

Donation av organ och vävnader

Närstående och personal berättar om erfarenheter och våndor

De närstående är mer insiktsfulla än vad sjukvårdspersonalen i allmänhet är. Det var som om »verkligheten steg in på Svenska läkaresällskapet«. Så sammanfattas diskussionerna från ett tisdagsmöte på Läkaresällskapet i mars i år som arrangerades för att fokusera på den tredje parten i dramat om donation – den anhöriga till den döde. Två närstående till patienter som blev donatorer var inbjudna.

HÅKAN GÄBEL

moderator, docent i transplantationskirurgi, samordnare av transplantationsfrågor vid Socialstyrelsen och Landstingsförbundet (*hakan.gabel@sos.se*)

*

Artikeln sammanfattar tisdagsmötet på Svenska läkaresällskapet den 20 mars 2000. För sammandraget svarar, förutom moderatören, de medverkande i panelen. I panelen ingick två anhöriga, Anders B (46 år) och Tobias L (18 år) samt Eva Håkanson, leg psykolog, och Kerstin Karud, leg sjuksköterska och transplantationskoordinator. Bengt-Åke Henriksson är docent i anesthesiologi och överläkare på Sahlgrenska Universitetssjukhuset

II Ämnet för den ordinarie tisdagssammankomsten den 20 mars 2001 på Svenska läkaresällskapet hade sitt ursprung i kommentarerna till sammanfattningen av tisdagssammankomsten den 21 mars 2000: »Information behövs för att öka antalet organdonatorer« [1]. Den sammankomsten arrangerades för att belysa informationsfrågor i allmänhet och information om donation och transplantation i synnerhet.

Den tredje parten

Carin Forsell och Ulf Torstensson framhöll då i sina kommentarer: »Det är naturligt att man som transplantationskirurg har fokus på två individer: den sjuke som skulle kunna hjälpas av ett ingrepp, och den hjärndöde som skulle kunna bidra med sina organ. Vad som emellertid helt saknas i referatet är tankar runt den tredje parten i dramat – de anhöriga till den döde.« [2]

Carin Forsell och Ulf Torstensson kunde inte gärna veta att Socialstyrelsens årligen återkommande konferens om tillvaratagande av organ och vävnader som den aktuella dagen, den 20 mars 2000, föregick tisdagssammankomsten hade fokuserat just på de närstående. Den inbjudna gästföreläsaren, Lori

Brigham från Washington Regional Transplant Consortium, informerade om hur man inom hennes organisation tar hand om de närstående till sina donatorer. Konferensen sammanfattades i Läkartidningen under rubriken »Bättre stöd till anhöriga i USA ökar tillgången på donatorer« [3] och i Nytt från Socialstyrelsen nr 12 extra »Ta bättre hand om familjen så kan organdonation öka« [4].

Till årets tisdagssammankomst inbjöds två anhöriga som själva hade erfarenheter av donationer; de var anhöriga till patienter som blev donatorer. Båda ärendena låg några år tillbaka i tiden. De hade bearbetat sin sorg, och de var mycket positiva till att medverka vid mötet för att redogöra för sina upplevelser och för att belysa några speciella omständigheter vid donationerna.

Anhöriga berättar

En nu 46-årig man, Anders B, väckte själv frågan om donation då hans 42-åriga hustru avled. Bengt-Åke Henriksson berättade att personalen tvekade inför att diskutera donation. Kvinnan avled nämligen i anslutning till ett diagnostiskt ingrepp med anledning av heshet, och dödsfallet anmäldes enligt Lex Maria. Obduktion visade sedermera att kvinnan hade ett astrocytom i medulla oblongata; astrocytomet förorsakade hesheten och var också den direkta dödsorsaken.

Anders visste att hans hustru var positiv till att donera, och berättade hur han och hans fem barn bearbetat sorgen och donationen. Man tog alla färval av hustrun/modern efter donationen sedan respiratorn stängts av. »Man tar avsked av en människa – inte av en maskin«. Anders sade också: »Det var viktigt för mig att själv få informera mina barn.«

Tobias L, som nu är arton år, snart nitton, var bara tretton år då hans pappa, som han alltid kallar Ingemar, avled i en meningit efter fyra dagars sjukhusvård. Tobias som var närmast anhörig bodde hos Ingemar som var fritidspedagog. Eftersom Tobias och Ingemar talat om do-

nation visste Tobias att hans pappa var positiv till att donera. Han berättade också att Ingemars hjärta transplanterats till en ung flicka. Tobias berättade att han nu bor hos Ingemars kusin och dennes hustru och hur han med deras hjälp och stöd bearbetat sin sorg. Han har också skrivit en uppsats i skolan och i föredrag berättat om donationen.

Inga referat kan ge rättvisa åt de berättelser som de närstående gav om hur de uppfattade frågan om donation, och om hur de bearbetat sin sorg efter sina anhöriga. De hade båda i kretsen av sina närmaste bearbetat sorgen. En av dem träffade en kurator vid två tillfällen, men han upplevde att han snarare tröstade kuratorn än vice versa.

Det sjätte V:et – våga fråga

Eva Håkanson nämnde inledningsvis att de flesta av oss undviker att tänka på döden; den drabbar andra – inte oss. Att plötsligt och oväntat förlora en nära anhörig är en av de svåraste upplevelser vi kan ha i vårt liv. Det avgörande är hur den sörjande människan tar sig igenom sin sorg. Den enskildes egna resurser betyder mycket men också hur hon blir bemött av sin omgivning. Det är här som sjukvårdspersonalen kan spela en avgörande roll.

En människa i sorg har ett stort behov av att bli förstörd och respekterad, men är samtidigt oerhört känslig för falskt spel och överdrifter från omgivningen. En god hjälp inledningsvis till dem som förlorat en nära anhörig är att visa vanlig medmänsklig omsorg. Man brukar tala om de fem V:na: varsamhet, vänlighet, värme, vätska och vila. I den efterföljande diskussionen framhölls ytterligare ett V – våga fråga.

Eva Håkanson menade också att orsakerna till att läkare och annan sjukvårdspersonal har svårt att ge dödsbud och ta upp frågan om donation med efterlevande kan vara att man upplever patientens död som ett misslyckande och att man inte är medveten om att en donation till och med kan underlätta sorgearbetet.

Eva Håkanson pekade på att barn har samma behov som vuxna att begripa och ta till sig det ofattbara i det som hänt. Det finns dessvärre fortfarande en tendens i vårt samhälle att som det heter »skydda« barnen, vilket då i stället innebär att vi hindrar barnen från att få ta del av det som händer och att vi lämnar barnen en-

samma enbart hänvisade åt sina egna fantasier. Hon avslutade med att nämna att man i Stockholm givit ut en skrift om sorg, »Vägar genom sorg» [5]. Den kan vara till hjälp för såväl personal som närstående till patienter som dött.

Seminarier – ett stöd för personalen

Kerstin Karud, transplantationskoordinator på Universitetssjukhuset i Malmö, redogjorde för EDHEP – ett utbildningsprogram för läkare och sjuksköterskor som möter och tar hand om sörjande närstående. EDHEP betyder European Donor Hospital Education Programme och antyder att det är ett europeiskt initiativ som redan 1993 anpassades till svenska förhållanden. Det är transplantationsenheterna som svarar för de EDHEP-seminarier som regelbundet anordnas för läkare och sjuksköterskor. Seminarierna leds av specialutbildade moderatorer som kan vara psykologer, kuratorer, präster eller psykiatrer.

Kursdeltagarna får lära sig hur människor reagerar på förlust av en anhörig och hur läkare och sjuksköterskor kan stödja och ta hand om närstående vid plötsliga och oväntade dödsfall. De får bland annat i rollspel träna förmågan att ge svåra besked och att informera om organdonation. Kurserna är mycket uppskattade av deltagarna:

– Mycket bra och lärorik kurs som satte känslorna i rörelse ...

– Lärorikt att få känna efter och uppleva sina egna känslor. Det är inte alltid möjligt att hinna med dem i arbetet.

– Viktigt ämne som diskuteras alltför lite.

Viktigt vara klar över sin egen inställning

Den efterföljande diskussionen som leddes av Svenska läkaresällskapets ordförande, Birgitta Strandvik, professor i pediatrik i Göteborg, blev mycket intressant och givande.

Birgitta Strandvik återkom till den viktiga frågan om att diskutera donation med de närstående och konstaterade att donation ibland inte kommer till stånd då vi inte vågar fråga eller inte frågar på rätt sätt.

Bengt-Åke Henriksson sade att sjukvårdspersonalen måste vara klar över sin egen inställning till donation och nämnde att många har stor nytta av EDHEP-kurserna.

Anders Rydvall, som är anestesilog på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, konstaterade att man förvisso kan känna vånda inför att ta upp frågan med de närstående – att fråga – men att man måste fråga. »Det kan aldrig vara det värsta att fråga, det värsta har redan hänt.« »Allt – efter det att man meddelat dödsfallet – är bättre.«

Ulla Feuk, som är katolik, anestesilog och nu chef för OFO, Organisation för organdonation, Mellansverige [6], konstaterade att vi brister i kärlek till vår nästa om vi inte talar om för dem hur vi vill ha det när vi dör, oberoende av om vi är positiva eller negativa till att donera, och att vi brister i vår kärlek till vår nästa om vi inte i vården tar tillvara organ och vävnader från en lämplig donator. Hon återkom till Anders Rydvalls konstaterande att det värsta redan har hänt.

De anhöriga, Anders, Tobias och hans styvföräldrar, återkom i diskussionen till att det finns brister i vården när det gäller omhändertagande av närstående efter donation. Då skolkuratoren kände Tobias pappa, som var hennes arbetskamrat, fick Tobias trösta henne snarare än tvärtom. Birgitta, Tobias styvmamma, sade att Tobias behövde stöd av någon jämnårig, och vidare att man i hemmet ordnat en »Ingemars hörna« där man hjälpte Tobias att bearbeta sorgen – »det var vår kuratorsplats«.

Anders underströk att barn i olika åldrar har speciella behov av stöd och tröst efter förlusten av en nära anhörig. Han meddelade att hans barn skrivit uppsatser i skolan som sedermera publicerats internt. Detta hade varit till hjälp för hans barn som i anslutning till moderns död flyttat och fått nya kamrater. När kamraterna kommenterade att »de har ingen mamma« gick man till kyrkogården och visade på graven.

De närstående tyckte att det är viktigt att få veta att den anhörigas organ kommer till nytta, men det är inte viktigt att veta vem som fått organen.

Verkligheten steg in på Läkaresällskapet

Sammanfattningsvis ansåg många vid den efterföljande diskussionen att de närstående var mer insiktsfulla än vad sjukvårdspersonalen i allmänhet är. Gunilla Myrberg, som är medicinjournalist, tyckte att det var som om »verkligheten steg in på Svenska läkaresällskapet«.

Följande citat är hämtat ur ett brev (från Eva Corneliusson):

»Den stora behållningen var kvällens program. Det var mycket givande. Tänk så bra och modigt att ställa upp och berätta om sin sorg och sina upplevelser för oss. Det var nog ingen som satt oberörd. Att lära sig mer om känslor och hur man arbetar praktiskt med donationsfrågan på de olika avdelningarna tror jag ger mer än alla dessa siffror. Den bästa kommentaren var: » det värsta har ju redan hänt« som Anders Rydvall från Umeå lärde oss. Det är någonting som vi kan ta fasta på och lära dem som skall fråga närstående angående donation.«

Det är omöjligt att ge denna tisdags-sammanskomst full rättvisa i ett referat.

Den intresserade läsaren kan beställa en ljudkassett med en inspelning av hela sammankomsten den 20 mars hos Ord & Ton conference documentation. Telefon: 016-641 60. Telefax: 016-640 14.

*

Den 19 mars 2002 anordnar Socialstyrelsen nästa konferens om tillvaratagande av organ och vävnader för transplantation eller annat medicinskt ändamål. Konferensen följs av en ordinarie tisdagsammanskomst. Program meddelas senare.

Referenser

1. Gäbel H. Information behövs för att öka antalet organdonatorer. Läkartidningen 2000; 97:3387-8.
2. Forssell C, Torstensson U. Memento Mori – döden kan inte informeras bort. Läkartidningen 2000;97:3921.
3. Ahlgren T. Bättre stöd till anhöriga i USA ökar tillgången på donatorer. Läkartidningen 2000;97:1522-3.
4. Ta bättre hand om familjen så kan organdonation öka. <http://www.sos.se/sos/nytt/sos-nytoo/sn0012x.htm>
5. Vägar genom sorg. Hälso- och sjukvårdsnämnden Samhällsmedicin: centrum för kris kunskap. Box 17533, 118 91 Stockholm.
6. Ahlgren T. Fristående organisation ska öka antalet organdonationer. Läkartidningen 1999;96:4898.

I KORTHET

Vi fick lära oss mycket av anhöriga till avlidna organdonatorer.

»Tänk så bra och modigt att ställa upp och berätta om sin sorg och sina upplevelser för oss.«

Det är aldrig fel att ta upp frågan om donation av organ och vävnader med de närstående till en avlidne.

»Det kan aldrig vara det värsta att fråga – det värsta har redan hänt.«
»Allt – efter det att man meddelat dödsfallet – är bättre.«
»Det är någonting att ta fasta på och lära dem som skall fråga närstående angående donation.«

De närstående är mer insiktsfulla än vad sjukvårdspersonalen i allmänhet är.