanner under augusti 1996



Figur 1. Antal anmälningar per månad till Socialstyrelsens donationsregister under april, maj och juni 1996.



Figur 2. Antal anmälningar per månad till Socialstyrelsens donationsregister, september 1996–mars 1997.

Tabell I. Antalet sökbara i Socialstyrelsens donationsregister och deras andel av Sveriges befolkning. Sveriges befolkning är 8 715 754.

	Antal	Procent av befolkningen
960701	99 149	1
960717	526 859	6
960819	1 074 016	12
960902	1 185 871	14
961104	1 256 576	14
970109	1 377 761	16

Tabell II. Antal förfrågningar i Socialstyrelsens donationsregister redovisade månadsvis (juli 1996–mars 1997) och efter antalet gånger uppgifter om den avlidne fanns i donationsregistret.

	Antal	Fanns	Procent
Juli	74	5	7
Augusti	100	10	10
September	181	19	11
Oktober	152	26	17
November	228	47	21
December	227	34	15
Januari	257	37	14
Februari	228	38	17
Mars	211	39	18

[3] belyser effekterna av Socialstyrelsens informationsinsatser. I ett slumpmässigt urval på 1 500 uppläningar i augusti 1996 hade 70 procent diskuterat donation med sin familj. Hela 31 procent hade fyllt i ett donationskort eller anmält sig till Socialstyrelsens donationsregister. Detta är en väsentligt högre frekvens än tidigare. Vid en attitydundersökning 1993 [4] hade 5 procent ett donationskort. År 1995 hade 12–13 procent aktivt tagit ställning till donation [5].

De effekter som Sanner avläser är i överensstämmelse med den undersökning Socialstyrelsen lät göra i april 1996: nästan en tredjedel av de svarande hade dokumenterat sitt ställningstagande genom att fylla i ett donationskort eller genom att anmäla sig till donationsregistret. Mer än två tredjedelar (70 procent) har diskuterat donationsfrågan med sina närstående.

### Möjligen lades för stor vikt vid registret

Donationsregistret är ett av flera hjälpmedel för den personal som vid ett dödsfall har att utreda den avlidnes inställning till donation. I regel är det nöd-

vändigt att en förfrågan görs i donationsregistret [6].

Även om det finns upplysningar om en avlidne i donationsregistret diskuteras emellertid alltid en avlidnes inställning till donation med de närstående. Vederbörande kan ha ändrat uppfattning och »den sista viljan» gäller.

Antalet anmälningar till donationsregistret har överträffat alla prognoser. Omkring 15 procent av Sveriges befolkning har anmält sig, vilket är långt fler än i andra länder med donationsregister.

Det förtjänar att påpekas att donationsregistret inte är en attitydundersökning; anmälningarna till donationsregistret avspeglar inte allmänhetens inställning till donationer. Genom att la-

gen förutsätter samtycke till donation om den avlidnes inställning är okänd, är det naturligt att främst de som är tydligt negativa vill registrera sin uppfattning.

Det kan tyckas att donationsregistret fått alltför stor uppmärksamhet och betydelse. Många kan ha uppfattat informationen om registret och anmälnings-talongen som en förfrågan och inte som en av flera möjligheter att meddela sin inställning. Därför har man möjligen överbetonat vikten av att anmäla sig till donationsregistret på bekostnad av de andra sätten att göra sin inställning känd.

Antalet anmälningar som alltjämt kommer till registret talar för att det förblir ett aktivt register. Anmälningarna i dag är såväl ändringar av tidigare anmälan som nyanmälningar.

Donationsregistret är ett säkert personregister; endast ett fåtal personer har rätt att hämta ut uppgifter ur registret. Loggningen av alla sökningar och stickprovskontroll är av stor betydelse. När registret varit i bruk under ett år kommer vi att göra en omfattande uppföljning av hur registret fungerat och hur det använts. Vi kommer att träffa användarna för att få deras syn på registret.

Vår bedömning är att de två första målen för informationsinsatserna har uppfyllts bland annat som en följd av medias uppmärksamhet.

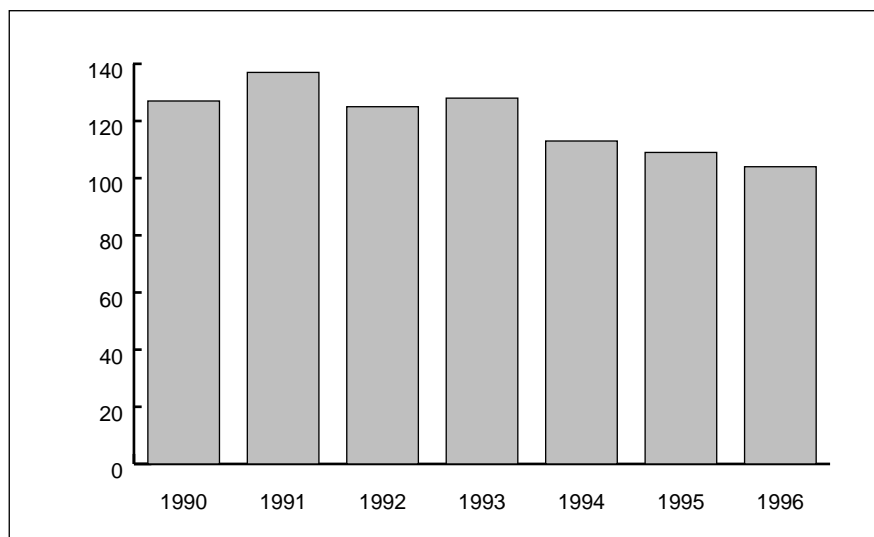
Ytterligare insatser är dock nödvändiga, både av Socialstyrelsen och av andra aktörer, för att förebygga okunskap och missuppfattningar om donationer, transplantationer och om den nya transplantationslagen. I det arbetet kan det finnas skäl att ställa upp ett annat mål än att förmå den enskilde att ta ställning till donation. Målet måste också vara att så många som möjligt har kunskaper om effekterna av donation och transplantation.

Att informationen skulle väcka många och svåra frågor förutsåg vi, men vi hade ändå inte insett den fulla komplexiteten och det emotionella innehållet i frågan om donation av organ och vävnader efter döden. Vissa noggrant diskuterade formuleringar i vårt informationsmaterial väckte stor uppmärksamhet. Vi kan bara spekulera i hur mycket vi förlorat i uppmärksamhet om vi formulerat oss annorlunda. Det var givetvis också svårt att förutse att Transplantationslagen, som i juni 1995 antagits av en i stort sett enig riksdag utan stor mediauppmärksamhet, skulle komma att diskuteras så intensivt. Det stora antalet anmälningar till registret skapade inledningsvis vissa problem.

Socialstyrelsen fick uppdraget att »i ett initialskede genomföra vissa insatser så att informationen blir enhetlig över landet». På sikt avsåg däremot regeringen att ansvaret i huvudsak bör lig-

**Tabell III.** Undersökning av hur de första 300 000 som anmälde sig till Socialstyrelsens donationsregister fördelade sig på de olika svarsalternativen. Fördelning på åldersgrupper. Svartalternativ: 1. Jag donerar mina organ och vävnader efter min död för transplantation och annat medicinskt ändamål. 2 enbart för transplantation. 3. Jag donerar inte mina organ eller vävnader.

Ålder	Andel i befolkningen	Andel i registret	Svartalternativ			
			1	2	1+2	3
18–29	15	13	32	34	66	35
30–39	14	13	32	29	61	39
40–59	26	31	32	22	53	47
60–69	9	18	27	13	40	59
>70	13	23	22	7	29	71
Alla			28	19	47	52



**Figur 3.** Antal nyss avlidna organdonatorer i Sverige 1990–1996.

ga på sjukvårdens huvudmän. Socialstyrelsen har därför för närvarande inga planer på ytterligare särskilda informationsinsatser till allmänheten. Vårt informationsmaterial (se Faktaruta) kommer att hållas i lager.

### Inget tredebrott i antal organdonationer

Kunskapen hos närstående om en avlidens inställning till donation är betydligt större idag än för ett år sedan. Och sjukvårdens möjlighet att få fram sådan information när en person avlidit har ökat betydligt, bland annat genom donationsregistret.

Den viktigaste långsiktiga effekten – frågan om antalet donationer de facto har ändrats på grund av den nya lagen – är för tidigt ställd. Vi ser en långsam minskning av antalet donationer; en minskning som fortgått under en rad år (Figur 3). Något tredebrott ser vi inte i antalet organdonationer, varken uppåt eller nedåt. Socialstyrelsen kommer nu att koncentrera sitt intresse på att stödja en nydaning av samarbetet mellan de enheter som ansvarar för möjliga donatorer och de enheter som för att kunna hjälpa sina patienter till livet eller till en bättre hälsa och livskvalitet behöver tillgång till de organ eller vävnader som någon annan donerat efter sin död.

### Referenser

1. Regeringens proposition 1994/95:148 Transplantationer och obduktioner m m. Stockholm: Riksdagen, 1994/95.
2. Johnson K. Donationsregistret trygghet för den som inte vill donera organ. Läkartidningen 1997; 94: 203.
3. Sanner M. Blod tjockare än vatten. Fler vill ge organ till anhöriga än till okända. Mot svarande gäller för att ta emot organ. Läkartidningen 1997; 94: 2098-2102x.
4. Sanner M. Blodgivare positiva även till annan donation. Donationskortet flest bland kvinnorna. Läkartidningen 1996; 93: 1961-5.
5. Sanner M, Hedman H, Tufveson G. Evaluation of an organ-donor-card campaign in Sweden. Clin Transplant 1995; 9: 326-33.
6. Organ- och vävnadstagning för transplantation m m. SOSFS 1996:4 (M).

### Informationsmaterial från Socialstyrelsen

På apotek och sjukvårdsinrättningar finns broschyren »Kan någon annan få dina njurar när du dör?». Den är dessutom tillgänglig på elva invandrarpråk, på lätt svenska och lättläst svenska och på ljudkassett. Dessutom finns skrifterna »Frågor och Svar» samt »Donationsregistret – svar på de vanligaste frågorna» att beställa från Socialstyrelsens kundtjänst eller på telefonnummer 020-96 07 01. De finns också på Socialstyrelsens hemsida på Internet <http://www.sos.se>

## Ny SBU-rapport om neuroleptikabehandling Över 2 000 vetenskapliga artiklar kritiskt granskade

Över 2 000 publicerade artiklar om neuroleptikabehandling har kritiskt granskats av en arbetsgrupp vid Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Syftet var att fastställa det vetenskapliga underlaget för användning av neuroleptika. Rapportens sammanfattning och slutsatser presenteras här i förkortad version. Den fullständiga rapporten »Behandling med neuroleptika» utkommer i två band.

Neuroleptika är en gemensam beteckning på en lång rad läkemedel som är avsedda för behandling av svåra psykiska sjukdomar, framför allt psykotiska tillstånd.

De psykotiska tillstånden, som kännetecknas av att de drabbade får en stor verklighetsuppfattning, är ofta förenade med vanföreställningar och hallucinationer. Inte sällan dominerar upplevelser av röster som personen kan känna sig förföljd eller styrd av. I andra fall kännetecknas sjukdomsbilden mer av isolering, tankefattigdom och ordknapphet. Hos patienter med långvarig psykos blir i många fall tankeförloppet stort och känslolivet avflackat.

Den behandling som ges vid psykotiska tillstånd syftar bl a till att lindra patientens akuta oro och ångest, att minska de psykotiska symtomen och att förebygga återfall i sjukdomen. I denna del av behandlingen spelar neuroleptika en viktig roll.

Neuroleptika började användas på 1950-talet inom den dåvarande mentalvården. När de introducerades blev effekterna dramatiska, omedelbara och påtagliga. Läkemedlen hade bland annat den egenskapen att de kunde lugna ned ett akut och kaotiskt tillstånd och lindra de psykotiska symtomen. Neuroleptika kom därmed att få en snabb och bred användning inom den psykiatriska vården och situationen för människor med psykos förändrades radikalt.

Efter hand kom dock neuroleptika att utsättas för kritik, inte minst från patientföreningar men också från forskarsamhället. Kritiken riktades bland annat mot biverkningarna av neuroleptikabehandling, som för vissa patienter blev mycket allvarliga och ibland bestående. Den forskning som bedrivits kring neu-

roleptika under de senaste decennierna har i stor utsträckning varit inriktad på att kartlägga verkningsmekanismerna och biverkningarna. Man har också velat utveckla mer precist verkande neuroleptika med mindre biverkningar och metoder för lämplig dosering. Sedan 1950-talet har en lång rad olika neuroleptika utvecklats, varav ett femtontal numera används i Sverige (se ruta).

Det är mot bakgrund av ovanstående som regeringen givit SBU i uppdrag att granska det vetenskapliga underlaget för behandling med neuroleptika. Den arbetsgrupp som tillsatts för att göra detta har systematiskt och kritiskt analyserat ett urval av mer än 2 000 publicerade manuskript på området. Urvalet har skett på basis av vetenskaplig kvalitet, dvs endast studier som uppfyller vissa kriterier på vad som kan anses vara acceptabel vetenskaplig standard har medtagits i granskningen. På de områden där sådana strikta kriterier inte kunnat följas har även andra studier analyserats.

### Neuroleptikas effekter vid behandling av psykos

Forskningen har visat att den anti-psykotiska effekt som neuroleptika besitter kan uppnås vid betydligt lägre doser än man tidigare förmodade. Man har uppnått ökade kunskaper om neurolep-

### I Sverige godkända neuroleptika

Buronil (melperon)  
Cisordinol (zuklopentixol)  
Dridol (droperidol)  
Esucos (dixyrazin)  
Fluanxol (flupentixol)  
Haldol (haloperidol)  
Hibernal (klorpromazin)  
Leponex (klozapin)  
Mallorol (tioridazin)  
Neulaztil (periciazin)  
Nozinan (levomepromazin)  
Orap (pimozid)  
Pacinel (flufenazin)  
Risperdal (risperidon)  
Siqualon (flufenazin)  
Stemetil (proklorperazin)  
Theralen (alimemazin)  
Trilafon (perfenazin)  
Truxal (klorprotixen)  
Zyprexa (olanzapin)