

Eva Håkanson, leg psykolog och leg psykoterapeut, enheten för psykisk hälsa, Kriskunskap, Samhällsmedicin, Stockholms läns landsting (eva.hakanson@smd.sll.se)

Svårt att diskutera vävnadsdonation med avlidnas anhöriga

Intervjuundersökning bland läkare och sjuksköterskor

II Transplantationslagen från den 1 juli 1996 föreskrev förmodat medgivande som ny utgångspunkt för organ- och vävnadsdonation [1]. En annan viktig förändring mot tidigare var att vävnader inkluderades i den nya lagen. I anslutning till lagen utgav Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd [2]. I dessa klargjordes hälso- och sjukvårdens skyldigheter att alltid när så är möjligt informera sig om den avlidnes vilja och informera dennes efterlevande vid möjlig organ- och vävnadsdonation. Den nya lagen kom att lägga delvis nya uppgifter och utökat ansvar på långt fler läkare än tidigare. I princip kan alla läkare som har ansvar för en patient som avlider ställas inför denna uppgift. Också många sjuksköterskor berörs, då anhöriga själva tar upp frågan efter en första information av läkaren.

Uppföljningar av dödsfall inom vården har visat att donationsfrågan inte alltid ställts trots att vävnader och organ kunde ha tagits till vara från en avliden [3, 4]. Eftersom behovet är större än tillgången har detta faktum oroat såväl transplantationsenheter som Socialstyrelsen. Man har undrat om en orsak är att läkare och sjuksköterskor har eller upplever sig ha otillräcklig kompetens för uppgiften.

På Hornhinnebanken i Örebro ledde detta till tanken på en utbildning för berörda läkare och sjuksköterskor liknande EDHEP (European donor hospital education programme). EDHEP är en kurs som syftar till att förbättra läkares och sjuksköterskors stöd till anhöriga vid plötsliga och oväntade dödsfall på avdelningar där organdonation kan bli aktuell, dvs inom neurokirurgi och intensivvård [5]. EDHEP-kurser har drivits i Sverige sedan 1993. I avsikt att förtydliga behovsunderlaget gavs artikelförfattaren av Socialstyrelsen uppdraget att ta reda på berörda läkares och sjuksköterskors inställning till och erfarenheter av vävnadsdonationsfrågan.

II Metod och material

Undersökningen genomfördes med semistrukturerade intervjuer hösten 1998 [6]. I intervjuerna berördes olika aspekter på anhörigkontakter vid dödsfall i allmänhet och då donationsfrågan varit aktuell samt vilket stöd intervjupersonerna hade respektive önskade sig för denna del i arbetet.

Elva personer, tre sjuksköterskor och åtta läkare, varav sex överläkare och två underläkare, intervjuades. Fördelningen läkare–sjuksköterskor hänger samman med Socialstyrelsens

SAMMANFATTAT

Den nya transplantationslagen (1995:831) reglerar till skillnad från tidigare lag också tillvaratagandet av vävnader från avlidna givare.

Åtta erfarna läkare och tre sjuksköterskor intervjuades om sin erfarenhet av vävnadsdonationsfrågan.

De flesta tyckte att det var en svår och obehaglig uppgift, som man dessutom fick mycket litet stöd för att klara av. Det saknades gemensam policy och klara rutiner. Kunskapen om lagen var bristfällig, och utrymmet för samtal om egen osäkerhet och tillkortakommanden ansågs obefintlig.

Träning i att föra etiskt komplicerade samtal efterlystes av yngre läkare och borde ingå i utbildningen av hälso- och sjukvårdspersonal.

Arbetsledaren som normbildare och dennes personaltödjande funktion måste fokuseras bättre i chefsutbildningar inom hälso- och sjukvården och uppgiften seriöst uppmuntras av sjukvårdshuvudmannen.

önskemål om att koncentrera undersökningen till den yrkesgrupp som har det yttersta ansvaret för den medicinska vården och därmed också för att ge dödsbud till efterlevande. Efter önskemål från Hornhinnebanken i Örebro intervjuades också sjuksköterskor, eftersom dessa ofta tar hand om efterlevande i samband med dödsfall.

Ambitionen vad gällde läkarna var att få med sådana som dels hade egen erfarenhet av vävnadsdonationsfrågan, dels kom från olika kliniker och specialiteter. Sköterskorna arbetade på samma enheter som några av läkarna. Urvalet av intervjupersoner är således inte slumpmässigt. Med tanke på urvalet måste man vara försiktig vid generalisering av studiens slutsatser. Studien har snarare velat lyfta fram olika exempel på hur berörd sjukvårdspersonal kan ställa sig till vävnadsdo-

nationsfrågan samt erfarenheter av att möta efterlevande vid dödsfall och tala med dem om donationsfrågor.

I huvudsak var den sjukvårdspersonal som intervjuades mycket erfaren. Specialistläkarna hade i genomsnitt 15 års yrkeserfarenhet. Sjuksköterskorna hade arbetat mellan 7 och 19 år i yrket. Läkarna kom från kardiolog-, onkolog-, lung- och urologkliniker samt från intensivvårdsklinik. Flera av läkarna hade tidigare arbetat inom andra specialiteter. Sjuksköterskorna arbetade på onkolog-, kardiolog- och lungklinik.

II Resultat

Både sjuksköterskor och läkare hade stor erfarenhet av att möta och ta hand om anhöriga vid dödsfall. För några var detta en i stort sett daglig uppgift, för andra hände det en eller ett par gånger i månaden. Någon klar policy eller gemensamma rutiner för dessa anhörigkontakter fanns inte för läkarnas del. Sjuksköterskorna följde handlingsplaner, som bl a föreskrev ett uppföljande telefonsamtal några veckor efter dödsfallet, något som endast en av läkarna gjorde vid cirka ett av fyra dödsfall.

Tiden som läkarna i allmänhet lade ner på anhörigsamtal vid dödsfall varierade. En av läkarna brukade i genomsnitt anslå 10 minuter för sådana samtal medan andra använde mellan 30 minuter och en och en halv timme. De som ägnade mer tid åt anhöriga brukade också träffa dessa vid flera tillfällen på avdelningen.

Att informera anhöriga om dödsfall och stödja dem var enligt de flesta tillfrågade inte en svår eller speciellt belastande uppgift. Någon sade att uppgiften paradoxalt nog till och med kunde upplevas som tillfredsställande. Andra påpekade att man ändå måste samla sig inför uppgiften varje gång och att man aldrig visste vilka reaktioner man skulle möta; helt avstängda eller aggressivitet och anklagelser. Om den avlidne var ung, i ens egen ålder eller om små barn fanns som efterlevande, kunde man själv också bli starkt berörd av händelsen. Samtliga sjuksköterskor hade klara minnen av sådana situationer och personer som berört dem starkt.

Både läkare och sjuksköterskor var vanligtvis ensamma vid samtalen med efterlevande vid dödsfall. De var inte vana att arbeta tillsammans med någon annan i dessa sammanhang. I huvudsak såg läkarna som sin uppgift att ge medicinsk och praktisk information medan sjuksköterskorna hade en mer omvårdande funktion. Att det skulle kunna vara till hjälp för de anhöriga att läkaren och sjuksköterskan var tillsammans vid det första samtalet efter dödsfallet var det få av de tillfrågade som hade tänkt på, långt mindre att ett sådant samarbete skulle kunna underlätta deras eget arbete.

Svår och obehaglig uppgift

Att ge information om dödsfall är en sak, att ta upp frågan om vävnadsdonation är en annan. Uppgiften vilade nästan uteslutande på läkarna. Bara en av de intervjuade tyckte att uppgiften kändes bra, men påpekade att det oftast var underläkarna som i praktiken talade med de anhöriga. Själv ville han inte beröra ämnet om efterlevande föreföll helt översiggivna av sorg. Övriga tyckte att det var en svår och till viss del obehaglig uppgift, som flera helst skulle vilja slippa. Två av läkarna beskrev vilket dilemma uppgiften innebar för dem med att säga att det kändes litet som att skövla eller plundra graven.

Informationsskyldigheten vid vävnadsdonation uppfattades i sig som riktig. I praktiken var läkarna dock inte helt tillfreds med att lagen fört med sig att de fått ännu en uppgift som de inte kände sig hemma med och som de inte fick tillräckligt stöd eller hjälp med att klara på ett tillfredsställande sätt.

Bristande kännedom om transplantationslagen

Endast en av de tillfrågade hade sett och läst den nya transplantationslagen. Det intervjuade personerna i övrigt visste eller

trodde sig veta var sådant som förmedlats av överordnade, transplantationskoordinatorer, Socialstyrelsen, fackpress och av massmedierna. Bristande kännedom om lagens innehåll och mening, liksom om Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd, framkom på olika sätt. En av läkarna undrade om man måste ha skriftligt medgivande från de efterlevande. När det gällde hur frågan togs upp med de efterlevande berättade några att de brukade säga att det är en skyldighet att ta upp frågan, eller att avdelningen har till uppgift att ta till vara hornhinnor om inte anhöriga har något emot detta. Andra sade att det saknas hornhinnor eller organ eller att man var speciellt bra på transplantationer på det egna sjukhuset. De fanns också läkare som frågade, mer i lagens mening, om donationskort fanns eller hur anhöriga trodde att den döde själv ställde sig till donation av vävnader. En av dessa påpekade också att de anhöriga först måste ha förstått att och varför patienten dött innan frågan om donation kunde tas upp.

Rädsla att förvärra sorgen

Även om nästan alla tillfrågade var positiva till transplantationsverksamhet var flera ambivalenta till donationsfrågan och undlät ibland att beröra frågan med anhöriga även om den avlidne på medicinska grunder kunnat bli donator. En oro att förvärra sorgen märktes tydligt liksom en rädsla att som sjukvårdens representant uppfattas som hänsynslös och oempatisk.

Avsaknad av stöd

Läkarna tyckte att stödet i medicinska frågor i stort sett var bra men att psykologiskt stöd saknades. Enbart sjuksköterskorna hade tillgång till handledning, åtminstone ibland. Inom sjuksköterskegruppen fanns därutöver ett kollegialt stöd, som saknades i läkargruppen. Läkarna i överordnad ställning berättade att svåra frågor, t ex donationsfrågan, sällan diskuteras. Egna tillkortakommanden och osäkerhet ges heller inte utrymme på läkarmöten. Ibland tas allmänna etiska frågeställningar upp till debatt, exempelvis frågan om när man skall sluta med livsuppehållande behandling, men enbart ur patientens perspektiv, inte ur den behandlande läkarens.

Även underläkarna, som är under specialistutbildning och därför i någon mening borde ha handledning, tyckte sig helt sakna stöd. Visserligen trodde de att de skulle få stöd om de bad om det, men de visste inte vad som skulle få dem att be om hjälp. De menade att hela läkarutbildningen går ut på att man skall klara sig själv. Underläkarna talade heller inte med sina egna kolleger om sådana här frågor.

II Diskussion

Det finns två omständigheter kring läkarnas och sjuksköterskornas anhörigkontakter vid dödsfall som kan försvåra arbetet vare sig donationsfrågan blir aktuell eller inte. En handlar om den tid läkare ger denna uppgift. Den andra handlar om hur läkare och sjuksköterskor samarbetar vid dödsfall. Egentligen hör dessa två frågor ihop. Döden kan komma plötsligt och oväntat eller vara förväntad. För många anhöriga kommer emellertid även förväntade dödsfall överraskande. Det tar tid att ta in sådan information och att förstå det som hänt [6, 7]. Möjligheten att ta reda på hur informationen uppfattas och om oklarheter finns är begränsad om det bara blir ett kort informationssamtal just när den anhörige avlidit. Läkaren lämnar då inte sällan den efterlevande i ett chocktillstånd även om denne till synes verkar lyssna och uppträder klart och redigt. När den efterlevande lämnat sjukhuset och funderingarna kommer är det inte en självklarhet att ringa upp doktorn eller avdelningen. Även om läkaren eller sjuksköterskan sagt att man gärna får höra av sig är det erfarenhetsmässigt inte lätt för efterlevande att göra det.

En god omsorg om efterlevande i samband med dödsfall ➤

Annons

Annons

innehåller information som upprepas och däremellan tid för eftertanke, möjlighet att ta farväl av den döde och visad respekt för medmänskliga behov [6, 8, 9]. Ett sådant omhändertagande ökar möjligheten för en god start på sorgearbetet. Att därtill ringa upp den efterlevande en tid efter dödsfallet, som intervjuade sjuksköterskor rutinmässigt gjorde och som en av läkarna gjorde ibland, är mycket lovvärt. Detta ökar ytterligare möjligheten för efterlevande att komma vidare i sin sorg på ett gynnsamt sätt och för sjukvårdens personal att få återkoppling och perspektiv på egna gjorda insatser.

Att vara tillsammans läkare och sjuksköterska under informationssamtalet visar anhöriga att man samarbetar och har samma mål. Samtidigt som läkaren informerar och svarar på eventuella frågor kan en sjuksköterska uppmärksamma de behov av stöd som finns. Vet sjuksköterskan vad läkaren sagt och hur informationen förmedlats kan hon på ett bättre sätt följa upp det som sagts och uppmuntra den anhörige att ta upp frågor och oklarheter då läkaren återkommer. Detta förutsätter att det finns en ömsesidig respekt och tilltro till varandras kompetens.

Internationella studier bekräftar svårigheterna

Läkarnas upplevelse av att donationsfrågan var svår och delvis obehaglig bekräftas i internationella studier [10-12]. En orsak till läkarnas svårigheter kan vara att de hade otillräcklig kunskap om lagen. I övrigt var intervjupersonerna mycket erfarna. De arbetade i närheten av respektive landstings hornhinnebank och hade ett etablerat samarbete med hornhinnebankens personal samt i förekommande fall också med andra transplantationskoordinatorer. Frågan är hur kunskapen ser ut hos läkare och sjuksköterskor som har mindre erfarenhet av vävnadsdonationsfrågan och mindre samarbete med hornhinne- eller annan vävnadsbank.

De farhågor som läkarna hade att donationsfrågan skulle kunna förvärra de efterlevandes sorg finns beskrivna också i internationella rapporter [9, 11]. Det finns emellertid studier liksom personliga utsagor som visar att efterlevandes sorg inte förvärras om frågan tas upp på ett respektfullt sätt med hänsynstagande till anhörigas behov av att förstå och att få stöd, utan snarare kan underlätta sorgearbetet [13-15]. Att förmedla sådan information till patientansvariga läkare och sjuksköterskor för att underlätta deras arbete måste vara en angelägen uppgift för transplantationskoordinatorerna och Socialstyrelsen. Att också i övrigt hjälpa och stötta läkarna i denna svåra arbetsuppgift måste vara ett ansvar också för sjukvårdshuvudmannen.

En arbetsledarfråga

Frågan om stöd i arbetet är därtill en arbetsledarfråga. Etik och personliga värderingar hänger nära samman med donationsfrågan. Därför krävs egen eftertanke, ett medvetet ställningstagande samt etik- och policydiskussioner på arbetsplatsen. Att döma av intervjuerna är sådana diskussioner ovanliga inom vården. Inte heller finns tid för egen reflektion. Brist på reflektion leder i längden till stagnation. Att verka för ett öppet och förtroendefullt diskussionsklimat, att initiera regelbundna diskussioner om t ex donations- och transplantationsfrågor, om svårigheter vid patient- och anhörigsamtal är ett ansvar som ligger på arbetsledarna. Dessa behöver dock själva stöd, information och kunskap för att fungera väl i sin roll. Arbetsledarutbildning inom hälso- och sjukvård borde innehålla en betydande del av sådana inslag. Etik handlar inte bara om hur man bemöter, vårdar och behandlar patienter och deras anhöriga utan för arbetsledare också om hur man leder, stödjer och uppmuntrar sin personal. Arbetsledare är dessutom normbildare i långt större utsträckning än de vanligtvis tror.

Socialstyrelsen försöker bistå sjukvården genom att utge råd och anvisningar samt olika slags informationsmaterial [2,

15]. Detta förefaller dock inte vara tillräckligt. Värde av information hänger på att den når berörda, läses och förstås [16, 17]. Med tanke på all information som läkare och annan sjukvårdspersonal får krävs särskilda åtgärder för att fånga intresset. Något som visat sig vara bra och underlätta förståelsen av donationsfrågan har varit återkommande personliga besök av sakkunniga personer från Socialstyrelsen, hornhinnebanken eller andra transplantationskoordinatorer. En speciell donationsansvarig läkare på det egna sjukhuset, något som redan finns på sina ställen, skulle sannolikt ytterligare kunna underlätta arbetet för berörda läkare och öka intresset.

Etiska diskussioner över professionsgränserna

En utgångspunkt för denna intervjuundersökning var frågan om en utbildning skulle kunna vara av värde för ansvariga läkare och sjuksköterskor. Det förefaller tveksamt om en central utbildning utgående från Socialstyrelsen skulle leda till önskvärda förändringar. Ingen av de intervjuade läkarna efterfrågade eller ville prioritera sådan utbildning. Troligen skulle fortlöpande lokala insatser i form av seminarier, föreläsningar och falldiskussioner kunna locka fler intresserade och ge mer kunskap till fler berörda.

Sjuksköterskorna efterfrågade mer medicinsk information och kunskap om olika aspekter på donationsfrågan liksom mer diskussion om etiska frågeställningar över huvud taget. Med ökad kunskap skulle de bättre kunna stödja anhöriga och underlätta för dem att ta ställning i donationsfrågan [15, 18-20]. Även om läkarna har det formella ansvaret är donationsfrågan inte bara en läkarfråga. Som intervjuerna visade kan sjuksköterskan få ta över läkarens uppgift. Sjuksköterskan är också den som oftast följer upp den första informationen som läkaren givit och den som är mest lättillgänglig för frågor från de anhöriga. Diskussioner om såväl donationsfrågan som andra etiskt komplicerade frågor på arbetsplatserna bör därför ske såväl över professionsgränserna som yrkesvis.

En utbildningsinsats som skulle kunna bli värdefull för vården är en kurs under läkarnas randutbildning i samtalsmetodik kring etiskt komplicerade patient- och anhörigsamtal som att ge dödsbud och att ta upp frågor som har med vävnads- och organdonation att göra. Detta var också något som efterfrågades från underläkarhåll.

Att vårda vårdarna

Intervjuerna aktualiserade den självklara men försummade omständigheten att det gäller att vårda vårdarna. Om inte så sker riskerar vi att få en sjukvårdspersonal som dräneras på sin genuint mänskliga förmåga att bli berörd. Den förmågan är en förutsättning för att »svåra« möten och samtal i vården, som att ta upp frågan om vävnadsdonation med anhöriga till en avliden patient, skall kunna genomföras på ett för såväl patient, dennes anhöriga som läkaren/sjuksköterskan gynnsamt sätt.

Referenser

1. Lag om transplantation m m. SFS 1995:831.
2. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om organ- och vävnadstagning för transplantation eller för annat medicinskt ändamål. SOSFS 1997:4.
3. Gäbel H. Tillgång till organ och vävnader för transplantation eller för annat medicinskt ändamål. Hur följer man SOSFS 1997:4? Rapport från Socialstyrelsen, hälso- och sjukvårdsavdelningen. Stockholm: Socialstyrelsen, 1998.
4. Beasley CL. Maximizing donation. Transplantation Reviews 1999; 13:31-9.
5. Schulman A, Håkanson E. Krishjälp och frågor om organdonation – omöjliga att förena? Nord Med 1994;109:182-3.
6. Håkanson E. »Det svåraste är att alls ta upp frågan«. Läkares och sjuksköterskors inställning till och erfarenhet av att ta upp frågan om

- vävnadsdonation med anhöriga till avlidna patienter. Rapport. Stockholm: Enheten för psykisk hälsa, Samhällsmedicin, 2001.
7. Pelletier ML. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs* 1992;17:90-7.
 8. Corlett S. Professional and system barriers to organ donation. *Transplant Proc* 1985;17:111-9.
 9. Robinette MA, Stiller CR. Summary of task force findings. *Transplant Proc* 1985;17:9-15.
 10. McGough EA, Chopek MW. The Physician's role as asker in obtaining organ donations. *Transplant Proc* 1990;22:267-72.
 11. Wakeford RE, Stepney R. Obstacles to organ donation. *BMJ* 1989;76:435-9.
 12. Pelletier ML. The needs of family members of organ and tissue donors. *Heart Lung* 1993;22:51-157.
 13. Gäbel H. Donation av organ och vävnader. Personal och närstående berättar om erfarenheter och vändor. *Läkartidningen* 2001;98:
 14. Kent B. Understanding attitudes towards tissue donation. *Professional Nurse* 1997;12:482-4.
 15. Donation av organ och vävnader. Frågor och svar. Stockholm: Socialstyrelsen, 2000. (www.sos.se)
 16. Thornquist E. Klinik, kommunikation, information. Oslo: ad Notam Gyldendal, 1998.
 17. Sundt Mortensen M. Public relations in crisis and disaster. Bærum: Atlantic Press, 1997.
 18. Christey K. Overcoming staff fears. *Nursing Times* 1993;89:36-7.
 19. Kennedy HB, Farrand L. Attitudes of emergency nurses toward organ and tissue donation. *Journal of Emergency Nursing* 1996;22:393-7.
 20. Malecki MS, Hoffman MC. Getting to yes: How nurses attitudes affect their success in obtaining consent for organ and tissue. *Dialysis & Transplantation* 1987;16:276-8.

SUMMARY

Discussing tissue donation with relatives after death of a patient is a difficult and unpleasant task for many doctors and nurses

Eva Håkanson

Läkartidningen 2002;99:180-4

The current Swedish transplant act (1995:831), which in contrast to the former law covers the procurement of tissues came into force on July 1, 1996. Eleven doctors and nurses were interviewed concerning their experiences of discussing tissue donation with bereaved relatives. The interviews revealed that breaking news about a patient's death was considered a routine matter, whereas discussing donation with relatives was regarded a difficult and unpleasant task. In general, the medical staff was not sufficiently familiar with the new law, and reported the lack of routines and guidelines in these matters as a problem. Many of the doctors felt they needed more psychological support and more opportunities to discuss ethical questions; the nurses asked for more information about donation and transplantation, and about ethics. In conclusion, there is a need for training in the communication skills involved in approaching bereaved relatives on the subject of tissue donation. There is also a need for a better understanding of the importance of providing psychological support to medical staff on the part of chiefs and health care authorities.

Correspondence: Eva Håkanson. Stockholm Center of Public Health, Unit of Mental Health, Box 17533, SE-118 91 Stockholm, Sweden (eva.hakanson@smd.sll.se)

Särtryck Läkartidningen

Det stillasittande liv som präglar alltför många i de rika nationerna har negativa följder för hälsan. Fetma har blivit en folksjukdom, benskörhet blir allt vanligare och hjärts-kärlsystemet "åldras" snabbare än nödvändigt. Motion på recept är ofta en bra medicin.

Det är bakgrunden till den serie på 24 artiklar som *Läkartidningen* samlat i särtrycket av serien "Människan i rörelse". Den har tagits fram i samarbete med Svensk idrottsmedicinsk förening med syftet att redovisa de praktiskt viktiga erfarenheter och kunskaper som är av värde i läkarens vardagsarbete med inaktiva patienter, med motionärer som fått besvär av träningen, med astmatiker och gravida som undrar om de kan fortsätta motionera eller tävla. Här får läkaren hjälp att besvara de vanliga frågor som patienter ställer om motion och träningsskador, och serien tar också upp de långsiktiga följderna samt etiska kontroverser kring idrott och idrottsmedicin.

Priset är 150 kronor.

Människan i rörelse



Beställer härmed.....ex
av "Människan i rörelse"

.....
namn

.....
adress

.....
postnummer

.....
postadress

Insändes till **Läkartidningen**
Box 5603
114 86 Stockholm

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se
under särtryck, böcker