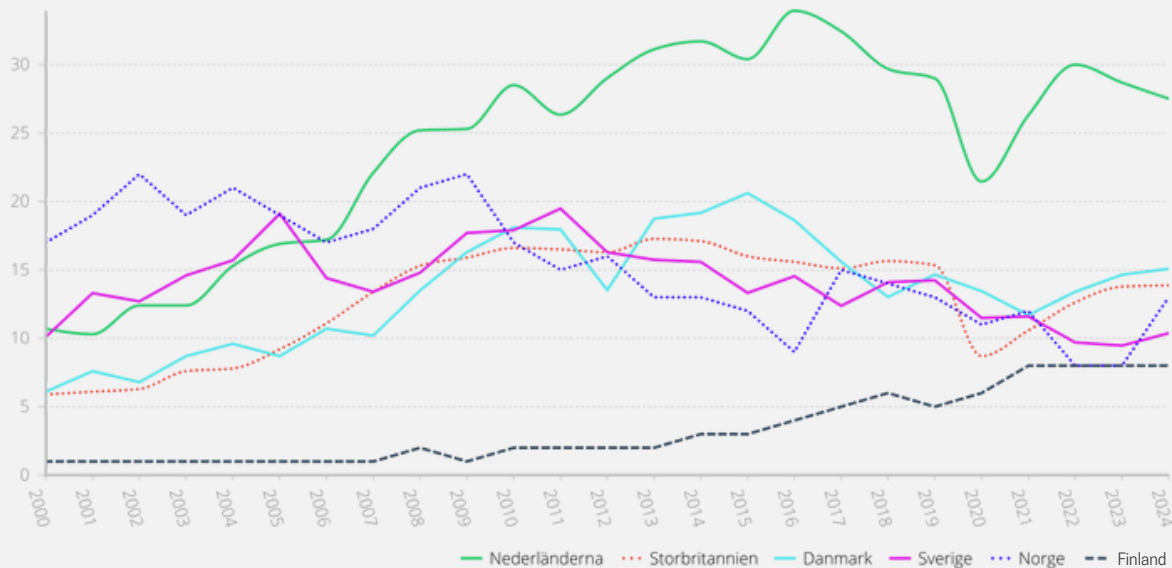


Från vilja till verklighet

En rapport om levande njurdonation i Sverige.
Förutsättningar, hinder och möjligheter.

Levande donatorer per miljon invånare



Innehållsförteckning

Inledning	s. 3
Från stabil nivå till rejält tapp	s. 4
Sex viktiga fokusområden	s. 5
Varför minskar antalet levande njurdonatorer?	s. 7
Vad säger professionen?	s. 7
◦ Donatorer faller bort av medicinska skäl ◦ Behov av ökad information och stöd generellt och på fler språk ◦ Vikten av nationell samordning och effektivare processer	
Donatorers upplevelser av att utredas, donera och följas upp	s. 12
◦ Utredning och väntetid ◦ Bemötande från sjukvården ◦ Information från sjukvården ◦ Ekonomisk ersättning ◦ Stöd under utredning och innan donationen ◦ Komplikationer efter donationen ◦ Uppföljning och eftervård ◦ En livsförändrande upplevelse	
Mottagares upplevelser av att vänta på eller genomgå en njurtransplantation	s. 22
◦ Information om respondenterna ◦ Information om levande donation kommer försent ◦ Begränsat stöd från sjukvården ◦ Önskat stöd från sjukvården i samtal om levande donation med närstående ◦ STEP - möjlighet som få verkar känna till	
Donationsprocessen	s. 28
Sammanfattning	s. 30

Inledning

Omkring 75% av alla som väntar på en livräddande transplantation i Sverige väntar på en ny njure. För människor, som lider av kronisk njursvikt är en njurtransplantation avgörande för hälsa och livskvalitet. Transplantation som sker innan dialysbehandling påbörjas – så kallad preemtiv transplantation – är kopplad till både bättre överlevnad för patienten och längre funktionsduglighet hos transplantatet jämfört med transplantation efter dialysstart. I en situation där antalet donerade njurar är begränsat bör vi i högre grad eftersträva att, när det är möjligt, maximera nyttan och livslängden hos varje donerat organ – och där spelar preemtiv transplantation en central roll. Trots detta minskar antalet levande njurdonatorer. År 2011 nåddes ett rekord då hela 184 personer donerade en njure som levande donatorer. Sedan dess har antalet sjunkit, och förra året, 2024, var det endast 111 personer som genomförde en levande njurdonation. Denna nedgång är oroande, särskilt med tanke på att behovet av nya njurar fortsätter att vara stort.

Levande njurdonation är viktig av flera anledningar

- Det ger fler som väntar på njure chans att få en njurtransplantation
- Njure från en levande donator innebär ofta längre funktionstid och bättre hälsa för mottagaren
- Det möjliggör en planerad transplantation, vilket kan minska väntetiderna och ge bättre förutsättningar för både donator och mottagare

Senaste året har MOD - Mer Organdonation kartlagt frågan om levande njurdonation i Sverige, sett från professionens perspektiv, donators perspektiv och mottagarens perspektiv. Kartläggningen har främst gjorts via enkätundersökning men även genom samtal med berörda parter. I denna skrift kan du ta del av resultatet och vilka insatser som kan göra skillnad för att fler ska vilja donera njure som levande donator.



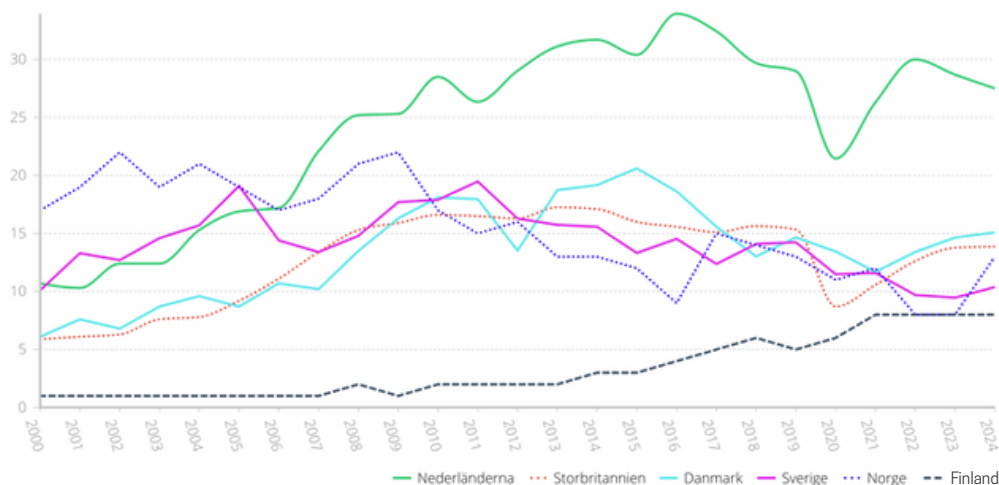
MOD- Mer Organdonation.
Ideell och obunden.
Utan statligt finansiering.
Swisha din gåva här.

Från stabil nivå till rejält tapp

Sverige har under lång tid legat i framkant vad gäller levande donationer. Under 2000-talets första decennium såg vi en stabil nivå av antalet levande donatorer per miljon invånare. Den positiva utvecklingen kulminerade år 2011, vilket också var ett rekordår för Sverige med 184 levande donatorer. Efter rekordåret har dock utvecklingen vänt. Sverige har tappat i antal levande donatorer per miljon invånare och trenden är tydligt nedåtgående. Förra året, 2024, hade Sverige 111 levande donatorer. Från att ha legat på en nivå omkring 16–17 donatorer per miljon invånare under toppåren, ligger vi idag betydligt lägre – runt 10 donatorer per miljon invånare. Det innebär att Sverige numera har färre levande donatorer per capita än både Danmark och Storbritannien, trots att vi tidigare låg i framkant.

Diagrammet nedan visar tydligt utvecklingen där Sverige (lila linje) under många år legat på ungefär samma nivå som Danmark och Storbritannien, och i vissa perioder även överträffat dem. Samtidigt har Nederländerna haft en kraftig och ihållande ökning, och har under flera år haft den högsta donationsfrekvensen bland de jämförda länderna, med toppnoteringar över 30 donatorer per miljon invånare.

Levande donatorer per miljon invånare



Sex viktiga fokusområden för att förbättra för levande njurdonation

Målet med MODs arbete är alltid att både skapa en tydlighet i vilka åtgärder som krävs, stötta sjukvården i deras arbetet och arbeta för att påverka och förändra för att Sverige ska bli bättre. Enkätundersökningarna och intervjuerna MOD genomfört visar bland annat brist på en strukturerad och professionell organisation inom sjukvården, avsaknad av adekvat stöd till den njursjuka att ta upp frågan om levande donation, frånvaro av information till den närstående och brist på jämlik uppföljning efter en donation. Nedan kan du läsa om de fokusområden MOD utifrån enkäter och intervjuer anser bör prioriteras (**utan inbördes rangordning**).



1. Stöd till den som är njursjuk

I dagsläget saknas ofta ett etablerat arbetssätt för levande donation inom sjukvården där stöd riktas till den som är njursjuk och står inför njurersättande behandling. På vissa mottagningar kan sjukvården skicka ett brev till närstående om levande donation, men det är varken etablerat regionalt eller nationellt. Vi vill att sjukvården tar större ansvar när det kommer till att identifiera potentiella donatorer.



2. Information, kommunikation och samordning

Både njursjuka och levande donatorer vittnar om att både informationen och kommunikationen de får från sjukvården är bristfällig. Många donatorer upplever också att de själva får driva sin utredning framåt och kontakta sjukvården för att be om provsvar eller efterfråga att gå vidare i utredningen. Vi vill säkerställa att det finns information både till den som är i behov av en transplantation och till dennes närstående.



3. Jämlik uppföljning

Det är först på senare år som uppföljning av levande donatorer har formaliserats i det nationella utredningsprotokollet. Tidigare har varje mottagning själva kunnat bestämma frekvensen på dessa besök. Idag ska en donator följas upp varje eller vartannat år. Vi vill säkerställa att detta följs, oavsett när man donerade en njure och att alla donatorer vet vem de ska kontakta.



4. Ekonomisk ersättning

Det har länge varit känt att levande donatorer upplever att det är krångligt och svårt att få ut ekonomisk ersättning i samband med att de donerat en njure. Trots att vi inte kan se att den ekonomiska ersättningen påverkar antalet levande donatorer i stort är detta en faktor som måste ses över för att säkerställa att varje donator blir kompenserad i tid. I enkätsvar har vi sett att många får ersättningen sent, får använda sparade medel för att betala det mest avgörande och att en del avstår från att söka ersättning från regionerna för att det upplevs som så krångligt. Vi vill skapa tydlighet i detta system och säkerställa att donatorerna står ekonomiskt skadelösa efter en donation, precis som de blivit lovade.

.....



5. Påbörja fler utredningar

I kartläggningen framkommer det att delar av professionen upplever att det är färre som godkänns som levande donatorer nu jämfört med för ett decennium sedan. Detta kan bero på att befolkningen i högre grad drabbas av olika vällivnads-sjukdomar, såsom högt BMI, högt blodtryck, diabetes eller förstadier till diabetes samt depression och ångest. Sjukvården har också blivit mer skickliga på att upptäcka framtida riskfaktorer jämfört med för tio år sedan. På grund av detta kan sjukvården godkänna färre än tidigare. För att bibehålla, men framför allt för att öka antalet donatorer, måste vi i Sverige därför utreda fler potentiella donatorer.

.....



6. Bättre struktur inom sjukvården

I dagsläget saknas ofta tydlig struktur inom området levande donation. Många från sjukvården önskar både regional och nationell enhet som man kan höra av sig till med frågor. Det kan handla om allt från utlandsdonatorer, ekonomisk ersättning och medicinska frågor. Genom att formalisera en nationell instans skulle det bli enklare för sjukvården att kunna ta del av ny information, få svar på frågor i ovanliga fall och bilda en organisation med bättre överblick. Området levande donation skulle gagnas av att skapa en strukturerad organisation som liknar den som finns inom intensivvården.

Varför minskar antalet levande njurdonatorer?

Det finns flera teorier om varför antalet levande donatorer i Sverige har minskat, men ingen har ännu en heltäckande förklaring till den negativa trenden. För att få en djupare förståelse för utvecklingen har MOD genomfört tre enkätundersökningar. Målet var att kartlägga vilka hinder och utmaningar som kan ligga bakom minskningen av levande njurdonationer, utifrån olika perspektiv.

Syftet var att få en samlad bild av möjliga orsaker till minskningen – både genom vårdens erfarenheter, de njursjukas behov och upplevelser samt den levande donators perspektiv på donationsprocessen.

Resultaten från enkäterna ger viktiga insikter om de utmaningar som både professionen, patienter och donatorer möter. Sammantaget ger det en bild av vad som kan ligga bakom den vikande trenden – och vad som behöver förändras för att vända utvecklingen.

Undersökningarna riktades till tre grupper:

- Professionen som arbetar med levande donation inom njurtransplantationsvården
- Personer som har donerat en njure som levande donator
- Personer som lever som njurtransplanterade eller väntar på att få en ny njurtransplantation

Vad säger professionen?

Professionen som arbetar med levande donation möter dagligen både donatorer och mottagare, och har därmed en unik inblick i de utmaningar som präglar donationsprocessen. I enkätsvaren delar vårdpersonal sina erfarenheter och reflektioner kring varför antalet levande donatorer har minskat.

Deras svar ger en tydlig bild av vilka faktorer som påverkar utvecklingen, både ur ett medicinskt, praktiskt och psykosocialt perspektiv.

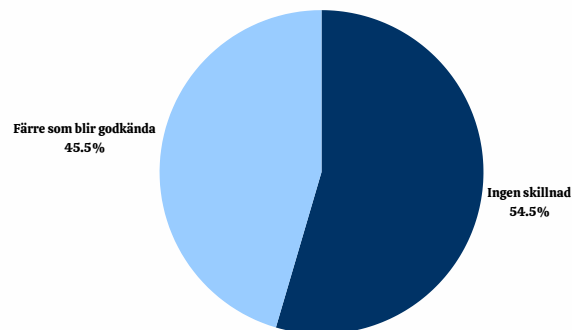


Donatorer faller bort av medicinska skäl

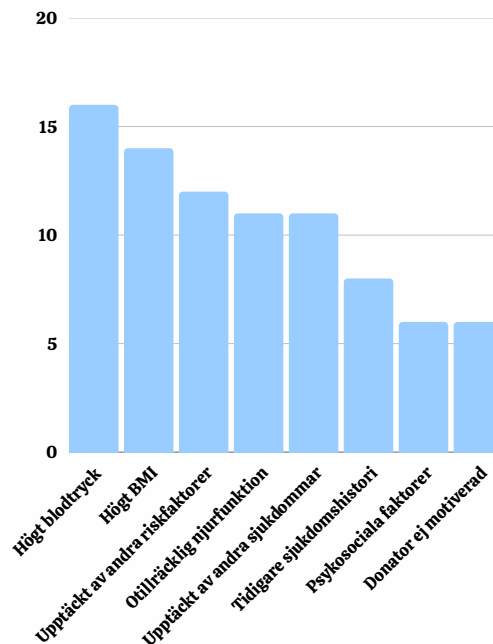
Även om professionen beskriver intresset för att donera njure som levande donator i princip är oförändrat upplever nästan hälften från professionen att det är färre antal donatorer som blir godkända vid utredning. En bidragande faktor är att fler potentiella donatorer idag har diagnoser eller förstadier till så kallade välevnads-sjukdomar, vilket gör dem olämpliga som donator. Enligt professionen handlar det ofta om livsstilsrelaterade faktorer som högt BMI, otillräcklig njurfunktion, högt blodtryck, nedsatt glukostolerans eller andra riskfaktorer för framtida sjukdom. Vi kan också konstatera att det idag är vanligare med psykiska diagnoser, vilket gör att det kan bli svårt att godkännas som donator.

"Folk som anmäler sig uppfyller inte krav att bli godkänd för donation. De är för gamla, sjuka, visste inte att de hade hypertoni och/eller diabetes eller andra sjukdomar."

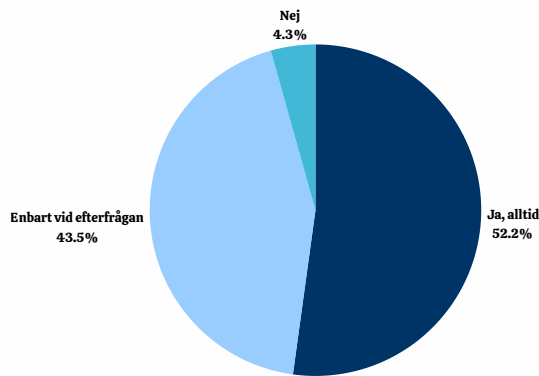
Den ökade förekomsten av välevnads-sjukdomar bland potentiella donatorer speglar en samhällsutveckling där allt fler drabbas av hälsoproblem, vilket i sin tur minskar antalet personer som bedöms vara lämpliga som levande donator.



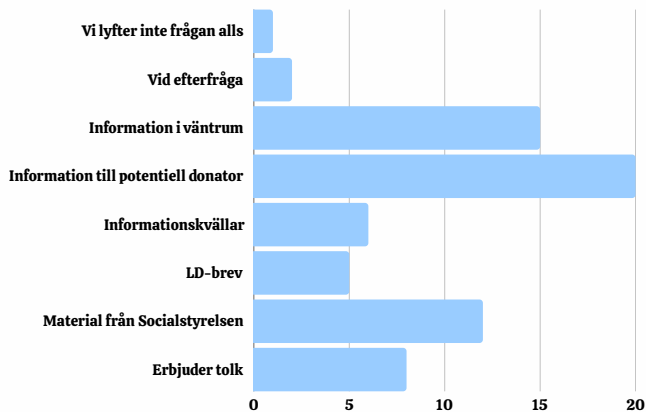
Vilken är din upplevelse de senaste fem åren av antalet levande njurdonatorer som blir godkända?



Vilket/vilka är de främsta skälen till att ni inte godkänner en levande donator? Diagrammet avser antal och inte procent.



Erbjuder er mottagning hjälp/stöd till den njursjuka att prata om levande njurdonation med potentiella levande donatorer?



På vilket sätt lyfter er mottagning upp frågan om levande njurdonation? (Flervalsfråga) Diagrammet avser antal och inte procent.

Behov av ökad information och stöd på andra språk

Många mottagningar erbjuder idag stöd till njursjuka i samtal om levande njurdonation, men i nästan hälften av fallen sker detta först om patienten själv efterfrågar det.

"Oroliga över svaret eller att något ska hända donatorn."

Detta riskerar att frågan om levande donation förblir outtalad i viktiga skeden. Flera i professionen lyfter att många patienter upplever samtalet som svårt. Osäkerhet kring hur ämnet ska tas upp, oro för donatorns hälsa och rädsla att belasta sina nära är återkommande teman.

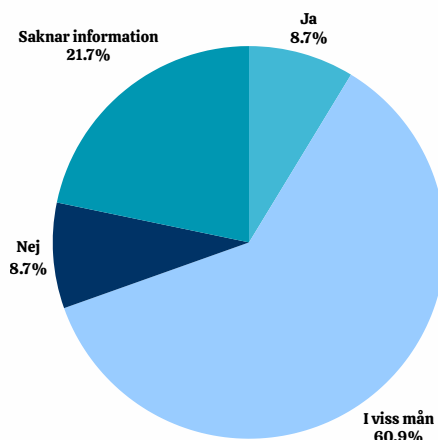
"De vill inte belasta med en så stor fråga."

För att levande donation ska bli ett reellt alternativ för fler behöver vården arbeta mer aktivt och samordnat. Genom att erbjuda strukturerat stöd, tidig information och individuellt anpassade samtal kan fler patienter få förutsättningar att våga ta steget att prata med sina närstående.

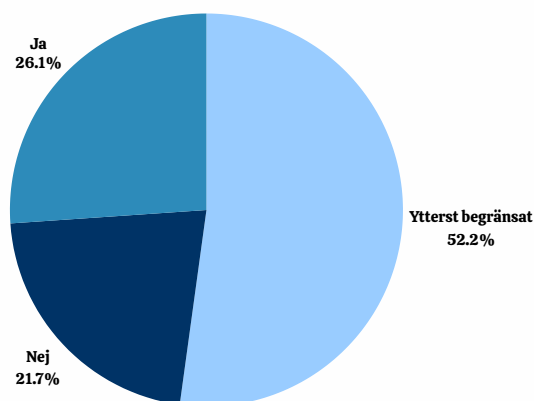
Sverige är idag ett mångkulturellt samhälle med en befolkning som har bakgrunder från många olika länder. Detta innebär att vården behöver anpassa sitt arbetssätt, sin information och kommunikation för att möta olika språkbehov och kulturella perspektiv. Professionen ser utmaningar för njursjuka personer med utländsk bakgrund, särskilt för dem som har få eller inga nära anhöriga i Sverige. Enligt professionen är det vanligare att dessa personer får en njure via väntelistan snarare än från en levande donator.

"Utlandsfödda saknar anhöriga/närstående i Sverige"

Detta pekar på ett tydligt behov av att förbättra information och kommunikation om levande donation och att sprida den på fler språk än svenska. Utan tillgång till lättförståelig information riskerar viktiga budskap om levande donation att inte nå ut. För att öka förståelsen och skapa förutsättningar för levande donation inom fler grupper i befolkningen behöver vården arbeta mer aktivt med att tillgängliggöra information och stöd på flera språk samt säkerställa att tolkar används i kontakten med patienter och deras närstående.



Erbjuder din mottagning information om levande njurdonation på andra språk än svenska?



Upplever du att din mottagning har tillgång till material om levande njurdonation på andra språk?

Vikten av nationell samordning och mer effektiva processer

Långa handläggningstider och otydligt ansvar för information och stöd skapar osäkerhet för både vården och donatorn. Professionen beskriver en utdragen administrativ process, som ibland försenas ytterligare av oklara ansvarsförhållanden. Många efterlyser en nationell samordning något som också framförts till Socialstyrelsen.

"Önskvärt med nationell hantering vilket också framförts till Socialstyrelsen."

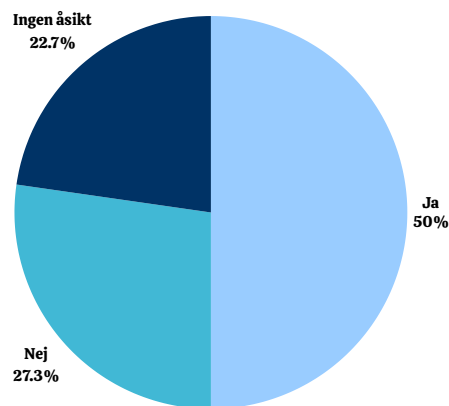
Ett nationellt system skulle kunna skapa enhetlighet, minska osäkerheten och säkerställa likvärdig behandling oavsett bostadsort. Många betonar också behovet av ökad samordning både inom och mellan regioner.

"Ja, det borde finnas oberoende, objektiva centra/mottagningar som under kort tid och på samma sätt utreder donatorer från hela regionen."

En nationell struktur för levande donation skulle kunna ge mer effektiva processer, bättre kunskapsspridning, snabbare och mer samordnade utredningar.

"Tacksam om någon mer insatt i utlandsdonatorer kunde kontaktas. Verkar som varje klinik själv får uppfinna hjulet varje gång. Handlar mest om den ekonomiska ersättningen."

Endast hälften av de svarande från professionen anser att den ekonomiska ersättningen till levande donatorer fungerar bra. Här finns tydliga förbättringsmöjligheter, behov av nationell samordning och samarbete mellan regionerna och med Försäkringskassan.



Upplever du att den ekonomiska ersättningsmodellen för levande njurdonatorer fungerar bra?

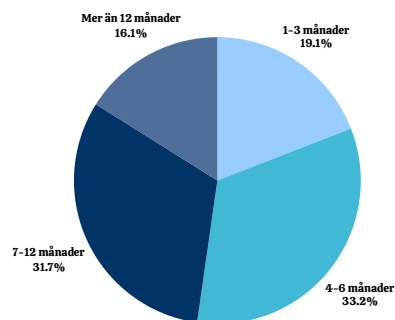
Donatorers upplevelser av att utredas, donera och följas upp

Att donera en njure som levande donator är en handling som kan förändra liv, både för mottagaren och donatorn själv. För att bättre förstå hur levande donatorer i Sverige upplever processen kring utredning, operation och eftervård genomförde vi en enkätundersökning. Totalt inkom 200 svar, vilket ger en värdefull inblick i donatorernas upplevelser och åsikter.

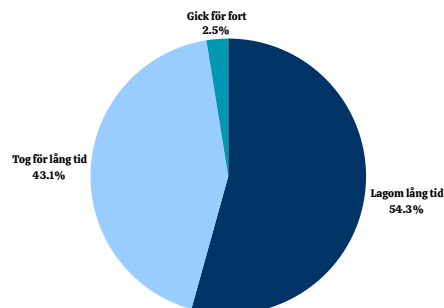
Utredning och väntetid

Att utredas som levande donator är en omfattande process och den som genomgår utredningen är en fullt frisk person, ofta utan tidigare erfarenhet av sjukvården. Det ställer extra höga krav på information, kommunikation, bemötande och stöd genom hela processen. För majoriteten av respondenterna tog utredningen mellan 4 till 12 månader. Cirka 43 % av de svarande upplevde att utredningen tog för lång tid och att väntan mellan olika delar i utredningen var krävande. Många behövde vänta länge på att få tider för tester, bedömningar och återkoppling från vården. Det finns en önskan om att utredningsprocessen ska bli mer samordnad och att fler moment ska kunna genomföras vid samma tillfälle.

Undersökningen belyser aspekter som bemötande från vården, utredningens längd, information om ekonomisk ersättning, samt behovet av emotionellt stöd och kontinuerlig uppföljning. Många donatorer beskriver sin donation som en av de mest meningsfulla sakerna de gjort, men många pekar också på behovet av förbättringar inom systemet. Donatorers tankar och upplevelser bör ligga till grund för att utveckla vården och stödet för framtida donatorer.



Hur lång tid tog din utredning som levande njurdonator?



Hur upplevde du utredningstiden?

Flera beskriver att utredningen drar ut på tiden, särskilt när olika undersökningar, bedömningar och möten sprids ut över flera månader utan att kommunicera en tydlig plan.

"Med stor respekt för personalens arbetsbelastning givetvis, men det vore önskvärt med bättre löpande återkoppling. Jag upplever att jag själv fick ringa och fråga efter nästa steg och påskynda remisser och tidsbokningar."

Den utdragna process skapar ofta en känsla av osäkerhet och otålighet, särskilt när det inte är tydligt vad som väntar närmast. Känslan av att utredningen går långsamt förstärks när donatorer själva måste ta ansvar för att driva processen framåt, till exempel genom att kontakta vården för information, boka tider eller följa upp uteblivna svar.

"Bättre utbildning hos personalen. Kände ofta att personalen hade svårt att 'ta i' donation och att det väckte obehag hos dom själva. En sjuksköterska med bra utbildning på donation som man kan kontakta för frågor. I mitt fall tog det ett år att få tid hos transplantationskirurg och först då fick jag besked angående mina prover och undersökningar och att jag var godkänd"

Detta egenansvar kan upplevas som påfrestande och leder ofta till frustration. Flera respondenter vittnar om hur svårt det är att förstå varför det ibland går många veckor mellan olika steg, utan att något konkret händer eller någon förklaring ges.

Bland de förbättringsförslag som lyfts fram finns önskemål om att fler undersökningar och möten samordnas vid samma tillfälle. Det skulle minska antalet vårdbesök och samtidigt göra processen mer strukturerad och lättnavigerad.

"Bättre samordning av olika avdelningar där man kan få göra flera undersökningar samma dag så man slipper åka så ofta till sjukvården"

En sådan förändring skulle upplevas som både mer effektiv och tryggare för donatorn, samtidigt som den troligen också skulle underlätta för vården.

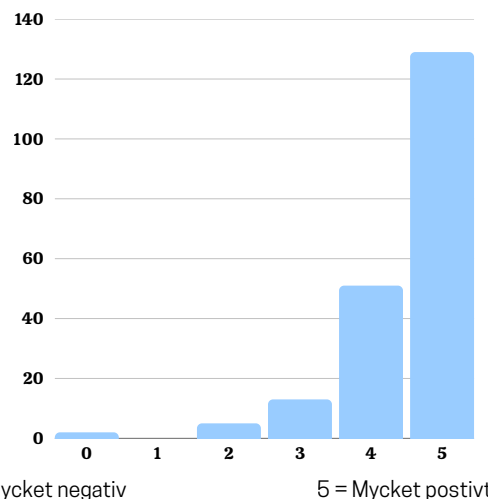


Bemötande från sjukvården

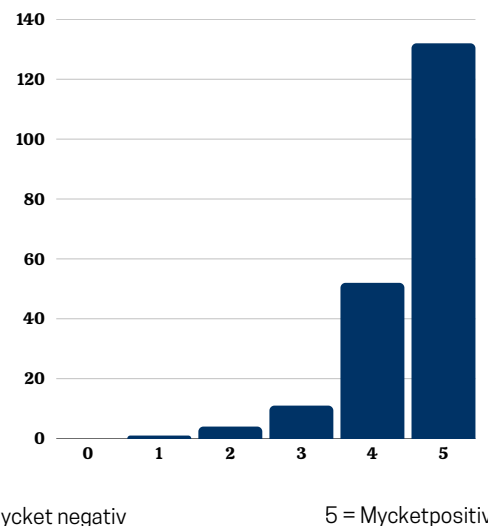
För många levande donatorer spelar bemötandet från sjukvården en avgörande roll för hur de upplever processen. Många beskriver att de fått ett bra och professionellt bemötande av vårdpersonal, särskilt under själva operationen och den närmaste tiden därefter. Positiva erfarenheter från sjukvården lyfts fram som något som haft stor betydelse för deras totala upplevelse av att ha donera en njure.

"Bemötandet på avdelningen under operation och efteråt, sjuksköterskor, undersköterskor och läkare var helt fantastiskt. Särskild eloge till undersköterskorna som med stor empati och humanism gjorde tiden efter operation till den bästa erfarenheten av sjukvården i hela mitt liv."

För många donatorer har mötet med ett engagerat, omtänksamt och professionellt vårdteam varit en av de mest positiva och betydelsefulla delarna av hela donationsprocessen. Det har inte bara skapat trygghet, utan också lämnat intryck som många bär med sig långt efteråt.



Vilken är din totala upplevelse av utredningen som levande donator? Diagrammet avser antal och inte procent.



Vilken är din totala upplevelse av själva donationsoperationen och dina dagar på sjukhus innan och efter? Diagrammet avser antal och inte procent.

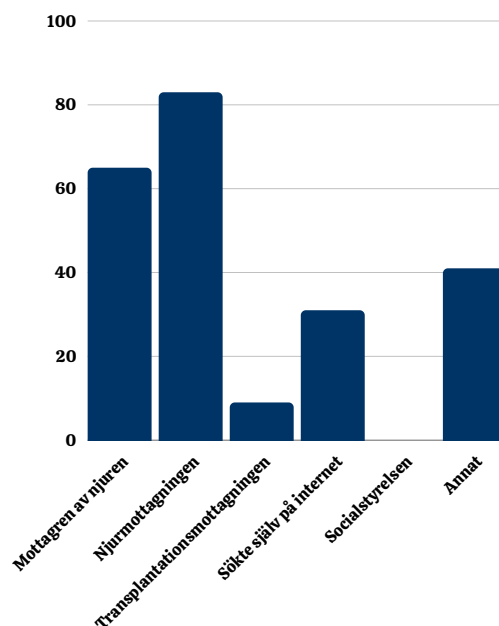
Information från sjukvården

Majoriteten av alla som utretts och donerat en njure har fått information om levande donation från mottagaren av njuren, det vill säga från den njursjuka själv och/eller via den njurmottagning där den njursjuka går. Även om många donatorer uttrycker att de fått viktig och relevant information under utredningen beskriver flera att det finns ett tydligt behov av förbättring när det gäller struktur och helhetsbild. Många upplever att informationen ges stegvis och vid olika tillfällen, vilket gör det svårt att få en överblick över hela processen från början till slut. Det skapar osäkerhet kring vad som väntar, vilka moment som ingår och vad som förväntas av dem som donatorer.

"En kontinuerlig kontakt och vägledare. Fick svar på enskilda prov men förlorade helheten i processen."

Flera respondenter beskriver att de själva behövt vara aktiva för att ta reda på hur utredningen går till, vilka rättigheter de har, hur den ekonomiska ersättningen fungerar

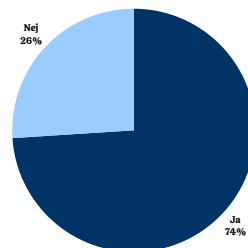
och vad som gäller efter donationen. Det är tydligt att det efterfrågas en mer samlad och tillgänglig information, där hela utredningsprocessen tydligt förklaras och donatorn får svar på vanliga frågor redan från start.



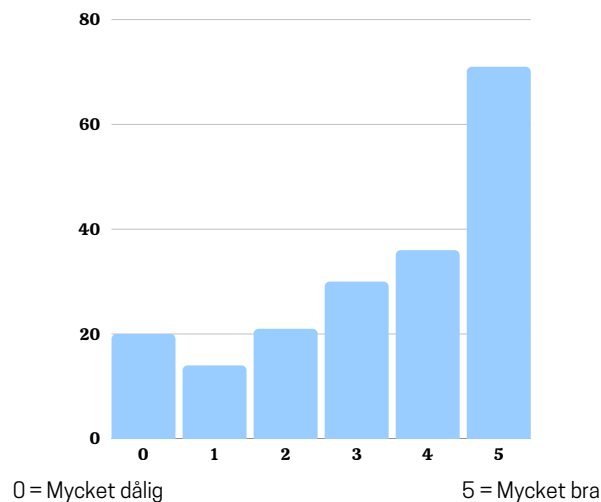
Hur fick du första initiala informationen om möjligheten att donera njure som levande donator? Du kan välja flera alternativ. Diagrammet avser antal och inte procent.

Ekonomisk ersättning – en viktig del av helhetsupplevelsen

För många levande donatorer är frågan om ekonomisk ersättning en avgörande del av helhetsupplevelsen. Utredningen innebär att man behöver vara ledig från arbetet vid flera tillfällen, vilket i sin tur kan leda till inkomstbortfall och merkostnader. Även om vissa uppger att de fått bra ekonomiskt stöd och är nöjda med ersättnings-systemet vittnar många om utmaningar kopplade till både information och praktiskt genomförande. Ungefär hälften av respondenterna anser att den ekonomiska ersättningsmodellen fungerar bra. Samtidigt efterfrågas enklare, tydligare och mer enhetliga rutiner. Bland de som uttrycker missnöje nämns krångliga ansökningsförfaranden, brist på stöd från sjukvården och svårigheter att få klara besked om vad som faktiskt ersätts. En vanlig erfarenhet är att informationen om ekonomisk ersättning är svår att hitta och upplevs otydlig, vilket skapar onödig stress i en redan påfrestande process.



Upplevde du att den mottagning som utredde dig som levande njurdonator erbjöd dig bra information kring den ekonomiska ersättningen?



Vilken är din totala upplevelse kring den ekonomiska ersättning som ges till levande njurdonatorer? Diagrammet avser antal och inte procent.

Flera berättar också att de fått vänta länge på att få ersättningen utbetald, vilket i vissa fall skapat oro över att klara vardagliga kostnader som hyra och räkningar. Detta gäller särskilt för de som saknar ekonomiska marginaler eller arbetar som egenföretagare.

“Jag är egenföretagare och det var KRÅNGLIGT att få ut ersättning. Jag hade gärna fått stöd från sjukhuset med att få förklarat hur det funkar och kanske tom stöd i att fylla i pappren.”

Ersättningsfrågan inte bara en ekonomisk fråga, den handlar också om att som donator känna sig trygg, stöttad och värdesatt. En annan utmaning för många donatorer är att ersättningssystemet ser olika ut beroende på vilken region man tillhör. Varje region har egna rutiner för hur ersättning administreras, vilket skapar otydlighet och en upplevelse av ojämlikhet.

“Förhoppningsvis finns digitalt ansökningssystem/e-tjänst numera. Det var mycket administration med kvitton, inkompetent personal och långa handläggningstider.”

Det kan till exempel vara svårt att veta vem som ansvarar för vad när donator och mottagare tillhör olika regioner, något som ibland leder till att ersättning uteblir eller försenas. Flera donatorer uttrycker att det borde finnas ett nationellt, samordnat system där reglerna är tydliga. För att uppnå detta krävs ett bättre samarbete mellan regionerna och Försäkringskassan, där ansvaret inte får falla mellan stolarna. Ett mer enhetligt och samordnat ersättningssystem skulle skapa större trygghet för donatorer och minska den administrativa bördan både för dem och för vården.

“Hade man inte haft sparpengar så hade det inte gått. Man får ju inte pengarna förrän månaden efter och detta hade jag inte blivit informerad om.”



Stöd under utredning och innan donationen

Att donera en njure innebär inte enbart en omfattande fysisk prövning, utan också en psykisk och känslomässig prövning. Många levande donatorer beskriver en känsla av glädje, stolthet och mening i att ha kunnat ge en annan människa en ny chans till liv. Samtidigt vittnar flera om att det känslomässiga stödet från vården och omgivningen inte alltid motsvarat deras behov under och efter donationsprocessen.

En återkommande önskan bland donatorerna är att få möjlighet att träffa och utbyta erfarenheter med andra som har donerat en njure. Att dela tankar, känslor och upplevelser med andra i en liknande situation skulle kunna minska känslan av ensamhet och skapa ett sammanhang under utredningen och efter själva donationen.

"Att få träffa andra som har donerat njure. Helst i grupper. Medan man själv går på utredning."

Utöver behovet av gemenskap efterfrågar många en tydligare och mer kontinuerlig kontakt med vården. Donatorer berättar att de ibland saknat ett forum där de kunnat ventilerat frågor, oro eller känslor som uppstått längs vägen. För vissa har samtalen med kuratorer varit ett ovärderligt stöd, medan andra upplever att de hade behövt mer proaktiv och återkommande kontakt för att känna sig trygga och sedda.

"Hade velat ha mer information från personer som redan genomgått donation. Sökte en hel del på nätet då informationen från vården kan kännas lite "klinisk"

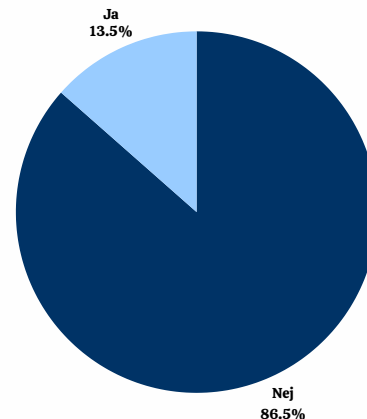
Bristen på emotionellt stöd kan leda till att processen upplevs som isolerande och överväldigande, vilket visar på vikten av att även de psykiska och sociala aspekterna av en levande donation tas på lika stort allvar som de medicinska.

Komplikationer efter donationen

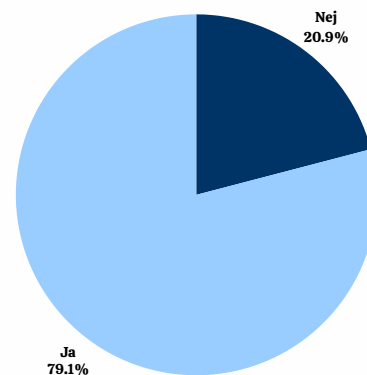
De allra flesta levande donatorer rapporterar att de inte har haft några komplikationer efter donationen. Bland de som drabbats av problem är de vanligaste komplikationerna smärta vid operationsområdet, högt blodtryck och mindre infektioner i operationssåren. Några donatorer har också beskrivit mer långvariga besvär, såsom nervskador, bukhinneinflammation, urinvägsproblem, lång varig trötthet, depression eller andra psykiska effekter och minskad njurfunktion över tid. Trots dessa utmaningar uppger majoriteten att de ändå är nöjda med sitt beslut att donera. Av de svarande som uppgett att de haft komplikationer säger fler än 79% att sjukvården erbjudit dem bra vård och stöd.

“Fick kort svar att det beror inte på något med operation, upplevde att de ville bli av med mig och tyckte inte om att prata om att man inte känner sig bra.”

Bland de som inte upplever att sjukvården gett dem bra stöd eller vård handlar det främst om sjukvårdens bemötande och upplevelsen av att inte tas på allvar eller att känna sig sedd eller hörd.



Har du haft några komplikationer efter din donation?



Om du haft komplikationer, upplever du att sjukvården har erbjudit dig bra vård och stöd för detta?

Uppföljning efter donation

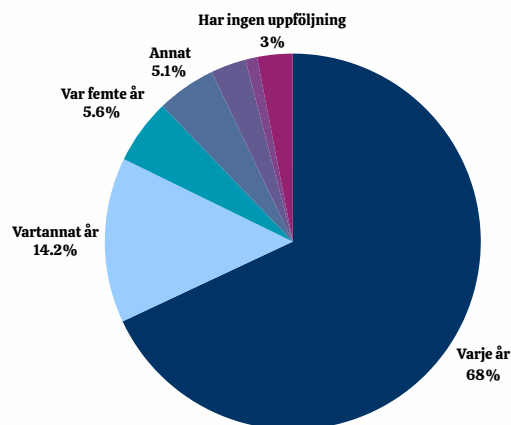
Eftervården är en central del av donatorernas upplevelse, och de flesta (68,4 %) följs upp årligen. För många känns detta tryggt och tillfredsställande, men samtidigt upplever vissa att uppföljningen kunde vara mer omfattande och strukturerad. Några av de svarande menar att de fått vänta länge på att få sina uppföljningar genomförda, vilket skapar oro och osäkerhet.

"Jag har bollats mellan sjukhus och i princip inte fått träffa en enda läkare på snart 3 år. Jag får inte ens återkoppling på mina provsvar."

Ett återkommande önskemål är att det ska finnas en tydlig plan för uppföljningen och att alla donatorer ska erbjudas samma typ av kontroller, oavsett var i landet de bor.

"Att alla donatorer får samma uppföljning. Mitt ex som donerade 8 år innan mig har inte fått samma uppföljning, alltså skiljer det sig åt."

Många donatorer beskriver att de under utredningen och fram till donationen kände sig väl omhändertagna och viktiga för sjukvården. Kontakten var tät och deras insats uppskattades.



Hur ofta följs du upp?

Efter donationen förändrades dock ofta upplevelse. Flera vittnar om att de kände sig bortglömda och mindre prioriterade, trots att vissa uppföljningar genomförs.

"Innan donation är man väldigt uppskattad och lyssnad på. Efteråt får man snabbt en känsla av att vara en förbrukad vara."

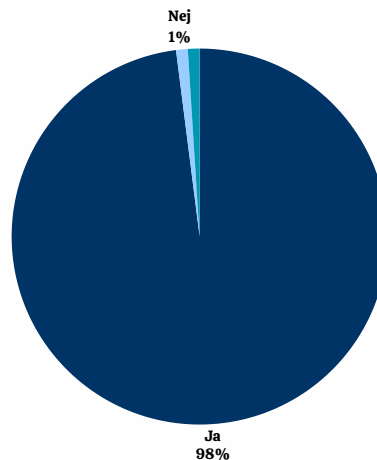
Upplevelse av minskat stöd och uppmärksamhet efter donationen visar på vikten av att eftervården inte bara fokuserar på medicinska kontroller, utan också fortsätter att värdesätta donatorernas insats över tid.

En livsförändrande upplevelse

För många levande donatorer upplevs själva donationen som en av de mest meningsfulla och positiva handlingarna de har gjort i sina liv.

”Fantastisk känsla att se den man donerar till må bättre så fort.”

Den känsla av glädje, tacksamhet och stolthet som kommer med att ha kunnat hjälpa en annan människa till ett bättre liv återkommer ofta i svaren. Att kunna bidra till en närståendes välmående och hälsa lyfts fram som en stark drivkraft för de flesta. Många beskriver att de känt sig stärkta och berikade av processen, trots att utredningen och själva operationen ibland varit tidskrävande. Flera donatorer berättar om hur upplevelsen skapat en stark känsla av mening och tillfredsställelse. Det är inte ovanligt att de beskriver donationen som en av de största och mest betydelsefulla handlingarna i deras liv. Att veta att deras insats har förändrat livet för en annan människa på ett så konkret sätt ger en djup känsla av glädje och tillfredsställelse.



Utifrån dina egna erfarenheter och upplevelse av att donera njure som levande donator skulle du rekommendera andra att donera en njure?

”Näst efter att föda barn är donation det vackraste man kan göra! Vilken upplevelse!”

För vissa är upplevelsen så starkt positiv att de beskriver den som något de skulle vilja göra om, om det bara vore möjligt.

”Det är bästa jag gjort som räddat min brors liv och skulle göra det igen om det gick!”

Mottagares upplevelser av att vänta på eller genomgå en njurtransplantation

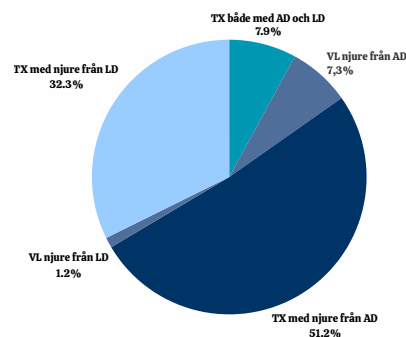
Att leva med njursvikt och vänta på en transplantation, eller att ha blivit transplanterad, innebär stora utmaningar både fysiskt och känslomässigt. För att få en djupare förståelse för hur den som är njursjuk upplever sin situation och sina tankar om levande donation genomförde vi en enkätundersökning riktad till personer som är trans-

planterade eller står på väntelista. Totalt inkom 167 svar, vilket ger en viktig bild av deras erfarenheter och behov. Undersökningen belyser områden som information om levande donation, stöd i samtal med närstående, erfarenheter av transplantation och upplevelser av eftervården. Dessa insikter bör ligga till grund för utveckling av vård och stöd till både framtida mottagare och deras närstående som vill utredas för att donera en njure.

Information om respondenterna

Bland de som svarade på enkäten var 40,2 % transplanterade en eller flera gånger med en njure från en levande donator. En mycket stor andel, 99,4 %, uppgav att de har familj eller släkt i Sverige, vilket är en viktig faktor för möjligheten till levande donation. De svarande utgör främst en vuxen grupp, där 98,2 % är över 30 år, och 87,4 % har svenska som modersmål. Detta kan ha betydelse för hur information om transplantation och levande donation nås och förstås. Majoriteten av de svarande, 69,4 %, är njurtransplanterade sedan mer än tre år tillbaka, vilket ger en värdefull inblick i både

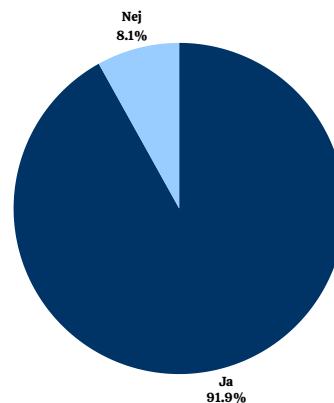
den omedelbara och den långsiktiga erfarenheten av livet efter transplantation. Samtliga transplantationscenter i Sverige som utför njurtransplantationer finns representerade i enkätsvaren, vilket bidrar till att resultaten speglar erfarenheter från hela landet.



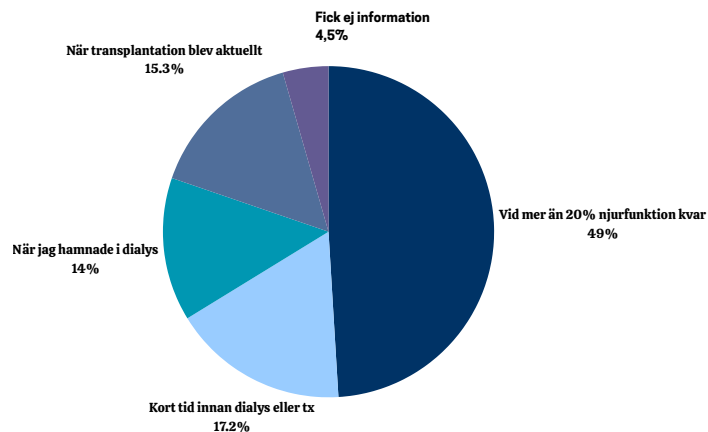
Information om respondenterna i enkätundersökningen.

Information om levande donation kommer för sent

Enkätsvaren visar att de flesta njursjuka någon gång har fått information från sjukvården om möjligheten till levande donation. Dock uppger 8% att de aldrig fått någon information om detta från sjukvården. Bland dem som fått information om levande donation varierade tidpunkten för när informationen gavs. Nästan hälften av de svarande säger att de fick information i ett tidigt skede, när de fortfarande hade över 20% njurfunktion kvar. Men en stor andel uppger att de fått information sent i sitt sjukdomsförlopp, ibland först i samband med dialys eller vid planering av transplantation. Tid är en avgörande faktor både för den som är njursjuk och för potentiella levande donatorer. En levande donationsutredning är omfattande och kan ta lång tid. Att få information om levande donation i ett sent skede kan begränsa möjligheterna att utreda potentiella levande donatorer. Tydlig och tidig information och kommunikation ökar möjligheten att hinna utreda och förbereda både mottagare och donator på ett tryggt och strukturerat sätt.



Har sjukvården informerat dig om levande njurdonation som möjlighet?



I vilket skede informerade sjukvården dig om levande njurdonation? (utgå ifrån din första transplantation i vuxen ålder)

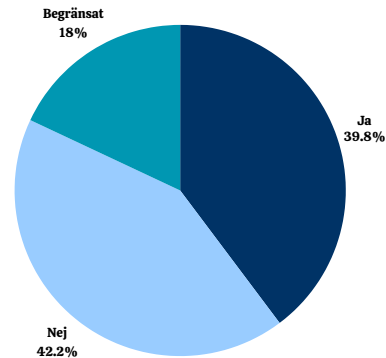
Begränsat stöd från sjukvården

Att som njursjuk prata med sina närstående om möjligheten till levande njurdonation är känslomässigt och utmanande för många njursjuka. Enkät-svaren visar att majoriteten av de svarande har varit öppna med sin njursjukdom; hela 86,6 procent uppger att de berättat för sina närmaste om sin situation. Trots öppenheten kring sjukdomen känner många oro och tveksamhet inför samtal om levande donation med sina närstående.

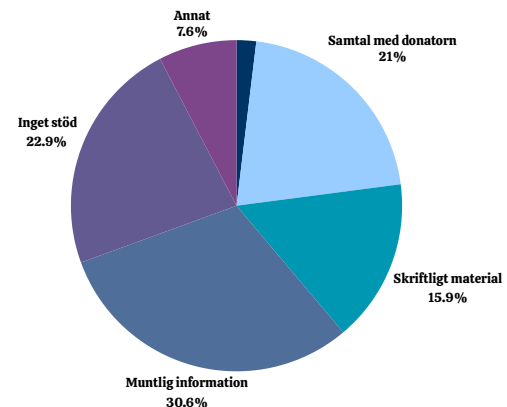
“Väldigt jobbigt och ville inte ge någon press.”

Stödet från sjukvården inför samtal om levande donation är begränsat. Knappt 40% menar att sjukvården erbjudit dem stöd inför att prata om levande donation med sina närstående. Det stöd som erbjudits handlade oftast om skriftlig och muntlig information till den som är sjuk eller möjlighet till gemensamma samtal med potentiell donator, men många sjuka beskriver att de lämnades ensamma att själva initiera och bära samtalen.

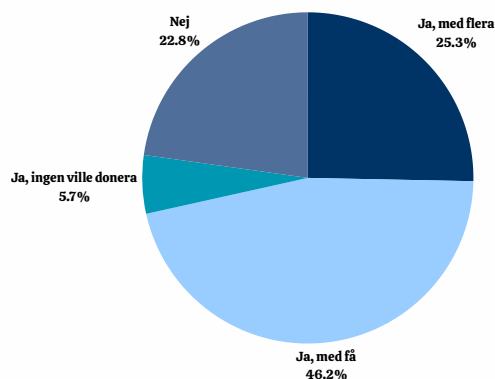
"Sjuka ska inte behöva ta detta ansvar."



Erbjöd sjukvården dig stöd inför att prata om levande njurdonation med dina närstående?



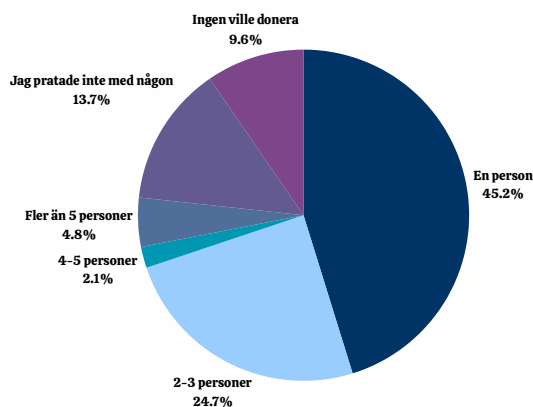
Vilket typ av stöd erbjöd sjukvården dig kring att prata med närstående om levande njurdonation?



Har du pratat med dina närstående om möjligheten att donera njure som levande donator?

Av de som valt att prata med sina närstående om möjligheten med levande donation har de flesta valt att prata med ett fåtal i sin närhet. Viktigt att notera är att nästan 23% har valt att inte alls ta upp frågan. En anledning till detta kan vara de svårigheter och avsaknaden av stöd som den som är njursjuk upplever inför att ställa frågan om någon kan tänka sig att donera en njure.

“Ångest, skuld att ens behöva fråga om detta Hade känts skönare om någon erbjudit sig.”



Om du har pratat med dina närstående om levande njurdonation, ungefär hur många personer utreddes?

Flera av de som valt att prata med sina närstående beskriver samtalen som känslomässigt svåra och laddade. 45% av alla de som pratat med sina närstående om levande donation uppger att samtalen resulterat i att enbart en person utretts som levande donator. Även om många njursjuka berättar att de mötts av förståelse från sina närstående visar svaren att stödet från vården i ett av de mest avgörande skedena är otillräckligt. Det understryker behovet av ett starkare och mer aktivt stöd från sjukvården för att informera och sprida kunskap om levande donation.

Önskat stöd från sjukvården i samtal om levande donation med närstående

Enkätsvaren visar att många njursjuka efterlyser mer konkret och strukturerat stöd från sjukvården för att kunna prata om levande donation med sina närstående. Att ta upp frågan om donation är för många svårt, känsloladdat och förknippat med oro för att skapa skuld eller sätta press på närstående. Svaren tydligt behov av att sjukvården måste ta ett större ansvar för att underlätta dessa samtal. Många efterfrågar tydlig och lättförståelig information som kan ges direkt till närstående, i form av broschyrer, skriftligt material eller inbjudningar till informationsmöten.

"Bjuda in anhöriga och informera hur det går till och vad det innebär."

Andra önskar att sjukvården mer aktivt hjälper till att initiera samtalet, till exempel genom att erbjuda gemensamma möten med donator och mottagare eller genom att kontakta potentiella donatorer direkt.

Erbjudit trepartssamtal, eller att njurmottagningen skulle skicka information eller bjuda in till samtal till familj och vänner istället för att jag som njursjuk behöver göra det."

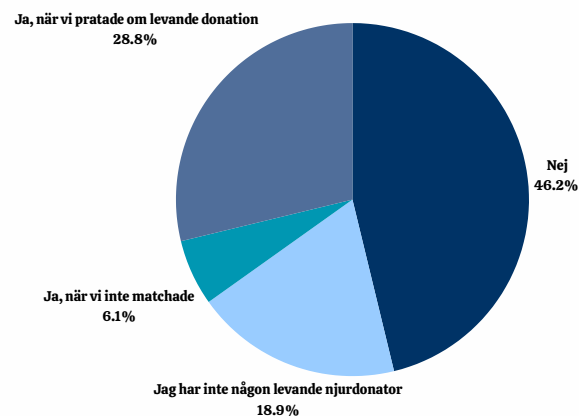
Det finns också en önskan om mer emotionellt stöd och vägledning, inte minst för att hantera de svåra känslor som ofta uppstår i samband med sådana samtal. Att ha tillgång till kurator, samtalsstöd eller en kontaktperson som kan följa med genom processen upplevs som viktig.

"Möjligen psykisk stöttning och att det varit lättare för donatorerna att få information. Dvs inte svar via mig."

Sammantaget visar svaren att den njursjuka inte bör förväntas bära hela ansvaret för att initiera och driva samtal om levande donation. Ett mer aktivt stöd från sjukvården, både praktiskt och känslomässigt, där den njursjuka får avlastning skulle kunna göra dessa samtal mindre tunga och öka chanserna att fler väljer att lyfta frågan med sina närstående och att dessa samtal inte präglas av skam, skuld, oro och ångest.

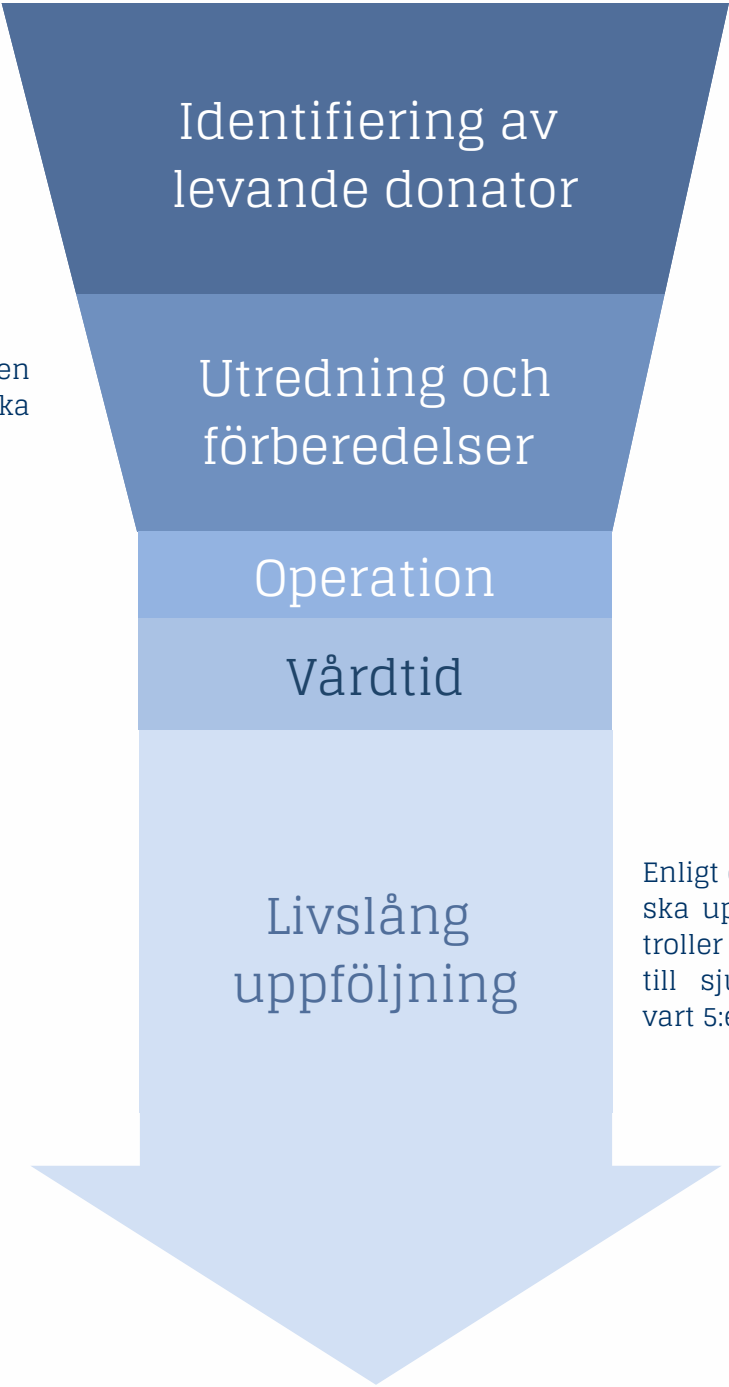
STEP - möjlighet som få verkar känna till

STEP (Scandiatransplant Kidney Exchange Program) är ett skandinaviskt njurbytesprogram som ger möjlighet för patienter med en icke-kompatibel levande donator att ändå få en njure från en annan levande donator. Programmet bygger på att två eller flera par, mottagare och deras donatorer, matchas mot varandra så att varje mottagare får en kompatibel njure från en annan donator inom programmet. På så sätt kan fler levande donationer genomföras, även när den immunologiska matchning inte stämmer mellan ursprungligt par. I enkäten till njursjuka och transplanterade framkom att kunskapen om STEP fortfarande är begränsad. Bland dem som hade personer som utretts som levande donatorer, uppgav endast 28,8% att de informerades om STEP i ett tidigt skede, samtidigt som samtal om levande donation påbörjades. 6,1% fick information om STEP först när det visade sig att de inte matchade med den tilltänkta donator. En majoritet av alla svarande uppger dock att de inte fått någon information om STEP överhuvudtaget.



Om du har personer som utretts som levande njurdonatorer har sjukvården informerat dig/er om STEP, njurbytesprogrammet?

Att sjukvården tidigt informerar om njurbytesprogrammet STEP är viktigt för att öka möjligheterna till fler lyckade transplantationer. När en person vill donera men inte är kompatibel med sin tilltänkta mottagare, kan STEP vara lösningen som ändå gör donation möjlig. Om information om STEP uteblir riskeras att njursjuka och donatorer missar denna chans – vilket kan leda till längre väntetider och färre genomförda transplantationer. Tidig och tydlig kommunikation om STEP bör därför vara en självklar del av vårdens uppdrag.



Identifiering av
levande donator

Målsättning är att en
donationsutredning ska
ta ca 3-6 månader .

Utredning och
förberedelser

Operation

Vårdtid

Livslång
uppföljning

Enligt de nationella riktlinjerna
ska uppföljning ske med kon-
troller varje eller vartannat år
till sjuksköterska och minst
vart 5:e år till läkare.

Donationsprocessen

Bilden bredvid illustrerar de centrala stegen i processen för levande donation. Den inleds med identifiering av potentiella donatorer, vilket är en avgörande punkt för att öka antalet genomförda transplantationer. Det är i detta skede vi behöver intensifiera arbetet. För att fler ska kunna donera behöver fler möjliga donatorer identifieras och motiveras tidigt. En viktig del i detta är att den som är njursjuk får stöd i att identifiera, prata med och informera sina närstående om möjligheten att donera en njure som levande donator. I dag är det under utredningsfasen som många faller bort, ofta på grund av medicinska skäl som högt blodtryck, otillräcklig njurfunktion, högt BMI eller andra hälsotillstånd, vilket gör att sjukvården måste utreda fler potentiella donatorer.

Efter identifiering följer en fas med utredning och förberedelser, där den tilltänkta donatorn genomgår omfattande medicinska och psykosociala bedömningar. Här spelar sjukvården en central roll, inte bara i att genomföra utredningen, utan också i att stödja både den njursjuka och de potentiella donatorerna genom processen.

I denna del av processen är det särskilt viktigt att information, uppföljning och emotionellt stöd fungerar på ett tydligt och samordnat sätt. Många donatorer lyfter också fram den ekonomiska ersättningen som ett område där det finns stora brister. Ersättningsprocessen upplevs ofta som krånglig, tidskrävande och otydlig. Flera beskriver svårigheter att få korrekt information och en känsla av att ingen inom sjukvården riktigt vet vad som gäller, vilket skapar frustration och osäkerhet i en redan ansträngd situation. För att donators upplevelse ska bli så bra som möjligt krävs ett genomtänkt, tillgängligt och välorganiserat stöd genom hela denna fas.

Uppföljningen är en viktig del för att säkerställa donators hälsa på lång sikt. Den ska vara regelbunden, jämlik och kommunicerad på ett sätt som skapar trygghet och kontinuitet. För att hela donationskedjan ska fungera väl krävs en samordnad och tydligt strukturerad process, där varje steg hänger ihop och där både mottagare och donator får det stöd de behöver.

Sammanfattning

Levande donation är en av de mest effektiva behandlingarna för patienter med njursvikt. En njure från en levande donator innebär ofta kortare väntetid, bättre transplantationsresultat och längre överlevnad för mottagaren. Transplantation som sker innan dialysbehandling påbörjas – så kallad preemtiv transplantation – är kopplad till både bättre överlevnad för patienten och längre funktionsduglighet hos transplantatet jämfört med transplantation efter dialysstart. I en situation där antalet donerade njurar är begränsat, bör vi i högre grad eftersträva att, när det är möjligt, maximera nyttan och livslängden hos varje donerat organ – och där spelar preemtiv transplantation en central roll.

Trots detta har antalet levande njurdonatorer i Sverige minskat kraftigt, från 184 donatorer år 2011 till endast 111 år 2024. Denna utveckling är oroande och kräver åtgärder. För att fler liv ska räddas och livskvaliteten förbättras, behövs en kraftsamling där sjukvården aktivt stöttar både mottagare och donatorer genom hela processen, från första informationstillfället till långsiktig uppföljning. Kartläggningen

visar att fler potentiella donatorer måste utredas för att öka antalet transplantationer. Många faller bort på grund av hälsoskäl som högt BMI, otillräcklig njurfunktion, högt blodtryck eller psykisk ohälsa. Samtidigt vittnar både njursjuka och donatorer om att information och kommunikation om levande donation ofta ges för sent, vilket försvårar processen. Den som är sjuk lämnas ofta ensam att ta upp den svåra frågan med sina närstående, vilket många beskriver som känslomässigt belastande och förknippat med skuld och oro. För att vända utvecklingen krävs att fler potentiella donatorer utreds, en mer strukturerad och tidig informationsgivning, ökat stöd till mottagare och donatorer samt en bättre organiserad uppföljning efter donation.

Läs mer på www.merorgandonation.se

MOD genom,



Gabriela Brandén



MOD- Mer Organdonation.
Ideell och obunden.
Utan statligt finansiering.
Swisha din gåva här.

MOD – Mer organdonation är en fristående, ideell organisation som sedan 2012 arbetar för att ingen i Sverige ska behöva dö i väntan på organ. MOD verkar för att öka kunskapen om organdonation från både levande och avlidna donatorer och är en röstbärare för alla som vill donera organ, väntar på transplantation eller lever som transplanterade. Genom opinionsbildning, utbildning och nära samarbete med vården och beslutsfattare strävar MOD efter att förbättra och utveckla donationssystemet i Sverige. MOD är en plattform för samverkan och engagerar både profession, patienter och allmänhet i arbetet för fler donationer och räddade liv.

merorgandonation.se

Betala med Swish



9003948

Mer Organdonation

MOD- Mer Organdonation.
Ideell och obunden.
Utan statligt finansiering.
Swisha din gåva här.

merorgandonation.se

MOD
mer**org**andonation