

Transkribering av Socialstyrelsens Podcast På djupet – avsnitt 74 om vävnadsdonation och transplantation

Ola Billger:

- Hjärtligt välkommen till På djupet, Socialstyrelsens podcast! Idag så kommer vi prata om vävnadsdonationer och transplantationer. Med oss för att prata om det här ämnet så har vi Agneta Holmström, du är enhetschef här på Socialstyrelsen, chef för Nationellt donationscentrum, hjärtligt välkommen Agneta!

Agneta Holmström.

- Tackar!

Ola:

- Vi har också med oss Torsten Malm, du är överläkare och docent vid vävnadsbanken vid Skånes Universitetssjukhus i Lund, hjärtligt välkommen till dig Torsten!

Torsten Malm:

- Tack så mycket!

Ola:

- Vi har också med oss Britt Arrelöw, regional vävnadssamordnare och ordförande för Vävnadsrådet, hjärtlig välkommen Britt!

Britt Arrelöw:

- Tack!

Ola:

- Och så har vi med oss Öyner Yasar, du är patient och du har genomgått en hornhinnetransplantation på bägge dina ögon – vi ska börja prata med dig – men hjärtligt välkommen!

Öynur Yassar:

- Tack så hemskt mycket!

Ola:

- Berätta, transplantation – varför?

Öynur:

- Varför, jo främst för att få en finare och mycket bättre vardag – men när jag väl var i situationen då att – jag hade glasögon då – då visste jag inte vad det innebar att få en bättre vardag, för att människan är fantastiskt anpassningsbar. Så jag visste ju inte vad det skulle innebära med hornhinnetransplantationen då, så det grundade ju sig i att jag vart rekommenderad från mina läkare att göra en hornhinnetransplantation.

Ola:

- Öynur, du har ju en ögonsjukdom från början, berätta om den.

Öynur:

- Mmmm.

Ola:

- Vad är det för sjukdom?

Öynur:

- Det är en blandning, det är en keratekonus som man kan definiera som yvig topp, liksom det sticker ut lite grann och att hornhinnan är lite förtunnad då, och sen har jag två olika typer av dystrofier.

Ola:

- Vad är dystrofier?

Öynur:

- Dystrofi är ojämnheter i olika led på ögat – och den här sjukdomen då gör så hornhinnan kan vara grumlig, och är hornhinnan grumlig då så hjälper ju inte i alla fall glasögon och i mitt fall hjälpte det inte med glasögon för att få en bättre syn – och då fick vi göra en genomgripande hornhinnetransplantation – vilket innebär att man byter ut hela hornhinnan då. Och det gjorde jag på båda ögonen.

Ola:

- När gjorde du det här?

Öynur:

- Jag gjorde en ögat, höger öga, 2015 och vänster öga 2017 – och man gör ett öga åt gången med tanke på risker och att det ska vara behagligt för patienten också, för att ha ett fungerande öga under läkningstiden, då.

Ola:

- Och det här podden spelar vi in hösten 2019 så du har levt med den här transplantationen i fyra respektive två år nu. När fick du veta att du hade den här ögonsjukdomen?

Öynur:

- Mmm. jag minns inte exakt när det var – men jag fick glasögon 2006, fick jag glasögon. Och sen så fick jag i Göteborg veta att jag hade keratakonus 2010, tror jag det var. Sen så vart jag rekommenderad att gör hornhinne-transplantation i Göteborg när jag bodde i Göteborg, 2012-2013, men jag bad om en second-opinion då eftersom för mig vart det ett ganska stort ingrepp. Och då träffade jag läkare här i Stockholm och efter undersökningar så vart rekommendationen även här att göra en genomgripande hornhinnetransplantation. Och då tog jag modet till mig och sa ja till att göra en transplantation på höger öga då, till att börja med.

Ola:

- Vad hade hänt om du inte hade gjort den här transplantationen – hur hade din syn varit idag?

Öynur:

- Det vart gradvis försämring då efter att jag fick glasögon 2006 så har det gradvis försämrats. Det här är ju någonting, det går ju inte över en natt, så man vet ju inte hur illa det slår till förrän man får nya hornhinnor då. Så att det hade bara försämrats och försämrats. Det är ju det som är risken då ifall man inte gör någonting åt det att det blir bara värre och värre.

Ola:

- Hur känner du idag efter transplantationen?

Öynur:

- Tacksam, glad och jag är piggare. Och jag mår också bra rent fysiskt då.

Ola:

- Jag tänkte släppa in er andra – Agneta – hur tänker du när du hör Öynurs berättelse?

Agneta:

- Jag tänker att det är väldigt viktigt att vi sprider budskapet om att man också kan donera vävnad och att det kan hjälpa livskvalitén. Det kan också hjälpa till att man kanske kan återgå till ett yrkesliv. Ja, det finns många delar här som är så viktigt som man kan ge genom att få en vävnad. Och inte bara prata organ.

Ola:

- Torsten och Britt, vad tänker ni hör Öynurs berättelse – Torsten vill du börja?

Torsten:

- Det är ju jätteviktigt att det finns tillgång till hornhinnor. Och för att det ska finnas tillgång till hornhinnor så behöver det ju en donation. Och det är ju en rätt lång process innan det kommer till transplantation. Sjukvården måste kunna uppmärksamma och identifiera dem i tid. Sen måste det finnas en organisation som kan tillvarata – en vävnadsinrättning, helt enkelt. För att man ska få fram de här vävnaderna så krävs det ju ett samtycke. Det är samma regelverk för organ och vävnadsdonation. Och det är ju SÅ viktigt att man har tagit ställning donation – helst innan man har dött.

Ola:

- Vi ska återkomma i den här podden lite grann på vilket sätt man kan visa att man tagit ställning, eller hur Agneta? Jag tänkte också släppa in dig Britt, vad tänker du när du hör Öynurs berättelse?

Britt:

- Jag tänker att det är väldigt motiverande, att höra av personer som dragit nytta av att andra bidrar med sina organ eller vävnader i det här fallet, så enormt viktigt ur livskvalitet och du är ju en ung person och har då möjlighet att leva på ett aktivt sätt. Och att vi alla då kan bidra som privatpersoner och vi som arbetar i vården eller och att skapa förutsättningar för lagar och förordningar, föreskrifter, allting – stödjer arbetet i vården för personalen då som ska uppmärksamma och arbeta med donationsfrågorna

Ola:

- Vi har ju tidigare i den här podden talat om b.l.a. organdonation, vi har pratat om bloddonation och mycket annat – om vi nu skulle berättat Torsten, vilka vävnader man kan ta tillvara och transplantera?

Torsten:

- Ja, det är ju hornhinnor som vi redan har hört, men sen är det ju också hjärtklaffar, det är hörselben, det är hud, senor, blodkärl, olika typer av benpreparationer.

Ola:

- Ögonvita också Torsten, hur vanligt är det?

Torsten:

- Ja, det behövs vid väldigt speciella ögonkirurgiska operationer, till exempel barn som har skelning – där behöver man ju flytta på muskeln och

muskel är ganska skört att sy i, då behöver man förstärka upp det med något material som är starkt, och ögonvitan är väldigt stark så det använder man som en typ av, ja, det kallas pledget då för att förstärka de här musklerna då som man har flyttad vid – skelningsoperation.

Ola:

- Vad är skillnaden, Agneta, mellan organdonation och vävnadsdonation?

Agneta:

- Ja, vävnadsdonation då kan man ju tand om vävnaden mycket ... man har längre tid på sig efter att någon har avlidit. Det behöver inte vara syresatt på samma sätt som ett organ. Sen finns det ju förstås samma riktlinjer runt omkring, att man gör en medicinsk utredning och tittar på, exempelvis smittsamhet och så. Men det skiljer ju sig på det sättet.

Ola:

- Jag tänker, ofta när vi pratar om donation då tänker man ju sig som privatperson och om framtiden, då tänker man ju organ, man tänker på lever och njurar och så – pratar vi för lite om vävnadsdonation?

Agneta:

- Ja, det tror jag. Vi får ju väldigt mycket frågor exempelvis äldreboenden – vi får också från närstående, till äldre, som frågar det här med vävnader, kan det gälla min mamma eller min pappa eller min närstående – och det var ju en av anledningarna till att vi tyckte att vi skulle lyfta lite mer om just vävnad.

Ola:

- Torsten?

Torsten:

- Jo, vävnader kan ju tillvaratas upp till 48 timmar efter någon har avlidit i ett hjärtstillestånd, exempelvis. För vissa vävnader som till exempel hud, så har vi en gräns på 72 timmar. Efter döden. Och det sammanhänger ju med att vävnaderna behöver inte vara cirkulerade dvs syresatta som organ måste vara för att kunna transplanteras. Och vävnader de kan ju också lagras – till exempel hjärtklaffar kan lagras upp till tio år, då i flytande kväve. Medan hornhinnor kan inte lagras lika länge utan dem lagras i ett värmskåp i upp till fem veckor innan de måste transplanteras.

Ola:

- Övriga vävnader, har de också så pass lång tid innan man kan, alltså lång hållbarhet...?

Torsten.

- Ja, på senor är ju nedfrysta till -80 grader och ligger i specialfrysar och dem kan man använda i upp till fem år och samma sak gäller för ben.

Ola:

- Nu har vi hört din berättelse här Öynur, vad har ni för fler exempel ut av hur en transplantation av senor eller klaffar kan förbättra någons liv? Hur tänker du Britt?

Britt:

- Ja, jag skulle säga att med den utveckling vi har av vården så ökar det explosionsartat möjligheterna framför allt vill jag lyfta fram då på ben- och sensidan där händer väldigt mycket hornhinnor förstås och ögon, men vi behöver alltmer av för att bedriva en god hälso- och sjukvård och förbättra livskvalitet för människor.

Ola:

- Torsten?

Torsten:

- Ja, hjärtklaffar till exempel, används ju inom barn-hjärts-kirurgin – det finns en del komplicerade medfödda hjärtfel där man behöver ha tillgång till hjärtklaffar. Det här är ju barn som kanske opereras väldigt tidigt. Det finns ett medfött hjärtfel som vi opererar i nyföddhets-perioden och som då behöver ha en riktigt liten hjärtklaff, där alltså ett barn är donator.

Ola:

- Agneta, när vi har pratat om organdonation tidigare, då har vi pratat ganska mycket om vilka organ som är störst brist på eller störst behov av – ser vi något liknande bland vävnad, vad det är för typer av vävnad som, där köerna är längst eller där behovet är störst?

Agneta:

- Behovet är ju störst av hornhinnor. Det utförs ungefär 800 transplantationer per år. Men behovet är större.

Ola:

- Torsten?

Torsten:

- Ja, jag skulle vilja säga från min egen erfarenhet varje fall, att den vävnad som det verkligen är brist på det är barn-hjärtklaffar. Och det är ju förståeligt eftersom efter som det är väldigt få barn som avlider – och desto viktigare blir det ju att alla barn som avlider – också utreds för vävnadsdonation. Och det sker tyvärr inte idag.

Ola:

- Så då, man kan rädda liv...

Torsten:

- Ja, man kan rädda liv, och man ger också de här barnen ett väldigt bra liv. Ibland helt utan handikapp – ibland med en viss fysisk begränsning.

Ola:

- Hornhinnor och klaffar har vi pratat om, Britt, finns det någon mer vävnad du skulle vilja lyfta i det här sammanhanget – förutom senorna som vi pratade om tidigare?

Britt:

- Ja, jag skulle vilja lyfta att det finns behov av alla vävnader, så att säga, och som jag sa att utvecklingen går framåt. Och det som är viktigt egentligen det är att vi tillvaratar människors ÖNSKAN att donera. Väldigt många av oss vill ju det, och att kunna se att mitt liv kan ge mening åt någon annan. Avlider jag så kan, så att säga, någon annan få ett bättre liv om jag donerar. Vi pratar ju om det här med hjärtklaffarna för barn, och där är det ju väldigt viktigt att tänka på hur vi möter i vården då, människor i situationen att ta ställning. Men också att vi skapar den möjligheten, tänker jag, vad gäller hornhinnor, för äldre – att man också kan se att även där kan jag, fast jag är gammal, bidra till liv och livskvalitet för någon annan.

Så överhuvudtaget att vi tänker mycket bredare, var är det möjligt och vilken ställning tar jag till mig själv och mina anhöriga.

Ola:

- Torsten, du ville komma in där också?

Torsten:

- Ja, vi pratade om fler vävnader. Vid vävnadsbanken i Lund har vi ju dels utvecklat då det här med sent tillvaratagande men även nya vävnader är till exempel från stora kroppspulsådern så bifurkationsgraft då...

Ola:

- Nu får du berätta, förklara vad det är?

Torsten:

- Eh, jo det är ju då, stora kroppspulsådern från buken med de kärlen som sedan går ut mot benen – de behöver ibland kärlkirurgerna för rekonstruktion och likadant har vi utvecklat tillvaratagande av en ven ifrån benet, femoralvenen som de också har behov av. Vi har oftast arbetat så att när det finns ett behov inom sjukvården för en vävnad som behövs för transplantation, så har vi utvecklat en tillvaratagande-teknik för det och lagring utav de vävnaderna.

Ola:

- Jag tänkte fråga dig Öynur, nu fick du ta emot den här hornhinnedonationen eller hornhinnetransplantationen – hur mycket visste du om donation och transplantation innan du fick din ögonsjukdom?

Öynur:

- Nej, det talas ju ofta om organdonation – jag hade inte hört talas om vävnadsdonation innan det. Så när jag fick min första hornhinna då, då vart jag ju väldigt varse om vad vävnad innebär också. Och går ut till mina egna sociala kanaler och det är väldigt enkelt att registrera sig för att bli donator då för både organ och vävnader. Min kunskap inom det området var minimal.

Ola:

- Har din egen inställning till det här med donation och vävnad, ändrats eller så där...

Öynur:

- Joo, den har ju ändrats och det är ju väldigt mycket tack vare att jag vet att det fanns ett "före" operationen och ett "efter" operationen. Så till exempel idag då, i min livssituation i vardagslivet, så behöver jag inte ta kort på skärmar och till exempel zooma in på skärmar för att se vad som står på flygterminaler, på bussar och liknande - sen så behöver jag inte sitta klistrad väldigt nära skärmen, jag jobbar väldigt mycket framför datorn då i mitt arbete och där känner jag också väldigt stor livskvalitet. Och det har ju fått mig att tänka efter att det är en väldigt stor omvandling då genom att inte ha bra syn till att ha en bra syn, och det tänker man inte faktiskt på om man inte faktiskt har fått den här transplantationen, Så för mig var det faktiskt en väldigt bra ögonöppnare.

Ola:

- Så du kan själv tänka dig att vara donator?

Öynur:

- Jag har registrerat mig och är förespråkare till alla.

Ola:

- Och det vill vi att alla ska göra! Agneta när vi pratar kring donation, kan vem som helst donera eller har vi några åldersgränser? Britt var lite grann inne på det här men vad, vad säger du?

Agneta:

- Nej, i stort sett så finns det inga åldersgränser. Och det kommer vi ju att påtala nu i några filmer som vi kommer spela in här på Socialstyrelsen. Att tydliggöra det för det är en kunskap som vi måste för ut. Att fler måste föra sin vilja känd. Och att då finns det ingen åldersgräns. Det är ju den

medicinska professionen som sen avgör om man är medicinskt lämplig eller inte.

Torsten:

- Det är ju generellt riktigt det som Agneta säger men till exempel för hjärtklaffar så har vi en övre åldersgräns 65 år och det handlar ju då om att efter den åldern så är ju vävnadens kvalitet, sämre. Och vårt mål som vävnadsinrättning är ju att ta fram ett transplantat som har en hög kvalitet och som ger mottagaren ett gott långtidsresultat.

Ola:

- Om vi tittar lite framåt då, du berättade lite grann Torsten om hur man kan ta tillvara olika typer av vävnad – det handlar ju dels om att få fler att göra sin vilja känd, så att vi får fler som donerar så att säga. Hur kan vi bli bättre på att tillvarata olika vävnader, Britt, i framtiden?

Britt:

- Ja, det blir ju ansvaret då för då kan man säga sjukvårdshuvudmannen att se till att vården har förutsättningar att vi organiserar vården så att den personal som finns ute och möter potentiella donatorer – uppmärksammar, får hjälp och stöd av kanske ett team? I vissa länder har man uttagsteam – hos oss har vi inte det. Kanske på samma sätt; vi har inte organiserat upp donationsverksamheten på det sättet som man kanske aktivt har gjort i andra länder. Men vi behöver alltså skapa stödsystem och man kan ringa in någon annan som hjälper en och så vidare. Och det ligger ju på oss som jobbar med de här frågorna i organisationer; i hälso- och sjukvården. Sen måste också personalen kunna få kunskapsstöd. Och också få stöd i lagar och föreskrifter och där har ju Socialstyrelsen en viktig roll. Sen kan ju vävnadsinrättningarna hjälpa till också förstås och ge stöd.

Ola:

- Torsten?

Torsten:

- Ja, att identifiera donatorer det måste ju vara ett pågående arbete som antingen ska ingå i en donationsinrättning eller i en vävnadsinrättning. Och det innebär ju egentligen att man dagligen helt enkelt screenar alla avlidna inom sin region. Och försöker identifiera då vilka som är möjliga donatorer. Det har vi infört sedan några år på Vävnadsbanken i Lund – alla som avlider i Skåne, registreras i ett system som kallas Sympathy. Och varje dag så går vävnadskoordinatorerna igenom samtliga avlidna och identifierar vilka som är möjliga donatorer. Och efter man har gjort det så görs det då av de här då – potentiella donatorerna – en medicinsk utredning om de också är lämpliga och dessutom görs det då en samtyckesutredning, för att ta reda på samtycket för det är ju det som är ingången till donation – att det finns ett samtycke.

Ola:

- Britt, Torsten berättar ju här om hur det funkar här i Skåne och den här screeningen som man gör. Funkar det så över hela landet, för det här låter ju ganska klokt?

Britt:

- Ja, det låter väldigt klokt och det fungerar väl i Skåne – men så här ser det inte ut i hela landet utan i varje region så arbetar man på olika sätt utifrån de förutsättningar man har. Varje sjukvårdshuvudman har ju ansvaret att organisera sin vård, så att det ser lite olika ut. Men jag tycker att Torsten beskriver ju, på ett bra sätt, hur det skulle kunna se ut. Och vad man kan tänka på, vad som är viktigt när man jobbar med de här frågorna.

Ola:

- Öynur?

Öynur:

- Min erfarenhet utifrån det här med samtycket – du ska ju registrera dig i Donationsregistret och när jag har talat då med min omgivning då så får jag väldigt ofta höra att: ”- ja, men just det, det skulle jag göra...” – jag tror inte att majoriteten av min omgivning i alla fall, vet hur enkelt det egentligen är att göra det här. När jag påpekat att det tar tre minuter med hjälp av Bankid, då blir de flesta väldigt chockade. Så jag tror att det första försöket är att få ut och nå ut det här till väldigt många att det är väldigt enkelt och tar tre minuter av din tid.

Ola:

- Agneta, hur gör man när man ska göra sin vilja känd? Berätta.

Agneta:

- Ja, man kan gå in sin mobil, t.o.m. så enkelt är det nu – och googla fram Donationsregistret och då kommer man direkt till den sidan. Och där är det också, som du säger, Bankid som kommer först upp – och det vill vi ju helst att du gör det med så att du legitimerar dig. Och sen får du också en bekräftelse på vad du tagit ställning till. Men det viktiga är ju att du finns med där för då kan ju också din vilja följas.

Torsten:

- Ja, alltså i vår praxis så ser vi ju att det är inte så många som har registrerat sig i Donationsregistret – det är väl ungefär 1,6 till 1,7 miljoner som finns där, så det är ungefär en femtedel av Sveriges befolkning. Ofta är det ju så att då den som utreder det här med donation, kanske en vävnads-koordinator, får kontakta de anhöriga, för att efterhöra den avlidnes vilja. Även om man finns i Donationsregistret och man blir aktuell för vävnads-donation, så kontakter vävnadskoordinatorerna alla de anhöriga för att berätta om att den avlidne fanns i Donationsregistret och att det kan komma till donation ut av vävnader.

Ola:

- Vad kan jag göra mer än att anmäla mig i Donationsregistret, Agneta?

Agneta:

- Ja, det är som Torsten sa, det är ju väldigt att prata med sina närstående och sen har vi ju donationskort också. Men vi vill ju helst att man pratar med sina närstående och anmäler sig i donationsregistret, för att vi har vi har den uppfattningen att de här korten försvinner och vi vet inte heller att det är den som avlidit som har; att det är dennes kort eller någon annan som har fyllt i det, så det känns inte lika säkert. Så vi försöker nu mer sprida att anmäl dig i registret och prata med dina närstående.

Ola:

- Och det är fler som har anmält sig till registret bara det senaste året, inte sant?

Agneta:

- Det är väldigt många fler. Vi fick ju lite draghjälp av programmet Svenska nyheter då vi fick in många anmälningar efter det.

Ola:

- Hjärtligt tack till Sveriges Television för detta!

Agneta:

- Det tackar vi för – men vi har också fått lite mera utrymme på olika ställen och kunnat sprida vårt budskap om hur viktigt det är. Och vi får fortsatt in väldigt många anmälningar – i juli månad så var det över 12 000 som anmälde sig utan att vi hade någon aktivitet. Men det dyker ju upp i sociala medier och på andra ställen och jag tror att mun mot mun-metoden är jätte viktig – att vi har ambassadörer, som sprider det här, som själva har gått igenom en sådan här händelse.

Ola:

- Jag tänkte lämna sista ordet till dig Öynur, du fick första ordet, du fick också sista ordet. Varför ska man delta och göra sin vilja känd i donationsfrågan?

Öynur:

- För att man kan vara med och påverka andras liv på ett väldigt positivt sätt och det blir en markant och väldigt stor skillnad i vardagssituationer som man egentligen inte en tänker på ifall man inte har någon sjukdom som kräver en transplantation. Så därför tycker jag att det är väldigt, väldigt viktigt. Och det här har ju varit väldigt stort för mig och jag vill att många andra ska få uppleva den resan som jag har gjort då. Och det börjar ju med en donator och jag skulle vilja tacka den donatorn – jag vet inte

vem det är men också hela processen där efter tills att jag har blivit opererad då på S:t Eriks så att det är väldigt viktigt för att det gör verkligen skillnad hos patienter som behöver det här.

Ola:

- Öynur Yassar, hjärtligt tack för att du var med i På djupet och delade med dig av din berättelse!

Öynur: "

- Tack ska du ha!

Ola:

- Hjärtligt tack också till Britt Arrelöw, regional vävnadssamordnare och ordförande för Vävnadsrådet för att du ville vara med i På djupet idag!

Britt:

- Tack!

Ola:

- Tack också till Torsten Malm, överläkare och docent på Vävnadsbanken i Lund, för att du ville vara med och prata donationsfrågor här i På djupet!

Torsten:

- Tack själv!

Ola:

- Och tack också förstås till Agneta Holmström, chef för Nationella donationscentrum här på Socialstyrelsen, för att du ville vara med och prata om det här!

Agneta:

- Tack!

Ola:

- Ni som har lyssnat på På djupet bör förstås gå in och anmäla er på Donationsregistret och gör er vilja känd - och då går ni in på socialstyrelsen.se/donationsregistret. Jag heter Ola Billger, tack för att ni lyssnade!

Slut på textning av avsnitt 74 av Socialstyrelsens podd På djupet

