

# Viljan att donera

## Lokala erfarenheter av Donationsregistrets betydelse



KRISTINA SÖDERLIND RUTBERG, överläkare, samordnare av donationsverksamheten, Landstinget i Östergötland, regionalt donationsansvarig läkare i syd-

östra sjukvårdsregionen, Linköping  
 Kristina.Soderlind.Rutberg@lio.se

Transplantationsverksamheten är unik såtillvida att den bygger på människors positiva inställning till donation av organ och vävnader. Olika vägar har använts för att underlätta registrering av ett ställningstagande i donationsfrågan. Donationskort och donationsregister är de vanligaste.

Lagen om transplantation mm (SFS 1995:831) trädde i kraft 1 juli 1996. Samtidigt tillkom Donationsregistret, ett datoriserat register förvalt av Socialstyrelsen. Genom registret erbjuds en möjlighet för den som så önskar att få sin vilja angående donation av organ och vävnader dokumenterad. Registreringen skedde till en början genom inskick av underlag, där i huvudsak tre valmöjligheter erbjöds:

- ja till donation av organ/vävnader både för transplantation och för annat medicinskt ändamål (kod 01)
- ja endast för transplantationsändamål (kod 02)
- nej (kod 03).

Med annat medicinskt ändamål avses forskning, undervisning och läkemedelsframställning.

En tidigare införd viljeyttring kan ändras genom att en ny uppgift lämnas till registret. Den senast lämnade uppgiften är den som gäller. Ett fåtal personer har behörighet att söka i Donationsregistret. Dit hör transplantationskoordinatorer, vissa rättsläkare, ansvariga för hornhinnebanker och vissa donationsansvariga läkare och sjuksköterskor. Sökning i Donationsregistret får enligt Datainspektionens beslut endast avse avliden person. Numera förvaltas Donationsregistret av Donationsrådet, som skapades 2005 och som har Socialstyrelsen som värdmyndighet. Registrering kan nu också ske via Internet (<http://www.donationsradet.se>). Enligt uppgift på Donationsrådets webbplats var strax över 1,5 miljoner svenskar registrerade 1 april 2010. Hur de registrerade uppgifterna fördelar sig ur olika aspekter som ålder, kön och uppfattning i donationsfrågan är ofullständigt känt. I tidigare arbeten [1, 2] har Gäbel et al redovisat de 300 000 först registrerade.

För några år sedan genomfördes en treårig informationskampanj kallad Livsviktigt. Ett av kampanjens huvudsyften var att få fler att ta ställning till donationsfrågan och registrera sig. Man noterade då en ökning av anmälningarna till registret. Under 2004 anmälde sig drygt 160 000 personer [Dagens Medicin 9 februari 2005]. Händelser som uppmärksammas i medierna och som rör donation/transplantation kan också leda till ett åtminstone tillfälligt ökat inflöde av anmälningar till registret. En vanlig vardag anmäler sig omkring 100 personer till Donationsregistret. Syftet med den studie som rapporteras här var att redovisa vilken betydelse Donationsre-

gistret har på lokal nivå och hur det bäst används som hjälpmedel inom dagens donationsverksamhet, särskilt vävnadsverksamheten. Ett andra syfte var att ge en bild av vilka som valt att registrera sig, och vilka viljeyttringar som förts in.

### MATERIAL OCH METOD

Vävnadsdonation har under senare år successivt etablerats inom landstinget i Östergötland [3]. Man arbetar med vävnadsdonation både på Rättsmedicinska avdelningen i Linköping och på Universitetssjukhusets patologavdelning. För närvarande är verksamheten inriktad på hornhinnor för den egna ögonkirurgins räkning vid Universitetssjukhuset. Hud och enstaka homograft (hjärtklaffar) har tagits tillvara på Rättsmedicinska avdelningen, och där har även temporalben tillvaratagits för annat medicinskt ändamål (öronkirurgisk metodträning).

Vardagsrutinen inom landstingsdelen av donationsverksamheten innebär daglig kontakt med Patologavdelningen för att de donationsansvariga ska få kännedom om inträffade dödsfall. Dödsfallen kan ha inträffat såväl på sjukhuset som på sjukhem eller i den avlidnes hem.

Alla dessa fall kontrolleras sedan mot Donationsregistret. Beroende på tidsaspekten och den viljeyttring som eventuellt föreligger i Donationsregistret kommer vissa fall att utredas vidare avseende medicinsk bakgrund. Om inga medicinska kontraindikationer upptäcks går utredaren vidare och tar kontakt med de närstående för samtycke och information. Utredningsförloppet dokumenteras i en speciell donatorjournal, oavsett om utredningen lett till vävnadsdonation eller inte men inneburet att man haft kontakt med närstående.

Ett register upprättades för perioden 30 augusti 2007 till 29 augusti 2008. Alla avlidna som förts till patologiska avdelningen registrerades med namn, personnummer, datum, tidpunkt och plats för dödsfallet. Utfall av sökning i Donationsregistret noterades. Sökning genomfördes väsentligen utan undantag av ansvarig föreståndare för hornhinnebanken.

### RESULTAT

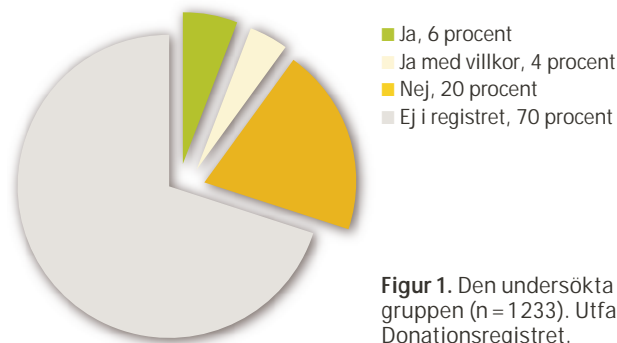
Vid sammanställningen av registerdata under ett år återfanns 1 259 avlidna i registret. 26 avlidna utelöstes ur den studerade gruppen; framför allt rörde det sig om personer som var yngre än 18 år vid tidpunkten för dödsfallet. Några av de avlidna var utländska medborgare. Det förekom också att personnumret var felaktigt noterat. Studiematerialet kom därmed att utgöras av registerdata för 1 233 avlidna.

Resultaten sammanställdes i åtta åldersgrupper relaterat till ålder vid tidpunkten för dödsfallet: 18–39 år, 40–49 år, 50–59 år, 60–69 år, 70–79 år, 80–89 år, 90 år och äldre. Medianåldern var 82 år (variationsvidd 18–103 år). Grupperna kartlades med avseende på kön och utfall i Donationsregistret: om uppgift införts och om undantag eller ändring gjorts av aktuell viljeyttring.

### ■ sammanfattat

**30 procent av 1 233 avlidna** över 18 år som förts till patologavdelningen vid Universitetssjukhuset i Linköping under en 1-årsperiod hade anmält sig till Donationsregistret.  
**1/3 av dem som anmält sig** till registret var positiva till

donation. Andelen registrerade var större i de äldre åldersgrupperna.  
**Andelen som var negativ** till donation var högst i de äldsta grupperna.  
**Färre kvinnor än män** i den studerade gruppen var positivt inställda till donation.



Figur 1. Den undersökta gruppen (n = 1233). Utfall i Donationsregistret.

Gruppen bestod av 639 kvinnor (52 procent) och 594 män (48 procent). Andelen registrerade i Donationsregistret var i stort sett densamma för bägge könen, 30 procent. Sammanlagt fanns i 373 fall en viljeyttring i Donationsregistret. 20 procent av de registrerade hade sagt ja till donation, 14 procent hade sagt ja med villkor och 66 procent hade sagt nej till donation.

Sett över hela gruppen avlidna som var äldre än 18 år fanns 10 procent registrerade med ett ja (6 procent) eller ett ja med villkor (4 procent). 20 procent hade registrerat ett nej. 40 procent av de registrerade männen hade ställt sig positiva till donation; motsvarande siffra för kvinnor var 28 procent.

Viljeyttringarna var alla införda år 1996, med undantag för 10 som var införda under perioden 1997–2007. Tidpunkten för registrering i Donationsregistret låg således för nästan alla avlidna i den studerade gruppen mer än tio år bakåt i tiden. I två fall hade undantag för vissa organ gjorts. I ett fall förelåg en ändring av en tidigare viljeyttring. Utfallet av registersökningarna redovisas i Figur 1.

I Tabell I redovisas de olika åldersgrupperna i relation till storlek, fördelning mellan könen och andelen av respektive åldersgrupp som fanns i Donationsregistret. I Tabell II redovisas de olika åldersgrupperna i relation till antalet avlidna som fanns i registret samt fördelningen mellan män och kvinnor och mellan olika viljeyttringar.

## DISKUSSION

Av de 1233 avlidna som ingick i studiematerialet fanns 30 procent i Donationsregistret. Av de registrerade hade 2/3 uppgett en negativ inställning till donation. Nästan alla hade registrerat sig i anslutning till Donationsregistrets tillkomst år 1996. En förklaring till detta kan vara att de som registrerat sig anser att ett datoriserat register utgör ett bra sätt att dokumentera sin uppfattning i donationsfrågan, och det var då som de första gången erbjöds den möjligheten.

På Rättsmedicinska avdelningen i Linköping samlades ett material bestående av 2 605 registersökningar på avlidna personer in under perioden 28 juni 1999 till 27 september 2002. 19 procent av de avlidna återfanns i Donationsregistret. Av dessa hade 37 procent svarat ja, eller ja till villkor till donation, och 63 procent svarat nej. Andelen registrerade var således lägre än i det material som redovisas här, men fördelningen mellan olika svarsalternativ var likartad [Anders Ohlsson, rättsmedicinsk assistent, pers medd, oktober 2002]. Andelen registrerade var alltså lägre, men proportionen mellan olika svarsalternativ var väsentligen densamma mellan grupperna.

I ett arbete publicerat 1997 [1] har Gäbel och medarbetare gjort en kontroll av de första 300 000 registrerade i registret, och av fördelningen mellan olika svarsalternativ. Man fann att 52 procent var negativa, medan 47 procent angav en positiv inställning. Totalt var 16 procent av Sveriges befolkning registrerade i Donationsregistret 9 januari 1997 (närmare 1,38 miljoner individer). En uppdelning på åldersgrupper visade

att ju äldre de registrerade var vid registreringstillfället desto större var andelen negativa: 35 procent i gruppen 18–29 år jämfört med 71 procent i gruppen >70 år.

Andelen registrerade i den grupp vi studerat ökade med stigande ålder och var som högst (34 procent) i den stora grupp som avlidit 80–90 år gamla. Dessa personer var 68–79 år då Donationsregistret tillkom 1996, och de som valde att registrera sig gjorde det samma år. 70 procent av dem hade registrerat sig som negativa i vår studie, något som stämmer väl överens med Gäbels fynd.

Den studie vi genomfört ger inte svar på frågan om senare införda viljeyttringar eller yngre personers uppfattning är mer positiv än vad vi finner bland äldre avlidna. De yngre (<60 år) avlidna är för få för att man ska kunna dra sådana slutsatser. I debatten sägs ofta att människor på senare tid blivit mer positivt inställda till donation, men det avtryck detta eventuellt ger i Donationsregistret visar sig först då dödsfallen inträffar.

Av de 30 procent som fanns i registret hade 2/3 sagt nej till donation. Vad beror detta på? I ovan nämnda arbete [1] angavs att presumtionen för samtycke – antagandet att den som inte givit uttryck för sin vilja är positivt inställd till donation – ger skäl för den som är tydligt negativ att registrera sin uppfattning. Man påpekade att »Donationsregistret inte är en attitydundersökning; anmälningarna till Donationsregistret avspeglar inte allmänhetens inställning till donationer«.

Möjligen spelade också en negativ vinkling i massmedia en roll i samband med att den nya lagen kom 1996. Ett annat skäl kan vara att man inte tror sig »duga« som donator på grund av ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning i någon form.

Donationsrådet uppmanar till utredning av samtyckesfrågan även då ett nej finns i Donationsregistret. Man menar att en viljeyttring som ofta ligger många år tillbaka i tiden kan ifrågasättas. Kanske har uppfattningen om donationsfrågan senare ändrats, kanske finns missuppfattningar som kan redas ut? I vår egen verksamhet anser vi dock att det är att gå alltför långt att ifrågasätta ett nej i Donationsregistret, och vi

TABELL I. Antal avlidna, könsfördelning och andel i Donationsregistret i olika åldersgrupper.

Åldersgrupp	Antal	Män/kvinnor	Andelen registrerade i åldersgruppen, %
18–39	15	9/6	20
40–49	19	8/11	16
50–59	56	31/25	18
60–69	158	88/70	28
70–79	234	125/109	28
80–89	507	255/252	34
90–	244	78/166	31
Samtliga	1 233	594/639	30

TABELL II. Antal registrerade och fördelningen mellan kön och ställningstaganden i olika åldersgrupper.

Ålder vid dödsfallet	Antal avlidna i registret	Män/kvinnor	Män, positiva	Kvinnor, positiva
18–39	3	2/1	2	1
40–49	3	1/2	0	1
50–59	10	6/4	5	1
60–69	45	26/19	12	7
70–79	65	31/34	16	11
80–89	172	92/80	28	24
90–	75	18/57	7	10
Samtliga	373	176/197	70	55

utredde i sådana fall inte den avlidne vidare med tanke på eventuell vävnadsdonation.

Transplantationslagens presumtion för samtycke medför att de 70 procent som inte finns i Donationsregistret ska uppfattas som positiva till donation. Närstående informeras om sin vetorätt när samtyckessamtalen genomförs. Under samtalet kan det också framkomma att en muntlig viljeyttring eller någon annan typ av skriftligt ställningstagande som donationskort eller livstestamente föreligger.

Attitydundersökningar bland allmänheten brukar visa att en överväldigande majoritet, 80 procent eller fler, ställer sig positiv till organdonation efter sin död [5]. Om man överför detta till vår studie skulle det innebära att samtliga icke-registrerade är positiva (70 procent) plus de 10 procent som registrerat sig som positiva. Kanske krävs det en starkare motivation för att skicka in sin positiva viljeyttring till Donationsregistret än det gör för att uttrycka sin inställning i en enkät eller under en intervju – det senare förefaller kanske mindre förpliktigande.

Donationsregister förekommer i ett antal länder och är olika utformade. Det första europeiska registret tillkom i Belgien 1987. I Österrike och i Frankrike finns rena opt-out-register, där endast de som inte vill donera registrerar sig. Andra länder har opt-in-register, där de som vill donera kan registrera sig. Ett exempel på det senare är England. En tredje grupp är de länder som i likhet med Sverige har ett kombinerat register med möjlighet att införa olika viljeyttringar. I Norge har man inget register, medan Danmark etablerade sitt kombinerade register 1990. I Danmark kan man också registrera en begäran om att närstående ska acceptera donationen även om man själv uttryckt en positiv donationsvilja. I Hol-

land finns möjligheten att namnge en närstående, som ska konsulteras om donationsfrågan aktualiseras [4].

Vilka är Donationsregistrets för- respektive nackdelar? En nackdel kan vara att viljeyttringar som införts åldras, glöms bort eller inte längre är giltiga. Registerhållningen kräver resurser som kanske skulle kunna användas för andra och bättre ändamål. Andra nackdelar är att säkerhetsbrister kan förekomma och att driftsstörningar väller problem. Uppfattningen att Donationsregistret är ett »äsiakregister» är stötande för en del människor.

Skäl som talar för Donationsregistret är dess tillgänglighet, möjligheten att enskilt dokumentera ett ställningstagande till en fråga som kan vara svår att diskutera med närstående samt det stöd ett klart ställningstagande ger personal och närstående då donationsfrågan blir aktuell. Om andelen som registrerat sig som positivt inställd till donation successivt ökar i framtiden kan det gagna donationsverksamheten genom att de närståendes osäkerhet minskar.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

#### REFERENSER

1. Gäbel H, Rehnqvist N, Eriksson B. 1,4 miljoner svenskar i Donationsregistret. Fortfarande registrerar sig ett par tusen i månaden. Läkartidningen. 1997;94:2105-8.
2. Gäbel H, Rehnqvist N. The Swedish National Donor Register. Transplantat Proc. 1997;29:3226-7.
3. Söderlind K, Rammer L. Vävnadsdonation – en verksamhet i skymundan. Läkartidningen. 2006;103:759-64.
4. Gäbel H. National donor registers. A worldwide survey. Ann Transplant. 2004;9:15-8.
5. Organdonation och transplantation – en uppföljande undersökning bland allmänheten. Stockholm: Sifo Research & Consulting; 2005. Projektnummer 1513894.

## Prenumerera!

Skaffa dig ett eget exemplar av Läkartidningen. Fyll i denna talong eller gå in på [lakartidningen.se](http://lakartidningen.se)

Läkartidningen  
SVERIGE  
PORTO  
BETALT  
PORT PAYÉ

### Ja, jag vill prenumerera på Läkartidningen under 12 månader

- |   |        |  |          |
|---|--------|--|----------|
| <input type="checkbox"/> LÄKARE, ej medlem i SLF        | 975 kr | <input type="checkbox"/> MEDICINE STUD, medlem i MSF | 150 kr   |
| <input type="checkbox"/> MEDICINE STUD, ej medlem i MSF | 600 kr | <input type="checkbox"/> ÖVRIGA                      | 1 550 kr |

Porto till utlandet tillkommer med max 700 kr/år.

- Ja, tack! Jag vill även ha Läkartidningens nyhetsbrev till min e-postadress helt kostnadsfritt

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postadress \_\_\_\_\_

E-postadress \_\_\_\_\_

Pren/Personnummer \_\_\_\_\_

**LÄKARTIDNINGEN**

**SVARSPOST**

**110 555 202**

**110 26 STOCKHOLM**

All kundinformation, såsom namn- och adressuppgifter mm, behandlas med hjälp av modern informationsteknik och lagras i Läkartidningen Förlag ABs interna prenumerations- och kundregister. Prenumerationsregistret är integrerat i Sveriges läkarförbunds medlemsregister.

**Läkartidningen**

Klipp ut och postal

