

Organdonation och transplantation

—psykologiska aspekter

Rapport utgiven av transplantationsutredningen
Stockholm 1989

— **SOU** —

1989:99

Ref



Statens offentliga utredningar
1989:99
Socialdepartementet

Organdonation och transplantation

— psykologiska aspekter

Studier rörande allmänhetens och
sjukvårdspersonalens uppfattningar och
erfarenheter

Margareta Sanner

Rapport utgiven av transplantationsutredningen
Stockholm 1989

Allmänna Förlaget har utgivit en bibliografi över SOU och Ds som omfattar åren 1981 — 1987. Den kan köpas från förlagets Kundtjänst, 106 47 STOCKHOLM. Best. nr 38-12078-X.

Beställare som är berättigade till remissexemplar eller friexemplar kan beställa sådana under adress:

Regeringskansliets förvaltningskontor

SOU-förrådet

103 33 STOCKHOLM

Tel: 08/763 23 20 Telefontid 8¹⁰ - 12⁰⁰

08/763 10 05 12⁰⁰ - 16⁰⁰ (endast beställare inom regeringskansliet)

Graphic Systems AB, Stockholm 1989
Stockholm 1989

ISBN 91-38-10447-4
ISSN 0375-250X

**Till statsrådet och chefen
för socialdepartementet**

Transplantationsutredningen har haft till uppgift att bl.a. överväga och lämna förslag till vilka krav som bör ställas på samtycke till transplantationsingrepp. I direktiven för utredningen har pekats på vikten av att frågor kring organdonation förs ut till debatt och att människor i allmänhet tänker igenom de frågor som här uppkommer.

I syfte att få ett breddat underlag för övervägandena har utredningen initierat flera olika undersökningar med anknytning till frågor om organdonation och transplantation. Dessa har utförts av leg. psykologen Margareta Sanner, Uppsala. Undersökningarna avser allmänhetens och sjukvårdspersonalens kunskaper, uppfattningar och erfarenheter rörande sådana frågor. De har genomförts i form av enkäter till allmänheten och viss sjukvårdspersonal samt som intervjusamtal med lekmän och med sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med donations- och transplantationsverksamheten.

Transplantationsutredningen får härmed överlämna rapporten (SOU 1989:99) Organdonation och transplantation - psykologiska aspekter, vari redovisas resultatet av de genomförda undersökningarna.

Rapporten är ett självständigt arbete, och Margareta Sanner svarar ensam för innehållet. Undersökningsmaterialet har använts som underlag för de överväganden som utredningen redovisar i sitt betänkande (SOU 1989:98) Transplantation - etiska, medicinska och rättsliga aspekter.

Malmö i november 1989

Erland Aspelin

*/Lars Göran Abelson
Lars Elmqvist*

ORGANDONATION OCH TRANSPLANTATION - PSYKOLOGISKA ASPEKTER.

INNEHÅLL

Del I. INTRODUKTION	9
1. Inledning	9
1.1 Rapportens uppläggning	11
2 Bakgrund	13
2.1 Dödsbegreppet	13
2.2 Bestämmelser och förfaringssätt vid transplantation, obduktion, dissektion, begravning och jordfästning	16
3 Död och dödsångest	21
DEL II. ALLMÄNHETENS ATTITYDER TILL ORGANDONATION OCH TRANSPLANTATION	25
4 Inledning	25
4.1 Bakgrund, syften och frågeställningar	25
5 Metod	29
5.1 Instrument	29
5.2 Urval och genomförande	30
5.3 Bearbetning och analys	31
6 Resultat	33
6.1 Svarsfrekvens och bortfall	33
6.2 Beskrivning av svarandegruppen	33
6.3 Attityder till organdonation och transplantation	35
6.4 Vilka förhållanden påverkar attityderna?	38
6.5 Jämförelse med malmöbornas inställning innan hjärn- relaterade dödsdkriterier infördes	42

7	Diskussion	45
7.1	Bortfallets betydelse	45
7.2	Sammanfattning och slutsatser	45

DEL III. ATTITYDER TILL TRANSPLANTATION - BAKOMLIGGANDE FAKTORER 51

8	Bakgrund och syfte	51
9	Metod	53
9.1	Deltagare i undersökningen	53
9.2	Genomförande	57
9.3	Intervjusamtalet som instrument	58
9.4	Etiska överväganden	58
9.5	Innehållet i intervjusamtalet	59
9.6	Bearbetning, analys och tolkning	60
10	Redovisning av intervjusamtalen	63
10.1	Inställning till intervjun	63
10.2	Kunskaper och uppfattningar om sakförhållanden	65
10.3	Förhållanden som påverkar människors inställning till transplantationsverksamhet	67
10.3.1	Motiv bakom inställningen till åtgärder med den döda kroppen	67
10.4	Analys och tolkning av motivkategorierna	81
10.4.1	Att skilja döda från levande. "Kvardröjnings illusionen"	81
10.4.2	Att värna den enskildas värde	83
10.4.3	Projektion och omtanke	85
10.4.4	Trygghet i riten	86
10.4.5	Ångest för att inte finnas till	87
10.4.6	Hänsyn till mottagaren	88
10.4.7	Misstro och oro	88
10.4.8	Gränser satta av Gud eller naturen	90
10.4.9	Altruism	92
10.4.10	Rationalitet	92
10.4.11	Motivkomplex. En summering	93
10.5	Gruppens reaktionsmönster	96

10.6	Ställningstagandet	99
10.7	De osäkra	102
10.8	De religiöst engagerade	104
10.9	Inställningen till donationskort	106
10.10	Att ta ställning som ombud	106
10.11	Stabiliteten i attityderna	109
11	Diskussion	113
11.1	Urvalets betydelse	113
11.2	Sammanfattning och slutsatser	114
DEL IV. DONATIONSPROCESSEN		119
12	Inledning	119
13	Syfte och frågeställningar	123
14	Metod	125
14.1	Deltagare i undersökningen	125
14.2	Intervjusamtalet	127
14.3	Etiska överväganden	128
14.4	Genomförande	130
14.5	Bearbetning och analys	131
15	Resultat	133
15.1	Inledning	134
15.2	Donationsprocessen i upplevelseperspektiv	135
15.3	Fas 1	135
15.3.1	Dödsdiagnosen	135
15.3.2	Dödsbegreppet	137
15.4	Fas 2	138
15.4.1	Övergången	138
15.4.2	Initiering av organdonation	139
15.4.3	Förfrågan om organdonation	142
15.4.4	Respiratoravstängning	147
15.5	Fas 3	147
15.5.1	Vård av donatorn	147
15.5.2	Donators anhöriga	152
15.6	Fas 4	155

15.6.1	Organuttagningen	155
15.6.2	Efter operationen	162
15.7	Attityder till transplantations- och donationsverksamhet	165
15.8	Förslag till förbättringar	170
15.9	Inställning till intervjusamtalet	172
16	Diskussion	175
16.1	Urvalets betydelse	175
16.2	Sammanfattning och slutsatser	175
17	Vad kan underlätta arbetet med donationer?	185
DEL V. LÄKARES OCH SJUKSKÖTERSORS KUNSKAPER OCH ATTITYDER RÖRANDE DÖDSBEGREPP OCH TRANSPLANTATION		189
18	Inledning. Bakgrund och syften	189
19	Metod	191
19.1	Instrument	191
19.2	Urval och genomförande	191
19.3	Bearbetning	193
20	Resultat	195
20.1	Svarsfrekvens och bortfall	195
20.2	Kunskaper om dödsbegreppet	195
20.3	Attityder till dödsbegrepp, organdonation och trans- plantation	200
20.4	Sambandet mellan kunskaper och attityder	202
21	Diskussion	205
22	AVSLUTANDE DISKUSSION	209
Referenser		215
Bilagor		219

DEL I. INTRODUKTION

1 INLEDNING

Transplantationsverksamhet är ett område som utöver rent medicinska frågeställningar väcker viktiga etiska, intellektuella och emotionella frågor. I fråga om andra medicinska framsteg är det konsekvenserna för den behandlade patienten som stått i fokus för intresset. Dilemmat när det gäller transplantationer är att det finns två sidor att ta hänsyn till: den människa som behöver organ och den människa som skall bestå organen. I diskussionerna har de levande givarna beskärts ett begränsat intresse, fast det även i dessa fall kan finnas svårlösta etiska och emotionella problem. Det är i stället de döda organgivarna som väckt människors uppmärksamhet. Detta har bl a att göra med villkoren för verksamheten, d v s att de organ som skall transplanteras bör/måste tas ur en kropp med bibehållen blodcirkulation. När hjärnrelaterade dödsriterier infördes i Sverige förbättrades således möjligheten att utföra transplantationer, och det innebar också att hjärtan kunde överföras. Diskussionerna kring dödsbegreppet och om transplantationsverksamhet har därför förts parallellt.

De offentliga meningsutbytena har ofta engagerat personer med speciellt intresse för frågorna, som läkare, teologer och filosofer. Vad folk i allmänhet anser vet vi mycket lite om. Erfarenheter och upplevelser hos dem som arbetar med donationsverksamhet på intensivvårds- och operationsavdelningar har inte heller belysts systematiskt. Vi vet vidare föga om kunskaper och attityder hos läkare och sjuksköterskor i allmänhet på detta område. Jag har därför på uppdrag av transplantationsutredningen genomfört fyra studier kring allmänhetens och olika kategorier sjukvårdspersonals erfarenheter, känslor och föreställningar kring transplantationsverksamhet och frågor med anknytning till denna. Två av undersökningarna baseras på enkäter och de två andra på intervjuer.

Frågor som på detta sätt har att göra med döden aktiverar i olika grad människors dödsångest och är därför svåra att belysa. Icke desto mindre är attityder och reaktioner inför de åtgärder som kan, får eller måste vidtas efter en människas död viktiga att kartlägga och analysera, då villkor, tillvägagångssätt och bemötande i dessa sammanhang bättre skulle kunna anpassas efter människors behov och uppfattningar.

Allmänheten.

I Sverige dör cirka 93 000 människor per år. Uppskattningsvis avlider mellan 200 och 700 under sådana omständigheter att organ-donation skulle kunna bli aktuellt. Av dessa är det cirka 150 som blir organdonatorer. Antalet organmottagare per år är ungefär 400; merparten har fått en njure transplanterad. Sammanlagt har ungefär 6.000 svenskar fått något organ transplanterat. Det är alltså relativt få personer som direkt berörs av transplantationsfrågorna. Ändå kan vem som helst av oss när som helst försättas i en situation där antingen vi själva eller våra anhöriga kan bli organdonatorer. Det kan också bli aktuellt för oss själva och närstående att eventuellt ta emot ett organ för att rädda våra liv. Det är således trots verksamhetens relativt ringa omfång frågor som *kan* beröra oss alla. Människors åsikter i dessa frågor är självklart viktiga att ta hänsyn till när det gäller att utforma regler för hur verksamheten skall bedrivas. Det är här av intresse både att kartlägga attityderna hos en större befolkningsgrupp och att mera inträngande analysera bakgrunden till olika inställningar. De två första studierna behandlar dessa frågor.

Sjukhuspersonal i transplantationsverksamhet.

På sjukhusen är det intensivvårds- och operationspersonal som främst kommer i kontakt med donations- och transplantations-verksamhet: transplantationskirurger, koordinators, anestesiologer, sjuksköterskor i olika befattningar (såsom klinikadministratörer, klinikföreståndare, avdelningsföreståndare, avdelningssköterskor och operationssköterskor), undersköterskor, sjukvårdsbiträden, operationsassistenter. Deras konkreta erfarenheter av arbetet, deras känslor inför detta och deras föreställningar om verksamheten är av

generellt intresse att belysa - inte minst i relation till allmänhetens uppfattningar. Den tredje studien är en intervjuundersökning av dessa grupper.

Läkare, sjuksköterskor och sjuksköterskeelever.

Vårdpersonal av olika kategorier har viktiga uppgifter som informatörer både i sin professionella roll och i privatlivet. Det är därmed utomordentligt väsentligt att de själva har adekvata kunskaper eller att de åtminstone vet vilka kunskaper de saknar. I samband med dödsbegreppsutredningens arbete gjordes två enkäter för att inventera dels allmänhetens kunskaper om "hjärndöd" och frågor med anknytning till detta, dels nyblivna läkares och sjuksköterskors kunskaper (SOU 1984:80). Resultaten av båda enkäterna var nedslående. Vårdgruppens standard var visserligen bättre än allmänhetens men ingalunda tillfredsställande.

Det finns anledning att ånyo undersöka vårdpersonalens kunskaper. Det har också ett självklart intresse att kartlägga deras förhållningssätt till transplantationsfrågor, eftersom deras funktion som attitydbildare i dessa sammanhang inte skall underskattas. Den sista studien är en kunskaps- och attitydundersökning av AT-läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskeelever.

1.1 Rapportens uppläggning

I rapporten ges först en beskrivning av dödsbegreppet och en kort genomgång av vissa bestämmelser som reglerar de verksamhetsområden som berörs i studierna. Därefter följer ett avsnitt om död och dödsångest som underlag framför allt för del III (intervjuer med allmänheten). De olika studierna presenteras sedan var för sig och diskuteras också på sina egna villkor i varje avsnitt. Slutligen förs en avslutande diskussion kring vad som kan göras för att människor skall ta ställning till egen organdonation och kring vad som kan underlätta situationen för anhöriga vid förfrågan om organdonation, när den avlidna inte uttalat sig.

I rapporten diskuteras i många olika sammanhang grupper av individer som är positiva, negativa eller odeciderade till egen organodonation. För att inte i onödan tynga framställningen med långa formuleringar, förkortar jag ofta rubriceringen till exempelvis "den positiva gruppen". Jag vill understryka att denna formulering inte innehåller någon värdering utan enbart har som syfte att underlätta läsningen.

En annan språklig fråga gäller ordet "hjärndöd". Den korrekta betydelsen av detta begrepp är "tillståndet hos en respiratorbehandlad patient med total hjärninfarkt". Ordet "hjärndöd" skulle kunna vara en kort och bra term, om det inte vore så belastat med missuppfattningar om innebörden. I denna rapport undviker jag därför så långt möjligt detta ord. Det förekommer dock i en del citat samt i del V, där en enkät innehåller denna beteckning.

Projektet har godkänts av forskningsetiska kommittén vid medicinska fakulteten, Uppsala universitet. De etiska övervägandena diskuteras i anslutning till respektive studie.

2 BAKGRUND

2.1 Dödsbegreppet

I Sverige infördes hjärnrelaterade dödsriterier den 1 januari 1988. Genom "lagen om kriterier för bestämmande av människans död" preciseras dödens inträde till den tidpunkt då hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Detta tillstånd kallas total hjärninfarkt. Det innebär att funktionerna hos stora hjärnan, lilla hjärnan och hjärnstammen helt har fallit bort. Att så är fallet kan konstateras genom antingen direkta eller indirekta metoder.

De indirekta metoderna är de vanligaste och används i mer än 99 % av samtliga dödsfall. Dessa metoder innebär att man sluter sig till att hjärnans samtliga funktioner har fallit bort, när hjärt- och andningsverksamheten varit upphävd i cirka 20 minuter. Då har nämligen hjärnan gått under på grund av den syrebrist som uppstår i vävnaderna när blodcirkulationen upphört. Olika organ i människokroppen är olika känsliga för syrebrist och förstörs således olika snabbt när cirkulationen upphör; hjärnan är känsligast. Till de indirekta metoderna hör EKG-registrering samt klinisk undersökning.

De direkta metoderna att konstatera döden eller total hjärninfarkt (som det tillstånd kallas när hjärnfunktionerna är helt utsläckta), undersöker hjärnans tillstånd utan omväg över hjärtverksamheten. Här kan man använda en klinisk neurologisk undersökning, där de reflexer som är direkt beroende av hjärnverksamheten kontrolleras. Man kan också göra olika typer av röntgenundersökningar, där blodcirkulationen i hjärnan registreras. Enbart EEG-undersökning räcker inte för att konstatera upphävd hjärnverksamhet.

Direkta metoder för att konstatera om döden inträtt blir endast aktuella när den person det gäller vårdas i respirator, d v s när

andningen hålls igång på konstgjord väg. De människor som är så svårt hjärnskadade att den spontana andningen sviktar, kan läggas i respirator för att på så sätt få andningsstöd. Det är hjärnan som styr andningsverksamheten liksom flertalet av våra kroppsliga funktioner. Hjärtat har dock ett eget nervcentrum som gör att, om det fortfarande förses med syresatt blod, muskelsammandragningarna kan fortsätta en kort tid efter det att hjärnan förstörts. Det är denna omständighet som gjort att fenomenet "hjärndöd", uppstått - som en effekt av den medicinsk-tekniska utvecklingen. Innan möjligheten fanns att behandla andningssvikt genom respirator upphörde hjärtats verksamhet när blodet inte längre syresattes. Den tid som andningsverksamheten kan upprätthållas på konstgjord väg varierar vanligen mellan någon eller ett par dagar till ett par veckor beroende på den behandlade kroppens allmäntillstånd.

"Hjärndöd", ett begrepp som använts för att beteckna tillståndet hos en respiratorbehandlad människa med total hjärninfarkt, förväxlas i den allmänna diskussionen ofta med andra svåra hjärnskador som t ex kronisk medvetlöshet. Vid dessa tillstånd är hjärnstammen delvis oskadad, varför andningsfunktionen bevaras liksom övriga hjärnstamsreflexer. Blodcirkulationen i hjärnan är inte heller helt upphävd. Sådana patienter kan under specialistvård överleva i årtal.

De vanligaste orsakerna till total hjärninfarkt, där respiratorbehandling kommit till användning, är subarachnoidalblödning, intracerebral blödning, hjärnskador vid olycksfall, hjärntumörer och inflammatoriska tillstånd.

När total hjärninfarkt har konstaterats skall respiratorbehandlingen avbrytas, eftersom patienten är död. Det fins dock två tillfällen när detta inte skall ske: när den avlidna eller hennes anhöriga medgett att organ får tas för transplantation, och när det gäller en gravid kvinna, där det är befogat att göra kejsarsnitt för att rädda fostret. I dessa båda fall får respiratorbehandlingen fortsätta ytterligare högst ett dygn, eller vid synnerliga skäl längre.

Sverige var ett av de sista länderna i västvärlden som införde hjärnrelaterade dödsriterier. Tidigare var dödsriterierna av praxis och

tradition knutna till hjärtverksamheten. En människa dödförklarades när hjärtat slutgiltigt upphört att slå. Respiratorbehandling av patienter med total hjärninfarkt har ändå kunnat avbrytas sedan 1973 enligt anvisningar från Socialstyrelsen, eftersom de medicinska insatserna betecknades som meningslösa vid detta tillstånd. Efter det respiratorn kopplats bort avvaktade man tills hjärtat stannade och dödförklarade därefter patienten.

Hjärnrelaterade dödsriterier innebär att organ för transplantationsändamål kan opereras ut under pågående respiratorbehandling. Detta betyder att organens kvalitet bibehålls bättre eftersom blodcirkulationen förhindrar vävnadsdöd genom syrebrist. Dessutom är det nu möjligt att ta hjärtan, ett organ som är särskilt känsligt för syrebrist.

Dödsriterierna har debatterats intensivt, dels i samband med att dödsbegreppsutredningen lade fram sitt betänkande (SOU 1984:79), dels i samband med riksdagsbehandlingen av lagpropositionen (1986/87:79). När lagen slutligen trädde i kraft vid årsskiftet 1987-88 tog diskussionen fart igen. De första hjärttransplantationerna med svenska givare bevakades noga av press, radio och TV.

Det debatten främst handlat om är huruvida allmänhetens förtroende för sjukvården skulle rubbas, när människor inte längre själva på traditionellt sätt kan konstatera att livet flytt. Ytterligare farhågor har gällt svårigheten att uppfatta en människa med slående hjärta som reellt död. Den viktigaste frågan har rört själva principen för dödförklaring: Är det hjärtat eller hjärnan som är säte för livet? En del av motståndarna till den nya lagen har framfört att transplantationslagen i stället skulle ändras så att det blev tillåtet att ta organ från personer med total hjärninfarkt, som i så fall skulle dödförklaras efter det respiratorn stängts av under organuttagningen.

2.2 Bestämmelser och förfaringssätt vid transplantation, obduktion, dissektion samt begravning och jordfästning

Transplantation

Att transplantera innebär att föra över vävnad från ett ställe till ett annat. Detta kan ske hos en och samma person och kallas då autolog transplantation. Men det kan också ske från en individ till en annan, allolog transplantation. Det är den senare typen av transplantation som avses i denna rapport. Det som överförs kallas transplantat och kan vara ett stycke vävnad eller ett helt organ. De organ som finns brukar transplanteras i Sverige är njure, lever, bukspottkörtel och hjärta. Annat som transplanteras är hud, hornhinna, blod, benmärg. Lungor transplanteras i bl a England.

När vävnad från en människa förs över till en annan reagerar mottagarens kropp spontant med att via sitt immunförsvar försöka stöta bort den främmande vävnaden, vilket tidigare gjorde transplantationer vanskliga. I slutet av 1970-talet introducerades ett nytt läkemedel, cyklosporin, som minskar kroppens avstötningbenägenhet genom att påverka immunförsvaret (immunosuppression). Därmed har transplantationskirurgins resultat avsevärt förbättrats, och njur-, hjärt- och levertransplantationer räknas nu till etablerad sjukvård. (se vidare transplantationsutredningens betänkande, SOU 1989:98)

I transplantationslagen (1975:190) ges bestämmelser om transplantation, dvs om tagande av "organ och annat biologiskt material från levande eller avliden person för behandling av sjukdom eller kroppsskada hos annan person." Här slås fast att organtagning från en levande inte får göras om "ingreppet med hänsyn till sin art eller till givarens hälsotillstånd kan befaras medföra allvarlig skada till liv eller hälsa." Om det gäller en avliden får organ tas, om denna under sin livstid medgett detta skriftligen. Det får även ske "om det finns grundad anledning" att tro att den avlidna skulle ha medgivit organtagning. Om den avlidnas uppfattning inte är känd får organ tas om en nära anhörig medger detta. Om anhöriga inte är överens får ingrepp inte göras. Enligt denna formulering får man således inte ta organ om den avlidna saknar anhöriga och inte själv har

uttalat sig i frågan.

Medgivandebestämmelserna i transplantationslagen ändrades i samband med tillkomsten av lagen om bestämmande av människans död. Tidigare gällde, att om den avlidna inte uttalat sig *motatt* donera organ antogs det att hon ställde sig positiv till detta. Det förutsattes emellertid att nära anhörig skulle underrättas om ingreppet innan det ägde rum. I praktiken innebar detta att det var de närmast anhöriga som fick ta ställning till donation om det inte förelåg något uttalande från den avlidna. Saknades anhöriga och fanns inget uttalande från den döda fick organen dock tas.

Den nuvarande formuleringen innebär en skärpning av reglerna för organtagning.

Tagning av blod, hornhinna och hud (s k mindre ingrepp) regleras inte i transplantationslagen, vilket betyder att tillstånd från den avlidna eller hennes anhöriga inte behövs i sådana fall. De anhöriga behöver heller inte underrättas om sådana ingrepp. Beslut om organtagning får inte fattas av läkare som har ansvar för vården av den person som skall ta emot organen.

Ju bättre samstämmighet mellan det organ som skall transplanteras och mottagaren, när det gäller immunologiska förhållanden och ibland också organstorlek, desto bättre kan resultatet bli. Därför koordinerar de regionala transplantationsenheterna, som är de som svarar för verksamheten i sina sjukvårdsregioner, sitt arbete med varann och ingår också i ett skandinaviskt och europeiskt samarbete. Tillgången på organ kan också vara ojämn mellan olika enheter och länder, varför samarbetet kan minska väntetiderna för mottagarna. Detta samarbete kräver en väl fungerande organisation. En mottagare skall snabbt kunna kallas in på ett sjukhus och göras i ordning för insättning av organet, medan man på ett annat sjukhus opererar ut transplantatet och t ex med flyg sänder över det till mottagar-sjukhuset. De svenska transplantationsenheterna har s k koordineror som sköter denna samordning.

Obduktion

Två former av obduktion förekommer: rättsmedicinsk obduktion och klinisk. Här skall endast behandlas den kliniska obduktionen.

En obduktion innebär att den döda kroppen öppnas och att inre organ och vävnader undersöks. Detta kan göras när dödsorsaken är okänd; i sådant fall finns en ovillkorlig rätt att obducera. När dödsorsaken är känd men det ändå finns intresse av en obduktion (t ex för att studera hur en behandling fortskridit eller för att kartlägga olika sjukdomars utbredning) krävs att den avlidna eller hennes anhöriga inte uttalat sig emot ingreppet, för att det skall få göras.

Efter obduktionen återställs de organ, där ytterligare patologisk undersökning inte behövs, och kroppen tillsluts. Om inte särskilda skäl föreligger, d v s sjukdomens art, görs ingreppen så att kroppen skall kunna visas för de anhöriga, t ex vid bisättningen utan att göra ett åverkat intryck. Begravningen sker på sedvanligt sätt. Bestämmelser om obduktion finns i obduktionslagen (1975:191).

Dissektion

Dissektion utgör grunden för anatomin, som är vetenskapen om hur kroppar är uppbyggda. För vissa yrkesutövare är denna kunskap grundläggande, t ex för läkare och sjukgymnaster. Dissektion används därför som inslag i utbildningen av dessa yrkesgrupper. Dissektion betyder "sönderskära"; kroppen delas i olika fraktioner så att möjlighet ges att studera musklernas uppbyggnad, nervutbredning, blodomlopp osv. Kroppsdelarna behandlas med kemikalier och kyla för att hejda förruttelse. En individs kropp kan på detta sätt användas i cirka ett år. Tillgången på kroppar är nämligen begränsad, vilket gör att varje kropp nyttiggörs så långt möjligt.

Eftersom tidsförloppet är så långt sker jordfästningen av den döda innan dissektionen, medan själva gravsättningen äger rum efteråt.

Sedan 1973 tillgodoses behovet av kroppar för dissektion främst genom att människor via testamente donerar sin kropp till

anatomiska institutioner för undervisnings- och forskningsändamål. Tidigare användes avlidna, som måste begravas på allmän bekostnad.

Begravning och jordfästning

En viss terminologisk förvirring råder när det gäller beteckningar för olika akter i samband med begravningen. I följande beskrivning används de beteckningar som begravningskungörelsen (1963:540) använder.

Bisättning kallas det tillfälle när den avlidna är färdigsvept och överlämnas av begravningsentreprenör eller den som annars tagit hand om stoftet, i en särskild bisättningslokal. Där kan släkt och vänner ta avsked av den döda innan kistan försluts. Ofta hålls en religiös ceremoni i samband med detta.

Jordfästningen kan utföras antingen av en präst vid en kyrklig ceremoni eller av vem som helst annan vid en borgerlig begravning. Detta är en minnesstund över den avlidna.

Om familjen/den avlidna valt en *jordbegravning* gravsätts kistan omedelbart efter jordfästningsakten, som då utgör avslutningen på begravningssekvensen. Om de valt *kremering* förs kistan till krematoriet, där kroppen bränns. Askan tas tillvara och läggs i en urna, som gravsätts när de anhöriga önskar. Ett alternativ till egen grav är nedsättning av urnan eller enbart askan i en *minneslund* i anslutning till kyrkogården. Detta sker utan de anhöriga, som på så sätt inte får vetskap om exakt var askan grävts ner. *Gravsättning* måste ske på en begravningsplats, som kommunen ombesörjt. Ytterligare en variant är att *sprida askan* för vinden, vilket kan ske i minneslundan eller över havet. Efter särskilt tillstånd från länsstyrelsen kan askan få strös på annan plats.

3 DÖD OCH DÖDSÅNGEST

Tankar och föreställningar om döden hör till det mest privata i våra liv. Det är sällsynt att vi talar med andra om vilka föreställningar vi har om döden, om att dö, om att vara död. Våra tankar om döden är ofta oklara och fragmentariska och vi finner sällan anledning att på ett mera djupgående sätt fundera över frågor i samband med döden. Vi har en benägenhet att hålla ifrån oss sådana tankar, eftersom de lätt aktiverar den dödsångest som vi alla i mer eller mindre hög grad bär. De personer som står oss närmast är många gånger dem vi har svårast att tala med om döden, eftersom de - liksom vi - gärna avfärdar ämnet. Det är smärtsamt att bli påmind om att även våra anhöriga är dödliga och att vi kommer att förlora dem.

Även "samhället" tränger undan döden från det vardagliga livet och isolerar den på vårdinstitutioner. Det finns idag stora möjligheter för människor att undvika att bli vittne till döden. Många har aldrig sett en död människa fast de uppnått vuxen eller t o m hög ålder. Loma Feigenberg (1976) har kallat det västerländska samhället för dödsförnekande. Genom vår höga levnadsstandard och den tekniska och medicinska utvecklingen har också döden blivit mindre dramatisk. Det är gamla människor som levat ett långt liv som dör och inte lika ofta spädbarn och yngre, som förr i tiden. Vi som lever i dag har kanske därför en sämre beredskap för frågor som har att göra med döden. Det kristna trossystemet har till stor del förlorat sin ställning som vägvisare i detta ämne. Ändå präglar oss den religiösa traditionen fortfarande i viss mån, utan att vi kanske riktigt vet varifrån vi hämtar våra uppfattningar.

Samtidigt som döden således trängts undan från det dagliga livet ställs det i högre grad än tidigare krav på den enskilda att ta ställning till olika åtgärder i samband med sin egen eller anhörigas död. När det gäller jordfästning och begravning för att inte tala om dödsannons och liknande sedvänjor är valfriheten stor. Vårt "döds-

system" är pluralistiskt. Det innebär att vi inte längre har den tryggheten att allt som skall göras är känt i förväg, att rollerna är tydliga och att situationen är under kontroll. I det patriarkaliska sjukvårdssystemet behövde människor inte heller utsättas för att ta ställning till sådana åtgärder som obduktion och organtagning utan detta avgjordes av läkaren. Nu har vårt självbestämmande utsträckts även till det som skall hända vår kropp efter döden, vilket konfronterar oss med frågeställningar med existentiella förtecken som tidigare generationer inte haft anledning att fundera över.

Cirka 80% av alla dödsfall i Sverige inträffar på en vårdinstitution. Det blir således de professionella vårdgivarna som i allt större utsträckning får möta döden. Detta har lett till ett ökat intresse och ett ökat behov av kunskaper i ämnet. De två senaste decennierna har sociologer, psykologer, läkare, filosofer, historiker m fl ägnat en hel del uppmärksamhet åt frågor med anknytning till döden både inom sjukvården och i samhället i övrigt. Populärvetenskaplig litteratur om döden börjar efterfrågas inom breda grupper och i dagspressen har förekommit artikelserier om döden och döendet. Det tycks alltså som om en motrörelse mot den tabubelagda döden är på väg. Aries (1978) menar att det just är på grund av att ämnet varit så förbjudet som massmedias intresse vaknat.

Robert Kastenbaum är en amerikansk psykolog som ägnat döden ett djupgående studium. Han framhåller att ångest kanske är den mest typiska psykologiska reaktionen på död (1979). Han framlägger också hypotesen att rädslan för *vad som helst* i grunden är en dödsrelaterad fruktan som härrör ur samma hot, nämligen hotet mot vår överlevnad. Dödsångesten har således ett överlevnadsvärde genom att göra oss uppmärksamma på det som hotar vårt liv. Kastenbaum vänder sig emot den tendens han menar finns idag att betrakta dödsångest som något oacceptabelt och närmast osunt. Han anser att vi alltid måste leva med ett visst mått av dödsångest.

Filosofen Jacques Choron (1964) menar att man kan särskilja tre typer av dödsångest:

- 1) Fruktan för att upphöra att vara till, att sakna existens. Detta är det centrala och grundläggande i dödsångesten.

2) Fuktan för själva döendets process. Här finns en rädsla för lidandet och för den emotionella utsattheten och ensamheten när vi dör.

3) Fuktan för vad som kommer efter döden. Väntar straff eller fördömelse eller tomma intet?

Till dessa typer av dödsångest kan fogas ytterligare två:

4) Fuktan för de döda. Om man inte handlat rätt mot den avlidna före eller efter döden finns risken att man kan utsättas för vedergällning.

5) Fuktan för anhörigas död. Tanken på att bli övergiven och lämnad i sorgfylld saknad kan vara ännu mera smärtsam och ångestfylld än tanken på den egna döden.

Beroende på personlighet, livsåskådning, tidigare erfarenheter och situationen som sådan kan någon av dessa former av dödsångest aktiveras. De speciella förhållanden som omgärdar organdonation som företeelse kan förväntas väcka vilken som helst eller alla dessa typer av fuktan för döden.

DEL II. ALLMÄNHETENS ATTITYDER TILL ORGAN- DONATION OCH TRANSPLANTATION

4 INLEDNING

4.1 Bakgrund, syften och frågeställningar

Sedan ett 20-tal år tillbaka har allmänhetens inställning till transplantationsfrågor studerats i USA, Kanada och England. Den metodik som använts har främst varit enkäter, telefonintervjuer och direkta intervjuer med standardiserade frågor och fasta svarsalternativ. Beroende på vilka grupper som tillfrågats har resultaten varierat starkt; mellan 25% och 85% har uppgivit att de varit positiva till att donera sina egna organ efter döden. Ett flertal studier har försökt kartlägga hur många personer som har undertecknat ett s k donationskort och vad som karakteriserar dessa individer. En Gallup-undersökningen utförd i USA i april 1987 visade att 48 % av ett slumpmässigt urval amerikaner var övervägande positiva till att donera egna organ. 61% skulle ge medgivande till donation av sitt barns organ. Denna tendens att oftare vilja medge donation av närståendes organ än egna återfinns i flertalet amerikanska undersökningar men inte i de engelska.

Många av undersökningarna redovisar försök att identifiera bakgrundsförhållanden som är karakteristiska för dem som ställer sig positiva respektive negativa till egen donation. Man har vanligen funnit samband mellan dessa attityder och ålder, utbildning, inkomst, ras, religiös inställning samt blodgivarstatus (se t ex Evers m fl 1988, Shandor Miles m fl 1988, Gallup 1987, Manninen m fl 1985).

Syftet med dessa undersökningar har varit att uppskatta den potentiella tillgången på donatorer, mäta effekten av upplysningsinsatser och donationskortskampanjer och att få uppslag till olika åtgärder för att öka viljan att donera organ.

I Sverige har tidigare endast ett försök att kartlägga allmänhetens

inställning gjorts, nämligen i Malmö vintern 1986-87 (Gäbel och Lindskoug, 1987). Denna studie visade att majoriteten (65%) av ett slumpmässigt urval av Malmös befolkning uppgav att de var positiva till att donera egna organ, 16% var negativa och 20% odeciderade. 45% sade att de kunde tänka sig att ge tillstånd till donation av närståendes organ och 72% att de var villiga att ta emot organ om det kunde rädda deras liv. Man fann vidare att de som var positiva till egen donation i högre utsträckning var män, yngre, högutbildade, ointresserade av religiösa frågor, uppvuxna på landet, svenskar, hade ett gott socialt stöd och en känsla av samhörighet med sina arbetskamrater samt var blodgivare.

Malmö-undersökningen gjordes ett år innan hjärnrelaterade döds-kriterier infördes i Sverige. I juni 1987 fattade riksdagen beslut om införandet av en ny lag om kriterier för bestämmande av människans död. Beslutet föregicks av en intensiv debatt där läkare, författare, journalister och andra på olika grunder tog ställning för och emot nya döds-kriterier. När lagen trädde i kraft bevakades de första svenska hjärtdonationerna på nyåret 1988 mycket grundligt av mass-media. Om allmänheten påverkats av allt detta kunskaps- och attitydmässigt och i så fall i vilken riktning vet vi inte. I undersökningar bl a i England (Lewis och Snell, 1986) har man dock kunnat se att donationsfrekvensen gått ner i samband med TV-program som framställt transplantationsverksamhet på ett negativt sätt, och att frekvensen gått upp efter program som gett en positiv bild, vilket tyder på att opinionen är lättpåverkad.

Det var därför av intresse att ånyo med liknande instrument som vid Malmö-undersökningen göra en mätning av allmänhetens inställning till donation och transplantation för att studera hur situationen tedde sig några månader efter att de nya döds-kriterierna införts. Av praktiska skäl valde jag att göra undersökningen i Upsala.

Frågeställningarna preciserades på följande sätt:

1. Vilken inställning har ett slumpmässigt urval av befolkningen till organdonation och transplantation?
2. Föreligger samband mellan dessa attityder och olika bakgrundsfaktorer?

3. Har dessa attityder förändrats efter införandet av nya dödsriterier?

Jag ville också studera människors djupare motiv att vilja donera/inte donera egna och anhörigas organ, något som svårligen låter sig fångas in via en enkät. För ett sådant ändamål passar personliga intervjuer bättre. En enkät skulle dock göra det möjligt att nå människor, vars inställning till donation jag på så sätt kände till, och be dem medverka i en uppföljande intervju. Att gå ut direkt till ett slumpmässigt befolkningsurval skulle betyda att intervjugruppen måste göras mycket stor för att alla åsiktsriktningar skulle bli representerade. Genom enkätresultaten skulle jag få underlag för ett begränsat urval.

5 METOD

5.1 Instrument

Det frågeformulär som använts bygger i väsentliga delar på den inledningsvis nämnda Malmö-enkäten. Denna består av en första del med frågor om sociala och andra förhållanden samt en andra del med fakta- och attitydfrågor kring organdonation och transplantation. Den första delen har använts i flera olika studier och anses väl beprövad. Den andra delen konstruerades för Malmö-undersökningen och anses täcka väsentliga aspekter av attitydkomplexet (Gäbel och Lindskoug, 1987).

Till detta frågeformulär har jag tillagt ytterligare några frågor:

- 1) om man själv någon gång drabbats av en allvarlig sjukdom,
- 2) om man skrivit ett vanligt testamente,
- 3) vilka organ man kan tänka sig att donera när man är positiv till egen donation,
- 4) om man anser att det är läkaren som skall ta ställning till donation när den döda inte uttryckt sin vilja,
- 5) hur man ställer sig till transplantationsverksamhet i allmänhet
- 6) vilken typ av begravning man önskar.

Den sistnämnda frågan medtogs då man i en amerikansk undersökning funnit att de som fyllt i donationskort oftare väljer kremering än de som inte har sådana kort (Simmons m fl 1974).

Eftersom jag avsåg att göra en jämförelse med resultaten från Malmö-enkäten, var jag angelägen om att inte skillnader i frågeformulären skulle orsaka svarsskillnader. Vissa omformuleringar för att förenkla frågorna har dock gjorts och två frågor har uteslutits (om man har hemmavarande barn samt hur länge man bott i staden). En tredje fråga om man skulle tycka det var svårare att donera hjärta än njurar och lever uteslöts också, då den täcktes av ovannämnda tilläggsfråga om undantag för vissa organ. Fråge-

formuläret (se bil 1) omfattar slutligen 30 frågor, varav 17 rör bakgrundsförhållanden och 13 fakta- och attitydfrågor kring donation och transplantation. I denna senare avdelning ges tre svarsalternativ: "ja", "nej" och "kan inte svara på frågan".

I ett följebrev (se bil 2) beskrevs undersökningens syfte med hänvisning till transplantationsutredningen och dessutom gavs viss faktainformation. Bland annat angavs att organdonation kan bli aktuellt ända upp i 70-årsåldern. Denna upplysning gav jag eftersom det antagits att äldres indifferent eller negativa attityd till egen donation kan bero på att de felaktigt anser att de är för gamla för att donera sina organ (se t ex Corlett, 1985). Jag underströk vikten av att alla tillfrågade besvarade enkäten även om de tyckte frågorna var svåra och informerade också om att jag hade för avsikt att senare ta kontakt med några av dem som besvarade enkäten för en uppföljande intervju. Om det var något de undrade över erbjöds de ringa till mig för närmare besked. Jag försäkrade vidare att enkätsvaren skulle behandlas under sekretess.

5.2 Urval och genomförande

Enkäten jämte följebrev och anvisning om hur ifyllandet skulle gå till sändes till 400 uppsalabor mellan 18 och 75 år. Urvalet skedde slumpmässigt och utfördes av Dataenheten vid länsstyrelsen i Uppsala. Det första utskicket avsändes sista veckan i april 1988 och därefter följde två påminnelser med ca 10 dagars mellanrum. Ett tiotal personer utnyttjade möjligheten att diskutera enkäten med mig telefonledes.

Frågeformuläret innehöll varken namn eller personnummer men var numrerat så att jag inför en uppföljande intervju skulle kunna identifiera dem som svarat. Detta system medgav även påminnelse endast till dem som inte besvarat enkäten i första respektive andra omgången. Efter det intervjuerna genomförts har alla samband mellan enkätsvar och identifieringsdata förstörts.

5.3 Bearbetning och analys

Materialet har sammanställts i enkla frekvens- och procenttabeller samt i korstabeller som chi-2-testats. Därefter har en logistisk regressionsanalys genomförts med inställning till egen donation som beroende variabel. De oberoende variablerna har valts utifrån de samband som visats i tidigare undersökningar (se avsnitt 4.1) samt utifrån chi-2-analysen. Den logistiska regressionsanalysen har utförts av högskoleadjunkt Marie-Louise Nordström.

6 RESULTAT

6.1 Svarsfrekvens och bortfall

298 (74,5%) av de 400 utsända enkäterna återsändes besvarade. När det gällde bortfallet hade 5 personer inte nåtts av enkäten på grund av okänd adress, utlandsvistelse eller sjukdom. 13 var icke-svenskar (att döma av deras namn) och kan förmodas ha haft språkliga svårigheter att besvara frågorna. 17 personer skickade tillbaka oifyllda formulär och 9 av dessa kommenterade att de inte ville delta i undersökningen.

Bortfallet var något större för män i åldern 30-39 år och för kvinnor mellan 40 och 49 år men var i övrigt jämnt fördelat över kön och ålder.

Det interna bortfallet, d v s uteblivna svar på enstaka frågor, var mycket lågt: 9 stycken.

En jämförelse mellan svar som skickades omedelbart och de som inkom först efter en eller två påminnelser visar en viss övervikt av odeciderade till egen donation bland sent in sända svar. 76% av både positiva och negativa besvarade enkäten omedelbart; av de odeciderade var det 68% som gjorde detta.

Några stora skillnader har inte framkommit mellan bortfallet och dem som svarat på enkäten i de avseenden vi har uppgifter om (ålder och kön).

6.2 Beskrivning av svarandegruppen

Av dem som besvarade enkäten var 55% kvinnor och 45% män. 26% var mellan 18 och 29 år, 55% mellan 30 och 59 år och 19% mellan 60 och 75 år (se tabell 6.1). 89% var födda svenskar, 7% födda i utomskandinaviska länder.

Tabell 6.1 Svarandegruppens åldersfördelning

<u>Ålder</u>	<u>Antal</u>	<u>%</u>
18-19	5	1,7
20-29	73	24,5
30-39	65	21,8
40-49	60	20,1
50-59	38	12,8
60-69	38	12,8
<u>70-75</u>	<u>19</u>	<u>6,4</u>
Σ	298	100,1

Drygt en fjärdedel, 27%, hade examen från statlig eller kommunal högskola och ytterligare 30% hade gymnasieutbildning. Övriga, 42%, hade kortare utbildning (se tabell 6.2). Här är skillnaden mellan olika åldersgrupper frappant. I åldrarna 18-29 år hade 81% högre utbildning (gymnasieutbildning eller däröver) medan endast 16% i åldersgruppen 60-75 år hade detta. Någon könsskillnad beträffande utbildning framkom inte.

69% förvärvsarbetade, 9% studerade och 16% var pensionärer. 5% var hemmafruar eller arbetssökande. 20%, övervägande kvinnor, hade kortare eller längre erfarenhet av sjukvårdssarbete.

Tabell 6.2 Svarandegruppens utbildning.

<u>Utbildning:</u>	<u>Antal</u>	<u>%</u>
Ofullständig folk- eller grundskola	4	1,4
Folkskola	58	19,7
Yrkesutbildning, minst ett år	32	10,8
Grundskola el motsv (t ex realex, flickskola)	31	10,5
Gymnasium (2-, 3 el 4-årigt)	52	17,6
Utbildn minst 1 år utöver gymnasium	39	13,2
<u>Högskoleexamen</u>	<u>79</u>	<u>26,8</u>
Σ	295 *	100

*Tre personer har inte uppgett utbildning.

67% angav att de var gifta eller sammanboende.

38% uppgav att de vuxit upp på landsbygden, 16% i någon tätort och 46% i en stad.

Den stora majoriteten (89%) var född i Sverige; 4% var födda i de nordiska grannländerna och 7% kom från andra länder. Dessa representerar praktiskt taget "hela världen".

28% sade sig vara intresserade av religiösa frågor och 5% att de var regelbundna kyrkobesökare.

När det gäller socialt nätverk uppgav cirka två tredjedelar att de kände samhörighet med sitt bostadsområde och sina arbetskamrater och 95% angav att de skulle kunna få hjälp av en eller flera personer i ett nödläge.

Endast 9% markerade att de regelbundet lämnade blod medan 18% sade sig ge blod vid enstaka tillfällen.

En fjärdedel uppgav att de någon gång drabbats av en allvarlig skada eller sjukdom. Vad som är "allvarlig sjukdom eller skada" definieras inte i frågan och svaren blir därför mycket subjektiva och varierar från blindtarmsinflammation och bruten arm till hjärtinfarkt.

68% hade på nära håll upplevt en anhörigs död.

14% hade i testamente förordnat om hur deras ägodelar skulle fördelas efter döden.

6.3 Attityder till organdonation och transplantation

Svaren på frågorna i enkätens andra del, som rör faktiska uppgifter samt attityder kring organdonation och transplantation, presenteras i tabell 6.3.

Tabell 6.3 Svarsfördelning på donations/transplantations-frågorna samt frågan om begravningsform (n=298)

Fråga	Svar i %		
	Ja	Nej	?
18. Känner du någon som blivit transplanterad, t ex fått en ny njure?	13	85	2
19. Har du och dina anhöriga någon gång diskuterat frågor om organdonation?	47	49	4
20. Organ som skall transplanteras tas från avlidna personer. Kan du tänka dig att dina organ används för transplantation efter din död?	66	9	25
21. Har du vid något tillfälle talat om för dina närmaste vad du anser om att donera dina organ efter döden?	37	56	7
22. Har du skriftligen (i testamente el dyl) uttryckt din uppfattning om att donera/inte donera dina organ efter din död?	0,3	99	-
23. Anser du det riktigt att varje svensk medborgare över 18 år skall ta ställning för eller emot att donera sina organ efter döden?	55	15	30
24. Skulle du besvar en skriftlig förfrågan om organdonation, om riksdagen bestämde att alla skulle ta ställning för eller emot organdonation efter döden?	69	9	22
25. Anser du det riktigt att anhöriga skall ta ställning till organdonation om den döda inte uttryckt någon åsikt?	57	26	17
26. Anser du det riktigt att läkaren skall ta ställning till organdonation om den döda inte uttryckt någon åsikt?	17	65	18
27. Om den döda under sin livstid inte uttryckt någon åsikt, skulle du som anhörig då medge att organ får användas för transplantation?	46	26	28
28. Skulle du själv kunna tänka dig att ta emot organ från en avliden, om en transplantation skulle rädda ditt liv?	78	5	17
29. Hur ställer du dig till transplantationsverksamhet i allmänhet?	Positiv 81% Negativ 2% Odeciderad 17%		
30. Vilken form av begravning skulle du vilja ha?	Jordbegravning 21% Begravning efter kremering 54% Odeciderad 25%		

Som framgår i tabellen uppgav två tredjedelar att de kunde tänka sig att *donera sina organ* efter döden. En fjärdedel sade sig inte kunna ta ställning till detta och 9% sade nej.

Av de 196 personer som förklarade sig villiga till donation specificerade 37 personer (19%) *organ som de ville göra undantag för* (se tabell 6.4). 12 var män och 25 kvinnor.

Rangordningen av organen stämmer överens mellan män och kvinnor, dvs man valde oftast bort hud och minst ofta njurar i båda grupperna.

Tabell 6.4 I princip positiva till egen donation som gör undantag för specifika organ (n=37)

Organ	Antal	% av samtl pos (n=196)
Njurar	2	1
Lever	6	3
Hjärta	13	7
Lungor	15	8
Bukspottkörtel	6	3
Hud	27	14

Invandrare från utomnordiska länder sade lika ofta ja till egen donation som infödda svenskar. Däremot var det en större andel som sade nej. De odeciderade var därmed färre.

En enda person uppgav att hon gjort ett skriftligt uttalande om sin inställning. 37% sade emellertid att de *meddelat sina anhöriga* hur de ställde sig till egen organdonation. Hälften uppgav att de överhuvudtaget inte diskuterat ämnet med sin familj.

46% markerade att de skulle medge *organtagning från en anhörig*, som inte själv uttryckt sin inställning, medan 27% sade nej till detta. Merparten av de svarande, 57%, uppgav att de ansåg det riktigt att anhöriga tar ställning i sådana lägen. Endast 17% sade att läkaren borde bestämma detta.

En stor majoritet, 78%, uppgav att de skulle kunna tänka sig att *själva ta emot* organ om detta skulle kunna rädda livet, och ungefär lika många sade sig positivt inställda till *transplantations-verksamhet*. Endast 2% angav att de var negativa.

De flesta, 55%, markerade att alla vuxna borde *ta ställning* för egen del om de vill donera sina organ och 69% angav att de skulle besvara en myndighetsförfrågan om detta.

När det gällde *begravningsform* uppgav majoriteten, 54%, att de ville kremeras. En fjärdedel, mestadels ungdomar, sade att de inte kunde ta ställning till detta. Om hänsyn endast tas till dem som antingen väljer jordbegravning eller kremering (dvs om de odeciderade utesluts), framkommer ingen skillnad mellan olika åldrar och vilken begravningsform som föredras.

6.4 Vilka förhållanden påverkar attityderna?

För att söka belysa om olika bakgrundsfaktorer har samband med inställningen till egen donation har jag i ett första steg gjort korstabuleringar som chi-2-analyserats.

Följande sociala och andra förhållanden ställda mot donationsattityd visade därvid statistiskt signifikanta samband ($p < .05$): ålder, uppväxt, arbetsmarknadsstatus, utbildning, vårdarbete, hjälpmöjlighet, samhörighet med arbetskamrater, religiöst intresse, blodgivarstatus samt inställning till begravningsform.

Detta skulle innebära att de grupper, som har största andelen positiva till att donera egna organ är 1) de yngre, 2) de som har vuxit upp i en stad, 3) de som förvärvsarbetar, 4) de som har hög utbildning¹, 5) de som har någon erfarenhet av sjukvårdsarbete, 6) de som har möjlighet att få hjälp av en eller flera personer vid behov, 7) de som känner samhörighet med sina arbetskamrater,

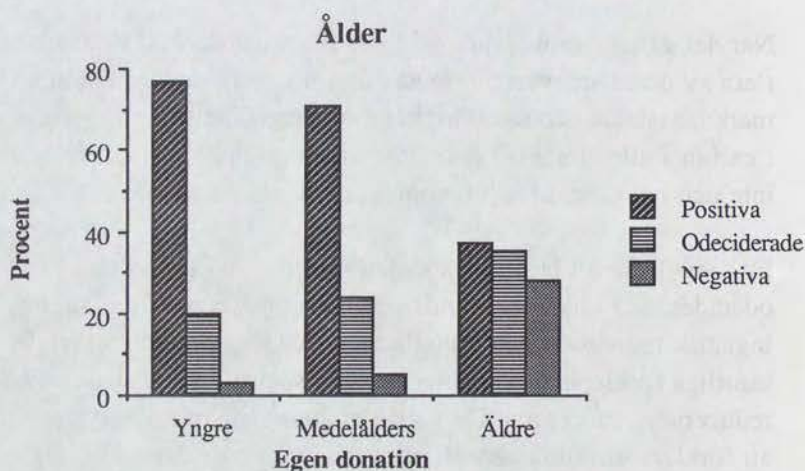
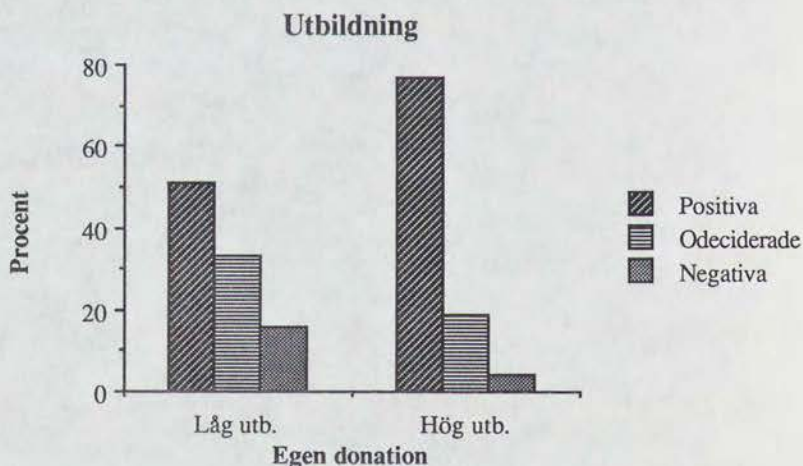
¹ Med uttrycket "hög utbildning" avses gymnasial och postgymnasial utbildning; beteckningen låg utbildning avser kortare utbildning än gymnasium eller gymnasieskola.

8) de som är föga intresserade av religiösa frågor, 9) de som är eller kan tänka sig att bli blodgivare samt 10) de som väljer att kremeras efter döden.

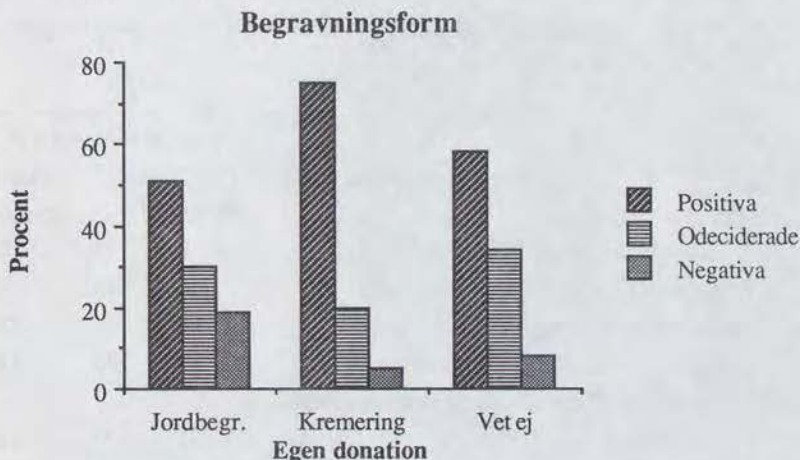
När det gäller ovannämnda faktorer finns det dock skäl att tro att flera av dessa samvarierar med varandra, t ex ålder med arbetsmarknadsstatus och samhörighet med arbetskamrater. En pensionär t ex hör i allmänhet till den äldre åldersgruppen, förvärvsarbetar inte och har därmed ingen kontakt med arbetskamrater.

En modell för att beskriva andelen positiva, negativa och odeciderade i olika bakgrundsvariabler togs fram med hjälp av logistisk regression. Ursprungligen prövades en modell med samtliga förklarande variabler och samspelseffekter. Denna modell reducerades successivt. De variabler som hade minst betydelse för att förklara inställningen till egen donation togs därvid bort. Den slutliga modellen innebär att inställningen beror av *ålder, utbildning, attityd till begravningsform samt samspelet mellan ålder och utbildning*. Detta betyder att vad som kan förklaras av andra faktorer, redan "finns med" i den variation som förklaras av ovannämnda variabler.

I figur 6.1-3 visas hur inställning till egen donation förhåller sig till ålder, utbildning och begravningsform.

Figur 6:1 Ålder och inställning till egen organdonation**Figur 6:2** Utbildning och inställning till egen organ-
donation

Figur 6:3 Begravningsform och inställning till egen organdonation



Analysen visade som nämnts att det finns en *samspelseffekt mellan ålder och utbildning*. Denna innebär att typen av utbildning (hög/låg) spelar olika stor roll för inställningen till donation i olika åldrar. För äldre personer har det större betydelse när det gäller attityd om de har högre eller lägre utbildning än det har för ungdomar. För de yngre är det i stället valet av kremering eller jordbegravning som betyder mest i relation till donationsattityd.

När det gäller andra frågor kring donation och transplantation skiljer sig de som uppger sig vara positiva, negativa och odeciderade från varandra i flera avseenden. En betydligt större andel av de positiva har diskuterat ämnesområdet med sina anhöriga och meddelat sin inställning. De markerar också oftare att alla bör ta ställning till donationsfrågan och att de själva skulle besvara en sådan förfrågan. Vidare uppger de i högre grad att de skulle medge organtagning för en anhörig och att de anser att det är riktigt att familjen får ta ställning till detta om den avlidnas åsikt inte är känd. De skulle också vara mera benägna att själva ta emot organ vid behov. Slutligen är andelen av de positiva som anger en positiv

hållning till transplantationsverksamhet betydligt större än motsvarande andel av de negativa och odeciderade. Se vidare tabell 6.5!

Tabell 6.5 Olika attitydgruppers inställning till enkätfrågorna 19, 21, 23, 24, 25, 27, 28 och 29 (Siffrorna anger andel som inom den positiva, negativa och odeciderade gruppen svarat ja på frågorna)

Frågor:	% - andel som svarat ja		
	Attityd till donation: Pos (n=196)	Neg (n=26)	Odec (n=76)
19. Diskuterat ämnet med familjen	60	27	22
21. Meddelat familjen sin inställning	50	23	7
23. Alla bör ta ställning	66	46	32
24. Skulle besvara en skriftlig förfrågan	84	35	43
25. Anhöriga skall ta ställning om inte den dödas åsikt är känd	72	27	32
27. Skulle medge organtagning från avliden anhörig	64	8	12
28. Kan tänka sig att själv ta emot organ vid behov	97	12	53
29. Är positiv till transplantationsverksamhet	96	38	56

De fem första av dessa frågor är neutrala till attitydinriktning och kan sägas mäta intresse för ämnet. Den positiva gruppen kan då anses uppvisa ett betydligt större engagemang i relation till transplantationsfrågor än den negativa och odeciderade gruppen.

6.5 Jämförelse med malmöbornas inställning innan hjärnrelaterade dödsriterier infördes

Mellan denna undersökning som gjordes våren 1988 och den tidigare nämnda Malmö-studien, utförd november 1986-januari 1987, infördes "lagen om kriterier för bestämmande av människans död" den 1 jan 1988. Den nya lagen föregicks av en intensiv diskussion i massmedia (se vidare avsnitt 2.1). Som ett första steg att försöka analysera om dessa händelser har haft effekter på inställningen till organdonation och transplantation har jag undersökt om det föreligger skillnader i uppfattning enligt dessa båda undersök-

ningar vilka inte kan härledas till skillnader i befolkningsstrukturen.

En jämförelse mellan svaren på frågorna 19-21, 23-25 samt 27-28 (enligt numreringen i Upsala-enkäten) görs i tabell 6.6.

Tabell 6.6 Jämförelse mellan vissa svarsfrekvenser i Malmö- och Upsala-enkäten

Fråga:	Upsala 1988			Malmö 1986-87		
	%			%		
	ja	nej	?	ja	nej	?
19. Diskuterat ämnet med familjen	47	49	4	42	56	3
20. Kan tänka sig donera egna organ	66	9	26	65	16	20
21. Meddelat familjen sin inställning	37	56	7	35	60	6
23. Alla bör ta ställning	55	15	30	49	25	26
24. Skulle besvara skriftlig förfrågan	69	9	22	73	9	18
25. Anhöriga skall ta ställning om ej den dödas åsikt är känd	57	26	17	44	35	21
27. Skulle medge organtagning från avliden anhörig	46	26	28	45	28	27
28. Kan tänka sig att själv ta emot organ	78	5	17	72	8	19

Vid en direkt jämförelse av svarsmönstren framgår inga stora skillnader. Den största differensen gäller fråga 25, där andelen som anser att anhöriga skall ta ställning är 13% större i Upsalaundersökningen och andelen som inte tycker det är 11% mindre.

Som framgått av analysen av bakgrundsfaktorerna i avsnitt 6.4 är det utbildning och ålder som har klart samband med attityd till egen donation. I tabell 6.7 och 6.8 jämförs Malmö- och Upsala-grupperna i dessa avseenden.

Tabell 6.7 Åldersfördelning i Malmö- och Upsala-grupperna.

Ålder	Upsala-gr* (%)	Malmö-gr (%)
18-20	4	3
21-30	25	16
31-40	22	19
41-50	19	17
51-60	13	19
61-70	13	18
71-75	5	8

*Åldersklasserna har anpassats efter Malmö-undersökningens åldersindelning.

Tabell 6.8 Fördelning i olika utbildningar för Malmö- och Upsala-gruppen

Utbildning	Upsalagr (%)	Malmögr (%)
Ofullständig folk- eller grundskola	1	1
Folkskola	20	27
Yrkesutbildning, minst ett år	11	21
Grundskola el motsv (t ex realex, flickskola)	11	19
Gymnasium (2-, 3 el 4-årigt)	18	11
Utbildn minst 1 år utöver gymnasium	13	8
Högskoleexamen	27	11
Annan utbildning	-	2

Som framgår är 51% av Upsala-gruppen 40 år eller yngre, medan motsvarande åldrar omfattar 38% i Malmö-gruppen. 31% i Upsala-gruppen är över 50 år; i Malmö-gruppen är motsvarande andel 45%. Upsala-gruppen karakteriseras således av betydligt yngre personer.

I Upsala-gruppen har 40% postgymnasial utbildning mot endast 19% i Malmö-gruppen. 43% i Upsala-gruppen och 68% i Malmö-gruppen har grundskoleutbildning eller kortare utbildning. Upsala-gruppen har således betydligt fler högutbildade än Malmö-gruppen.

7 DISKUSSION

7.1 Bortfallets betydelse

Bortfallsanalysen visar att en fjärdedel av de tillfrågade upsalaborna inte besvarat enkäten. Andelen som inte svarat är något större i åldersgruppen 30-49 år och fördelar sig i övrigt jämnt över åldrarna. Eftersom de som var yngre än 60 år ställde sig mera positiva till donationer än de äldre är ett antagande, att om alla som fått enkäten besvarat den, skulle andelen positiva ha ökat. Mot detta talar den omständigheten att de som svarade först efter påminnelse visade sig något mera tveksamma till donation än de som svarade omedelbart. Av dem som per telefon eller brevledes kommenterade varför de inte ville svara, uppgav flertalet att de tyckte ämnesområdet var olustigt. Dessa var sannolikt negativa till transplantationsverksamhet.

En omständighet som kan ha bidragit till bortfallet var min propå om intervjuer med undersökningsdeltagarna. Detta kan ha upplevts som besvärande och minskat villigheten att delta i studien oberoende av vilken inställning man hade.

Det är således svårt att bedöma hur resultaten skulle ha förändrats om samtliga tillfrågade svarat. Ett försiktigt antagande är att den grupp som uppgav sig tveksam eller negativ till egen donation i någon mån skulle ha ökat sin andel. Huvudtendenserna torde dock inte ha påverkats.

7.2 Sammanfattning och slutsatser

Undersökningen visar att en betydande andel av upsalaborna, fyra femtedelar, ställer sig positiva till transplantationsverksamhet i allmänhet. Ungefär lika många (78%) kan också tänka sig att acceptera transplantation för egen del om det skulle rädda livet. Endast 2 respektive 5% ställer sig direkt negativa. När frågan gäller

att donera de egna organen minskar dock benägenheten även om majoriteten, cirka två tredjedelar, fortfarande är positiv. När det handlar om att medge tillstånd för donation av närståendes organ krymper den positiva gruppen ytterligare; endast 46% skulle ge medgivande till detta.

Denna attitydförskjutning är välbekant från utländska undersökningar och återfinns även i Malmö-undersökningen. Människor anser att transplantationer är viktig sjukvård men det finns en bristande ömsesidighet när det gäller att vilja ha och att vilja ge. Det är uppenbart att det finns barriärer som kan hindra en relativt stor grupp människor som i princip är positiva till verksamheten från att bidra till den, om de skulle försättas i en situation då detta var möjligt. Merparten av de icke-positiva uppger inte att de är negativa utan framför allt tveksamma. Detta kan tolkas som en eftergift åt en i vårt samhälle allmänt omfattad moralisk norm om ömsesidighet; det är ett större avsteg från denna regel att säga nej till donation än att markera tveksamhet. Men det kan också innebära att det finns inslag i verksamheten som upplevs så okända, provocerande eller motbjudande att man faktiskt inte kunnat ta ställning.

Undersökningen ger inte svar på vilka orsakerna är till de olika attityder som demonstreras i svaren. Det som kunnat visas är att de yngre och de som har en högre utbildning oftare är positiva till att donera egna organ än de äldre och lågutbildade. Detta stämmer väl överens med tidigare forskning. Denna forskning har också framhållit olika andra faktorer som karakteristiska för den positiva gruppen. I dessa studier har man emellertid inte analyserat samspillet mellan de olika faktorerna på det sätt som gjorts i denna undersökning. Det är inte osannolikt att de signifikanta bakgrundsförhållanden, som framkommit i undersökningar, som gjorts på slumpmässiga urval av större befolkningsgrupper, skulle kunna reduceras till ålder, utbildning och inställning till begravningsform.

Varför är då de yngre och de högutbildade mera benägna att svara ja till förfrågan om egen organdonation? De yngre har vuxit upp i en tid av viktiga medicinska och tekniska landvinningar, vilket kan ha bidragit till en beredskap inför ny verksamhet, som de äldre,

som formats under en annan period, inte omfattar i samma grad. Med ökad ålder följer också ofta en ökad konservatism. Som framgått av den statistiska analysen motverkas emellertid dessa tendenser av hög utbildning, som kan innebära ett positivt förhållningssätt till ny kunskap och en tilltro till vetenskap i allmänhet. Ju äldre en person är, desto mer avgörande för hennes donationsattityd är om hon har hög eller låg utbildning.

Ett antagande har framförts att äldres mera odeciderade och negativa attityd till egen donation skulle bero på, att de inte tror att äldre människors organ kan användas för transplantation (se avsnitt 5.1). För att så långt möjligt eliminera denna missuppfattning informerade jag i följebrevet till enkäten om att vissa organ kan vara aktuella för transplantation upp i 70-årsåldern. Denna upplysning medförde dock inte att flera i de äldsta grupperna (60-75 år) uppgav en positiv inställning till egen donation.

När det gäller inställning till begravningsform är en hypotes, att det finns en bakomliggande faktor, som har att göra med förhållningssätt till vilka åtgärder som får vidtas med döda kroppar, och som är gemensam för attityden till donation och begravningsform. Ju yngre en person är desto mer sannolikt är det att hon är positiv till donation om hon också valt kremering. För äldre var detta samband inte lika starkt. Detta kan tolkas som att äldre personer gör en mera komplex (kognitiv och/eller emotionell) differentiering mellan olika begravningsformer än yngre.

Upsalaborna skiljer sig från det övriga Sverige genom större andel yngre och högutbildade personer. (Uppgifterna är hämtade från SCB:s data om befolkningsstrukturen 1986 12 31.) En åldersjämförelse visar att 59% av Upsalas befolkning är under 40 år mot 53% i riket totalt. 19% av upsalaborna är över 60 år mot 23% i landet som helhet. I Upsala har 26% av invånarna postgymnasial utbildning och 33% endast grundutbildning, medan motsvarande andelar för riket totalt är 14 respektive 43%. Utifrån detta kan man anta att om enkäten riktats till ett riksurval skulle resultaten ha visat en mindre positiv inställning hos de tillfrågade.

Attityderna hos malmöborna vintern 1986-87 och hos upsalaborna våren 1988 kan vid en första anblick synas mycket likartade. Med hänsyn till de demografiska skillnaderna mellan Malmö och Upsala (se avsnitt 6.5) hade man dock kunnat förvänta sig en generellt mera positiv inställning bland allmänheten i Upsala. Den uteblivna ökningen av den till donation positiva gruppen kan tolkas så att tveksamheten inför transplantationsfrågorna har ökat. En förklaring till detta skulle kunna vara införandet av nya dödsriterier och de förhållanden som omgärdat detta. När enkäten i Upsala sändes ut hade åsiktsbrytningarna i massmedia ännu inte avtagit, och både korrekta och felaktiga uppgifter om fenomenet total hjärninfarkt och transplantationsverksamhet framfördes. Allmänhetens uppfattningar torde inte vara opåverkade av detta. Det kan också noteras att den positiva gruppen bedöms vara mera intresserad av transplantationsfrågor och därför kan ha informerat sig bättre om villkoren för verksamheten. Hur attitydbilden på sikt utvecklas kan därför bl a antas påverkas av hur och vilken information som förmedlas.

Ett antagande som förts fram på många håll är att människor i allmänhet skulle ha svårare att donera sitt hjärta än andra organ. I denna undersökning framstår i stället hud som känsligast med lungor på andra och hjärtan först på tredje plats. Det kan här påminnas om att gällande transplantationslagstiftning betecknar tagning av hud som ett "mindre ingrepp", och ett sådant behöver inte ha godkänts av den avlidna eller hennes anhöriga (se avsnitt 2.2). Med hänsyn till den särställning hud intar hos en hel del människor kan diskuteras om det inte borde finnas möjlighet för dessa att påverka även användandet av detta likaväl som annat.

Majoriteten av dem som är positiva till donation väljer kremering framför jordbegravning. En gemensam, bakomliggande faktor till dessa båda attityder kan ha att göra med inställningen till vad som får göras med en människas kropp efter döden.

Attityder kan betecknas som en beredskap att agera i en viss riktning i en given situation. Om handlingen verkligen utlöses beror på vilka ytterligare omständigheter som föreligger i situationen. Attity-

tydundersökningar ger därför inga definitiva svar på hur människor kommer att handla, utan resultaten kan närmast betecknas som riktvärden. Hela 25% av deltagarna i denna undersökning har emellertid uppgivit att de inte kan ta ställning till donation. Det är alltså en stor grupp vars attityder vi inte känner till och vars osäkerhet vi inte kan få någon förklaring på i enkäten.

Samtidigt som denna undersökning gett svar på vissa frågor har den också väckt frågor som inte kunnat besvaras inom ramen för enkäten. Syftet med den uppföljande studien, som presenteras i nästa del av rapporten, är just att försöka belysa vissa av dessa frågor med hjälp av intervjusamtalsmetodik.

DEL III. ATTITYDER TILL TRANSPLANTATION - BAKOMLIGGANDE FAKTORER

8 BAKGRUND OCH SYFTE

En fråga som inte kunde besvaras i enkätundersökningen (se del II) var vilka motiv människor i grunden har för sina uppfattningar kring transplantationsverksamhet. Några försök att klarlägga detta har gjorts i USA, Kanada och England huvudsakligen via enkäter eller standardiserade intervjuer. De flesta av dessa undersökningar har haft som syfte att ta reda på varför människor inte har skrivit "donationskort" (Gallup, 1987; Parisi och Katz 1986; Corlett, 1985 ; Moores m fl, 1976).

De skäl som vanligen angetts har varit

- 1) att man aldrig kommit på tanken;
- 2) att man inte vill tänka på döden;
- 3) att man är rädd att bli dödförklarad innan man verkligen är död;
- 4) att man vill att kroppen skall vara intakt;
- 5) att man tror sig vara för gammal;
- 6) att det känns som om döden skulle komma närmare, om man signerade ett donationskort;
- 7) religiösa skäl utan närmare precisering.

I en undersökning angavs också att man inte ville att någon annan skulle använda ens organ och att man trodde det fanns mottagare av ens organ som man inte kunde acceptera (Moores m fl, 1976).

De skäl som uppgetts för att skriva donationskort har främst varit en önskan att hjälpa svårt sjuka och en uppfattning om att donationer är riktiga från ekologisk utgångspunkt (återanvändning av organ). Även en känsla av stolthet över att vara generös och framstegsvänlig har framhållits liksom möjligheten att få fortleva på detta sätt (Parisi och Katz, 1986; Prottas, 1983). De som i egenskap av närmast anhöriga medgivit organdonation för en avliden, har också nämnt att donationen upplevs fungera som ett slags

rehabilitering för en person, som i livet kanske inte förhållit sig särskilt respektabelt (Prottas, 1983).

Simmons fl gjorde 1974 en undersökning i Minneapolis, USA, av en grupp människor som skrivit donationskort och en grupp som inte gjort det. De fann att det som karakteriserade "donationsgruppen" var ett icke-traditionellt förhållningssätt till religion och vetenskap: de upplevde ingen konflikt mellan vetenskapliga och religiösa föreställningar, trodde inte på en existens efter döden, betraktade inte den döda kroppen som helig och var positiv till kremering (Simmons m fl, 1974).

Huvudsyftet med föreliggande undersökning var att nå en fördjupad förståelse av vilka faktorer som påverkar människors inställning till organdonation och transplantationsverksamhet i allmänhet. Jag ville också studera hur känslomässiga, rationella, kunskapsmässiga och etiska uppfattningar vävs in i, försvagas eller förstärks i ställningstagandet till hur man skulle vilja förfara med sina egna organ i en donationssituation. Ett annat syfte var att belysa människors inställning till hur man skall ge sin uppfattning om detta till känna.

Jag bedömde att bästa sättet att studera dessa frågor var genom intervju-samtal. De personer som intervjuats har valts så att samtalsmaterialet skulle bli rikhaltigt och många olika uppfattningar representerade. Någon bild av hur frekventa olika fenomen är hos människor i allmänhet ges inte; en strävan har i stället varit att ge en så allsidig belysning som möjligt av människors motiv, tankar och känslor inför detta ämne.

9 METOD

9.1 Deltagare i undersökningen

Utgångspunkten för urvalet av intervjupersoner var att få ett mångfacetterat och varierat samtalsmaterial för att kunna ge en så allsidig belysning som möjligt av föreställningar och bevekelsegrunder kring organdonation. Ett av syftena med enkäten var att ge underlag för urval till intervjusamtalen. I enkätsvaren kunde jag identifiera faktorer som var intressanta i detta perspektiv.

Det första urvalskriteriet gällde inställning till egen organdonation, dvs om man ställde sig positiv, negativ eller odeciderad till att donera sina organ. Detta var en variabel som visat sig fruktbar som utgångspunkt i de statistiska analyserna.

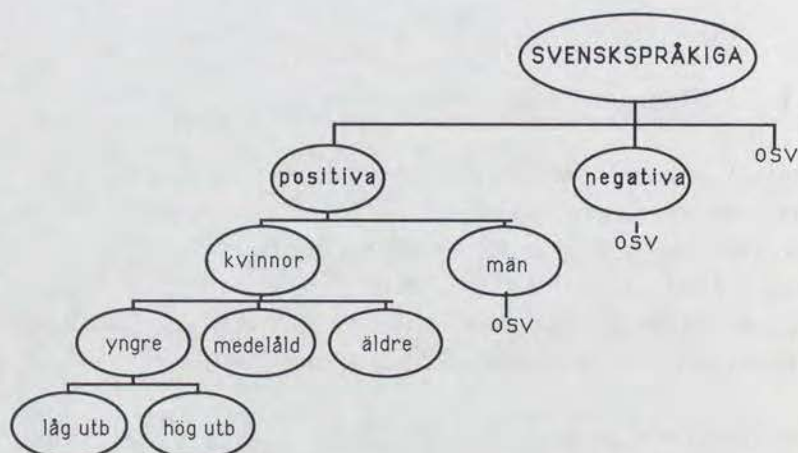
Nästa kriterium gällde ålder: personer under 30 år var mest positiva till donation, de som var över 60 år minst positiva medan de medelålders intog en mellanposition. Det framstod därför som väsentligt att personer i olika åldrar ingick i alla tre undergrupperna (positiva, negativa och odeciderade).

Högre utbildning visade sig ha ett klart samband med positiv inställning, varför det borde vara viktigt att ta med både personer med högre och med lägre utbildning i de tre undergrupperna.

Någon signifikant attitydskillnad mellan män och kvinnor framkom inte. Jag ansåg det ändå angeläget att ta med lika många män som kvinnor eftersom det ändå kan föreligga skillnader i motivbilden.

Ett uteslutningskriterium var personer med icke svenskspråkig bakgrund. På grund av ämnets karaktär ville jag i möjligaste mån gardera mig mot att språksvårigheter komplicerade kommunikationen mellan mig och min samtalspartner.

Urvalet skulle utifrån dessa utgångspunkter få följande utseende:



Minimiantalet i varje attitydgrupp skulle på detta sätt bli 12 personer och sammanlagt skulle således 36 personer intervjuas. Jag beslöt mig för att inledningsvis arbeta enligt denna modell och att eventuellt utöka antalet intervjuade i viss riktning om det framkomna intervjumaterialet gav anledning till detta.

Urvalet skedde på följande sätt. Först sorterade jag ut de icke svenskspråkiga bland de 298 enkätsvaren. Därefter delade jag in kvarvarande enkätsvar i en grupp som var positiv till egen donation, en som var negativ och en som var odeciderad. I nästa steg indelade jag sedan de tre undergrupperna efter kön, utbildning (hög/låg) och ålder (yngre/medelålders/äldre). Inom dessa ramar skedde urvalet sedan slumpmässigt utom ifråga om den negativa gruppen.

Endast 26 personer hade genom enkäten uttalat sig emot egen donation; av dem var tre ej svenskspråkiga. Tre äldre män och två äldre kvinnor avböjde vid förfrågan att medverka. En äldre kvinna bedömde jag vid telefonkontakt vara i psykisk obalans och avstod därför från en intervju med henne. En äldre kvinna insjuknade i en svårare sjukdom när samtalet skulle äga rum, varvid intervjun skedde per telefon. Denna intervju har uteslutits ur materialet då den av

förklarliga skäl blev alltför ofullständig. Sju äldre kvinnor kunde inte återfinnas i telefonkatalogen. Återstående nio personer medverkade alla i intervjuerna. Den ojämna åldersfördelningen i gruppen (se tabell 9.1) beror på att endast två ungdomar var negativa, varav en ej svenskspråkig.

Bland de positiva som tillfrågades svarade två personer nej till medverkan och av de odeciderade var det en som avböjde. Deras platser fylldes av andra personer med samma karakteristika.

Medan jag genomförde intervjuerna framkom åsikter hos de medverkande som hade att göra med hur människor med ett religiöst engagemang ställde sig. Jag vidgade därför intervjugruppen till att även omfatta en grupp personer med ett uttalat religiöst intresse. I enkätsvaren hade 10 i den positiva gruppen angivit "stort eller mycket stort intresse" för religiösa frågor. I det första urvalet hade ingen av dessa tillfrågats om intervju varför jag inbjöd tre av dem till ett intervjusamtal, vilket alla accepterade. I den odeciderade gruppen hade sju personer i enkäten uppgivit stort intresse. Av dessa hade tre redan utvalts. Tre av de övriga var av utländsk härkomst och exkluderades därför. Den sjunde tillfrågades och sade ja till medverkan. Jag kompletterade dessutom med en person som uppgav ganska stort intresse. Sammanlagt tillkom således fem personer med religiöst intresse.

Om gruppen delas in efter attityd till egen donation kan den beskrivas sålunda:

Tabell 9.1 Beskrivning av intervjuundergrupper enligt enkätsvaren.

Variabel	Attityd till donation:			
	Pos (n=15)	Neg (n=9)	Odec (n=14)	Tot (n=38)
Män	7	4	7	18
Kvinnor	8	5	7	20
Högutbildade	9	4	7	20
Lågutbildade	6	5	7	18
Yngre	4	1	4	9
Medelålders	7	6	6	19
Äldre	4	2	4	10
Religiöst intresse:				
Litet	7	5	8	20
Stort	5	3	6	14
Kan ej svara på frågan	3	1	-	4

Revidering av indelningen

Vid intervjusamtalen visade det sig att bland dem som i enkäten markerat att de var osäkra på hur de ville ställa sig till egen organ-donation antingen i mellantiden fram till intervjun eller under intervjun kommit fram till en klarare uppfattning. Endast tre i denna grupp var fortfarande osäkra. 7 hade tagit ställning *för* att donera sina organ och 4 *emot* detta. Den positiva gruppen kom på detta sätt att innehålla 22 personer och den negativa 13. I resultat-redovisningen är det denna gruppindelning av dem, som betecknas som positiva till egen donation, negativa eller odeciderade, som avses. De reviderade grupperna kom att se ut på följande sätt (uppgifterna hämtade från enkätsvaren utom inställningen till donation):

Tabell 9.2 Beskrivning enligt enkätsvaren av intervjugruppen med reviderade undergrupper.

Variabel	Attityd till donation:			Tot (n=38)
	Pos (n=22)	Neg (n=13)	Odec (n=3)	
Män	10	6	2	18
Kvinnor	12	7	1	20
Högutbildade	13	6	1	20
Lågutbildade	9	7	2	18
Yngre	6	1	2	9
Medelålders	10	8	1	19
Äldre	6	4	-	10
Religiöst intresse:				
Litet	12	7	1	20
Stort	7	5	2	14
Kan ej svara på frågan	3	1	-	4

9.2 Genomförande

Samtalen ägde rum mellan slutet av augusti och början av december 1988. Efter att telefonledes ha bitt de utvalda att medverka träffade jag dem i allmänhet ett par dagar senare på mitt tjänsterum. Tre personer sammanträffade jag med i deras hem och två på deras tjänsterum. Varje samtal varade mellan 75 och 120 minuter och alla utom ett togs upp på band med de intervjuades godkännande. I det fall den intervjuade avböjde inspelning förde jag anteckningar under och efter intervjun. Jag inledde med en kort introduktion om syftet med undersökningen varefter delta-garna vanligen tog upp några egna synpunkter och samtalet var i full gång. Efter intervjun erbjöds de intervjuade att ta kontakt med mig om de i efter-hand kom på aspekter som de vill komplettera med eller annars hade funderingar som de ville diskutera. Hittills har ingen av dem tagit kontakt med mig i det syftet.

9.3 Intervjusamtalet som instrument

Den metodik jag använt benämner jag "intervjusamtal" för att både understryka *samtalsformen*, dvs att samtalet får löpa fritt och utan tydlig styrning för att lämna utrymme för associationer och mindre lättillgängligt erfarenhetsmaterial, och *intervjukaraktären*, som innebär att vissa, i förväg bestämda teman täcks av.

Om deltagare i intervjuer skall vilja dela med sig av mer än trivialt material krävs dels att de finner samtalet meningsfullt, dels att de har tilltro till att intervjuaren använder sig av materialet på ett fruktbart sätt. Det behövs också ett visst förtroende för intervjuaren som person. Det tar tid att bygga upp en sådan relation, liksom det också krävs tid för att aktivera sina upp-levelser och känslor i sammanhang som är så komplicerade som inom det område det här gäller. Det kunde därför ha varit önskvärt med mer än en intervju. Detta var inte möjligt av praktiska skäl. Min bedömning är emellertid att de människor jag talade med uttryckte sig tillräckligt fritt och engagerat för att samtalsmaterialet skall ha både djup och bredd.

9.4 Etiska överväganden

I intervjusamtalet penetrerades frågor som rörde orsaker till olika ställningstaganden kring den döda kroppen. Dessa orsaker har ofta samband med emotionellt laddade och mer eller mindre bortträngda föreställningar om döden, som kan aktivera olust och i vissa fall dödsångest. Av intervjuaren krävs en finkänslig balansgång mellan önskan att nå kunskap om bakomliggande faktorer och kravet att inte utsätta intervjupersonen för ångestväckande impulser. Ett problem i detta sammanhang är att man kan förvänta sig fördröjda reaktioner, dvs att samtalet sätter i gång en process som kan vara svår att förutse. Jag valde att utföra alla intervjuerna själv eftersom jag som psykolog har en mångårig vana att uppskatta människors försvarssystem och jagstyrka. Regeln var att hellre avstå från uppgifter än att provocera. De intervjuade erbjöds att ta kontakt med mig igen om de så önskade och i några fall förlängde jag samtals-tiden för att låta deltagarna fundera igenom vissa upplevelser som

väckts av vårt samtal, men som låg utanför ämnet för intervjun. Som motvikt till dessa eventuella negativa konsekvenser av samtalet skall också nämnas de för deltagarna positiva följderna. Dit hör möjligheten att med en intresserad men neutral samtalsledare få tala om ett ämne som man annars sällan aktualiserar och få göra klart för sig egna uppfattningar och bevekelsegrunder.

9.5 Innehållet i intervjusamtalen

En presentation av de olika frågeområdena i intervjusamtalet ges i bilaga 3.

Förutom organdonation och transplantation har jag även tagit upp obduktion och dissektion, eftersom sådan verksamhet har tydliga beröringspunkter med organtagning. I alla tre fallen handlar det om ingrepp på döda kroppar. Man kan också se en upptrappning av ingreppens omfång från organtagning över obduktion till dissektion som det mest omfattande. Syftet med de olika verksamheterna skiljer sig dock ifrån varandra. Jag antog att dessa skillnader kunde ge viktiga upplysningar om bakgrunden till olika reaktioner av relevans för min frågeställning.

Den höga samstämmighet som framkom vid enkätbearbetningen mellan begravningsform och inställning till donation gav mig också anledning att försöka belysa detta i intervjun. Även här rör det sig om vad som händer med en människas kropp efter döden.

Trosfrågor och föreställningar om en existens efter döden kan antas påverka vårt förhållningssätt till transplantationer, varför sådana ämnen naturligt kom upp i samtalen.

Även frågor om erfarenhet av sjukdom och sjukvård diskuterades.

Eftersom kunskaper och erfarenheter kring de ämnen som berördes av intervjun i allmänhet var bristfälliga gav jag själv upplysningar om faktiska förhållanden när det gällde dödsbegreppet, bestämmelserna vid organtagning, transplantation och obduktion samt

detta sätt kunde jag komprimera intervjuerna till 3-5 finstilta sidor. Sammanfattningarna har jag använt för att översiktligt belysa specifika problemområden och de har också underlättat för mig att hitta utsagor i intervjuutskriften när jag behövt gå tillbaka till dessa.

Därefter gjorde jag en beskrivning av varje intervjupersons inställning till transplantationsverksamhet, egen donation, obduktion, dissektion och begravningsform samt till att själv ta emot organ. Jag noterade speciellt de motiv och argument som angavs och försökte bilda mig en uppfattning om vilka faktorer som var viktiga eller avgörande för inställningen.

Härvid fann jag att nästan alla slags motiv återkom i alla tre grupperna, den positiva, den negativa och den odeciderade. Jag gick därför vidare med en *förteckning över samtliga utsagor* som på något sätt berörde faktorer som påverkade attityderna. Förteckningen kom att omfatta flera hundra utsagor.

Steg 2.

I nästa steg sammanförde jag utsagor med likartat innehåll till sammanfattande kategorier. Kategorierna utgörs inte endast av utsagor om motiv och argument inför donation och transplantation. Eftersom samtalen även omfattade andra ämnen har utsagor som mera generellt har att göra med motiv för vad som *kan, får och skall göras eller inte göras* med mänskliga kroppar vid och efter döden medtagits.

17 kategorier som anger motstånd eller hinder mot olika förfaranden har definierats på detta sätt liksom tre kategorier som anger faktorer som minskar sådana hinder. I avsnitt 10.3.1 beskrivs de olika kategorierna.

Steg 3.

De tjugo ovannämnda kategorierna presenterar faktorer som de intervjuade själva angivit som skäl till att det är lättare eller svårare att ta ställning till åtgärder visavis den döda kroppen. Det är alltså omständigheter man är *medveten* om och kan formulera verbalt.

I den fortsatta analysen ville jag nå ett större förståelsedjup. Jag ansåg att förklaringsvärdet i flertalet av de "försvårande" kategorierna inte var tillräckligt. Mycket av det som framfördes där hade en axiomatisk prägel, som jag också fann i de enkät- och intervjuundersökningar som försökt ta reda på orsaker till att människor inte vill donera organ. Ett undantag är Parisi och Katz (1986) som menar att fruktan för förstörelse av den döda kroppen är djupt rotad i det omedvetna och innehåller religiösa, mystiska och vidskepliga inslag. Uppenbarligen är det så att utsagan "det är otäckt att man skär i den döda kroppen" spontant upplevs som sann av de flesta människor och som en helt tillfredsställande förklaring till att några inte vill donera sina organ. Värdet av den s k kroppsliga integriteten hos döda är således något som tas för givet, dvs bygger på förutsättningar som tycks så självklara att man inte ifrågasätter dem.

I nästa analyssteg ställde jag därför frågan "varför?" inför var och en av de tjugo kategorierna. En annan fråga jag ställde var "vilken funktion - psykologisk, social eller annan - fyller detta reaktionsmönster?". Svaren på dessa frågor har jag sökt i de intervjuades egna kommentarer och förklaringar. Jag har också genom att analysera och försöka förstå varje enskild intervjupersons bevekelsegrunder försökt urskilja mönster som ger en psykologiskt meningsfull och trovärdig bild av de olika reaktionerna.

Denna analys beskrivs i avsnitt 10.4.1-10.

I avsnitt 10.4.11 sammanfattas sedan sex komplex av faktorer som påverkar attityden till olika åtgärder med döda kroppar. Hur de intervjuade fördelar sig över komplexen visas i avsnitt 10.5. Ett ytterligare moment i analysen av komplex görs, där jag bedömer vilket motstånd som är mest centralt för var och en av intervjupersonerna.

Ställningstagandet till egen organdonation diskuteras slutligen i termer av de sex komplexen (avsnitt 10.6).

10 REDOVISNING AV INTERVJUSAMTALEN

10.1 Inställning till intervjun

De ämnesområden som i första hand belystes vid intervjusamtalet - transplantationsverksamhet och organdonation samt frågor förknippade därmed - beskrevs av alla deltagare som nya och ofta som helt främmande i deras föreställningsvärld. Den kunskap de hade uppgavs bygga på inslag i tidningar, TV och radio. De sade sig endast i ett fåtal fall ha diskuterat hithörande ämnen med närstående, vänner eller arbetskamrater. Möjligen hade någon kommentar fällt i samband med ett TV-inslag, men mera ingående samtal uppgav man att man inte funnit anledning till. Man sade att man framför allt inte uppfattat att donations- eller transplantationsfrågor kunde bli verklighet i den egna familjen.

Bl a mot denna bakgrund uppgav alla deltagare att de frågor som aktualiserades var svåra både att tala om och att ta ställning till: man saknade ett tillräckligt faktaunderlag, det förelåg ofta rena missuppfattningar och man hade inte tidigare fått pröva sina åsikter i dialog med andra.

En annan betydelsefull faktor var språket. När vi talar om gränslandet mellan liv och död eller ska försöka förmedla de föreställningar vi har kring döende och död upptäcker vi att vi ibland saknar ord som riktigt kan beskriva vad vi känner. Det handlar ofta om svårfångade, dunkla eller subtila känslor och erfarenheter, som inte lätt låter sig kläs i våra vanliga vardagsord. Detta uppgavs många gånger som frustrerande för deltagarna.

Slutligen är naturligtvis ämnet i sig provocerande med sin anknytning till existentiella problem, hur vi ser på livet och döden, på moralen, på den medicinsk-tekniska utvecklingen, på sjukvårdsprioriteringar och andra frågor som det inte finns några enkla svar på.

Trots denna upplevda svårighet uppgav ändå ingen att samtalet varit ångestväckande eller olustigt. Nästan alla uttryckte tvärtom en uppskattning över att ha fått denna möjlighet att under ostörda förhållanden få sätta sig in i och penetrera detta okända fält. Att samtalet fördes med en "neutral" person, dvs någon som man inte tidigare hade en personlig relation till, vars känslor man inte behövde ta särskild hänsyn till, som inte uttryckte vare sig gillande eller indignation och som markerade, att det var tillåtet att fritt säga det man ville, ansågs bidra till att underlätta samtalssituationen. En kvinna uttryckte det så här:

"Det är väl det att du inte tycker att det är så märkvärdigt heller, som gör att jag kanske inte heller tycker att det är så otäckt som jag skulle om du vore mera så där lite förskräckt inför de frågor du ställde. Nej, jag har sagt vad jag tycker. Fastän jag kanske skulle ha tvekat lite grand på vissa frågor. Men du har ställt dem så, att det har liksom varit mera naturligt för mig och inte vara så rädd för att säga vad jag tyckte."

När den intervjuade och jag i slutet av samtalet gjorde en summering uttryckte många spontant att de ändå "på något sätt haft svaren inom sig" fastän de inte riktigt visste var de stod när de kom till intervjun. De tycktes alltså uppleva att deras grundvärderingar i olika avseenden hade kunnat tillämpas även på detta främmande område och att deras ställningstaganden var kongruenta med andra betydelsefulla uppfattningar. Trots detta betecknade ett tiotal personer en del av sina uppfattningar och känslor som "konstiga" eller ologiska. Många efterfrågade andras reaktioner, dvs man tycktes behöva ha försäkrat om att man inte tedde sig alltför avvikande. Cirka hälften av gruppen framhöll att det krävdes tid och tankemöda att nå fram till ett ställningstagande.

Flera personer visade sin uppskattning av att en statlig utredning på detta sätt hade ambitionen att ta reda på vad gemene man tycker i så viktiga frågor. Dessa personer återfanns bland dem som uttryckte ett främlingskap inför den snabba tekniska utvecklingen och som kände oro inför vart det bär hän (se nedan).

10.2 Kunskaper och uppfattningar om sakförhållanden

I samband med att dödsbegreppsutredningen presenterade sitt betänkande i november 1984 och att riksdagen diskuterade och slutligen antog förslaget om nya dödsriterier på försommaren 1987 fördes en relativt intensiv debatt i massmedia om dödsbegrepp och transplantationsverksamhet. När den nya lagen om kriterier för bestämmande av människans död trädde i kraft uppmärksammades detta också av massmedia. I Upsala län skickade landstinget till varje hushåll ut socialstyrelsens broschyr om de nya dödsriterierna tillsammans med katalogen "Vård och råd 1988". De första hjärttransplantationerna med svenska organ bevakades också synnerligen intensivt av press och TV.

Den massmediala informationen har innehållit sakliga och vederhäftiga inslag men även felaktiga och sensationsinriktade sådana. I insändarspalterna har emotionellt laddade inlägg baserade på rena missuppfattningar förekommit.

Hur detta påverkat allmänhetens kunskaper vet vi inte.

Någon aktuell, systematisk undersökning av svenska folkets kunskaper i dessa avseenden finns inte. Som tidigare nämnts visade dödsbegreppsutredningens enkät 1983 att kunskaperna om "hjärndöd" var synnerligen bristfälliga.

I den grupp om 38 personer som jag samtalade med hade endast fem personer korrekta kunskaper om vad tillståndet total hjärninfarkt under respiratorbehandling innebär, dvs de kände både till att hjärnfunktionerna är oåterkalleligt utslagna och vad detta innebär samt att tiden är mycket kort innan hjärtat upphör att fungera trots respiratorbehandling. De övriga trodde respiratorbehandlingen kunde pågå i månader och år och många var oklara över vad det betyder att hjärnan är utslocknad. Några trodde t ex att en respiratorbehandlad patient med total hjärninfarkt känner smärta.

I vilka sammanhang det kan bli aktuellt att ta organ var obekant för de allra flesta. Många trodde att det var i samband med olycks-

händelser, när man såg att livet ändå inte stod att rädda. Detta är inte fel men ändå inte hela sanningen, och avspeglar de massmediala reportagen i samband med hjärttransplantationer. Hur själva organtagningen går till - att donators blodcirkulation hålls igång under operationen - var det få som kände till eller hade reflekterat över. Däremot var det väl bekant hur organen tas om hand och transporteras mellan olika orter, något som också skildrats av press och TV.

Hjärttransplantationer var det ingrepp man först tänkte på när transplantationsverksamhet kom på tal med njurtransplantationer på andra plats. Att det finns "åldersgränser" för olika organ kände ytterst få till. Uppfattningen om transplantationskirurgins resultat var till största delen positiv. Tolv personer, varav åtta tillhörde den negativa gruppen, var dock tveksamma till verksamheten som man uppfattade att den bedrevs. Ytterligare fem personer, fyra negativa och en odeciderad, förmodade att den bara leder till ett förlängt lidande för dem som får nya organ, att överlevnadstiden generellt bara är ett par månader och att merparten av insatserna är spektakulära experiment.

Några av de intervjuade tog upp funderingar kring vilka människor det är som får nya organ. De uttryckte farhågor för att mottagarna är personer som levt ett osunt liv och misskött sig på olika sätt. Flera tog också upp ekonomiska frågeställningar och ställde resurserna för transplantationsverksamheten i relation till förebyggande hälsovård, långvård och traditionell sjukvård, som man befarade kunde eftersättas. Några sade att om det satsades ordentligt på att förebygga sjukdomar skulle vi inte behöva ha bekymret med transplantationer, eftersom det allmänna hälsoläget skulle förbättras. Det var emellertid också flera som antog att det var i samband med olyckshändelser, främst trafikolyckor, som behovet av ett nytt organ kan bli akut, t ex om levern eller njurarna trasats sönder.

Obduktion var ett område som många hade kommit i kontakt med i samband med dödsfall i familjen eller släkten. Det stora flertalet trodde att obduktion var obligatorisk. Om dödsorsaken var känd hade man rent spontant svårt att förstå varför man i sådana fall kunde vilja obducera.

När det gällde dissektion var erfarenheterna av naturliga skäl praktiskt taget obefintliga. De frågor som ställdes om detta ämne gällde främst hur man gör med begravning i sådana fall.

De bestämmelser som reglerar begravning och jordfästning var för flera personer ganska oklara. Så trodde man t ex många gånger att kremering förutsätter nedgrävning eller spridning av askan i en minneslund och att man därmed inte kan ha en vanlig grav. Jordfästningsceremonin var något centralt för många både yngre och äldre liksom att ha en grav eller att begravas i familjegraven.

10.3 Förhållanden som påverkar människors inställning till transplantationsverksamhet

Av de 38 personer jag talade med var det endast sju som ansåg det lätt att svara ja på frågan om egen organdonation och sex som ansåg det enkelt att säga nej. När det gällde att bestämma sig för att ge tillstånd till tagning av anhörigas organ var det ännu färre som tyckte detta var problemfritt. Samtalen har mot denna bakgrund i hög grad kommit att handla om det som upplevts som svårt och problematiskt.

I analysen av intervjumaterialet har jag försökt fånga in både det som underlättar att vidta åtgärder med döda kroppar och det som upplevs som motstånd. Det förstnämnda får dock mindre utrymme helt enkelt därför att materialet här är mera begränsat. Detta betyder dock inte att dessa faktorer har mindre tyngd i den enskilda människans beslut. Tvärtom är det oftast de som överväger att döma av enkätresultaten.

10.3.1 Motiv bakom inställningen till åtgärder med den döda kroppen

Det första steget i analysen (se avsnitt 9.6) bestod i att förteckna alla utsagor av de intervjuade som berörde motiv och argument inför åtgärder med döda kroppar. Förteckningen kom att omfatta flera

hundra utsagor. Därefter sammanförde jag utsagor med likartat innehåll till sammanfattande kategorier.

I tabell 10.1 ges en översikt av de 20 motivkategorierna. För varje kategori anges hur stor andel av den totala gruppen som nämnt något motiv som hör hemma i denna kategori samt motsvarande andel av dem som ställde sig positiva eller negativa till egen organ-donation. Den odeciderade gruppen är så liten att det inte är meningsfullt att presentera den separat.

Tabell 10.1 Motivkategorier

(Benämning samt andel av totalgruppen och två undergrupper som angett motiv i resp kategori)

Motivkategori	Attityd till donation:				Totalt
	Pos		Neg		
	n	(%)	n	(%)	
1. Olust inför ingrepp i en död kropp	9	(41)	8	(61)	18 (47)
2. Vikten av den döda kroppens helhet	7	(32)	2	(15)	11 (29)
3. Motvilja att ge vissa organ	8	(36)	8	(61)	18 (47)
4. Svårigheten med ingrepp på barn	4	(14)	1	(8)	6 (16)
5. Frukten för destruktion	7	(32)	3	(23)	10 (26)
6. Obehag inför blottläggning	4	(18)	1	(8)	6 (16)
7. Respekt för döda	12	(55)	9	(69)	23 (61)
8. Hänsyn till anhöriga	10	(45)	5	(38)	15 (39)
9. Olust inför utseendeförändringar.	3	(14)	-	-	3 (8)
10. Farhågor att jordfästningen påverkas	6	(27)	1	(8)	8 (21)
11. Hinder för återfödelse	1	(5)	2	(15)	4 (11)
12. Motvilja ta emot en annans organ el. mot att ens organ fortlever i en annan	1	(5)	10	(77)	14 (37)
13. Risken att ge oanvändbara organ	2	(9)	2	(15)	2 (15)
14. Problem kring dödsbegreppet	4	(18)	4	(31)	10 (26)
15. Misstro mot läkarna	6	(27)	6	(46)	14 (37)
16. Oro för utvecklingen	5	(23)	3	(23)	10 (26)
17. Oro att gå emot naturen/Gud	3	(14)	8	(61)	14 (37)
18. Hjälsamhet och solidaritet	22	(100)	5	(38)	30 (79)
19. Rationalitet	18	(82)	4	(31)	24 (63)
20. Bidrag till medicinsk utveckling	13	(59)	7	(54)	21 (55)

Beskrivning av motivkategorierna.

Här nedan ges en presentation av innehållet i de olika motivkategorierna med ett urval citat ur intervjusamtalen som illustration. I parentesen efter varje rubrik anges först andel av hela gruppen som nämnt motiv i denna kategori. Därefter visas andelen personer som är positiva (p) till egen donation respektive negativa (n) till detta .

1. Olust inför ingrepp i en död kropp. (47%. p=41%, n= 61%).

En olust vid tanken på att själv som död bli skuren i, åverkad och förstörd eller att anhöriga blir det. Detta gäller både organtagning, obduktion och dissektion. Återställandet av den döda kroppen efter olika ingrepp blir viktigt, att kroppen sys ihop och att det inte syns utanpå vad som gjorts.

Citat: "Det är just det här att skära upp mig som är svårt." - "Dom ska inte hålla på och karva och greja med en." - "Nej direkt (till obduktion). Även om man blir mördad skulle dom inte få skära upp." - "Syr dom ihop så jag blir som en hel människa igen?"

2. Vikten av den döda kroppens helhet. (29%. p= 32%, n =15%)

En önskan att kroppen skall bevaras hel, dvs att ingenting skall tas ifrån den. Man vill ha kvar det man en gång har fått och nämner snålhet, egoism, ägandekänsla och en känsla av intrång i privata ägodelar. Även en känsla av tomhet inför tanken att man tar ut stora organ finns med här.

Citat: "Obduktion gör ingenting för då tar dom väl i alla fall ingenting ifrån kroppen?" - "Lite själviskt. Man vill behålla sina saker för sig själv även om man är död." - "Känns som att bli berövad något." - "Jag vill i graven så hel som möjligt. Är nog lite småsnål." - "Den där ishockyspelaren, Pelle Lindberg, jag såg honom för mig alldeles ihålig..." - "Känns motbjudande att ta organ från en död och sätta in i kroppen. Det är som stöld." - "Det är en så stor del av mig som försvinner. Har en känsla av att det är som en tomhet som finns kvar då bara av mig." - "I den tid som varit har det alltid varit svårt att ta nåt från den döde. Det ligger i oss sen gammalt. Och finns inte det kvar hos oss nu då?"

3. Motvilja att ge vissa organ (47%. p=36%, n= 61%)

En känsla av att vissa organ betyder mera och är svårare att donera. Det gäller oftast hjärta och ögon, som man kan se eller känna. Hjärtat har också ett symboliskt värde som säte för känslolivet och ögonen som själens spegel. Levern, njurarna och andra inre organ ter sig mera anonyma och opersonliga. Hud intar en särställning. Det kan vara svårt att tänka sig ge hud eftersom detta ingrepp syns utanpå, men det kan också vara lätt då man har så mycket av detta organ och det dessutom återskapas efterhand. Detta senare nämns av dem som fruktar för att dödsdiagnosen ställs i förtid.

Citat: "Ögonen däremot skulle jag aldrig kunna tänka mig. Dom är mera mig än vad inälvorna är. Ögon är en del av ens person." - "Ansiktet är värre. Det är känsligare i livstiden och så överför man det på döden." - "Ögonen? Då är man ju inte människa efter en sån grej. Då tar dom bort ens personlighet." - "Hjärtat, det är ju det som symboliserar livskraften och även om livet är dött... nej, det är nåt som fattas." - "Människor flår man inte om än med aldrig så goda syften." - "Hud kan man ju avvara. Inre organ är värre. Man ska väl inte förstöra sånt som man måste ha."

4. Svårigheten med ingrepp på barn. (16%. p=14%, n=8%).

En uppfattning om att det är svårare att medge ingrepp på döda barn. De egna barnen är det käraste man har och man upplever dem som en del av sig själv. Att de inte är färdigutvecklade bidrar också till att göra det svårare.

Citat: "När det gäller lillflickan är det en värre tanke. Det kanske är lite skillnad på tvååringen än de större, där allting är färdigutvecklat." - "Det skulle vara djävligt svårt när det gäller en sån där liten. Det är den värsta frågan." - "Barnet är i alla fall nånting som har varit mitt, utav mitt kött och blod." - "Jobbigare nu när dom är så små."

5. Frukten för destruktion. (26%. p=32%, n=23%).

En känsla vid dissektion av total förstörelse i kombination med förnedring. Man skulle känna sig som ett försöksdjur i ett laboratorium och frånhänd mänskliga karakteristika. Hit har också förts kommentarer kring vad som ofrånkomligt händer med kroppen efter döden. Att ätas upp av maskar eller ruttna bort i graven (som nämns som argument mot jordbegravning) samt att förtäras av eld

(som motiv mot kremering) är en form av förstöring som också beskrivs som motbjudande.

Citat: "De som skänker sin kropp till sånt är väl i allmänhet absolut ensamstående?" - "Det är ju hela jag, nej, fy vad otäckt. Man förstör ju hela kroppen. Jag tänker på de där gamla laborationerna man hade i skolan med djur. " - "Där går gränsen, ett karvande utan like." - "Att bli helt söndersprättad och hackad i bitar, nej." - "Jag skulle bara bli som en råtta eller kanin som är utsatt för ett försök." - "Dom måste vara totala ateister som gör det." - "Det är ju förskräckligt att tänka sig att ligga där och ruttna, maskarna ska äta upp mig. Men å andra sidan elden, så fruktansvärt."

6. Obehag inför blottläggning. (16%. p=18%, n=8%)

En känsla av att bli blottad, utsatt för andras blickar och avslöjad i samband med obduktion och framför allt dissektion. Man känner olust inför en respektlös jargong och kandidater som skojar kring den döda kroppen.

Citat: "Till allmänt beskådande så där. Till vem som helst av dom här unga läkarna, som går där och tittar och gör kommentarer." - "Att alla ska få gå igenom min kropp och titta inuti mig, i mitt huvud och överallt. Som att ta av sig kläderna och springa naken på stan!" - "Verkligen gör intrång i min personlighet. Så ligger jag där liksom blottad. Det kan ju vara nån som vet vem jag är." - "Man tänker sig att det är en massa då, flera stycken som..." - "Det är mitt privatliv hur jag ser ut inuti."

7. Respekt för döda. (61%. p= 55%, n= 69%)

En uppfattning om att det dels är respektlöst att göra ingrepp på döda, dels att hanterandet av de döda vid organtagning, obduktion och dissektion sker på ett ovärdigt sätt. Huvudregeln är att de döda ska lämnas i fred, de skall vila i frid. Detta gör det svårt att medge tillstånd för anhörigas räkning. Man tycker det är lättare att säga nej än ja om man inte vet den avlidnas önskan. Om ingrepp ändå vidtas måste de ske under värdiga former och med ett personligt omhändertagande. Det är viktigt att den avlidna fortfarande uppfattas som en individ, inte blir bara ett objekt som tillhandahåller organ. Man tar avstånd från en löpande-band-verksamhet. Att ingreppen måste ske professionellt betonas. Man fruktar att obduktioner och framför

allt dissektioner kan få en lekfull karaktär genom att de också ingår i utbildningen för olika studerandegrupper. Det s k styckmordet, med en obducent och en annan läkare anklagade för mord i bestialisk form, nämns som avskräckande exempel på bristande vördnad. "Nära-döden"-upplevelser tas upp som en möjlig risk att själv efter döden nödgas beskåda hur läkarkandidater bär sig åt med ens kropp vid dissektion.

Citat: "Man respekterar inte döden längre. Är man död så tycker jag man ska eldas upp och grävas ner så fort som möjligt." - "Det är ovärdigt att rota i kroppen på folk som dött." - "Även om jag själv inte är tillstades närvarande och kan påverka så finns jag ju där så länge jag inte är förintad." - "Man känner ju vördnad för en död kropp eftersom man i livet utsatts för så mycket från myndigheter och allting. Man ska göra än det ena, än det andra. Och så på slutändan får dom inte vara ifred heller utan då ska dom ha en del ock." - "Men jag tycker dom skulle ha lämnat henne ifred, hon var i alla fall 84 år." - "Fast man skulle tycka det var svårt när de skär i en död människa: ska dom härja ytterligare med den där stackarn?" - "Man tar bort det fina och heliga från människan när hon är död om dom ska börja ta bort allting och skära." - "Säga nej som respekt för dom, att man inte ska ta nåt från dom, om inte dom... Så att dom inte kommer och spökar för en efteråt." - "Det är nog lättare att leva med att man säger stopp, då har jag åtminstone den tryggheten." - "Att ingen skär i en för sin lusts skull utan för att det verkligen fyller en viktig funktion." - "Om det var mitt barn och dom måste obducera skulle jag helst vilja vara med själv och se till att det blev igensytt ordentligt och med vördnad." - "Det är det här stora med döden, att dom ska vara ifred. Det blir lite helgonaktigt runt personen." - "Skulle vara hemskt om man kan stå ovanför och titta (refererar till nära-döden-upplevelser). Jag kan säkert se på en donation med en viss stolthet. Men stå och titta när en skolklass leker med en!"

8. Hänsyn till anhöriga. (39%; p=45%, n=38%)

En föreställning om att de närmaste skulle ha svårt att stå ut med vetskapen att man själv blev uppskuren eller fräntagen organ. Detta gäller även att direkt bevittna en fränstötande syn vid t ex bisättningen. Framför allt är det i samband med funderingar kring dissektion som hänsyn till anhörigas känslor tas upp som ett motiv emot detta.

Citat: "Enligt mina åsikter borde jag väl gå med på det också. Jag tänker mest på de efterlevande faktiskt. De skulle nog tycka det var konstigt." - "Jag vill inte

dissekteras. Tror mina anhöriga skulle vilja ha mig lite hel. Jag tror inte dom skulle vilja tänka den tanken ut inte." - "De yngre skulle tycka det var obehagligt." - "Kanske skulle man känna sig nöjdare när man mister någon att få gå och se den, att den var borta, man blev liksom övertygad. Då finns det ju ingen om man blev dissekerad." - "Där måste jag respektera känslorna hos mina anhöriga. De kan ju uppleva en viss olust inför att tänka sig att morsan sopas ihop i en liten sopsäck så småningom." - "Min fru vill inte jag ska donera något, så därför vill jag inte ge något av hänsyn till henne, om jag dör först."

9. Olust inför utseendeförändringar. (8%. p=14%, n=0%)

En oro över hur den döda kroppen skulle se ut efter ingreppet. Man vill kunna visas i kistan vid bisättningen och veta att man ser ut som man gjorde i livet. Detta är både för egen skull och för anhöriga som skall ta avsked. Delar av huvud och ansikte blir därmed särskilt svåra att ge bort, t ex ögon. Även hud är känsligt. Man kan acceptera att donera ögon när man upplysts om att ögonlocken fälls ned efter ingreppet, så att det inte syns att ögonen saknas. Denna kategori skiljer sig från nr 3 genom att fokus här ligger på hur man uppfattas av andra.

Citat: "Det är väl något estetiskt inom mig som säger att är det så att dom öppnar mig så får dom sy ihop mig så jag ser något så när ut." - "Det är många som vill se en när man är död och man ligger där sista gången. Då vill jag inte se sönderskuren ut. Det är viktigt, tycker jag." - "Jag ser mig liksom, att jag skulle ligga där i kistan utan ögon. Ögonen är så väldigt... det är ju hela jag nästan." - "Dom har inte tagit så mycket så att hela kroppen har sjunkit ihop?"

10. Motvilja att förändra jordfästningen. (21%. p=27, n=8)

En uppfattning om att det är viktigt att jordfästning och begravning sker utan extra tidsutdräkt och i traditionell form. Det är angeläget både för egen del och i rollen som anhörig att den akt som symboliserar avslutningen på livet sker på ett sätt som man är van vid och inte väcker anstöt. Det är också viktigt att denna ritual verkligen äger rum.

Citat: "Det kan ju rubba vördnaden vid begravningen om inte hela kroppen är med, det kan ju ställa till det för någon." - "Begravs man och läggs i kista i alla fall efter operationen? Jag vill ha en grav, ett ställe att gå till." - "Det tar väl inte längre

tid innan man kan ha begravningen? Så man inte behöver gå och undra vad dom håller på med."

11. Hinder för återfödelse. (11%. p=5%, n=15%)

En tro att människan efter döden på ett konkret sätt återföds i sin gamla skepnad och lever vidare. Uppfattningen är motsägelsefull eftersom företrädarna för den inte kan tänka sig att donera organ med tanke på att dessa kommer att behövas i det kommande livet men ändå räknar med att kroppen förstörs genom förruttnelse eller kremering. En variant är tron på återuppståndelse, där en vag känsla av att kroppen måste vara som den var i dödsögonblicket kan finnas med.

Citat: "Då behövs alla delar, för annars får man börja med att ta emot organ i sitt nästa liv för man kan ju inte få några nya av sig själv." - "Det låter roligt förstås, men jag tror på återfödelse. Så jag tänker att blir man av med någon del som givare så kanske man behöver den delen längre fram." - "Om det skulle bli uppståndelse en vacker dag - kroppen är ju förintad, men det finns där nånstans i bakhuvudet detta att jag skall vara som...inte vara sönderskuren. Fast man vet det är absurt." - "Man har ju två av vissa organ, då kan man lämna ett. Huvudsaken man kan överleva i ... det är nästan så man tror man ska gå igen."

12. Motvilja att ta emot en annans organ eller mot att de egna organen fortlever i någon annan. (37%. p=14%, n=61%)

En olust att föreställa sig att ens organ fortlever i en annan person fast man själv är död, eller att själv ta emot organ från en okänd person. Detta känns osäkert och oklart. Man vill vara övertygad om att hela ens kropp dör samtidigt. Detta gäller även anhöriga, som man vill veta är helt och hållet avlidna. I absolut sista hand kan man möjligen tänka sig att som levande donera en av sina njurar till ett barn. Att tänka sig djurorgan som transplantationsobjekt framstår som omöjligt.

Citat: "Det låter inte så värst kul, att någon annan skulle gå omkring med min hud." - "Då är inte jag död riktigt. En del utav mig fortsätter ett helt annat liv." - "Det blir ju inte hela han som begravs då, det finns ju saker i någon annan, en del av honom fortsätter." - "Tror jag skulle känna det som att jag lever inte mitt liv, det

är inte jag längre." - "Jag skulle kanske känna mig programmerad utav något annat, att jag inte skulle fungera som tidigare."

13. Risken att ge oanvändbara organ. (8%. p=5%, n=15%)

En mycket stark upplevelse av att de egna organen inte duger för transplantation. Man vill vara övertygad om att det man överlämnar är så livsdugligt att mottagaren inte riskerar ett misslyckande.

Citat: "I över 10 år har jag vräkt i mig medicin. När man har en sjukdom så är det nånting med kemin i kroppen som är fel och påverkar både det ena och det andra. Jag är ingenting att ha, det är så man känner det." - "Jag har rökt i 10 år så lungorna lär väl inte vara så fräscha, så det är väl inte så nyttigt för mottagaren då med just dom organen." - "Mina organ är inget värda."

14. Problem kring dödsbegreppet. (26%. p=18, n=31%)

Hit har förts tre problem:

A. (En person från den positiva och en från den odeciderade gruppen.) En negativ inställning till hjärnrelaterade dödsriterier. Man anser att en person med total hjärninfarkt är döende men inte död förrän hjärtat upphört att slå. Därför kan man inte heller ta organ medan respiratorbehandling pågår om inte donatorn uttryckligen sagt ifrån att det får ske innan han dött. Ytterligare fyra personer, två positiva och två negativa, ansåg hjärnrelaterade dödsriterier vara fel men angav inte att detta direkt påverkade deras ställningstagande i donationsfrågan.

Citat: "Dödsbegreppet är anpassat efter transplantationskirurgins krav. Det är falsk varudeklARATION att säga att organ tas från döda i stället för döende. Man skulle ha ändrat transplantationslagen i stället." - "Det handlar om människans rätt till sin död." - "Dom rör mig inte så länge hjärtat slår!" - "Livet sitter i hjärtat. Fast jag vet att det är hjärnan som styr det hela." - "Ändå lever människan liksom. OK, det är på konstlad väg, det är liv i dom ändå."

B. (16%. p=14%, n=23%) En svårighet att uppfatta en respiratorbehandlad avliden som död och en föreställning om att både smärteförmimmelser och visst medvetande kan finnas kvar. Man är tveksam om att under sådana förhållanden beteckna transplantationsverksamhet som helt etiskt godtagbar och att kunna

medge organtagning för sig själv och anhöriga.

Citat: "Är dom bara hjärndöda... då kan man tycka att det finns hopp fortfarande."
 - "Det är nästan precis som att man tagit den människans liv. Det är en som dött för min skull." - "Medvetandegraden varierar ju mycket på slutet. Men att då gå in och avbryta..." - "Det vore ju förskräckligt om dom är i livet, vid medvetande och dom gör detta." - "Det kan ju kännas väldigt hårt att hjärtat slår och hjärnan är död, att koppla ihop det där eller vilja inse det. Och har man sagt ja är det ju definitivt."

C. (21%. p=14%, n=31%) En oro för att den diagnostik som används för att fastställa att en människa är död inte är helt säker eller att man dödförklarar människor i förtid för att komma över organ. När man inte själv med sina sinnen kan uppfatta att döden inträtt känner man sig osäker. Det man främst är rädd för är att känna smärta vid organuttagningen men det finns också en tanke att man kanske kunde ha överlevt om man inte blivit utvald till donator.

Citat: "Jag tycker inte det finns några enkla, bra metoder att kolla det. Det är därför jag inte gillar det nya dödsbegreppet. Jag tror alltså inte att läkarna är tillräckligt felfria för att kunna avgöra det här ordentligt. Till slut kan man inte lita på om man blir mördad inom sjukvården eller ej." - "Dom har gjort fel förr." - "Dom börjar nog innan hjärnan också är död, om man har kort tid på sig. Man vet aldrig om den lever, kan ha känslorna (känslor) kvar. Idag fifflas det med allting." - "Att dom inte sätter in så mycket behandling på en människa som kan bli donator. Så fort man behövde in på sjukhus för något allvarligt skulle man kanske tycka det var obehagligt." - "Det kan hända dom kan kvickna till. Man kan inte vara säker på att dom är döda." - "Om jag var säker på att han verkligen var död. Men man kanske skulle tvivla på vetenskapen eller läkarna, att det är rätt diagnos." - "Är jag verkligen död när dom gör det här ingreppet. Det tror jag är vad man tänker mest på." - "Då tänker dom så här: Jag ska rädda den där 20-åringen, den där kärringen är snart 100, så det är ingenting att ha kvar."

15. Misstro mot läkarna. (37%. p=27%, n=46%)

En uppfattning om att den enskilda människans önsknings inte respekteras, att regler och bestämmelser överträds, att karriärinriktade läkare trampar över etiska gränser och att mycket okänt experimenterande bedrivs utan kontroll och insyn utifrån.

Sjukhusen betraktas som en sluten värld, där den enskilda har föga att säga till om. Man är rädd att samtyckesreglerna inte följs: att nej till donation eller obduktion inte respekteras, att man tar fler organ än man gett tillstånd till, att organen inte används till behövande människor utan till experiment.

Citat: "Läkarna gör nog mycket man inte vet om." - "Sjukvården är en värld för sig med ett eget normsystem. Lite skrämmande för att man inte känner den." - "Tänk om folk gick omkring med organ från människor som inte gett sitt tillstånd!" - "Man måste kunna lita på att föreskrifter följs. Då skulle man nog ha gott om givare." - "Jag undrar om det verkligen går att få säkra samtyckesbestämmelser som det inte går att fuska med." - "Skulle uppleva det som en enorm kränkning av den personliga integriteten om jag inte själv fick bestämma. Men jag är inte så 100 på läkaretiken idag." - "Jag kan inte lita på att min döda kropp blir väl behandlad. Jag litar alltså inte på den här läkarvården, jag har mött en sån kyla ibland och man har ju hört hemska saker." - "Ofta blir det bara ett spektakulärt experiment." - "Nej jag litar inte på dom, det finns så karriärmedvetna och relativt okänsliga läkare. En etisk nämnd vid varje sjukhus skulle kunna fylla en funktion, skulle kunna se till att formerna kring det hela var värdiga." - "Läkare i karriären trampar på lik, till slut skiter man i var grejerna kommer ifrån. Det är bara pengar och makt som gäller." - "Jag tror det är lite så och så med hur man gör, forskarna måste hålla sig framme." - "Det är nog inte mycket som hjälper vad den enskilde säger. Så dom inte börjar plocka ändå." - "Man kan aldrig veta och man får inte reda på det heller." - "Man får sig en eftertanke: hur har dom gjort det där, var har dom fått material till det osv. Visst tänker man på det ibland." - "Dom forskar så mycket men man vet inte vad som händer. Det är mycket skumraska prylar." - "Vill dom obducera så gör dom ju det ändå." - "Man gör det i vetenskapens namn mera än för den enskildas bästa."

16. Oro för utvecklingen. (26%. p=23%, n=23%)

En osäkerhet inför vad som händer inom det medicinska området, en oro över vart utvecklingen kan leda och en otrygghet i en värld som ständigt förändras. Man uttrycker farhågor för att transplantationsverksamheten skulle breda ut sig på bekostnad av annan nödvändig sjukvård och kommersialiseras; att statuskillnaderna mellan transplantationskirurgi och t ex långvård skulle öka och göra det svårt att rekrytera personal till mindre glamorös verksamhet. De som kan betala för sig skulle kunna komma att gynnas. Import av organ sker redan nu från u-länder, där vi inte har någon kontroll

över hur organtagandet sker och där de fattiga exploateras. Genom intensivvårdens utveckling skulle det kunna bli långtidsförvaring av hjärndöda människor som används som reservdelslager. Verksamheten skulle få karaktär av löpande-band och leda till en mekaniserad människosyn med negativa effekter på hela vården. Samhället fick små möjligheter att kontrollera vad som sker och respekten för den enskilda människan skulle minska. Man uttrycker känslor av hjälplöshet, och okunnighet. De senaste årens skaffärer uppges ha minskat förtroendet för de styrande. Transplantation av fosterceller, genteknik, olika fertiliseringsförsök är utvecklingsområden som ter sig skrämmande.

Citat: "Det är snart ingen människa man kan lita på. Man vet inte vad som händer. Det är rätt otäckt för det finns inget människovärde snart." - "Jag reagerar starkt mot moralupplösningen i samhället, upplever en skrämmande skillnad. Därför är det så viktigt att individens integritet skyddas." - "Vi får inte tappa kontrollen över sjukvården. Den skulle sortera ut oss som den ville. Vart skulle det baka hän? Om den enskilda människan inte har nånting att sätta emot makten..." - "Man får inte veta ett smack om vad dom gör här. Det är vissa grejer man blir orolig för. Tekniken har gått förbi mig, det kommer som en chock." - "En fara att det blir lyxsjukvård, att dom som har pengar går före, att det blir närmast kosmetiska operationer." "Så länge det går i positiv riktning är det lätt men när det kan missbrukas är det värre." - "Sciencefictionartat: att folk säljer sina organ, man får ta livet av dom efter så och så lång tid, man vet inte vart det kan baka hän. Det finns onda intressen överallt." - "Jag är rädd för att dom skulle bygga upp sjuksalar där dom har lagerhållning på hjärtan. De kommer ju att utveckla tekniken att hålla igång en hjärndöd." - "Jag är väldigt rädd för allting sånt som kan missbrukas. Det kommer mer och mer. Man måste dra hårda gränser." - "Man ser på den människan som en samling organ bara, det påverkar läkarnas människosyn, en förråad människosyn som ofelbart leder till försämrad vård." - "Om man kör med för mycket transplantationer löser man upp det här med att vara en individ, man luddar till begrepp, och till slut kommer vanligt folk inte att begripa vad det handlar om." - "Vad är det för människa som blir kvar på operationsbordet? Om man börjar byta ut stora delar. Är det den människan som är kvar eller är det något annat?"

17. Oro att gå emot naturen/Gud. (37%. p=14%, n=61%)

En föreställning om att transplantation strider mot naturen eller en högre makt. Människan har en utmätt tid här på jorden som inte får överskridas. Det finns en gräns för människans manipulationer med liv och död; så länge det handlar om att reparera kroppens egna delar eller system är det godtagbart men när det gäller att ersätta kroppens organ med döda människors är det en principiell skillnad och då har vi gått för långt. Vi är som människor en del av ett biologiskt system, en del av naturen, och det är förmätet och i grunden felaktigt att gå emot detta.

Citat: "Folk kan få en uppfattning om att vi är herrar över naturen, att läkarna klarar allt. Då kommer naturen att slå igen." - "Vad har en människa rätt att göra, hur mycket bestämmer jag över mitt liv, hur mycket bestämmer andra och är det någon som egentligen bestämmer över alltihop?" - "Har jag rätt att förlänga något som inte var menat att bli längre?" - "Man missar den där dimensionen att man är en biologisk varelse och hör ihop med naturen i övrigt." - "Vi människor kan styra över så förskräckligt mycket, för mycket. Det finns liksom inget som kallas för gud eller ödet längre utan vi har blivit så väldigt allenaordande." - "Man syndar på nåden. Vi har fått dom delar vi ska ha och när dom inte fungerar längre så ska vi inte vara här längre." - "Jag undrar om vi är kapabla till att ta livet i vår hand, det är inget vi ska styra över helt. Vi har en tid här på jorden." - "Ibland tycker jag det är fel att vi sätter in så mycket hjälpmedel. Jag tycker livet självt ska bestämma." - "Man får dom som är halvdöda att överleva, dom skulle ju ha dött i vanliga fall. Det känns onaturligt." - "Då skulle jag hellre acceptera att dö, för livet ska ju ändå ta slut." - "Det finns en tendens att förlänga livet till varje pris. Drömmarna om läkekonsten har sin grund i att man är rädd för att dö." - "För stannar hjärtat, då är livet slut, då ska man inte försöka och motarbeta det. Hjärtat ska man inte ge sig på, det håller jag stenhårt på. Livet måste respekteras, det får inte överskridas." - "Skulle nånting sluta att fungera i mig då är det ju så att min kropp inte orkar leva längre, ett naturligt slut på livet." - "Det är ingenting som är normalt egentligen. Det kanske inte är meningen att den människan ska leva. Det är som med djuren. Råkar de ut för nånting så dör ju dom. Dom som lever i flock kan lämna dom som är svaga."

De tre följande kategorierna innehåller utsagor med motiv som verkar i riktning mot ett tillåtande av medicinska åtgärder på döda kroppar.

18. Hjälpsamhet och solidaritet. (79%. p=100%, n=38%)

En vilja att vara generös och osjälvisk eller en önskan att visa medkänsla med sämre lottade för att man själv har varit frisk eller blivit hjälpt. Om man själv kan tänka sig ta emot organ vill man också vara beredd att ge. Här finns också en känsla av stolthet över att kunna och vilja hjälpa.

Citat: "Att man vet att hon lever vidare tack vare mig. Jag har gjort någon glädje med det." - "Det är lättare att donera till en människa än för produktion av läkemedel." - "Samhällslojaliteten bygger på ömsesidighet. Då måste jag också ställa upp." - "Så varför skulle man inte själv kunna hjälpa till? Man tänker mera på det när man själv fått hjälp." - "Allt vad I viljen människorna skola göra eder, det gören I ock dem." - "Skulle kanske rädda nån annans liv. Det tar väl bort den där tveksamheten."

19. Rationalitet. (63%. p=82%, n=31%)

En uppfattning att man måste tänka förnuftigt och att den döda kroppen bör nyttiggöras så långt sig göra låter.

Citat: "Är man död så är man. Finns det då nån som kan ha glädje av en..." - "Hellre än att två dör." - "Jag kan ju inte använda min kropp när jag är död." - "Det kommer åtminstone till nytta då, det är nån mening med att dom dött då." - "Man måste försöka komma över det alltför känslomässiga, vara mera pragmatisk."

20. Bidrag till medicinsk utveckling. (55%. p=59%, n=54%)

En önskan att bidra till medicinsk forskning eller en uppskattning av dem som gör det, eftersom detta i ett längre perspektiv hjälper andra människor. Detta gäller enbart frågor om obduktion och dissektion.

Citat: "Om det befrämjar läkarvetenskapen får man se positivt, det är behjärtansvärt."

10.4 Analys och tolkning av motivkategorierna

För att nå en fördjupad förståelse av de skäl och argument intervju-personerna angivit, dvs försöka komma åt bakomliggande faktorer till dessa medvetna motiv, har jag i den fortsatta analysen ställt frågan "varför?" inför var och en av de tjugo motivkategorierna. Jag frågade också vilken funktion som de olika reaktionsmönstren kunde tänkas fylla (se avsnitt 9.6).

Svaren har jag sökt i de intervjuades egna kommentarer och förklaringar. Jag har också genom att analysera och försöka förstå varje enskild intervjupersons bevekelsegrunder försökt urskilja mönster som ger en psykologiskt meningsfull och trovärdig bild av de olika reaktionerna.

Här nedan redovisas detta arbete.

10.4.1 Att skilja döda från levande. "Kvardröjnings-illusionen"

De första fem kategorierna behandlar vikten av kroppslig integritet hos döda, dvs olust inför att skära upp kroppen, att avlägsna olika organ från den, att bränna den, att låta den förmultna. Varför är detta otäckt? En död kan inte känna smärta eller uppleva en kränkning av den kroppsliga integriteten; vi vet att kroppen kommer att upplösas genom kremering eller förruttnelse; vi vet att döden är det absoluta slutet på vårt kroppsliga jordeliv. Ändå reagerar vi som om det gällde en levande människa. Kan det vara så att vi generellt har en mer eller mindre bristfällig förmåga att skilja mellan levande och döda, så att vi tillskriver döda egenskaper som endast de levande har?

Det finns mycket som talar för att det förhåller sig så. Vi är oförmögna att föreställa oss att vi själva är döda, att vi *saknar existens*. När vi försöker tänka oss att livet och världen fortsätter efter vår död kan vi ändå inte undgå att på något sätt se detta ur ett åskådarperspektiv. Intellectuellt kan vi i någon mån begripa att vi skall dö och vad detta innebär. Men när vi föreställer oss vår egen döda

kropp är den så laddad med liv och personlighet att vi fortfarande tillskriver den egenskaper som vi bara har i livet. Detsamma gäller vår reaktion inför andra avlidna. Ju närmre dessa står oss, ju mer de betyder för oss och ju mer vi känner igen oss själva i dem, desto svårare blir det för oss att "avladda" deras döda kroppar det liv som varit så centralt för oss. Det är därför det är svårare med barn, som är så inten-sivt levande och som är "kött av vårt kött". Vissa organ kan också vara mera laddade med personlighet och känslor än andra, t ex hjärtat och ögonen. När vi gör något mot en död är det som om det var mot en levande! När vi diskuterar omhändertagande av den döda, svepning, inredning av kistan, begravning osv, talar vi som om hon kunde uppfatta och reagera på olika åtgärder. Vid jordfästningsritualen tilltalar vi den avlidna med namn, och vi säger "du". "Av jord är du kommen, jord skall du åter varda." Hela detta traditionella förhållningssätt bidrar till svårig-heten att uppleva den döda som död. Det finns skäl att tro att det är först efter jordfästning och gravsättning eller kremering som vi börjar kunna uppfatta döden i alla dess bemärkelser. Det tycks behövas en viss tid och en ritual, där vi ger upp den döda kroppen, för att detta skall kunna ske.

Fyller detta reaktionsmönster, som jag kallar "kvardröjnings-illusionen", någon viktig funktion? Från psykologisk utgångspunkt kan en långsam process som så småningom leder fram till en förståelse av innebörden av den kroppsliga döden tjäna till att mota, minska och dosera den dödsångest som nästan ofrånkomligt aktiveras när vi föreställer oss vår egen död eller i samband med närståendes död. Om vi får en period med gradvis avveckling av den levandes karakteristika hos den döda är det sannolikt att sorgearbetet får en gynnsam start.

Den bristande förmågan att skilja mellan levande och döda skall inte sammanblandas med de chockreaktioner som kan förekomma vid ett plötsligt och oväntat dödsfall och som innebär ett *förnekande* av döden. De reaktioner som avses här betraktas som allmänmänskliga - om än med varierande styrka - och förekommer också i oprovoce-rade situationer, vilket intervjuamtalen är ett exempel på. Däremot kan chockfasen i en sorgeskris givetvis förstärka detta reaktionsmönster.

Kategori 6, som behandlar känslan av att bli blottad, avslöjad och utsatt för andras blickar, är ett annat exempel på hur svårt det är att riktigt förstå döden i dess fulla bemärkelse, att komma ifrån upplevande- eller åskådarperspektivet.

I samtalsmaterialet finns många exempel på hur man talar om sig själv och sina närmaste som om de fortfarande levde när man diskuterar åtgärder med den döda kroppen. En kvinna uttryckte problemet på detta sätt:

"Fortfarande är det den människa man druckit kaffe med på morron och han har inte hunnit bli död. Det skulle kännas nästan som om jag gjort något vid honom som levande. Det behövs tid."- "Han har ännu inte hunnit bli bara en själ i mina tankar, han är fortfarande kropp och själ ihop."

10.4.2 Att värna den enskildes värde

I kategori 7, respekten för döda, tas upp önskan eller kravet att den avlidna behandlas med minst lika stor respekt som en levande individ och dessutom med vördnad. Varför är det viktigt att kroppen efter en död människa får åtnjuta en respekt som kanske inte ens har kommit den personen till del i livstiden? I intervjuerna finns flera olika förklaringar, som inte utesluter varandra utan samverkar till denna inställning.

En orsak bedöms vara rädsla för de döda, en form av dödsångest (se avsnitt 3). Man är rädd för hemsökelse eller hämnd från de döda om man gör något som väcker deras missnöje. Därför är man noga med att tex kroppen ska behandlas så varsamt som möjligt och att man inte går emot den dödas vilja. Känner man inte till den dödas uppfattning är det bättre att hålla sig till det som traditionellt görs vid dödsfall än att medge en åtgärd som känns obekant och drastisk. De skuld känslor som ofta aktiveras vid ett dödsfall kan förmodas förstärka dessa reaktioner: man vill inte öka sin skuldbörda gentemot den avlidna.

En annan förklaring förefaller vara behovet att värna den enskildas värde i ett samhälle där många upplever, att individen får allt

mindre möjligheter att styra sin egen tillvaro och alltmer endast blir en del av ett kollektiv. Individualiteten suddas ut, man blir anonym, reduceras till ett (person-) nummer. Man kan uppleva en form av utplåning redan under livstiden. Här kan en parallell göras till den typ av dödsångest som innebär fruktan för att sakna existens, att inte finnas till.

Att kroppen hanteras hänsynsfullt tycks då bli en viktig symbol för att den enskilda individens värde fortfarande hålls högt, att *den jag en gång var*, representerat av min döda kropp, behandlas med vederbörlig respekt. Ur detta perspektiv känns det kränkande att uppfattas som ett reservdels-lager, som blott och bart ett medel för någon annans välbefinnande eller som ett objekt för läkarkandidaters försvarspräglade jargong.

Kategori 5 "destruktion" hör också delvis hemma i detta sammanhang. Det är här reaktionerna inför dissektion som avses, en upplevelse av fönedring att hanteras som ett försöksdjur. En intensiv känsla av totalförstöring speglas också i denna kategori. Denna kommer dock inte att närmare analyseras här, eftersom den faller utanför ramen för min framställning.

Den kristna traditionens betoning av att den döda kroppen är helig och därför måste behandlas pietetsfullt torde också vara en viktig faktor, även om få av de intervjuade anspelar på detta.

Det tycks klart att "kvardröjningsillusionen" spelar en viktig roll även i detta motivkomplex. Vi kan inte hålla isär vad vi önskar för de dödas räkning från vad vi förväntar oss som levande.

Ytterligare en orsak är de konsekvenser man förutser att ett ovärdigt handskande med döda kroppar får för dem som sysslar med denna verksamhet. Man förmodar att det skulle kunna leda till avtrubbning och brutalisering som även kan resultera i en generellt sämre omvårdnad på sjukhusen.

Att respektera de döda, dvs antingen låta dem vila i frid eller åtminstone behandla dem med samma varsamhet och vördnad som tillkommer prominenta levande kan som vi sett fylla två funktioner:

att avvärja skuldkänslor och dödsångest (hemsökelse från de döda, att sakna existens) samt att slå vakt om den enskilda människans värde i sjukvården såväl som i samhället i stort

10.4.3 Projektion och omtanke

Kategorierna 8 och 9 behandlas här tillsammans eftersom de bakomliggande faktorerna är likartade. Det handlar i dessa kategorier bl a om att ta hänsyn till anhörigas obehagskänslor dels inför *åsynen* av ett åverkat lik i kistan, dels inför *föreställningen* om att liket åverkas. Varför är det viktigt att anhöriga skonas i dessa avseenden? Eftersom man inte diskuterat dessa frågor med sina närmaste är det ett antagande man gör, att de skulle ha svårare att stå ut med detta än man själv. Finns det fog för detta antagande? När de intervjuade fick frågan om hur de trodde deras anhöriga ställde sig till de ämnen vi diskuterade, svarade alla nästan undantagslöst att de nog hade samma uppfattning som de själva. Detta skulle kunna innebära att man tillskriver familjen sina egna reaktioner. Därför går det att tolka hänsynen till anhörigas känslor som ett lika stort hänsynstagande till den egna olusten. Detta fenomen kallas i psykologin *projektion* och innebär att man hos en annan människa läser in känslor, önskningsar och föreställningar som man har svårt att acceptera hos sig själv. De som hänvisade till omtanken om anhöriga som en orsak till tvekan eller avvisande - oftast i fråga om dissektion - var till största delen positiva till att donera organ. Det kan tänkas, att deras moraliska inställning talade för att de även när det gällde dissektion borde ställa sin kropp till förfogande, men att deras kraftiga aversion mot så omfattande ingrepp tog överhanden. Denna moraliska konflikt löses genom att man istället för till de egna känslorna hänvisar till de anhörigas.

I detta finns givetvis också en äkta omtanke. Eftersom man själv tycker att föreställningen om åtgärden är obehaglig vill man inte heller utsätta sin familj för denna föreställning. En slutsats är att man själv inte skulle vilja att någon närstående i sin tur utsattes för samma åtgärd.

Hänvisningen till anhörigas negativa känslor kan fylla funktionen att man själv slipper ta ansvar för vad man anser samtidigt som den sociala önskvärdheten att visa hänsyn och omtanke gör en sådan referens oantastlig.

De estetiska aspekterna innefattar mer än *föreställningen* om ett ingrepp. Det handlar också om en *reell besiktning* av den avlidna vid bisättningen, varvid man inte vill framstå som motbjudande. Här är det också fråga om omtänksamhet - de käraste får inte bli skrämda och upprörda, situationen är svår nog ändå - men även om kvadröjningsillusionen, att "man vill se något så när ut i kistan."

Andra aspekter av kategori 9 analyseras i följande avsnitt.

10.4.4 Trygghet i riten

Kategori 10 och vissa aspekter av kategori 9 behandlar vikten av att fram-för allt jordfästning men även gravsättning sker på ett traditionellt sätt och att dessa åtgärder inte förskjuts tidsmässigt. Varför är detta viktigt?

Vid den traditionella jordfästningen är det sista gången ens kropp blir sedd. Det är ett tillfälle då man vill bli igenkänd och erkänd som den man var. Det är den stund när ens livsgärning summeras. De som betytt något för oss i livet betygar sin heder. Det är en ritual som i högsta grad sätter den avlid-na och hennes liv i centrum. Därmed är det återigen fråga om funktionen att slå vakt om den enskilda, en avvärjning gentemot anonymisering.

Jordfästningsriten markerar slutet på jordelivet. Att det inte förflyter längre tid än normalt mellan dödsfall och jordfästning kan tolkas som en iver att få den döda härbärgerad på ett betryggande och övligt sätt, så att man har kontroll över kroppen och inte behöver fundera över vad som händer den. Här kan den typ av dödsångest som innebär rädsla för de döda vara en väsentlig komponent. Ytterligare en tolkning är att man så fort som möjligt vill ha de "praktiska" åtgärderna avklarade för att sedan "sätta igång och bearbeta sorgen". Tiden mellan död och begravning är ett ingen-

mansland som är plågsamt i sin brist på struktur.

Jordfästningen kan sägas fylla funktionen att ge trygghet inför det okända fenomen som döden utgör. Dess religiösa betydelse behandlas inte här eftersom ingen av de intervjuade tagit upp den aspekten i detta sammanhang. Det religiösa syftet torde dock ha en lika viktig funktion för dem som har en religiös tro som de faktorer som tagits upp här.

10.4.5 Ångest för att inte finnas till

Att återfödas till jordelivet igen (kategori 11) med sin vanliga kropp och själ innebär egentligen att man undgår följderna av döden. Man måste dö men slipper vara död. Föreställningarna om hur återfödelsen och tillvaron som återfödd skulle te sig är i intervju-utsagorna så vaga, outvecklade och inkonsekventa att de kan tolkas som effekter av starka psykologiska ångest-försvar. På detta sätt behöver man inte konfronteras med det centrala i dödsångesten, nämligen fruktan för att sakna existens.

Funderingarna kring återuppståndelse är mera konsistenta. I bibeln talas om kroppens uppståndelse och man har på olika sätt bibringats en uppfattning om att man kommer att få möta sina kära igen och känna igen varandra i en existens efter döden. Om man tolkar detta konkret skulle det kunna innebära problem med en kropp som stympats genom olika åtgärder efter döden. De som tog upp sådana tankar hänvisade dock till det faktum att kroppen ändå förvandlas till stoft och avfärdade dem som absurda. Dessa personer uppgav att de inte hade någon religiös tro. Deras uppfattningar tycks emellertid färgade av religiösa föreställningar och kan även i detta fall tolkas som försvar mot dödsångest (ångest inför vad som kommer efter döden).

10.4.6 Hänsyn till mottagaren

En sjukdom kan göra att man föreställer sig att de egna organen är för dåliga för att kunna användas till transplantation (kategori 13). Varför låter man inte den medicinska sakkunskapen avgöra vad som går att använda eller ej? Är det så att man genom att bestämma sig för att organen är oanvändbara egentligen slipper ifrån att ta ställning till donation på ett socialt acceptabelt sätt? I de fall det här gäller tycks det inte förhålla sig så. Endast två av dem som var negativa till egen donation angav i enkäten att de kunde tänka sig tillstyrka organtagning för anhöriga. Dessa två utgör den lilla grupp som avses här. De skulle också medge obduktion och en av dem dessutom dissektion. Den tredje säger ja till tagning av alla organ utom lungorna, som han anser är värdelösa. Två faktorer bedöms styra denna in-ställning: man känner ett ansvar för att mottagaren inte skall behöva ris-kerade defekta organ, när det handlar om så omfattande operationer och gäller liv eller död; man upplever en skamkänsla inför tanken att organen vid en eventuell tagning skulle visa sig odugliga. Det sistnämnda är tydligt endast hos en av de intervjuade. Även här tycks det handla om "kvardröjningsillusionen".

Denna inställning skulle fylla funktionen att skydda både mottagare och givare från ett misslyckande.

10.4.7 Misstro och oro

I kategori 14 behandlas problem i samband med hjärnrelaterade dödsriterier och de omständigheter som utgör förutsättningarna för organtagning. Det är just dessa förutsättningar - en respiratorbehandlad avliden - som tveksamheten emanerar ur. Man ifrågasätter dels själva definitionen på död ("känner han verkligen ingenting?"), dels metoderna för att fastställa döden ("det slarvas nog"). Man misstänker också att patienter dödförklaras i förtid om de har användbara organ.

Denna misstro mot sjukvården behandlas även i kategori 15, som därför analyseras tillsammans med kategori 14 här.

Varför känner människor denna misstro och tveksamhet?

I donationssituationen ställs förtroendet för den medicinska vetenskapen och sjukvården på sin spets. Våra sinnen vittnar om liv men den medicinska experten betygar död. Vi måste ha sådan tilltro till läkaren och de diagnos-metoder hon använder att det överbryggar vårt eget motsatta vittnesbörd. En kunskapsbas om hur människokroppen fungerar fysiologiskt underlättar den intellektuella förståelsen av vad "hjärndöd" innebär. Saknas sådana kunskaper, och det finns goda skäl att anta att så ofta är fallet (SOU 1984:81), återstår bara att *tro* läkaren på hennes ord att en människas hjärna kan vara helt utsläckt fast kroppen i övrigt hålls igång på konstgjort sätt, och att det betyder att allt upplevande har upphört. I många situationer i livet är vi ju hänvisade till expertutlåtanden, som vi har mer eller mindre lätt att ta till oss och tro på. Dilemmat här är att vi måste acceptera något som strider totalt mot hävdvunnen uppfattning och det på ett fält som handlar om liv och död. I nästa moment gäller det att *tro* att det just i mitt eller min närmastes fall verkligen har gått att fastställa att det föreligger en total hjärninfarkt. Man har ingen möjlighet att själv kontrollera det och man kan inte som i andra fall där man är osäker konsultera en annan expert. Man har däremot många exempel på misstag som begåtts i sjukvården. Sammanfattningsvis är det således en situation som i sig ställer ovanligt höga krav på förtroende och tillit.¹

Men därutöver tillkommer det en annan sorts misstänksamhet: att någon annan prioriteras på ens egen bekostnad. Det innebär inte bara att man skulle bli dödad, när man kunde ha överlevt, utan även att man kanske vid den operation som skulle innebära det definitiva slutet, utsattes för den smärta som t ex en hjärtuttagning utan bedövning skulle åsamka. Det är alltså ett hemskt scenario som målas upp, där dödsångesten, i detta fall fruktan för döendet, är central. Till detta kommer känslan av att det inte går att gardera sig emot sådana övergrepp. Det hjälper inte att skriva papper om hur man vill ha det! I den slutna värld som sjukhuset betraktas som, skulle vi inte ha någon insyn och ingen kontroll över vårt öde.²

¹ Här bör nämnas ytterligare en komplikation i samband med dödsbegreppet, nämligen "kvardröjningsillusionen", som kan förstärkas i denna situation.

² Endast två personer, som tog avstånd från hjärnrelaterade dödsriterier av

Denna hållning speglar hjälplöshet, osäkerhet och utanförskap. Samma uppfattning men i ett vidare perspektiv framkommer i kategori 16 "oro för utvecklingen". Här har man lämnat den individuella nivån, där det är den enskilda läkaren som misstänks. Nu är det själva sjukvården som system som uppfattas som så komplicerat, specialiserat och svåröverskådligt att den vanliga människan inte längre har någonting att sätta emot. Och inte bara sjukvården utan hela den medicinska kunskapsutvecklingen ter sig sciencefictionartad och skrämmande. Portalfigurer anses i olika sammanhang ha visat en ohederlighet och inkompetens som gör att man inte litar på att utvecklingen kan styras i rätt riktning eller att den överhuvudtaget kan tyglas. Sådana upplevelser av främlingskap och hjälplöshet kallas alienation.

Misstron och misstänksamheten kan här fylla funktionen att höja beredskapen mot misstag, övertramp och oroande tendenser inom den medicinska världen. Syftet är att vara på sin vakt för att inte drabbas som enskild person eller som samhällsmedlem.

10.4.8 Gränser satta av Gud eller naturen

Att transplantationsverksamhet strider mot naturen eller mot en gudomlig vilja behandlas i kategori 17. Endast ett par personer ansåg att verksamheten borde läggas ned. Övriga menade att detta skulle vara orealistiskt, att de som verkligen vill donera organ och ta emot organ skall få göra så, men att det måste gå att få ställa sig utanför denna verksamhet.

Vad är det som gör att av olika medicinska åtgärder just transplantationsverksamhet anses höra hemma på andra sidan en gräns som naturen eller Gud skulle ha stakat ut för människan?

En uppfattning tycks vara, att en människa som blir bärare av en principiella skäl, uppgav detta som skäl för sin tveksamhet visavis transplantationsverksamhet. Båda sade sig beredda att donera de organ som kunde tas sedan hjärtat upphört att slå, och de var också positiva till obduktion och dissektion för egen del. Det tycks alltså här vara fråga om en konsekvent och genomtänkt uppfattning.

annan människas organ förändras i någon avgörande bemärkelse (kategori 12). Hon blir inte "sig själv" längre. Detta gäller framför allt om hon får sitt hjärta utbytt. Därför är det lättare att acceptera konstgjorda organ, "som det inte är liv i" och som man därför inte behöver riskera påverkas av på ett oförutsägbart sätt. Att ta emot djurorgan blir av samma skäl något helt oacceptabelt. I kategori 16 tas likaledes upp aspekter på vad det är för människa som blir kvar om man börjar byta ut stora delar. Även här tycks det finnas inslag av dödsångest, nämligen ångest för de döda, som man berövat ett organ, och som man inte vet hur de kommer att påverka ens person.

De som har detta synsätt menar således att transplantationer strider mot den egna naturen, den fysiska och psykiska helhet som varje individ utgör. De motsätter sig både att ta emot organ och att donera egna organ. Detta senare kan tolkas som en föreställning om, att de genom sina organ i någon mån skulle bli delaktiga i en annan människas personlighet, något som de värjer sig emot. De kan möjligen tänka sig att ge organ till egna barn, som "ändå är av eget blod".

Detta förhållningssätt kan tjäna till att minska en rädsla för personlighetsupplösning, att förlora kontrollen över sig själv och att utsättas för de dödas vedergällning.

En annan uppfattning hänvisar till "människans delaktighet i det biologiska totalsystemet", att hon är en varelse bland alla andra levande varelser med en begränsad tid på jorden och egentligen inte skall påräkna någon särställning. Det finns också en gudomlig makt som ytterst styr våra liv, var-för mänskliga manipulationer med liv och död blir hädiska. De som hävdar detta accepterar dock annan form av sjukvård. Att man godtar kranskärloperationer, cytostatikabehandling, pace-maker-ingrepp och liknande innebär också att man vid andra tillfällen, än när transplantation är den enda eller bästa behandlingen, anser det riktigt att ingripa i livsprocessen. Detta kan tolkas som att det ändå i själva verket handlar om en gradskillnad mellan transplantation och annan sjukdomsbehandling och inte en artskillnad. Inställningen speglar kanske snarare en konservatism, en ovana vid detta nya och främmande, som transplantaions-

verksamhet fortfarande är för de flesta människor, eller en rädsla för vad nyheter på det biomedicinska området kan leda till. Men det tycks också finnas inslag av magiskt tänkande och fruktan för gudomlig bestraffning.

De uppfattningar som behandlas i detta avsnitt kan tyckas disparata men kan på samhällsnivån fylla samma funktion: en bromsande eftertänksamhet. Denna inställning har likheter med den som beskrivits i föregående avsnitt och som handlar om en oro för vart utvecklingen leder.

10.4.9 Altruism

Det som kunde bära över den olust som nästan alla spontant kände inför tanken på organtagning var en vilja att visa sig generös och osjälvisk och hjälpa en svårt sjuk människa. Samtliga positiva angav viljan att rädda liv som huvudmotiv att donera sina organ och inte i något fall enbart likgiltighet inför vad som hände med deras kroppar efter döden. Det finns också i den positiva gruppen en känsla av glädje och stolthet över att ha kommit över sitt initiala obehag och därmed kunna visa hjälpsamhet och solidaritet. Dessa utsagor sammanfattas i kategori 18. Bland de negativa var det endast fem personer som tog upp altruistiska motiv.

Hjälpsamhet och solidaritet är den grund ett samhälle vilar på, själva villkoret för dess existens. Det är etiska principer som bibringas alla medborgare. Att veta att man uppfyller dessa normer och att man kan rädda livet på en medmänniska kan bidra till att stärka självkänslan. I ömsesidighetstanken finns också en garanti för att man själv skulle kunna få undsättning i en nödsituation.

10.4.10 Rationalitet

Utöver viljan till altruism var den intellektuella uppfattningen om att en död människa ändå är död i egentlig mening, inte känner något och inte behöver något, och att det känslomässiga obehaget är irrationellt, det som kunde minska motståndet vid tanken på att ge

organ. 18 av de 22 positiva betonade att man måste tänka förnuftigt och inte låta olustkänslorna ta överhanden. Endast fyra av de 13 negativa anförde sådana skäl. Kategori 19 behandlar utsagor av detta slag.

Vi använder förnuftet som korrektiv till känslomässiga reaktioner. Detta betyder att vi inte alltid omedelbart följer våra känslor utan att vi kan ersätta kortsiktig behovstillfredsställelse med andra aktiviteter som på sikt kan ge större utdelning eller leda till socialt mera önskvärda mål. "Man är ju inte så förtjust i att betala skatt heller. Men man gör det i alla fall i samhällsnyttans namn." En utilitaristisk etik, vars mål är att maximera nyttan, bygger på rationella utgångspunkter. I det aktuella sammanhanget kan en rationell analys av emotionella reaktioner avslöja t ex sentimentalitet och fördomar.

Över hälften av hela gruppen ansåg det viktigt att den medicinska forskningen fick möjlighet att utvecklas genom att människor ställde sina kroppar till förfogande (kategori 20). Detta är ett rationellt synsätt.

23 personer kunde tänka sig att tillstyrka obduktion för egen räkning och åtta personer att donera hela sin kropp till medicinsk forskning. Bland dessa återfinns bl a en del av dem som uttryckte tveksamhet mot hjärnrelaterade dödsriterier. ("Men när jag är tvärdöd får dom göra vad dom vill med mig.") Även de som inte själva ville tänka sig dissektion kunde uttala sig uppskattande om dem som donerade sina kroppar. De såg detta som en så extrem åtgärd att de utan vidare kunde avfärda den för egen räkning, något som underlättade en positiv värdering av dem som ändå "vågade" detta.

10.4.11 Motivkomplex. En summering

Analysen av motiv för åtgärder med döda kroppar som den intervjuade gruppen uppgivit (motivkategorierna) pekar på sex centrala komplex. Som framgår av nedanstående summering återfinns några av motivkategorierna i mer än ett komplex. Enligt analysen i avsnitt

10.4.1-10.4.10 kan man urskilja olika förklaringar och bakgrund till samma reaktionsmönster. Innehållet i kategori 9, olust inför utseende-förändringar, tolkas t ex både som utslag av "kvardröjningsillusionen", som omtanke med anhöriga inför en frånstötande anblick vid bisättning eller jordfästning och som värnande av respekten för den enskilda individen. Kategori 15, misstro mot läkarna, har tolkats som ångest för döendet, som en upplevelse av utanförskap och som ett behov att värna den enskildas värde i sjukvården.

Två kategorier har lämnats utanför motivkomplexen. Kategori 11, hinder för återfödelse, passar inte in i de centrala komplexen och jag har inte ansett att de reaktioner som avses där motiverar ett särskilt komplex. Det som gäller en direkt och konkret återfödelse betraktar jag som mindre allmängiltigt i vår kultur. Det som däremot avser hinder för återuppståndelse skulle kunna tänkas omfattas av flera, även om bland dem jag intervjuade endast två personer berörde detta. När det gäller kategori 8, hänsyn till anhöriga, skulle det projicerade innehållet i princip kunna hänföras till vilket som helst av komplexen, varför denna kategori också exkluderats.

Det kan diskuteras om dödsångest skall utgöra ett särskilt motivkomplex, eller om denna fundamentala känsla hellre skall betraktas som ett genomgående inslag i de fyra första komplexen. Jag har valt det senare alternativet för att markera dess centrala betydelse för våra upplevelser inför den döda kroppen.

Den dödsångest som kan urskiljas i de olika reaktionerna omfattar samtliga typer av fruktan som beskrivits i del I, avsnitt 3, nämligen ångest för själva döendet, för att inte finnas till, för vad som händer efter döden, för de döda och för anhörigas död. Ångesten ses som inflätad i de olika reaktionsmönstren och kan beskrivas som drivkraften i dessa.

Här nedan ges en sammanfattande beskrivning av motivkomplexen.

1. Kvardröjningsillusionen.

Motivkategorier: 1,2,3,4,6,8,9,13.

Det som kännetecknar detta komplex är en bristande förmåga hos människor att uppleva den egna kroppen och närståendes kroppar som reellt döda; vi tillskriver den döda kroppen samma egenskaper som en levande kropp. Ju mer en människa eller en kroppsdel betyder för oss, desto svårare är det att avladda den från livsegenskaper. Vi får en illusion av att livet dröjer kvar. Denna reaktion kan fungera som ett försvar mot dödsångest, genom att den låter oss gradvis ta till oss innebörden av den kroppsliga döden.

2. Värmande av den enskildas värde.

Motivkategorier: 7,9,10,15

Det centrala i detta komplex är ångesten för att utplånas som individ. På det kroppsliga planet sker detta ofrånkomligt genom vår död; att den döda kroppen behandlas respektfullt får då symbolisera respekten för den *enskilda människan* som fenomen. Även föreställningar om vedergällning från de döda om vi inte respekterat deras önskingar ingår här. Den funktion som detta reaktionsmönster bedöms ha förutom att avvärja dödsångest är att slå vakt om individens värde i kollektivet.

3. Misstro, oro och utanförskap.

Motivkategorier: 14,15,16

Betecknande för komplexet är misstron mot det medicinska etablissemangen, vanmakt inför bristande insyn i sjukhusvärlden, oro inför forskningens snabba och för lekmannen oförutsebara utveckling, en rädsla för att förlora kontrollen över framtiden. Här finns en ångest för att själva döendet skall bli obegripligt, smärtefyllt och opåkallat. Detta komplex kan fungera som en förhöjd beredskap mot misstag och oroande tendenser inom sjukvården.

4. Gränser satta av Gud eller naturen.

Motivkategorier: 12,16,17

Detta komplex karakteriseras av en uppfattning om att överföring av en död människas organ till en levande strider mot naturen och mot en gudomlig makt, som på detta sätt kränks. Det måste finnas en gräns för människans manipulationer och enligt detta synsätt

överskrider transplantationsverksamheten denna gräns: vi förlorar kontrollen över oss själva samtidigt som vi med tvivelaktig kompetens övertar ansvaret att behärska naturkrafterna. Risken för vdergällning från Gud eller naturen är stor enligt detta synsätt, om vi fortsätter på den inslagna vägen. Den funktion detta reaktionsmönster kan fylla är eftertänksamhet och sans inför praktiserandet av nya medicinska rön. Den tycks också tjäna som försvar mot ångest för de döda.

5. Altruism

Motivkategori: 18

Det centrala i detta komplex är uppfattningen att transplantationer kan rädda liv och att det är en solidaritetshandling, som man kan känna sig nöjd med, att bidra till detta. Detta reaktionsmönster kan öka självkänslan och fungera som en garanti för att man själv skall kunna få hjälp.

6. Rationalitet

Motivkategorier: 19-20.

Detta motivkomplex utgörs av en uppfattning om att en död människa inte kan skadas av åtgärder efter döden, och att forskningen kan främjas genom obduktion och dissektion. En rationell analys kan korrigera emotionella reaktioner som t ex baseras på felaktiga premisser.

10.5 Gruppens reaktionsmönster

Även om den intervjuade gruppen inte i statistisk bemärkelse kan anses representativ för någon annan än sig själv kan det vara av intresse att studera motivkomplexens fördelning dels för gruppen som helhet och dels för undergrupperna. I redovisningen av motivkategorier anges hur stor andel av gruppen som nämnt de olika motiven; på motsvarande sätt visar nedanstående tabeller andelen individer vars utsagor kan hänföras till de sammanfattande motivkomplexen.

Tabell 10.2 Hela gruppens samt undergruppernas fördelning över motivkomplexen.

Motivkomplex:	Attityd till donation:						
	Pos		Neg		Odec	Totalt	
	(n=22)		(n=13)		(n=3)	(n=38)	
	antal	%	antal	%	antal	antal	%
Kvardröjn.ill.	20	90	11	85	2	33	87
Den ensk värde	18	82	11	85	3	32	84
Misstro	11	50	8	62	2	21	55
Naturens gräns	3	14	8	62	3	14	37
Altruism	22	100	5	38	3	30	79
Rationalitet	20	91	9	69	3	32	84

Tabellen visar att kvardröjningsillusionen och värmandet om den enskildes värde har tolkats som det vanligaste motståndet mot åtgärder med den döda kroppen. Drygt hälften av gruppen uppger att misstro av varierande grad påverkar deras inställning. För drygt en tredjedel har jag bedömt att uppfattningen om vad som strider mot naturen eller en gudomlig vilja har betydelse för attityderna. I de två första motivkomplexen är andelen från den positiva och negativa gruppen ungefär lika stora. I de två senare komplexen är andelarna från den negativa och odeciderade gruppen större. Detta gäller särskilt det fjärde komplexet där 11 av 16 är negativa eller tveksamma till egen organdonation.

Av tabellen framgår att det är de som är positiva och odeciderade till donation som främst uppfattar transplantationer som en hjälpåtgärd. Dessa grupper har också en mera rationell inställning till ingrepp i döda kroppar och till den forskning som kan bedrivas i samband med obduktioner och dissektioner.

Ovanstående analys visar att de fyra första motivkomplexen i stor omfattning bedömts ingå i den intervjuade gruppens motstånd eller olust inför de diskuterade åtgärderna. Däremot görs ingen uppskattning av vilken vikt de olika reaktionsmönstren har för olika individer. För att komma ett steg närmare en sådan gradering har

jag försökt bedöma vad som för varje enskild individ varit det centrala i hans eller hennes olustupplevelser inför just organdonation. Denna bedömning redovisas i tabell 6 nedan. För tre personer kan ingen direkt olust eller tveksamhet annat än för dissektion spåras. I nio fall bedömde jag två komplex som lika viktiga; två av dessa personer hörde till den odeciderade gruppen, fem till den negativa och två till den positiva.

Tabell 10.3. Fördelning av det viktigaste motivkomplexet för gruppen som helhet samt för undergrupperna.

Motivkomplex:	Attityd till donation:			Totalt
	Pos (n=22)	Neg (n=13)	Odec (n=3)	
Kvard.ill.	10	3	1	14
Ensk.värde	2	-	-	2
Misstro	4	2	-	6
Naturen	1	3	-	4
Kvard.ill+natur	1	3	1	5
Kvard.ill+misstro	1	1	-	2
Ensk.v.+natur	-	1	-	1
Ensk.v.+misstro	-	-	1	1
Ingen olust	3	-	-	3

Den tolkning av materialet som lett fram till tabell 10:3 visar att för dem som är positiva till egen organdonation är det viktigaste motståndet knutet till "kvardröjningsillusionen" (12 av 22). Även för de negativa spelar "kvardröjningsillusionen" en betydelsefull roll (7 av 13). För denna grupp är dock "oförenlighet med naturen" minst lika viktig (7 av 13). Misstron mot sjukvården och den biomedicinska utvecklingen bedöms mindre betydelsefull både för den positiva och negativa gruppen. Oron för att den enskildes värde skulle förminskas är i denna analys minst framträdande för gruppen som helhet.

10.6 Ställningstagandet

I analysen ovan framgår att olika motivkomplex har varierande betydelse för olika individer. Dessutom varierar, som tidigare framhållits, intensiteten i reaktionerna mellan olika individer. För en viss person kunde t ex tanken på att bli skuren i som död väcka en lätt olust, medan det för en annan blev ett oöverstigligt hinder när det gällde att uttala sig för att donera organ eller att medge obduktion. Uppfattningen att det görs misstag i sjuk-vården och att man som enskild person måste se upp med vad som händer minskade i vissa fall viljan att donera organ men inte alltid. Att gradera intensiteten i reaktionerna låter sig dock svårigen göras.

"Slutresultatet", dvs inställningen till egen organdonation, kan ses som en produkt av två motverkande krafter, nämligen det som hindrar (motivkomplex 1-4) och det som befrämjar (motivkomplex 5-6) en sådan åtgärd. När motståndet är för stort eller den underlättande faktorn för liten blir effekten en negativ attityd till egen donation. Detta skulle innebära att när inga etiska eller rationella argument talar för donation får motståndet fritt spelrum. Från en psykologisk utgångspunkt kan ekvationen tolkas på ett annat sätt: Om de hindrande krafterna är mycket starka kan detta resultera i att de främjande faktorerna mer eller mindre medvetet trängs undan och minimeras.

Bland de negativa var det endast fem personer som tog upp altruistiska motiv; två av dem ansåg sig ha odugliga organ och ville inte donera dem av det skälet. En tredje person menade att det i princip måste betraktas som en kärlekshandling att donera organ men att det för hans del fanns så starka negativa komponenter i verksamheten att dessa tog över. Två andra personer underströk att de i andra sammanhang uppfattade sig som utpräglad hjälpsamma och generösa. De upplevde en tydlig konflikt mellan en önskan att osjälviskt bidra till en annan människas tillfrisknande och en intensiv skräck för att åverka en död kropp. I dessa fall tog olusten över. Denna konflikt var kanske ännu starkare bland dem som inte kunde ta ställning, där de motstridiga tendenserna var mera jämnstarka.

Citat: "Jag tycker det är väldigt modigt gjort, jag kanske beundrar en sån människa, dom kanske är starkare än jag." - "Skulle jag kunna hjälpa någon människa med bidrag eller pengar skulle jag ju aldrig säga nej. Men just det här att mina kroppsdelar skulle ges till någon annan..." - "Jag skäms för att jag tycker så här för man borde vara givmild." - "Det finns så många människor som tycker det är självklart. Och är det då en människa som tycker det är så jobbigt inför det här så tycker jag att jag har rätt att säga nej." - "Huvudkonflikten är att det är två människor inblandade: givaren och mottagaren." - "Det hade varit bättre om man inte fått veta något. Att dom fortsatt i lönnedom, då hade jag sluppit fundera. Jag skulle inte vilja veta att dom plockade grejer av mig."

En liten grupp bland de positiva ligger nära dessa två negativa och de tvek-samma genom att de upplever dilemmat på liknande sätt. Det är personer som anser att hjärtat intar en särställning och som också har svårt att tänka sig att ge ögon, hud eller lungor. Däremot säger de ja till att donera njurar och t ex bukspottkörtel.

Citat: "Jag önskar att dom aldrig hade börjat flytta kroppsdelar, det hade varit enklare annars. Dom skulle aldrig ha börjat titta på hjärtat, då hade vi inte haft det här problemet. Människan är för nyfiken." - "Jag har nog svårt att lämna ifrån mig nånting, jag. Bara njurar för då är jag död. Men dom rör mig inte så länge hjärtat slår." - "Man blir på sätt och vis påtvingad ett dåligt samvete om man inte vill, en förmåtenhet att man inte vill släppa till nånting och hjälpa. Än är det så nytt så man kan få tycka att det är skrämmande men rätt vad det är så är det osolidariskt." - "Då står man i den situationen att man i princip har dödat en människa som inte får det här organet." - "En del saker kan man inte kräva, det kan ju finnas alldeles vanliga människor som inte ens kan tänka tanken. Människor får inte känna sig minder-värdiga för att dom säger nej."

Av citaten härovan och i föregående stycke framgår att man starkt känner kravet att "ställa upp" men samtidigt försöker värja sig för skuld- och skamkänslor och hävda att det måste vara tillåtet att säga nej om organtagning ter sig för skrämmande.

Bland de positiva var det mycket få som skulle säga nej till obduktion men många framhöll att syftet med organgivning kändes mera angeläget. Tanken på att direkt och påtagligt rädda livet på någon eller medverka till ett full-värdigare liv var mera motiverande än att man på sikt kanske bidrog till bättre kunskaper om olika sjuk-

domar. Flera upplevde också en motvilja inför utsikten att om man tog steget att donera sina organ, dessa kanske endast användes för medicinska experiment eller till medicinframställning. "Hon lever tack vare mig. Tror inte jag skulle vilja skänka bort nåt bara för att dom skulle forska i det. Bara slänger det sen." Över hälften av både positiva och negativa framhöll ändå vikten av att den medicinska forskningen fick möjlighet att utvecklas genom att människor ställde sina kroppar till förfogande, även om inte alla själva ville bidra till det.

Att så få i den negativa gruppen tar upp altruistiska motiv i sina resonemang kring organdonation uppger man bero på att man inte ser transplan-tationer som positiva åtgärder. Man säger att människor måste lära sig att livet har ett slut, och att vi har att finna oss i att vår tid är utmätt; man ifrågasätter värdet för den människa som får ett nytt organ ("Ett förlängt lidande bara") eller anser att resurserna kan användas på bättre sätt ("Det är väl som att kasta pengar över axeln"). Det är naturligtvis en värderings-fråga hur lång överlevnadstiden för en transplanterad skall vara för att ingreppet skall anses befogat och det är sannolikt att den negativa och positiva gruppen här har olika värderingar. En annan förklaring kunde vara att den negativa gruppen är sämre informerad om transplantationskirurgins resultat, vilket kan ha bidragit till deras attityder. Omvändningen kan också tänkas gälla: Man tar bara till sig information som överensstämmer med den egna, i detta fall pessimistiska, uppfattningen (s k selektiv perception), vilket väl stämmer överens med den hypotes om undanträngning som förs fram på sidan 99.

För många var det en förutsättning för att donera egna och framför allt anhörigas organ att operationen och omhändertagandet av kroppen skedde på ett värdigt och respektfullt sätt. Kunde man bli garanterad detta skulle man med lättare sinne kunna lämna sitt medgivande. Ett sådant bemötande skulle minska rädslan för att man utsatte den döda för vanvårdnad och lindra obehaget i "kvardröjningsillusionen". Motivkomplex 2, "värnande av den enskildes värde", som endast i fyra fall tolkades som det mest centrala motståndet, men som fanns med i viss omfattning hos 31 av de inter-

vjuade, skulle kunna bedömas som det hinder som är lättast att komma tillrätta med, om villkoren och omständigheterna för organtagning osv ter sig acceptabla.

Praktiskt taget alla ansåg det viktigt att individens självbestämmande även fick gälla åtgärder efter döden; detta betraktades närmast som en självklarhet. Några, som upplevde ställningstagande till donation som ett stort problem, menade emellertid att det vore bättre om det fanns regler, som medgav att sjukhuset fick ta organ utan att tillfråga eller ens meddela anhöriga. På detta sätt skulle man slippa ifrån alla otäcka tankar på vad som gjordes med den avlidna samtidigt som behovet av organ skulle tillgodoses. Här är konflikten mellan altruism och ångestkänslor mycket stark.

10.7 De osäkra

Speciellt intressant i detta sammanhang är att försöka analysera vad som fick 11 av de från början 14 personer, som var odeciderade till egen donation, att ta ställning i en bestämd riktning.

Av de sju som kom fram till att de ville säga ja till donation hade två personer tänkt igenom frågan på egen hand innan de kom till intervjun och meddelade mig inledningsvis detta. En av dem hade i mellantiden tagit reda på fakta om transplantationsverksamhet och menade att med hänsyn till de resultat som uppnåddes blev de invändningar han haft obetydliga. Den andra framhöll att det var ett beslut som tagit tid att nå fram till och att tveksamheten försvunnit efterhand som hon tänkt igenom saken. För en tredje person handlade det om bristande kunskaper om förhållandena kring organtagning. När han fått klart för sig att det inte är fråga om döende människor (med t ex hjärtsvikt) utan om respiratorbehandlade med total hjärninfarkt var beslutet lätt för hans del. Även för två andra personer innebar ett klarläggande av de omständigheter som gäller för organtagning att de spontant förklarade att det undanröjde den avgörande tveksamheten. Slutligen förklarade två personer att det var under intervjun som de fått möjlighet att bearbeta sina tankar och farhågor samt klargöra sina värderingar, och att de genom denna dialog kommit fram till "en slutlig formulering" av sin

inställning.

För de fyra som visade sig negativa till egen donation var det uppenbart att de känt ett socialt tryck att inte i enkäten markera sitt avståndstagande. En av dem hade en i grunden positiv inställning till transplantationer men ansåg att han hade för dåliga organ. För en annan var misstänksamheten mot dödsbegreppet det avgörande. Den tredje menade att hennes uppfattning om att transplantationer strider mot Guds vilja djupnat. För den fjärde gällde det en stark konflikt mellan en generös läggning och en dödsångest, som aktiverades av frågeställningarna, och där hindret övervägde.

När det gällde de sju som så småningom tog ställning för att donera sina organ var det således i åtminstone fyra fall ökade kunskaper om sakförhållanden som var avgörande. I de andra fallen var det ett medvetandegörande av motiv och värderingar och en aktiv bearbetning av detta som ledde till ett säkrare ställningstagande. De fyra negativa var i själva verket "dolt" negativa i den odeciderade gruppen.

Tre personer kunde inte heller vid intervjun bestämma sig för om de kunde tänka sig att donera egna organ eller ej. För två av dem bedöms "kvardröjningsillusionen" vara jämnstark med de altruistiska och rationella motiven. För den tredje, som principiellt tog avstånd från hjärnrelaterade dödsriterier, gällde det, om han kunde tillåta att hans organ togs från honom medan han, enligt sin uppfattning, ännu levde. Trots att han redan i samband med enkäten verkligen försökt ta klar ställning (och skaffat sig extra information) var han fortfarande tveksam.

Finns det något i de odeciderades svarsmönster på enkäten som kan ge en fingervisning om i vilken riktning ett senare ställningstagande skulle gå? På frågorna 27, 28 och 29 som förutom fråga 20 är de som direkt belyser inställningen till de viktigaste problemställningarna (se bil 3) finns ingen skillnad i markeringarna mellan dem som vid intervjun visade sig positiva, negativa och fortfarande osäkra. Gruppen är emellertid så liten att några närmare analyser inte är meningsfulla.

10.8 De religiöst engagerade

I enkäten var det min avsikt att belysa religiös inställning med fråga 13: "Hur vill du beskriva ditt intresse för religiösa frågor?" Svarsalternativen var 1) "mycket litet eller litet", 2) "ganska stort", 3) "stort eller mycket stort", 4) "kan inte svara på frågan". Vid intervjun visade det sig att denna fråga fungerat mindre bra som mätare av religiositet. Ett par av de inter-vjuade med en uttalad tro på en gudomlig makt hade uppfattat frågan som att man måste vara ansluten till ett speciellt religiöst samfund för att markera svarsalternativ 2 eller 3. Ett par andra med ateistisk inställning hade å andra sidan markerat just dessa svarsalternativ för att de var intresserade av existentiella frågor.

Den uppfattning om en gudomlig makt och en tillvaro efter döden som deltagarna angav i samband med intervjun framgår av tabell 10.4 och 10.5.

Drygt hälften uppgav att de hade någon form av *gudstro* och drygt en tredjedel att de inte trodde på någon gud. Övriga var osäkra på vad de trodde. Fem av dem som var positiva till egen donation uppgav att de hade en stark *gudstro* liksom fyra av de negativa och en av de odeciderade. Av dessa tio personer tillhörde nio svenska statskyrkan och en person en frikyrka.

Tabell 10.4

Intervjugruppens uppfattning om en gudomlig makt

	Attityd till donation:							
	Pos(n=22)		Neg(n=13)		Odec (n=3)		Tot(n=38)	
<u>Trosuppfattning:</u>	<u>antal</u>	<u>%</u>	<u>antal</u>	<u>%</u>	<u>antal</u>	<u>antal</u>	<u>%</u>	
Tror på en gudomlig makt	11	50	7	54	3	21	55	
Tror ej på en gudomlig makt	9	41	5	38	-	14	37	
Osäker	2	9	1	8	-	3	8	

En tredjedel av gruppen uppgav sig inte tro på en *fortsatt existens efter döden* medan hälften sade att de trodde på någon form av liv efter detta. Fem av dessa senare angav att de anslutit sig till tron på reinkarnation. Av dem som uppgav sig tro på en fortsatt tillvaro angav fyra att de inte hade någon gudstro.

De elva positiva som uppgav sig ha en gudstro sade, att deras religiösa inställning inte hade något större inflytande på attityderna gentemot transplantationsverksamhet. Fyra av dessa personer menade att det i så fall skulle vara godhetsidealet och det livsbejakande i den kristna läran som påverkade dem. Ytterligare två ansåg att vad som hände med den döda kroppen blev fullständigt betydelselöst om man trodde på reinkarnation.

Tabell 10.5 Intervjugruppens uppfattning om en existens efter döden

	Attityd till donation:						
	Pos(n=22)		Neg(n=13)		Odec(n=3)	Tot(n=38)	
	<u>antal</u>	<u>%</u>	<u>antal</u>	<u>%</u>	<u>antal</u>	<u>antal</u>	<u>%</u>
Tror på en fortsatt existens	10	45	8	62	1	19	50
Tror ej på en fortsatt existens	7	32	5	38	-	12	32
Osäker	5	23	-	-	2	7	18

Bland de negativa och odeciderade med en uttalad gudstro (fem personer) sade fyra personer att deras uppfattning om att det är Gud som skall råda över människolivet påverkade inställningen till transplantationer. Den femte framhöll att tron på återuppståndelse hindrar kristna att donera sina organ.

Sammanfattningsvis anger de som har en positiv inställning till egen donation samt uppger sig ha en gudstro att deras religiösa uppfattning inte har någon avgörande betydelse för deras attityder. Möjligen skulle den i så fall ha en främjande påverkan. Bland de negativa och odeciderade menar fem personer att deras religiösa tro är

avgörande för eller åtminstone påverkar deras attityder i negativ riktning.

10.9 Inställningen till donationskort

55% av samtliga, som besvarade enkäten, ansåg att alla medborgare borde ta ställning till egen organdonation. Siffran var densamma för intervju-gruppens enkätsvar. I slutet av intervjun ställde jag samma fråga igen till dem som medverkade i samtalen. Det var alldeles uppenbart att deltagarna nu hade fått ett nytt perspektiv på denna frågeställning, framför allt efter diskussionen om man skulle medge donation av anhörigas organ.

Alla ansåg det nu angeläget att var och en efter förmåga försöker komma underfund med hur de skulle vilja ha det om situationen inträffar. Det är visserligen en sällsynt situation, men samtidigt är det ett läge som vem som helst kan försättas i.

Däremot fanns det olika åsikter om hur man skulle ge sin vilja tillkänna. 69% tyckte att någon form av donationskort kunde vara ett bra sätt, men hur detta skulle se ut, förvaras, registreras eller inte registreras fanns det ingen enighet omkring. De 31% som tog avstånd från donationskort anförde skäl som att det blir svårt att ändra en markering om man vill det, att man inte är anonymitets-skyddad om man t ex registrerar det på körkortet, att det är lätt att tappa bort ett kort, att det finns en magi i att skriva på ett sådant kort som inverkar negativt, att det blir för många kort av olika slag i plånboken och att människor ändå inte skulle komma sig för med att fylla i korten. Alla var dock överens om att det kunde finnas ett värde att skicka ut donationskort till hushållen eftersom detta kunde initiera samtal i familjen kring organdonation.

10.10 Att ta ställning som ombud

När det inte är känt vilken inställning den avlidna hade till organdonation, blir det i praktiken de närmast anhöriga som får avgöra om organ får tas eller ej. Att försättas i en sådan beslutsituation

uppgav de allra flesta skulle vara svårt av två skäl.

För det första var man rädd att gå emot den avlidnas vilja, och då ansåg man det säkrast att säga nej. Detta kan tolkas som ett antagande om att den avlidna sannolikt var negativ till donation eller som att det är bättre att hantera den döda kroppen på traditionellt sätt när man är osäker. I flertalet fall tycks det senare gälla. Endast ett par personer reflekterade över att hur man än bestämde fanns det en risk att det blev fel relativt den avlidnas önskan. I ett sådant läge var det bättre att säga ja, ansåg den ene, eftersom man då åtminstone åstadkommit något gott med sitt eventuella misstag. Ytterligare en aspekt på att gå emot den avlidnas önskan kan tillkomma. Resonemanget kan innehålla en uppfattning om att den döda får vetskap om vad som händer med hennes kropp och att detta görs /inte görs i enlighet med hennes vilja. Denna uppfattning borde kunna förekomma bland dem som tror på en existens efter döden. Av dem som uppgav sig tro på ett liv efter detta sade cirka hälften, 47%, att de inte ville tillstyrka tagning av anhörigas organ medan ungefär lika många ville göra detta. Min tolkning av de skäl som framförs här är att bevekelsegrunderna är likartade dem som beskrivs i motivkomplex 2, den enskildas värde.

För det andra skrämdes man av tanken på hur man skulle uppleva föreställningen om hur kroppen behandlades, om detta skulle vara uthärdligt och om det skulle göra sorgen tyngre.

Närmare en tredjedel av gruppen menade att själva situationen, omständigheterna kring dödsfallet och hur frågan aktualiserades, skulle betyda mycket för vilken ställning man tog. Att slippa vara ensam om beslutet, att få rådgöra med andra familjemedlemmar så att man delade ansvaret, skulle upplevas som en lättnad. Flera underströk behovet av att i en dialog få komma fram till ett underbyggt ställningstagande.

För dem som var negativa till egen donation var frågan i allmänhet lättare: det skulle vara självklart att säga nej.

20 personer (53%) sade sig ändå beredda att tillstyrka organtagning

för sina anhöriga. Av dessa var 18 positiva till egen donation och två negativa, nämligen de som antog att deras egna organ var oanvändbara. Fyra i den positiva gruppen var tveksamma. Totalt 14 sade att de skulle avböja. Av dessa senare var 11 negativa till egen donation och tre odeciderade. Jämfört med den inställning de redovisat i enkäten innebär detta att 11 av de intervjuade skulle ha ändrat uppfattning från en mera negativ till en mera positiv hållning, medan två personer skulle ha ändrat sig i motsatt riktning. Denna attitydförändring uppger man bero på att man dels i samtalet fått göra klart för sig sina bevekelsegrunder, dels fått svar på frågor som rör faktiska förhållanden kring transplantationsverksamheten och som undanröjt rena missuppfattningar.

Skall anhöriga behöva ställas inför en fråga som uppfattas som så svår i en situation som ändå är så tragisk? Några av de intervjuade menade att det skulle vara lättare om sjukvården helt enkelt hade rätt att ta organ från lämpliga givare, så att anhöriga överhuvudtaget inte behövde veta om vad som hände. "Det som är bestämt finner sig människan i." Detta var personer som hade en i grunden altruistisk inställning men samtidigt stark olust inför tanken på operationer i döda kroppar. Flera tog upp behovet av normbildning, att det blir vedertaget och naturligt att donera sina organ, så att man också kan räkna med att ens sociala krets ser med gillande på det man gjort. Man efterlyste förebilder som med en självklarhet deklarerar sin positiva inställning.

Endast fyra personer förordade aktivt samtycke, dvs att den döda själv under livstiden måste ha samtyckt till organdonation, för att man skulle få ta organ. Övriga uppgav visserligen att det vore en oerhörd lättnad att veta den avlidnas vilja. Samtidigt menade de att om så inte var fallet skulle de anhöriga ändå kunna ta på sig uppgiften som "ombud". De närstående känner den avlidna tillräckligt väl för att kunna sluta sig till hur denna vill ha det, sade man. Endast en person ville att anhöriga skulle ha vetorätt gentemot den avlidnas önskan. "Den som ska dras med tanken måste få avgöra." Ett förslag gällde att beslutet skulle tas över av en etisk kommitté vid varje sjukhus som efter hörande av familjen skulle ta på sig uppgiften att avgöra frågan och också övervaka att organtagningen skedde på ett respektfullt sätt.

10.11 STABILITETEN I ATTITYDERNA

Intervjugruppen framhöll som tidigare framgått att frågor i samband med transplantationsområdet var svåra och att man kände sig osäker på vad man egentligen tyckte i flera avseenden. Några av de frågor som ställdes i enkäten togs också upp i intervjun och därmed ges en möjlighet att jämföra sva-ren på dessa frågor för att få en uppfattning om stabiliteten i attityderna. I allmänhet hade det förflutit ett halvår mellan enkät och intervju. Det viktigaste som hänt i relation till ämnet var att man ombetts medverka i intervjusamtalet, vilket flera ansåg ha stimulerat funderingar, samt naturligtvis själva intervjun, som också innebar en bearbetning av frågorna. Även besvarandet av enkäten tycks i en del fall ha startat en process som lett till en större uppmärksamhet på området.

De frågor som har jämförts på detta sätt gäller inställning till egen organdonation, till att ge tillstånd att ta anhörigas organ, till att själva ta emot organ och till transplantationsverksamhet i allmänhet. Även svaren på frågor, som gäller om alla medborgare bör ta ställning till organdonation samt om anhöriga skall ta ställning till organdonation om den avlidna inte uttalat sig om det, har jämförts. Detta har redovisats i avsnitt 10.7 och 10.10 ovan.

I tabell 10.6 visas hur de, som är positiva till att donera egna organ, och de, som är negativa därtill, svarat vid enkäten respektive vid intervjun³ på frågorna 27-29. (Siffrorna hänvisar till enkätens frågenummer, se bil 3.) Med "*positiv riktning*" menas att nej-svar ersatts med "kan inte svara" eller ja-svar, och att "kan inte svara" bytts ut mot "ja"; med "*negativ riktning*" menas att ja-svar ersatts med "kan inte svara" eller nej-svar, och att "kan inte svara" bytts ut mot "nej".

De tre som fortfarande var odeciderade har inte ändrat inställning i någon högre grad i dessa frågor och har därför inte tagits med i tabellen.

³ Jag markerade först vars och ens inställning vid intervjun och förde därefter vid dessa svar in de alternativ var och en valt på enkäten.

Tabell 10.6 Svarsförändringar mellan enkät- och intervjufrågor för den positiva och negativa gruppen.

	Fråga 27*	Fråga 28*	Fråga 29*	Förändr tot
<u>Svar i den</u>				
<u>positiva gr.</u>				
Oförändr	10	18	18	-
I pos riktn	11	4	3	18
I neg riktn	1	0	1	2
<u>Svar i den</u>				
<u>negativa gr.</u>				
Oförändr	10	4	2	-
I pos riktn	2	1	-	3
I neg riktn	1	8	11	20

(*Fråga 27: "Om den döda under sin livstid inte uttryckt någon åsikt, skulle du som anhörig då medge att organ får användas för transplantation?")

*Fråga 28: "Skulle du själv kunna tänka dig att ta emot organ från en avliden, om en transplantation skulle rädda ditt liv?"

*Fråga 29: "Hur ställer du dig till transplantationsverksamhet i allmänhet?"

Som synes går flertalet svarsförändringar för den till donation positiva gruppen i positiv riktning och för den till donation negativa gruppen i negativ riktning. De elva odeciderade som vid intervjun slutligen tagit ställning för eller emot egen donation svarade för drygt hälften av förändringarna i positiv riktning och 1/3 av förändringarna i negativ riktning.

När det gäller den positiva gruppen är det främst svaren på frågan om att donera anhörigas organ som förändrats. Detta var den fråga som i enkäten gav flest "nej"- eller "kan inte svara"-svar bland de positiva till egen donation (av de tre frågor som avses här). Den hade med andra ord den största positiva förändringspotentialen. På de två andra frågorna var svaren redan förut till största delen "ja"-svar.

För den negativa gruppens del är det svaren på frågan om inställning till transplantationsverksamhet som förändrats mest följt av

svaren på frågan om att själv ta emot organ. Den sistnämnda frågan hade de flesta "kan inte svara"-markeringarna i enkäten bland de negativa. I intervjun tog man en klarare ställning mot ett "nej"-svar. Fråga 29 gav i enkäten mest positiva svar medan man i intervjun markerade sin tveksamhet eller klart negativa inställning. På fråga 27 hade den negativa gruppen redan i enkäten tagit ställning mot att donera anhörigas organ och stod i intervjun kvar vid denna uppfattning.

Det förefaller således som om den positiva och negativa gruppen konsoliderar sin uppfattning i intervjun genom att inställningen blir mera uttalat positiv respektive negativ. För de positiva tycks vägen dit ha gått via klargöranden av de egna bevekelsegrunderna medan det för de negativa också tycks handla om att man känt sig fri att yppa sin egentliga uppfattning i intervjusamtalet.

Sammanfattningsvis kan sägas att de som redan vid enkättillfället haft en klart uttalad uppfattning om att donera/inte donera sina egna organ fortfarande efter ca ett halvår står kvar vid detta och inte i något fall ändrat inställning. I andra sammanhang som rör transplantationsfrågor har de båda grupperna ytterligare polariserats. De osäkra som tagit ställning antingen för eller emot egen donation vid intervjun har vid intervjutillfället antagit respektive grupps svars-mönster.

11 DISKUSSION

11.1 Urvalets betydelse

Kan man anta att intervjugruppens uppfattningar är karakteristiska för vad människor i allmänhet känner inför transplantationsverksamhet? De jag intervjuat har valts ur ett slumpmässigt urval upsalabor mellan 18 och 75 år, som medverkade i enkäten. De har valts på ett sådant sätt att så många uppfattningar som möjligt skulle bli representerade (se avsnitt 9.1). Det innebär att de som i enkäten uppgav att de var negativa eller osäkra inför egen organdonation utgör en större andel av intervjugruppen än av upsala-borna totalt. Det innebär också att det i den positiva gruppen finns en större andel äldre och en något mindre andel medelålders personer än bland dem som enligt enkäten är positiva. I den odeciderade gruppen är det likaså något färre personer i medelåldern. När det gäller den negativa gruppen finns det en mindre andel äldre och större andel medelålders. Det är också fler högutbildade i denna grupp än bland de negativa upsalaborna i allmänhet.

Detta urvalsförfarande gör att det inte går att dra någon slutsats om hur *fördelningen* av motivkategorier och motivkomplex skulle se ut i en representativ grupp. Däremot kan man anta att de motivkategorier och motivkomplex som beskrivits också skulle återfinnas i andra allmänhets-grupper, eftersom de samtliga förekommer i alla tre attitydgrupperna och därmed skulle kunna betraktas som relativt allmängiltiga. Om de är uttömmande eller om det finns andra typer av motiv, som andra människor skulle kunna beskriva, eller som de personer som inte yppat i samtalen med mig, kan inte avgöras. Det bör observeras att endast de som hade svenskspråkig bakgrund har medtagits i intervjuerna. Det är möjligt att man hos människor med ett annat språk och därmed ofta en annan kulturell och religiös bakgrund kan finna ytterligare motiv bakom attityderna.

11.2 Sammanfattning och slutsatser

Transplantationsverksamhet var för det stora flertalet i intervjugruppen ett främmande område, vars betingelser, regelsystem och resultat i huvudsak var okända. Få hade diskuterat frågor kring detta ämne med andra, ännu färre hade innan de nåddes av enkäten funderat på om de ville donera sina egna organ.

Tanken på organdonation väckte hos de allra flesta obehagskänslor, farhågor och betänkligheter av olika slag och av varierande styrka. Det är ofrånkomligt att tankar och känslor kring den egna döden alltid aktiveras i detta sammanhang, eftersom tagning av livsviktiga organ förutsätter att donatorn är död. De motiv som de intervjuade gav till sina känslor, före-ställningar och uppfattningar har sammanfattats i sex motivkomplex. Fyra av dessa komplex, som karakteriseras som hinder mot organdonation, innehåller alla inslag av dödsångest.

Motivkomplex 1 och 2 ("kvardröjningsillusionen" och "värnande av den enskildas värde") är de "hindrande" komplex som har det mest uttalade och omfattande emotionella innehållet. "Kvardröjningsillusionen" tycks uteslutande innehålla reaktioner på dödsångest. I komplex 2 tillkommer även rationella inslag, såsom resonemang om följderna på sikt av bristande respekt för döda. Komplex 3 och 4 ("mistro" och "mot naturen") innehåller ännu mera av kognitiva element. Därmed kan dessa tre senare komplex provas när det gäller konsistens och logik. Det förefaller klart att från de förutsättningar, som angetts, kan både komplex 2 och 3 betraktas som logiskt sammanhängande och rimliga - om man godtar förutsättningarna. Det motivkomplex som innehåller uppfattningar om transplantationer som stridande mot naturen eller en gudomlig makt uppvisar däremot till dels logiska motsägelser och inkongruenser. Under sådana förhållanden finns det skäl att anta att detta reaktionsmönster får fungera som en kognitiv överbyggnad till icke-rationella orsaker till motvilja. Det är, som tidigare framhållits, sannolikt, att utöver den typ av dödsångest, som tagits upp i beskrivningen av komplexet, det här också finns inslag av magiskt tänkande och fruktan för högre maktens bestraffning.

Det tycks således som om tanken på organdonationer primärt utlöser avvärjandereaktioner, som hör samman med dödsångest och i vissa fall med rädsla för övernaturliga krafter. Dessa känslomässiga reaktioner ersätts, försvagas eller förstärks genom att både andra känslomässiga liksom förnuftsmässiga och etiska komponenter aktiveras i övervägandena. De känslomässiga inslagen består av medkänsla med dem som behöver organ, glädje över att eventuellt kunna hjälpa en medmänniska och/eller oro över oönskade eller oförutsebara konsekvenser av verksamheten. De förnuftsmässiga komponenterna innehåller *dels* uppfattningar om transplantationskirurgins betingelser, resultat och värde, om hur sjukvården bedrivs, om transplantationsverksamhet som en del i ett större samhälleligt och vetenskapligt sammanhang, *dels* uppfattningen om vad en död människokropp innebär. De moraliska komponenterna slutligen innehåller normer om generositet och hjälpsamhet, om att värna den enskilda människans värde, om att inte kränka naturens eller Guds lagar.

Alla dessa förnuftsmässiga, känslomässiga och etiska element utgör ett mer eller mindre ambivalent underlag för ställningstagandet till om man vill donera sina organ. Detta karakteriserade också intervjugruppens diskussion kring sina motiv. Den inställning man kommit fram till upplevdes ändå av de flesta som samstämmig med de attityder och värderingar man hade i andra sammanhang. Detta skulle innebära att inställningen till donation avspeglar individens totala värdesystem eller livsåskådning. Intensiteten i dödsångesten, vårt sätt att bygga upp olika försvar emot den liksom att bearbeta den kan färga vår uppfattning i olika existentiella frågor och vice versa. Vårt förhållningssätt till samhället och dess olika institutioner, som t ex sjukvård och forskning, avspeglas också i övervägandena kring donation. De som hade svårast att nå fram till en övertygelse i donationsfrågan hade enligt min bedömning ett starkt moraliskt krav på egen hjälpsamhet, en uppfattning om att transplantationer kan ge hjälp samt mycket kraftiga aversiva reaktioner. I dessa fall talar värdesystemet för att bejaka egen donation medan en stark ångest motverkar detta.

Analysen av stabiliteten i attityderna pekar också på att inställningen till olika transplantationsfrågor är konsistent och stabil och tenderar att bli än mer konsoliderad när man får tillfälle att diskutera igenom ämnet.

Kunskaper om faktiska förhållanden föreföll spela en avgörande roll endast för dem som i enkäten uppgett att de inte kunde ta ställning. Främst gällde detta rena missuppfattningar kring dödsbegreppet, om under vilka förutsättningar donation kan bli aktuellt samt hur ingreppet går till. När det gällde kunskaper om transplantationskirurgins resultat tycktes det också vara hur man värderade dessa resultat som skilde de positiva och odeciderade från de negativa.

I alla tre attitydgrupperna fanns personer med religiös förankring. Av dessa uppgav de som var positiva till donation att de inte upplevde att deras gudstro i sig direkt påverkade deras ställningstagande, och de tycktes inte heller se något motsatsförhållande mellan transplantationsverksamhet och religion. Fem av de negativa och odeciderade angav att deras religiösa uppfattning var avgörande för deras hållning i donationsfrågan. De ansåg att transplantationer stred mot Guds vilja. Någon samstämmig uppfattning om transplantationer har således inte de religiöst engagerade i intervjugruppen.

Endast cirka hälften av de intervjuade hade i enkäten uppgivit att de ansåg att alla svenskar borde ta ställning i donationsfrågan. Framför allt samtalet kring om man skulle medge tillstånd att använda avlidna anhörigas organ som transplantat, ökade medvetenheten om att detta kunde bli ett etiskt dilemma. Det uppgavs som mycket svårt att själv avgöra en sådan sak med risk att gå emot den dödas vilja, vilket ansågs som felaktigt, stötande och kanske farligt. Med anledning av detta framstod det för samtliga som önskvärt att alla tar ställning och meddelar sina anhöriga hur de vill ha det, om situationen skulle uppkomma, eller skriver någon form av donationskort. Nästan alla som var positiva till transplantationer skulle ändå medge tagning av anhörigas organ och då därför att de trodde sig veta vad deras närmaste önskade. De som var negativa till transplantationsverksamhet uppgav av naturliga skäl att de skulle svara nej om de till-

frågades.

Till sist vill jag ta upp och särskilt betona de förhållanden som sammanhänger med motivkomplexens kognitiva innehåll. De fyra "hindrande" komplexen har, som framgått, mer eller mindre uttalande inslag av ångest. Att se reaktionsmönstren (utom "kvardröjnings-illusionen") enbart som ångestförsvar uppfattar jag dock som otillräckligt. Den motivbakgrund som beskrivs skall också ses som viktiga *förbehåll* för verksamheten. De allra flesta även av de positiva hade, som framgått av fördelningen av motivkategorier och -komplex (tabell 10.5 och 10.6), sådana förbehåll. Detta innebär att man inte vill medverka till donation om donatorns kropp behandlas ovärdigt, om förhållandena kring dödsdiagnos och donationsförfarande inte görs begripliga och uppfattas som oantastliga eller om utvecklingen av transplantationsverksamheten framstår som oetisk och inhuman.

Den bristande normbildningen kring transplantationsfrågorna visar att utvecklingen av transplantationsverksamheten har gått snabbare än vad samhällets institutioner, såsom kyrkan, hunnit omsätta för att vägleda medborgarna. För att minska människors villrådighet är det nödvändigt dels att information om ämnet förs ut, så att de får faktiska kunskaper, dels att värderingarna av dessa fakta diskuteras på många plan och i olika sammanhang.

DEL IV. DONATIONSPROCESSEN

12 INLEDNING

Transplantationsverksamheten förutsätter insatser från flera olika enheter inom sjukvården och från många olika befattningshavare. I första hand är det intensivvårdspersonal och operationspersonal som är involverad. Någon systematisk kunskap om hur dessa personer upplever arbetet på detta område finns inte när det gäller svenska förhållanden. Däremot finns publicerade några undersökningar från Canada, USA och England. Eftersom donationsfrekvensen i dessa länder uppfattats som låg har dessa studier främst fokuserat eventuella hinder för donation inom sjukhusets ram, närmare bestämt inom intensivvårdsenheterna.

De barriärer man diskuterat är

- 1) läkarnas obenägenhet att tillfråga anhöriga om medgivande till organtagning (Osborne,D.J.& Gruneberg,M.M. 1979, Corlett, S. mfl 1985);
- 2) anhörigas negativa inställning till donation (Pollak, R m fl 1986);
- 3) vårdpersonalens attityder till donationsverksamhet (Sophie, L.R. m fl 1983);
- 4) rollkonflikter hos vårdpersonalen (Osborne, D.J & Gruneberg, M.M 1979);
- 5) sjuksköterskornas bristande kunskaper om möjliga organgivares karakteristika (Sophie, L.R. m fl 1983);
- 6) vårdpersonalens bristande kunskap om regler och rutiner vid donationer (Osborne, D.J & Gruneberg,M.M. 1979, Robinette, M.A. m fl 1986, Ettner, B. J. m fl 1988)

7) bristande kommunikation med transplantationsteamet (Robinette, M.A. m fl 1986);

8) ekonomiska hänsyn t ex vem som ska stå för kostnaderna för vården av den avlidna donatorn (Robinette, M. A. m fl 1986, Corlett, S. mfl 1985);

9) juridiska faktorer främst i samband med dödsriterierna (Robinette, M. A. m fl 1986);

10) problem angående dödsdiagnosen (Corlett, S. mfl 1985);

11) multiorgantagningar (Corlett, S. m fl 1985).

När det gäller operationspersonals och transplantatörers erfarenheter och upplevelser av organtagningar finns såvitt jag vet inte några studier publicerade i vetenskaplig press.

Merparten av det som i ovannämnda utländska undersökningar rubriceras som hinder mot organdonation kan också ses som problem och svårigheter för olika yrkeskategorier i deras arbete med donationer.

1983 gjorde jag själv en explorativ studie för dödsbegrepps-utredningen om bl a intensivvårds- och operationspersonals (läkares och övrig vårdpersonals) inställning till hjärnrelaterade döds-kriterier ("Hjärndöd - psykologiska aspekter. SOU 1984:81). I denna undersökning beskrevs också personalens upplevelser i samband med vården av respiratorbehandlade patienter med total hjärninfarkt och blivande donatorer samt uttagandet av organ. De tyngsta komponenterna ansågs vara dubbeltydigheten, dvs att patienten uppfattades som både död och levande, konfrontationen med anhöriga samt de hektiska operationsförhållandena.

Svenska förhållanden skiljer sig på flera sätt från andra länders men det finns gemensamma grunddrag i situationen, nämligen att organen tas från en respiratorbehandlad avliden, som vårdas på en inten-

sivvårdsenhet, att anhöriga tillfrågas om medgivande och att organen opereras ut på det sjukhus där donatorn vårdas. Detta innebär att vissa av de problem som beskrivits i ovannämnda studier sannolikt återfinns även i Sverige. Det finns dock anledning att närmare studera hur donationsprocessen i sin helhet upplevs inom det svenska systemet, inte minst för att belysa möjligheter till förbättringar av villkoren för involverad personal.

13 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Huvudsyftet med denna undersökning var att från psykologisk utgångspunkt studera donationsprocessen - från identifiering av en möjlig organgivare till uttagning av organen - utifrån sjukhuspersonalens perspektiv.

Detta syfte bedömde jag bäst skulle kunna uppfyllas genom intervjuer, där jag direkt kunde följa upp de olika ämnen som aktualiserades. Av tidsskäl var det inte möjligt att göra ett statistiskt representativt urval av anställda inom donationsverksamhet. Min ambition var i stället att få en bred belysning av problematiken genom att intervjua människor med olika typer av erfarenhet.

Frågeställningarna preciserades på följande sätt:

1. Hur upplevs de olika faserna i donationsprocessen av intensiv vårdsläkare, övrig intensivvårdspersonal, operatörer och övrig operationspersonal?
2. Skiljer sig erfarenheterna mellan anställda på regionsjukhus, länssjukhus och länsdelssjukhus och i så fall hur?
3. Skiljer sig attityder och erfarenheter mellan läkare och övrig personal och i så fall hur?
4. Vad kan göras för att underlätta arbetet i samband med organdonationer?

14 METOD

14.1 Deltagare i undersökningen

Deltagarna i studien har varit anställda på en intensivvårdsavdelning samt en operationsenhet på ett regionsjukhus, ett länssjukhus och ett länsdelssjukhus. Medlemmar i regionsjukhusets transplantationsenhet har också deltagit.

Fem av de enheter som medverkat karakteriseras av en stabil personalsituation med låg personalomsättning. Majoriteten har arbetat i minst fem år och många i över tio år på respektive enhet.

Situationen på regionsjukhusets intensivvårdsavdelning är annorlunda. Personalsituationen kan närmast betraktas som krisartad, många har slutat på grund av överbelastning och det är svårt att rekrytera nya.

På operationsenheterna intervjuade jag klinikföreståndaren/administratören och på intensivvårdsavdelningarna avdelningsföreståndarna. I tabell 14:1 ingår dessa i gruppen sjuksköterskor. På intensivvårdsavdelningarna samtalade jag också med en eller flera ansvariga läkare. Det varierande antalet läkare beror dels på organisatoriska faktorer, dels på tillfälligheter.

När det gällde övrig personal ville jag intervjua både *äldre och yngre*, både personer med *stor och med mera begränsad erfarenhet* av området samt både *sjuksköterskor/operations-assistenter* och *undersköterskor/biträden* för att kunna belysa så många olika aspekter av ämnet som möjligt

Som underlag för urvalet ville jag ha en bild av hur respektive enhet såg ut när det gällde ålder, anställningstid, befattning och erfarenhet av organ-donationer. Till två av intensivvårdsavdelningarna skickade jag därför ett mycket kort frågeformulär med

dels en liten beskrivning av den pågående studien och dels frågor som täckte ovannämnda variabler. Med hjälp av avdelningsföreståndaren skulle dessa formulär distribueras till samtliga anställda på avdelningen och därefter besvarade skickas tillbaka till mig. Trots flera påminnelser fick jag endast tillbaka ca 40 formulär från varje avdelning. Jag beslöt mig för att ändå utgå ifrån detta material, och när det gällde det ena sjukhuset kontaktade jag själv dem jag önskade skulle medverka i studien. Alla samtyckte till att delta. På det andra sjukhuset bad jag avdelningsföreståndaren fråga dem jag valt ut angående medverkan. Det visade sig att några av dessa hade semester, just hade fått graviditetsledigt eller var tjänstlediga av andra skäl. Dessa ersattes av andra personer med liknande karakteristika. Alla tillfrågade samtyckte. På den tredje och sista intensivvårdsavdelningen bad jag avdelningsföreståndaren fråga personalen om de ville delta i min undersökning och därefter bland dem som var villiga att göra detta välja personer som stämde med de ovan nämnda kriterierna. På operationsenheterna förfor jag på liknande sätt.

Deltagarna kan beskrivas på följande vis:

Tabell 14.1 Deltagare fördelade efter sjukhustyp, enhet och befattning.

Befattn/Sjukh.typ	Region	Län	Länsdel	Σ
<i>Intensivvård</i>				
Läkare	2	1	3	6
Sjuksköt	8	8	8	24
Undersk + bitr	3	3	5	11
<i>Operation</i>				
sjuksköt + op.ass	4	4	5	13
<u>undersköt + bitr</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>2</u>	<u>7</u>
Totalt	17	19	23	61
<i>Transpl.team</i>				
	3			

Undersökningsgruppens (exklusive läkarna) ålder och anställningstid redovisas i tabell 14:2. Eftersom endast fyra förutom läkarna var män redovisas inte kön. För att förenkla framställningen kallas sjuksköterskor, operationsassistenter, undersköterskor och biträden fortsättningsvis med ett samlingsnamn för "sköterskor" utom när en åtskillnad är befogad av särskilda skäl.

Tabell 14.2 Sköterskegruppens fördelning efter sjukhustyp, ålder och anställningstid.

Sjukhustyp	Ålder			Anställningstid			
	-34 år	35-44 år	45- år	- 2 år	3-5 år	6-10 år	11- år
<i>Regionsjukh.</i>							
Intensivvård	3	3	5	2	1	3	5
Operation	3	2	1	-	3	-	3
<i>Länssjukh.</i>							
Intensivvård	6	4	1	1	1	4	5
Operation	2	4	1	-	1	3	3
<i>Länsdelssjukh.</i>							
Intensivvård	6	4	3	1	1	5	6
<u>Operation</u>	2	3	2	1	1	1	4
Σ	22	20	13	5	8	16	26

Både dag- och nattpersonal från alla enheterna ingår i undersökningsgruppen. Från operationsavdelningarna ingår både operations- och narkospersonal. För enkelhets skull kallas här alla från operationsenheterna för "operationspersonal" utom när jag just beskriver skillnader mellan narkos- och operationspersonal.

14.2 Intervjusamtalet

Med dem, som haft ledningsbefattningar har jag talat enskilt, medan jag träffat övrig personal i små grupper på 2-4 personer. Jag ville att grupperna skulle komma från samma enhet och ha likartade

arbetsuppgifter och därmed diskutera sina upplevelser utifrån en gemensam ram. På intensivvårdsavdelningarna träffade jag i allmänhet sjuksköterskor och undersköterskor för sig medan det på operationsenheterna oftast var blandade grupper. Det var för att undvika "statuseffekter", dvs att personer i arbetsledande ställning verkar hämmande på övriga och därmed minskar bidragen från dessa, som jag föredrog enskilda samtal med läkarna, klinikföreståndarna/-administratörerna och avdelningsföreståndarna.

Jag benämner min metodik "intervjusamtal" för att både understryka *samtalsformen*, dvs att samtalet får löpa fritt och utan tydlig styrning för att lämna utrymme för associationer och mindre lätt-tillgängligt erfarenhetsmaterial, och *intervjukuraktären*, som innebär att vissa, i förväg bestämda teman täcktes av.

När det gäller gruppsamtal är det en betydelsefull komponent att deltagarna känner sig tillräckligt trygga med varandra för att kunna ta upp det de skulle önska i samtalet. Min allmänna erfarenhet är att gruppsamtalsformen ofta är att föredra framför individuella intervjuer när det gäller frågor som har samband med arbetsförhållanden. Man har ett gemensamt intresse att formulera sina erfarenheter, stämningen kan bli mera avspänd om intervjuarens intresse fördelas över flera personer, man kan stimuleras av andras inlägg och bygga vidare på dem på ett naturligt sätt. Samtalsledarens uppgift är att underlätta för deltagarna att komma till tals, att genom kommentarer visa vad som från hennes sida är tillåtet att tala om samt att balansera eventuella utspel i gruppen.

14.3 Etiska överväganden

De forskningsetiska problem som vanligtvis aktualiseras i undersökningar där anställda tillfrågas om sin arbetssituation och sina personliga upplevelser och känslor är dels konfidentialiteten och dels frivilligheten. Det kan vara svårt att undvika att personer som har unika positioner eller ingår i små enheter identifieras. Det är inte heller lätt att avböja medverkan i en studie som överordnade sanktionerat.

För att komma tillrätta med det första problemet kommer

redovisningen av studien att till största delen ske på gruppnivå. I den mån någon enskild person får komma till tals försöker jag göra detta så att det inte går att knyta personen till flera identifikationsuppgifter (dvs sjukhustyp, befattning och enhet).

Det andra problemet som berör den reella frivilligheten att medverka i undersökningen kan delvis lösas under själva intervjun, där den i grunden ovilliga kan välja att inte svara på frågor eller att ge informationstomma svar. Därför har jag försökt att under samtalen känna av de motstånd som kan tolkas som ovilja mot att egentligen delta i undersökningen och respektera detta.

Ytterligare ett dilemma som aktualiseras i just denna studie har att göra med ämnets karaktär och behandlas i de etiska övervägandena i samband med "allmänhetsintervjuerna" (se avsnitt 9:4). Sjukhuspersonal som arbetar direkt med respiratorbehandlade patienter med total hjärninfarkt och med organdonation och även i andra fall kommer i kontakt med döden kan dock förutses ha en större psykologisk beredskap att tala om detta område.

Slutligen kan också den metodik jag använde i intervjuerna med vårdpersonalen - gruppssamtal - ge anledning till funderingar om detta kan leda till olust eller till och med skada för enskilda gruppdeltagare. En risk kan vara att man "förförs" av samtalsledaren eller den allmänna stämningen i gruppen att ta upp kanske djupt personliga uppfattningar som man sedan ångrar att man avslöjat. Samtalsledarens uppgift är naturligtvis att så långt möjligt vara uppmärksam på sådana fenomen.

I en forskningsetisk kalkyl ingår inte bara en bedömning av eventuella negativa faktorer utan även av tänkbara positiva (Hermerén, 1986). Förutom de kunskapsvinster som förhoppningsvis nås kan även tillkomma fördelar för de medverkande i form av ökad medvetenhet om förhållanden i arbetet och om den egna inställningen.

För att få en bild av hur gruppssamtalen upplevdes skickade jag en enkät med frågor kring intervjun till två av sjukhusen. Denna enkät redovisas i resultatavsnittet (avsnitt 15.9).

14.4 Genomförande

Sedan berörda klinikchefer lämnat sitt godkännande av undersökningsuppläggningskontakten kontaktade jag överläkare och avdelningsföreståndare på intensivvårdsavdelningarna samt klinikföreståndare/-administratör på operationsenheterna. Samtliga dessa ställde sig också positiva till studien och hjälpte mig att arrangera sammanträffanden med dem jag ville intervjua. Alla intervjuer gjordes på sjukhusen utom en, som av praktiska skäl ägde rum i en möteslokal "på stan".

Intervjusamtalen genomfördes med mig som intervjuare mellan slutet av februari och början av september 1988. Från transplantationsteamet intervjuade jag en medlem alldeles i början av fältarbetet och två andra när jag hunnit gå igenom och bearbeta de andra intervjuerna, dvs sommaren 1989. Både de individuella samtalen och gruppsamtalen varade mellan en och två timmar och alla utom två spelades in på band. Två personer avböjde inspelning av samtalen varför jag istället förde anteckningar både under och omedelbart efter intervjun. Sammanlagt gjorde jag 32 intervjuer, varav 17 gruppsamtal och 15 enskilda.

Sekretessfrågan togs upp av mig och jag lovade att så långt möjligt bibehålla personanonymitet i min redovisning av undersökningen (se också avsnitt 14.3.)

Jag började samtalet med en kort redovisning av transplantationsutredningens uppdrag och syftet med min egen studie. Därmed var i allmänhet samtalet i full gång. I den mån den eller de intervjuade inte själva tog upp de ämnesområden, som jag önskade få belysta, introducerade jag dem själv vid lämpligt tillfälle. Om min egen uppfattning om transplantationsverksamhet efterfrågades beskrev jag min inställning sedan det egentliga intervjusamtalet avslutats.

Frågeområdena presenteras i intervjuguiderna i bilagorna 4, 5 och 6.

14.5 Bearbetning och analys

De bandinspelade intervjuerna skrevs ut, varefter jag avlyssnade banden och justerade utskriften, som omfattade 1.300 sidor. Därefter sammanfattade jag varje intervju genom att föra samman utsagor kring olika teman oberoende av i vilken ordning de kom i intervjun. Dessa teman använde jag som underlag för att beskriva upplevelser och föreställningar under olika faser i donationsprocessen. Faserna följer den tidsmässiga sekvensen i förloppet, och i varje fas försöker jag fokusera det från psykologisk synpunkt mest centrala, dvs det som väcker mest känslor och tankar hos de intervjuade.

I den följande beskrivningen av donationsprocessen använder jag rikligt med citat för att illustrera beskrivningarna och göra framställningen mera levande. Jag har valt utsagor som jag ansett vara representativa för de grupperingar vars upplevelser det handlar om. Förhoppningsvis kan läsaren på detta sätt i någon mån bilda sig en uppfattning om trovärdigheten i min skildring.

15 RESULTAT

15.1 Inledning

En transplantation är en lång och komplicerad händelsekedja som börjar med att en sjuk eller skadad människa tas in på ett sjukhus och utvecklar en total hjärninfarkt och slutar med att en annan svårt sjuk människa skrivs ut från ett sjukhus mer eller mindre botad. I det följande ges en schematisk beskrivning av hur detta händelseförlopp vanligen ser ut fram till uttagningen av de organ som skall transplanteras, dvs själva donationsprocessen. Insättningen och mottagandet av organen berörs mycket knapphändigt eftersom detta ligger utanför syftet för denna framställning. Beskrivningen är tänkt att fungera som ram för nästa avsnitts redogörelse för läkares och övrig vård- och operationspersonals erfarenheter av de olika skeendena.

Förloppet har delats in i fyra olika faser.

I fas 1 tas en patient om hand på sjukhuset. Beroende på sjukdomens eller skadans art och sjukhusets specialisering och organisation kan detta ske på akutmottagningen, infektionskliniken, neurolog- eller neurokirurgkliniken, medicin- eller kirurgkliniken eller direkt på intensivvårdsavdelningen. Det kan vara en patient som råkat ut för ett olycksfall eller som fått en hjärnblödning eller en hjärninflammation. Patienten behandlas på olika sätt, kanske opereras hon, men tillståndet försämras och hon förs över till intensivvårdsenheten om hon inte förts dit direkt vid ankomsten till sjukhuset. Eftersom andningen är ojämn och sviktande läggs hon i respirator. Den medicinska behandlingen intensifieras men så småningom konstateras att patienten har utvecklat en total hjärninfarkt, d v s är död. Eftersom hon respiratorbehandlas hålls blodcirkulation och andning i gång på konstgjord väg. Diagnosen ställs genom klinisk neurologisk undersökning, ofta kompletterad med röntgenundersökning.

Fas 2. Organdonator kan den människa bli som vid dödens inträde behandlas i respirator. En annan förutsättning är naturligtvis att hennes organ är friska och livsdugliga. Om så inte är fallet, d v s när man vet att patienten t ex har cancer eller en infektion, stängs respiratorn av när patienten dödförklarats. Ytterligare en förutsättning för organtagning är att man vet att den döda varit villig att ge sina organ. Är hennes inställning till detta okänd tillfrågas de närmast anhöriga. Om den avlidna varit negativ till donation eller om inställningen är okänd och de anhöriga säger nej till organtagning avslutas respiratorbehandlingen.

Fas 3. Om den avlidna däremot i livstiden uttalat sig för att donera sina organ eller de anhöriga medger att organ får tas fortsätter vården av den avlidnas kropp med respirator, blodtrycksstabiliserande medel, näringstillförsel, temperaturreglering m m för att organen skall vara i så god kondition som möjligt när de opereras ut. Transplantationsenheten i regionen kontaktas och man tar olika prover, t ex gör vävnadstypning, så att transplantationskoordinatören skall kunna undersöka om det finns någon lämplig mottagare till organen. Mottagaren eller mottagarna måste sedan snabbt infinna sig på "sin" transplantationsenhet för att vara beredda på insättning av organen. Ibland tas kontakten med transplantationsenheten redan i fas 1. Transplantationsteamet (den transplantationskirurg som skall operera ut organen samt koordinatören) reser till "givarsjukhuset", där operationssal och personal reserveras. Naturligtvis sker även organtagningar på regionsjukhuset, där transplantationsteamet har sin stationering.

Fas 4. Donatören förs till operationssalen och organen opereras ut. Beroende på hur många och vilka organ som tas kan transplantationslag från flera regioner medverka i tagningen, eftersom vissa regioner är specialiserade på vissa organ. Det förekommer också operatörer från andra länder. De uttagna organen förs sedan skyndsamt till de sjukhus där mottagarna väntar. Operationssåret sluts på den döda kroppen, som därefter förs tillbaka till intensivvårdsavdelningen och omhändertas på sedvanligt sätt. Respiratorn har stängts av under operationen, när blodcirkulationen inte längre behöver bibehållas.

15.2 Donationsprocessen i upplevelseperspektiv

I föregående avsnitt gavs en tidsmässig och rumslig struktur för vad som sker under donationsprocessen. Även aktörerna introducerades. I det följande är det aktörernas upplevelser och erfarenheter av skeendet som skall belysas. Det är således sjukvårdspersonalens - läkarnas, biträdenas, undersköterskornas och sjuksköterskornas - syn på förloppet som skildras. Beskrivningen följer de olika faserna i föregående avsnitt.

Av sekretesskäl benämns i pronomenform alla sköterskor "hon".

15.3 Fas 1

Respiratorbehandlade patienter med total hjärninfarkt, som blir donatorer, är fall som all involverad intensivvårdspersonal uppger att de minns lång tid efteråt. Detta beror i första hand på den dramatiska situation som ofta föreligger, att det är en svår olyckshändelse, ett självmord eller en oväntad hjärnblödning som orsakar tragedin; att utvecklingen mot total hjärninfarkt går snabbt och att man inte hinner förbereda sig; att det ofta gäller unga människor, där döden känns "onaturlig". Men det beror också på att man inte kan undvika att gripas av de anhörigas sorg och lätt lever sig in i det dilemma som man menar de försätts i vid förfrågan om organdonation.

- "Det är hemskt när en annan människa dör också, men det blir mera speciellt när det gäller donationer, det kan man ju inte förneka."

15.3.1 Dödsdiagnosen

När man misstänker att det föreligger total hjärninfarkt görs en klinisk neurologisk undersökning, i allmänhet kombinerad med en röntgenundersökning. Undersökningen skall enligt socialstyrelsens anvisningar upprepas efter två timmar. På ett av sjukhusen görs detta förutom av avdelningens egna läkare även "traditionellt" av en specialist i neurologi. Själva diagnosticerandet omnämns inte som

något problematiskt i sig även om det t ex kan förekomma avvikelser i patientens ämnesomsättning som komplicerar undersökningen. Något tvivel bland personalen på att diagnosen är riktig eller att det skulle kunna förekomma tveksamheter härvidlag framförs inte av någon av de intervjuade. Operationspersonalen framhåller att de "självklaart förutsätter att diagnosen är riktig. Annars skulle man ju vägra ställa upp."

Innan transplantationsteamet påbörjar organuttagningen kontrollerar både operatören och koordinatören rutinmässigt patientjournalen, diagnosscemat för total hjärninfarkt och transplantationsprotokollet, där vem som gett tillstånd till donationen finns angiven.

- "Men jag känner mig aldrig tveksam."

- "Men det går inte att fuska, det är för många inblandade. Och jag litar på dem."

På den enhet där diagnosen ställs av två oberoende specialister upplevs detta som en fördel främst i relation till den avlidnas anhöriga. Man antar att detta förfarande ökar förtroendet för diagnosens riktighet.

- "Det är ganska bra för då kan man ytterligare legitimera diagnosen genom att säga att det är en specialist i neurologi som har varit här och tittat. Det är inte i och för sig jag som har vårdat honom bara som tycker så här utan vi har neurologspecialister."

De som ifrågasätter diagnosen uppges nämligen vara de anhöriga.

- "Det är den enda fråga de har: är han verkligen död?"

Läkarna uppger dock att det inte är något egentligt problem att informera de närstående.

- "Flertalet känner i alla fall till begreppet hjärndöd och vet rätt bra vad det handlar om."

Samtidigt beskriver läkarna emellertid de anhöriga som chockade och blockerade, dvs de har svårt att förstå och att ta emot upplysningar. Läkarna betonar nödvändigheten av att upprepa informationen vid flera tillfällen och att gå stegvis tillväga så att man gradvis förbereder familjen på allvaret i situationen. Ett sätt att konkretisera vad det handlar om är att visa röntgenbilder av hjärnan och att göra apnétest. Apnétest innebär att patienten efter vissa förberedelser och under noggrann kontroll kopplas från respiratorn så länge att blodets koldioxidhalt stiger till en nivå som normalt inne-

bär en kraftig andningsstimulering. Vid total hjärninfarkt föreligger därvid fullständig frånvaro av andningsrörelser.

Många i vårdpersonalen ifrågasätter dock hur mycket de anhöriga i själva verket har förstått och menar att dessa ställer frågor som visar att de inte kunnat ta till sig alla upplysningar.

- "Ibland kommer det frågor så man förstår ju att de inte begripit riktigt, dom fattar ju inte att det blir så här tvärt."

- "Många gånger tycker jag de fått mycket information men de har inte tillgodogjort sig den, det är lösa fragment bara."

- "De frågar om allt hopp verkligen är ute."

15.3.2 Dödsbegreppet

Det stora flertalet av dem jag intervjuade uppgav att de var positiva till hjärnrelaterade dödsriterier, och framför allt läkarna men även åtskilliga bland de övriga uttryckte sin lättnad över att den nya lagen äntligen införts.

- "Lagen rensar upp. För mig personligen har det känts som en form av eutanasi tidigare. Det är en lättnad för mig och merparten av kollegerna."

- "Det var hyckleri förut, det var ju bara jobbigt."

- "En kolossal dubbelmoral förut."

De praktiska skillnaderna betecknades dock i allmänhet som små på intensivvårdsavdelningarna.

Fyra av de 31 sköterskorna sade att det hade varit bättre att ändra transplantationslagen så att det blivit möjligt att ta organ från patienter med total hjärninfarkt under respiratorbehandling utan att för den skull dödförklara dem.

- "Hela det här hyckleriet! Man nekar från läkarhåll till att hjärndödsbegreppet kom just då för att man vill ta organ. Jag tycker man har lurat allmänheten."

- "Jag kan fortfarande inte förstå varför man inte kunde göra om transplantationslagen."

Endast en person uppgav att hon var negativ både till de nya dödsriterierna och de ändrade transplantationsbetingelserna. Hon sade

att detta bland annat var anledningen till att hon hade beslutat sig för att inte längre fortsätta i denna verksamhet. Ytterligare ett par sköterskor sade att de var principiellt negativa till hjärttransplantationer utan att för den skull ta avstånd från dödsriterierna.

15.4 Fas 2

15.4.1 Övergången

Tanken att patienten är en möjlig organdonator uppges infinna sig ganska automatiskt när man märker att patienten inte går att rädda. Man betonar dock att i livräddningsskedet ryms inga tankar på organdonation.

- "När patienten kommer in och det är akut har man inte en tanke på organ, då har man fullt med att rädda livet på patienten."
- "Det är viktigt för att jag ska kunna sova att jag vet att vi gjort allt, det är ju därför patienten kommer hit när livsfunktionerna sviktar."
- "Man går ju in för att behandla patienten även om det ser dystert ut."
- "Så fort patienten ser ut att bli hjärmdöd tänker man på det, rent automatiskt. Vid den där inklämningsepisoden. Det ger sig självt."
- "Situationen liksom växer fram."
- "Inte narkomaner eller tumörsjukdomar, men om det är väsentligen friska hjärnblödningar, då börjar ju planerna komma."
- "Undermedvetet funderar man i dom banorna."
- "Det är mera vanligt nu också med transplantationer så man tänker på det mera."

Hur upplevs denna övergång? Hur känns det att först med alla till buds stående medel anstränga sig att få en patient att överleva och att därefter plötsligt byta perspektiv och se samma patient som tänkbar organgivare till i allmänhet anonyma mottagare? En läkare uttryckte situationen på detta sätt:

- "Jag kan inte ge något bra svar på hur jag upplever att dels få vårda den här patienten rätt igenom, och sen dessutom föranstalta om att han demonteras till reservdelar. Det gick bra, det är det enda jag kan säga. Ytligt sett borde det väl ha varit nån sorts konflikt, men...ja, det blir att älska och att slå ihjäl med samma varma själ. Förmodligen beroende på att jag varit med så många gånger förut så att jag var van vid det och dessutom så är det ju... fakta här talar för sig själva, man måste inse verkligheten."

Det läkare och vårdpersonal ger uttryck för är känslor av resignation inför ett dödsfall, som ofta upplevs som "onödigt", dvs orsakat av en slumpartad olyckshändelse. De förmedlar också ett slags självklar övertygelse att allt har gjorts för att förhindra denna olyckliga utgång. I detta läge kan det ibland uppstå en känsla av meningsfullhet i en annars dyster situation vid tanken på organdonation.

- "Men det behöver ju inte vara alldeles svart då, utan då finns ju alternativet med organdonation."

- "Vi kan ju inte vända det till levande liv, vi kan möjligtvis använda den dödes organ för att förlänga liv hos andra."

15.4.2 Initiering av organdonation

Enligt intensivvårdspersonalen är det alltid läkaren som initierar frågan om organdonation. Han/hon tar då kontakt med transplantationsteamet för att höra om det finns intresse av den avlidnas organ. Man tar även vissa prover för att koordinatören skall kunna kontrollera om det finns någon lämplig mottagare. Detta kan ske redan när man börjar ana att patienten kommer att utveckla en total hjärninfarkt. För transplantationsteamet är det nämligen viktigt att så tidigt som möjligt få påbörja förberedelserna.

- "Vi blåser hellre av om det inte blir något. Det är mycket lättare än att komma igång sent."

- "De vet hur lång startsträcka vi har. Huvudsaken är att det görs rätt. Arbetet är ju sådant, det ingår att det kan ställas in av olika skäl."

Om det redan på detta stadium visar sig att organen inte är lämpliga för transplantationsändamål behöver man inte ta upp frågan om donation med de anhöriga i onödan. Att läkarna så tidigt aktiverar frågeställningen upplevs dock som obehagligt av flera i vårdpersonalen, som anser att detta bör anstå tills dödsdiagnosen är ställd.

- "Den här hetsen efter organ! Ibland kan vi känna det på iva¹ när transplantationskirurgerna kommer och snokar och patienten inte är hjärndöd, det tycker jag är jobbigt - jag tycker det är hemskt när dom kommer."

- "Man får inte ställa frågan förrän man konstaterat hjärndöd. En del forcerar det lite grann."

¹ Iva=intensivvårdsavdelning

Transplantationsteamet uppger att praxis varierar mellan sjukhusen och att detta har med deras olika policy att göra.

- "I princip håller jag med om att transplantationsverksamheten inte ska ha nånting med det här att göra förrän diagnosen är ställd. Men vid multiorgantagningar är det ju en större apparat och det drabbar ju iva och anhöriga om det försenas."

- "Jag vet att det finns motsättningar inom personalen om när dom ska ta kontakt. Men det måste dom göra upp internt."

- "Det är en balansgång. Det viktiga är att det finns en rak gräns, så att det bara är i patientens intresse man jobbar tills allt hopp är ute."

Det skulle således vara intensivvårdsläkaren det i första hand kommer an på om det skall bli några organtagningar. Antalet donatorer varierar mellan olika tidsperioder och mellan olika sjukhus. Förutom de tillfälligheter som bestämmer antalet respiratorbehandlade patienter med total hjärninfarkt, skulle frekvensen donatorer bero på läkarnas inställning till denna verksamhet och de göranden som är förknippade med den.

- "Det är så lätt att hitta ursäkter om man inte har någon rutin, om man inte orkar, om det är sent osv. Har man bara fått en rutin, gjort upp för sig hur man lägger upp samtalet, är det mycket enklare. Ju fler fall man har desto mindre kontroversiellt. Man behöver inte engagera sig lika mycket som när man famlar fram och söker efter hur man ska tackla anhöriga."

- "Jag är kanske lite mera på bettet än mina kolleger. Det hänger mycket på hur aktiv man är, vem som är i tjänst när det dyker upp. Det innebär ju att man inte kan gå hem utan måste följa upp det hela. Det är lätt att dra ut på det för långt så man inte hinner om man inte vill. Ett känsligt merarbete med anhörigkontakterna."

- "Nu har vi tagit det på allvar när vi också ser de positiva resultaten. Teamet har varit ute och pratat med oss flera gånger och koordinatören har stor betydelse."

- "Det man kan trimma är väl en beredskap. Det finns fall när vi inte har aktualiserat det, när vi inte hade beredskapen."

- "Vi har blivit personligen bekanta med teamet, det är lätt att ringa och fråga. Det känns angelägnare nu."

- "Transplantationsteamet stöter ju på oss så vi inte glömmer bort dom."

- "Man har bestämt sig för att transplantationer är bra och sen får det ingå i regelverket på nåt sätt."

- "Det är en kvalificerad medicinsk kraft (transplantationsteamet) som står mellan donatören och den som är mottagare, det är riktig behandling och känns meningsfullt"

- "För när vi har överlämnat det till dom så vet vi att det blir bra. Det känns som en seriös verksamhet."

- "Vi har bättre rutiner nu. Förut var det förfärligt omständligt att ta en njure, hela iva stannade av. Nu vet man vart man ska ringa och fungerar det bättre är det lättare att ta tag i det."

- "Belöningen är små brev från teamet. Det är oerhört viktigt så vi vet, helt nödvändigt för att kunna upprätthålla entusiasmen."

Enligt beskrivningarna ovan är det fem faktorer som är avgörande för om en respiratorbehandlad patient med total hjärninfarkt kommer att definieras som en möjlig organdonator:

- 1) en medvetenhet om behovet av organ och transplantationskirurgins resultat;
- 2) ett engagemang och intresse som överbryggat det eventuella motstånd man kan känna mot extrabelastningen;
- 3) ett förhållningssätt gentemot anhöriga som känns tillfredsställande;
- 4) välfungerande rutiner;
- 5) ett smidigt samarbete med och förtroende för transplantationsteamet.

Transplantationsteamet uppger att de tror att "mörkertalet", dvs möjliga donatorer som av olika skäl inte definieras som detta, är lågt.

- "Men varenda donator är viktig, varje miss är tragisk."

Transplantationsenheten har satsat på en omfattande och systematisk informationsverksamhet i regionen, där man besökt varje sjukhus. Man har presenterat sitt arbete, sina resultat och sina behov; man har utarbetat rutiner och sammanställt handledningsmaterial för att underlätta för sjukhusen att identifiera och vårda donatorer. Man deltar också i studiedagar och arrangerar konferenser för dem som arbetar med donationsverksamheten.

Samtliga intervjuade uppger att man hittills inte ställts inför några prioriteringsöverväganden, dvs inte behövt väga donationsinsatserna mot andra vård- eller behandlingsbehov.

15.4.3 Förfrågan om organdonation

Tidpunkten för när anhöriga slutligen tillfrågas om organdonation varierar beroende på situation och läkare. De flesta läkarna informerar familjen om dödsdiagnosen och vad den innebär efter den första undersökningen. När den andra undersökningen gjorts efter ett par timmar får familjen bekräftelse på att patienten är död och i samband med detta tar man i allmänhet upp organdonation.

- "Det faller sig ganska naturligt eftersom dom ofta frågar vad som ska hända nu med kroppen, vad man ska göra och sådant."

Det är alltid läkaren som talar med de anhöriga om donation. Detta sker i enrum med familjen. Alla läkarna framhåller att för deras del är samtalet med familjen inte någon lätt uppgift, "detta att bryta in i en akut sorg." Man uppfattar det som om man lägger på familjen en extra börda.

- "Det är ju frågan om ett förfärligt rationellt tänkande som måste till för att acceptera donation. Att ta ställning till ett sådant här svårt etiskt problem i det tillståndet, det är inte lätt."

För att man över huvud taget skall kunna ställa denna fråga uppger man att det krävs att man lyckats etablera ett förtroende hos de anhöriga.

- "Om dom känner sig illa behandlade så förstår man att det inte är lönt att fråga."

- "Får du inte anhörigas fullständiga hundra procentiga förtroende, då går det inte."

Därför har man som princip att familjen skall ha kontakt med en enda läkare så att denna hinner bygga upp en relation till familjen.

- "Det blir intensiva kontakter och man hinner under förloppet träffa familjen en hel del."

Vissa av läkarna liksom några av sjuksköterskegrupperna betonar att det inte är en egentlig fråga som ställs till familjen utan att "man för ämnet på tal och sedan får dom återkomma med besked". I något fall uppges detta sätt att tackla situationen ha lett till problem genom att de anhöriga då har trott att det är sjukhuset som bestämmer om organtagning oberoende av familjens inställning. En par av läkarna säger att de i stället framhåller att detta är ett beslut som bara familjen kan ta ställning till och att den står fri att avgöra frågan som den vill.

- "Jag betonar alltid starkt att det är dom som har avgörandet och att det inte finns något som helst tvång."

Enligt socialstyrelsens allmänna råd får "endast sådana organ för vilka medgivande lämnats tas". Ett par av läkarna tar upp detta som ett dilemma.

- "Jag tycker det är jädrans omöjligt och olämpligt att föra upp ett slags styckningsschema när man pratar med familjen."

- "Principiellt borde det kanske vara riktigt. Samtidigt, det ger ju nästan till slut intryck av någon snabbköpslista som man sitter och prickar av. Det ger ett lite makabert intryck nästan till slut. Dessutom är de flesta människor oerhört dåligt bevandrade i anatomi. Vad i hela fridens dar är bukspottkörteln för de flesta människor?"

- "Man skulle hellre vända på det och säga att med hjälp av de här organen kan man rädda livet på en hjärtsjuk eller lungsjuk och njursjuk och sockersjuka och då är det i princip sagt alla organen men jag vänder på steken."

Alla jag talade med visade uppfattningen att det skulle vara svårare för anhöriga att donera hjärtan och lättast att lämna tillstånd till njurdonation, som var mera bekant.

- "Hjärtan är nog mera kontroversiellt. Det är så ovant. Det kanske var lika mycket motstånd mot njurar förr."

- "Hjärtadonationer sätter folks känslor i dallring."

Tidsperspektivet anses viktigt. Det tar i allmänhet minst ett dygn från det patienten kommit in till dess anhöriga har gett sitt tillstånd.

- "De behöver tid. Tar man inte den tiden gör man nåt som dom så att säga inte deltagit i. Det är en långsam process."

- "Det försöker jag verkligen att ge dom den tid det tar för att få ett sånt här beslut att mogna fram."

Läkarna betonar också att "det måste finnas full förståelse", att anhöriga förstår att det är oåterkalleligt, "att det inte ändrar något i behandlingen" och att det inte föreligger något tvång.

En av läkarna framhåller speciellt nödvändigheten av att alla närstående tillfrågas.

- "Det är ett oavvisligt krav att dom tar kontakt med alla viktiga. Det skulle vara det

mest fruktansvärda om det sedan dök upp nån som säger absolut tvärnit, det är ju så oåterkalleligt. Skulle vara katastrof."

Övrig personal omvittnar den lättnad en ensam anhörig kan känna efter samråd med andra närstående.

Man uppger att familjen i allmänhet inte diskuterar frågan vare sig med läkaren eller den övriga personalen utan enbart i familjekretsen. Har de anhöriga frågor gäller detta praktiska förhållanden som hur operationen går till. Endast en person, en sjuksköterska, hade erfarenhet av att sitta tillsammans med en familj under ett par timmars tid och delta i deras funderingar "och se hur beslutet mognade fram".

Fyra av de sex anestesilogerna framförde att de ibland fick intryck av att det var en positiv upplevelse för de anhöriga att få donera den avlidnas organ.

- "Man kan säkert träffa på såna som hela den här problematiken bara är skrämmande för, men ofta kan den ju vändas till en sån här donatorssituation där även de anhöriga tycker att det på något sätt är fint att livet får gå vidare. Och det är därför turneringen av problematiken måste ske så varsamt, för görs det på ett varsamt sätt så tror jag man kan hjälpa de anhöriga."

- "För att det kan faktiskt kännas som en tröst för anhöriga att det kan komma till nytta. Det får man höra av och till."

- "Jag har väl själv haft en rädsla och en ängslan inför deras reaktion i allmänhet att den ska bli negativ, att det blir ett ingrepp i bearbetandet utav dödsbudet som försvåras av det här. Men faktum är ju att jag har svängt och är mindre rädd för den delen nu, eftersom jag flera gånger har upplevt att man har sett det som en möjlighet att... Ja, den anhörige kan på något sätt leva vidare eller att man kan se någon mening i dödsfallet eller att det är någon form av stöd."

Några av läkarna framhöll att en hel del anhöriga ganska väl vet vad den avlidna skulle önskat och att det svåra för familjen inte är så mycket frågan om donation som att man drabbats av en stor förlust. Den övriga vårdpersonalen hade däremot allmänt uppfattningen att just detta att ställas inför donationsfrågeställningen måste vara oerhört svårt för de anhöriga.

- "När man aldrig nånsin sett att det varit lätt för dom!"

- "Att komma med en sån fråga när människor är helt förlamade av sorg!"

- "Att dela en hel människa i delar, reservdelar! Vi har aldrig sett att det är ett lätt

beslut att fatta i den stunden."

De uttryckte också sin beundran över att de närstående i en så svår belägenhet orkade fatta ett positivt beslut.

Alla intervjuade uppgav att mycket få säger nej till donation; två av läkarna hade aldrig fått ett avböjande svar. Denna positiva inställning var något som ett flertal av vårdpersonalen uttryckte sin förundran över. De funderade över om de anhöriga möjligen kände sig tvingade att medge donation.

"Egentligen är det konstigt att inte fler säger nej. Jag vet ju inte om dom känner sig tvungna: det är något jag bör göra, det är kanske inte bra att jag säger nej."

Läkarna själva poängterar att de inte vill idka övertalning eller på något sätt pressa familjen till ett ja-svar.

"Det får inte bli att vi mera intresserar oss för att få organ än att vårda de anhöriga."

Eftersom den övriga personalen aldrig deltog i dessa samtal med närstående och läkarna inte heller refererade dem visste de ganska lite om hur dessa lades upp. En allmän uppfattning var emellertid att läkarna skötte detta bra. Denna inställning byggde på andra kontakter som läkarna hade med anhöriga. Personalen ansåg också att det var lämpligt att det var läkarna som skötte dessa samtal.

"Läkaren har ju ofta bättre erfarenhet att informera anhöriga om obehagliga saker. Det gäller ju inte alla men en del. Anhöriga har ju ett annat förtroende för en läkare i varje fall. Dom ser det mera som något slutgiltigt då doktorn har sagt det."

"Anhöriga känner det tryggare, stabilare på nåt vis när det är en läkare som sagt det."

Vårdpersonalen uppgav att om läkarna antog att anhöriga var negativa eller skulle bli för illa berörda ställde de dem aldrig inför frågan.

"Dom som är för ledsna och om det är svårt att få dom att förstå vad det rör sig om, dom frågar man inte. Då kan det bli så mycket fel efteråt."

Detta bekräftas av läkarna.

"Skulle aldrig ta upp frågan om man enbart skulle kunna göra skada genom att fråga."

"När det har varit nån aggressivitet och nåt slags anmälningsstämning."

De anhöriga som läkarna uppgav var svårast att fråga var föräldrar till små barn och ungdomar.

- "De är alltså så oerhört...det är tror jag den starkaste reaktion jag känner."

Även anförvanter som inte föreföll reagera på vad som hänt eller som var avskärmade upplevdes som problematiska.

- "Man känner på sig att de inte förstår vad jag pratar om och jag förstår inte hur de egentligen reagerar. Då är man väldigt illa ute."

Varför säger anhöriga nej till organtagning? Detta är en fråga som aldrig ställs till dem direkt, enligt de intervjuade.

- "Men att försöka fråga varför, man kan inte ställa den frågan!"

Läkarna uppgav att det skulle kännas som om de försökte övertala om de efterfrågade orsaken till ett avböjande.

- "Jag känner olust att driva anhöriga på det viset."

Få anhöriga anger spontant någon orsak till sitt beslut.

- "Dom blir så blockerade att dom bara säger ja eller nej."

Endast en av läkarna redovisar skäl som anförvanter uppgivit. Det vanligaste skulle vara att de tycker den avlidna redan lidit tillräckligt och skall få vara ifred. I samband med diskussionerna om ett nytt dödsbegrepp skulle en del anhöriga också ha anfört tveksamhet med hänvisning till debatten.

- "Dom har sagt det också att det är så konstigt nu när riksdagsgubbarna och tidningarna och doktorerna har olika åsikter."

- "Med dom här motståndarna så aktiva. Det har andra kolleger sagt också. Några anhöriga har sagt någonting om att dom vet inte vad dom skall tro."

Ytterligare en anledning skulle vara att stora ingrepp, som när man tar lever och/eller hjärta, är stötande.

- "Man informerar ju om vilka organ det gäller. Och då har dom sagt att njurar och bukspottkörtel går bra men inte levern. För det känns nog så stort och så oestetiskt."

Någon enda gång hade en anförvant angett religiösa skäl.

- "Kropp och själ var lika heliga och fick inte åverkas."

En annan läkare säger att det beror på hans sätt att hantera frågan om det blir nej.

- "Men då tycker jag att jag inte riktigt har förstått hur jag skall lägga upp det här.

Att frågan inte kom i rätt sammanhang och att de upplever att vi pressar ett avgörande på dem, ja, de är inte mogna för det här helt enkelt. Det blir liksom ett ingrepp i deras sorg."

Många av de intervjuade framför uppfattningen att det mestadels är religiösa skäl som ligger bakom ett avböjande.

Direktkontakt mellan transplantationsteamet och anhöriga uppges praktiskt taget inte förekomma före operationen. Ett enda fall refereras, där de anhöriga tog kontakt eftersom de hade mycket bestämda krav på mottagaren, dvs att denna skulle ha vissa karaktistika, och ville försäkra sig om att detta uppfylldes. I detta fall skulle det också ha gått att villfara familjens önskemål.

15.4.4 Respiratoravstängning

Om den avlidna var negativ eller om hennes inställning är okänd och anhöriga avvisar organdonation skall respiratorn stängas av. Hur detta upplevs varierar från dem, som menar att det avgörande redan inträffat och avstängningen endast är en konsekvens av detta, till dem, som har en kraftig aversion att själva utföra avstängningen.

- "Att stänga av är inte värre än när man ger upp hjärt-lungräddning."

- "Men det finns dom som upplever det som obehagligt. Några vill inte vara med."

- "Jag tror alla upplever det obehagligt, det går inte omärkt förbi."

- "Nu känns det skönt att kunna stänga respiratorn för att patienten är död. Förut kändes det mera som dödshjälp."

- "Ofta vill dom anhöriga vara med vid respiratoravstängningen. Det tycker jag är fruktansvärt jobbigt. Dom sitter och tittar väldigt intensivt på EKG och så blir det ett streck. Då ser dom sambandet så klart att det var vi som stängde av och då slutade hjärtat slå."

- "Däremot vill jag inte stänga av respiratorn. Det känns otäckt, det är så definitivt. Nån annan får göra det."

15.5 Fas 3

15.5.1 Vård av donatorn

Om medgivande till organtagning lämnats vårdas den avlidna på intensivvårdsavdelningen tills det blir dags för operation. Beroende på "utsiktspunkt" uppfattas den blivande donatorn och vården av denna på olika sätt. Läkarna beskriver sitt förhållningssätt på föl-

jande vis:

- "När döden är fastställd blir patienten inte längre en patient utan mera ett objekt, sedan är det mer en sjukvårdsteknisk fråga."

- "De känslomässiga aspekterna kommer man aldrig ifrån, tragiken finns där men man får försöka se det på ett biologiskt sätt."

- "Vården avtar ju. Vi vänder inte de döda, har vi bestämt oss att det ska bli organtagning då slutar vi med den typen av omvårdnad. Då är det en teknisk fråga bara."

- "Vården tycker vi inte är särskilt betungande."

Övrig vårdpersonal säger att själva vården i allmänhet inte är svår eller tung även om det finns vissa inslag som upplevs som motbjudande.

- "Den där patienten som låg på värmning inne i klimatrummet som blev så väldigt kall. Det var väl osäkert om organdonation, om anhöriga ville. Och temperaturen sjunker ju oåterkalleligt och då ville dom ju hålla honom varm då så att organen skulle må bra. Så det var jättevarmt där inne. Det var också sånt där som man upplevde som mycket obehagligt. Bara för att transplantationskirurgerna till varje pris skulle ha organ."

- "Men får han då hjärtstillestånd... ska jag då verkligen återuppliva. Jag skulle inte göra det. Men jag vet att det har varit fall när dom har hjärtmasserat in till operation. Då tycker jag verkligen att det är absurt precis."

Alla sköterskor framhåller att man vårdar den avlidna som vilken annan patient som helst, dvs vänder patienten, ger munvård, tvättar, smörjer osv. Många säger att de också talar om för den avlidna vad som ska göras precis som man gör med levande patienter. Denna omvårdnad ges både av rationella och emotionella skäl men det tycks också vara så att man överhuvudtaget inte ifrågasatt eller reflekterat över dessa rutiner. En sjuksköterska som var ny inom intensivvård hade gjort följande iakttagelse:

- "Jag märkte då på den här patienten som var den första jag träffade på, att alla kategorier av personal hade svårt att bestämma hur egentligen man ska agera mot patienten. Från läkare till sjuksköterska och undersköterska. Inte i skötseln men just i kontakten. Och jag tycker att det är det absolut svåraste hur man ska bemöta patienten. Enligt nya hälso- och sjukvårdslagen ska man informera patienten om olika behandlingar och man brukar ju tala till medvetlösa ändå. Men den här patienten skulle egentligen inte vara betjänt av att tala med. Men det är väldigt svårt

att för mig själv bestämma hur man ska agera."

Flera sköterskor tar upp denna aspekt.

- "Det är lite klivet, man vet inte riktigt hur man ska bete sig."

- "Det måste bli regler för hur man ska bete sig. Är dom döda ska vi ju inte behöva sitta där."

- "Man kanske ska ifrågasätta sitt handlande lite grann. Men rent försvarsmässigt kanske man håller sig till det man alltid har gjort."

Ett av skälen till oförändrad vård är att man vill att den avlidna och bädden ska se fin ut för anhörigas och sin egen skull.

- "Det är vår naturliga känsla för att det ska vara fräscht och rent, ja, omvårdnads-känsla på nåt vis. Det ska inte uppstå några trycksår. Att vi ska inte som sjukvårdspersonal åsamka ytterligare skador på kroppen. Annars börjar det lukta illa också."

- "Vi sköter dom som levande människor. Det är för vår egen skull och för anhörigas. Även om dom vet att de är hjärndöda så är dom inte döda för dom."

- "För även om trycksår inte skulle göra nåt så känns det inte bra för min egen skull."

Några sköterskor tar emellertid också upp respekten för den döda.

- "Det skulle kännas märkligare att inte göra nåt. Det är ju vördnaden för människorna. Ungefär som när man gör i ordning en död, man har ju ömheten kvar."

- "Man ska behandla en människa som är död lika väl som en levande."

En mindre grupp säger att det centrala för dem är den behandling som syftar till att donators organ skall vara i så gott skick som möjligt. Vändningarna betraktas då inte i första hand som trycksårsförebyggande utan som cirkulationsbefrämjande och man föregriper ett ansvar för organmottagaren.

- "Man har den där tanken att den som ska få organen ska få fräscha organ."

- "Vi har ju nu ett bra PM där det står hur vi ska göra. Det känns bra att nu måste vi se till att organet mår bra. Det är ju det man satsar på då, för man vet ju att den här människan är borta, då gäller det att se till att det blir bra transplantationsorgan."

- "Det känns meningsfullt, vi ger t o m blod ibland."

Läkarna beskriver på ett relativt tydligt sätt att den patient som vårdas uppfattas som en död patient av dem. Bland övrig personal som

kommer i direkt vårdkontakt med donatorn varierar dock uppfattningarna. Flertalet uppger att de upplever en ambivalent situation eftersom man kan iaktta både livs- och dödstecken. För några framstår patienten dock som mera entydigt död, medan ett fåtal upplever henne som levande.

- "Man upplever patienten som 'död' inom citationstecken, man vet att man inte kan göra nåt mer, men död det är ju att man lyssnar att det inte finns några hjärtslag."

- "Det är ett lik vi vårdar, plötsligt blir det ett lik, men fortfarande är det en patient, fast en patient som är hjärndöd. Och så tänker man nog: nu är den hjärndöd och sedan dör den när cirkulationen upphör."

- "Det känns att man har en död och levande människa i samma gestalt. Man blir ambivalent."

- "Det är ett mellanting på nåt sätt"

- "Det känns konstigt för att man jobbar med en människa som man då har en uppfattning om är död."

"För mig är dom inte döda fast jag kan förstå givetvis att dom är det."

- "Först hade jag svårt att tänka mig hjärndöda, men sen jag sett dom patienterna... man får ingen reaktion, dom blir kalla. Bara vetskapen också."

- "Jag som inte har jobbat så länge, jag tycker inte jag upplever dom som döda. Jag vet inte om jag skärmar av mig eller ... Det är klart att tänker man sig in tillräckligt då blir det ju att dom är det. Man tycker det är så obehagligt så att för mig är det en vanlig patient."

- "Det blir klarare när man får känna på patienten, det är ingen levande människa man tar i."

- "För mig känns det att jag sköter en död när dom har ställt diagnosen."

- "Man vet ju orsaken till att den här människan fortfarande har ett hjärta som slår, det är respiratorn och intropin och näringsdropp och allting, så det är inte människan själv som lever utan det är kroppen som hålls igång."

Alla uppger dock samstämmigt att det är stor skillnad mellan en hjärndöd och en djupt medvetlös patient.

- "Man ser det ju på ögonen, pupillerna, och det är en speciell sorts reaktionslöshet."

Sköterskegrupperna kommenterar skillnaden mellan läkarnas och deras egen position i relation till vården. De påpekar att läkarna är mera distanserade både rumsligt och emotionellt och några av undersköterskorna frågar sig om läkarna riktigt kan förstå hur det

kan kännas för dem att hela tiden sitta vid patientens sida, ofta tillsammans med de anhöriga.

- "Vi står så nära patienten och dom har hela tiden distans."

"Det är värre för oss, vi blir som en mellanhand mellan dom och anhöriga."

Några av läkarna å sin sida visar att de är medvetna om att det ibland kan vara tungt för vårdpersonalen.

- "Det är ju kadavervård, man jobbar med att hålla kadavrets mekanismer igång och det är inte alltid så lätt."

En annan aspekt av donatorsvården har att göra med de anhörigas upplevelser av denna. Det är vårdpersonalen som tar upp farhågor kring hur anhöriga kan tänkas reagera när de ser att behandlingsinsatserna ökar fast de fått besked om att patienten är död.

Sköterskorna är inte heller övertygade om att de anhöriga alltid har klart för sig vilka åtgärder som ska vidtas och varför. Även operationspersonalen har funderingar kring detta, eftersom donatorn redan har försetts med stora katetrar när hon kommer till operation.

- "Det kan uppstå ett glapp ibland som kan vara svårt innan alla är informerade och vi har den färdiga diagnosen. Anhöriga har fått veta att det ser mörkt ut och så sätter vi in en infusionspump för att öka trycket t ex. Jag tror att dom reagerar då."

- "Vid en hjärttagning är det mycket som ska förberedas för att det ska fungera så säger man ja (till donation) så utsätts man för... man måste ju veta att det är saker som kommer att göras. Nu vet jag inte hur mycket anhöriga blir informerade om."

- "Något som var obehagligt - det var ett väldigt riv och slit om organen från alla möjliga håll (per telefon), det blir på nåt sätt som om man plockar ägodelar. Det blev en konflikt för mig fast jag förstår att så här måste det gå till för att man ska få användning av organen, det är ju kort tid. Men det är ju viktigt att inte anhöriga får märka det utan att det räcker med att dom medger tagning och sen får ägna sig åt sin sorgebearbetning."

- "Dom ser ju också att han får dropp och urindrivande, han kissar ju och dom ser EKG. Det är svårt att sammankoppla det med död då."

Hur mycket man kommit i förbindelse med transplantationsteamet varierar. I allmänhet är det läkaren som svarar för den kontakten. Många har dock träffat teamet i samband med utbildningsinsatser där verksamheten introducerats. Detta ger man positiva omdömen om. I några fall har sköterskorna träffat på någon transplantatör på avdelningen, när denne inspekterat donatorn. Dessa möten har be-

skrivits som provocerande.

"Dom var inne och tittade på donatorn, dom bara tittade på organen liksom, ingen känsla alls av att det var en katastrof. Det var en hög organ som låg där. Det är enda gången jag sett det negativt. Kunde ju visa lite hänsyn åtminstone för personalens skull, att de brydde sig lite."

15.5.2 Donatorns anhöriga.

Alla jag samtalat med inom intensivvårdsverksamheten framhåller att det enda som egentligen är svårt i samband med organdonationer är de anhöriga. Man säger visserligen att anhörigkontakter generellt hör till det svåra inom intensivvården, eftersom det ofta rör sig om akuta insjuknanden och i vissa fall patientens död. Men när det gäller eventuella donatorer tillkommer komplikationer, dels genom att dessa patienter respiratorbehandlas när döden inträder, vilket gör att fenomenet total hjärninfarkt måste förklaras för familjen, dels genom att de anhöriga måste tillfrågas om organdonation. Vid "vanliga" dödsfall lämnar familjen också den avlidna ganska snart efter det döden konstaterats medan de vid donationer kan vilja stanna kvar tills den döda förs till operationsavdelningen. De anhöriga kommer således i centrum för uppmärksamheten på ett mycket påtagligt sätt.

- "Man flyttar över uppmärksamheten på den anhöriga, den levande bredvid. Patienten får man ju ingen kontakt med."

De anhörigas belägenhet beskrivs som speciell och mycket svår och man understryker att den måste hanteras med stor känslighet.

- "Det är trots allt ögonblick, kanske 24 timmar av dom här personernas liv, som dom kommer att komma ihåg resten av sitt liv, även om dom bara är tjugo år gamla, det mest betydelsefulla, så att därför vet man hur viktigt det är."

Läkarna uppger att det tunga för deras del hänger samman med att utöver dödsbudet behöva ställa chockade och blockerade anhöriga inför ett etiskt dilemma. De framhåller att det inte finns några genvägar när det gäller att nalkas de närstående.

- "När man har varit med om sånt här börjar man förstå hur känsligt det är, hur otroligt noggrannt man måste sköta det, att allting stämmer."

- "Det är alltid svårt, det ska man inte förneka."

- "Man blir inte förhärdad. Det vore en psykopatisk inställning att sluta bry sig om."

- "Livsfarligt att få rutin i det, det väcker alltid känslor. Det får inte bli maskinmässigt så att man inte funderar på hur anhöriga tog det. Man måste ha lite känsla för det."

En läkare poängterar att det till stor del gäller att ha kommit till rätta med sin egen dödsångest för att man skall kunna konfrontera anhöriga med donationsfrågan.

- "En sak som jag tror är väsentlig det är att man har kommit åtminstone en liten bit på vägen att bearbeta sin egen dödsångest också. Det tror jag är en förutsättning för att man ska kunna ta kontakterna."

Vårdpersonalen för sin del uppger att det tyngsta är att de blir så gripna av den intensiva sorg och förtvivlan som de anhöriga förmedlar och att de "identifierar sig med dem." När det gäller barn blir det extra känsligt, speciellt om man har egna barn i samma ålder. Framför allt tycker man att förfrågan om organ måste var oerhört svår att ta ställning till liksom att förstå att den anhöriga verkligen är död. Undersköterskorna är den kategori som har den tätaste kontakten eftersom de hela tiden finns inne på salen hos patienten. Många sköterskor uppger att de känner sig otillräckliga, att de skulle vilja kunna göra mera för de närstående och att kontakten med dessa är arbetsam. De säger också att det är svårt att lämna tankarna på donatorn och hennes anhöriga när de kommit hem.

- "Det är tungt, man identifierar sig så mycket med anhöriga, lider med dom."

- "Man känner sig så otillräcklig, skulle vilja göra mycket mer."

- "Den frågan skulle vara gräsligt svår. Och just nu när dom skall ha så mycket."

- "Jag sätter mig själv in i den situationen, om jag skulle vara anhörig, för att det måste ju vara ett ställningstagande som är otroligt."

- "Barn och ungdom är värst. Man får trycka undan känslorna men det är svårt att inte gråta. Man deltar i deras sorg."

- "Man ser sig själv och sina anhöriga i den här patienten liksom, man tänker hur..."

- "Just för anhöriga är det fruktansvärt att behöva ta det beslutet. Men de reagerar mer positivt eller... man tänker de skulle avvärja sig från det men det gör dom inte."

- "Det måste också vara svårt för dem att förstå att han är död, när det ser ut som

dom ligger och sover. Går man till sig själv måste det vara väldigt svårt att acceptera det."

-"Jag vet inte om det är jag som tycker det är svårt i stället för dom anhöriga, jag kanske identifierar mig med dom för mycket."

-"Jag brukar alltid tänka - om det var jag eller mina närmaste som dom tog av..."

-"Det är den här otillräckligheten som gör att man tänker på det hemma också.

Tänker hur man skulle ha reagerat om det varit man själv. Man står ju där och grinar, ja man blir tagen av hela situationen."

-"Jag vågar inte prata med anhöriga och inte kan man var borta för länge heller från avdelningen."

-"Om man hade mera tid kanske... Fast man ska vara ganska stark om man ska orka prata med anhöriga."

-"Flera av läkarna är jättebra, men ofta tar de bara upp sakfrågor."

-"Man räcker inte till, man utgår ifrån sin lilla erfarenhet."

-"Svårt att få någon helhet i det som händer, det tar så lång tid, passet tar slut. Då tar man med det hem, man kan inte lämna det. Det första man frågar efter en ledighet är hur det har gått."

-"Man blir ju ledsen själv också och tar med det hem."

På en av avdelningarna tas patienter emot från andra enheter på sjukhuset för vård inför organtagningen. Det innebär att de anhöriga plötsligt får möta helt nya läkare och sköterskor. Det är den nya läkaren som informerar om innebörden av total hjärninfarkt, meddelar dödsbud och gör förfrågan om organ. Särskilt sköterskorna beskriver denna situation som frustrerande både för familj och personal.

-"Då vet man ju ingenting om patient eller anhöriga. Och dom har ju många gånger inte fått någon information där. Och att få den biten med en anhörig när man inte tidigare varit involverad, det är ju jättejobbigt. Men operationstekniskt tycker dom det är bättre att dom vårdas hos oss. Då är det ju transplantationsintresset som får styra och inte hänsyn till anhöriga."

Alla intervjuade inom intensivvården tar upp den lättnad man tror det skulle innebära för anhöriga och därmed för dem själva om det var känt vilken inställning den avlidna haft.

-"Jag hade en gång en patient som hade skrivit ett testamente, det var den enklaste donation jag varit med om. Det var väldigt affektionslöst att prata med dom. Dom var naturligtvis mycket chockade och så över olyckan... men det underlättar mycket."

- "Man borde tvinga folk att ta ställning så man slipper det här problemet."

När donatorn förs till operation upphör i allmänhet avdelningens kontakter med familjen. Personalen uppger att det är ytterst få som kommer tillbaka för att ta avsked av den avlidna efter operationen.

- "Det är flera som vill se en normalt död patient. Man kanske är rädd för det."

- "Annars vill 60% se den avlidna. Men efter nya dödsbegreppet är det annorlunda. Anhöriga tutas i att dom redan är döda och då vill dom inte se dom efter operation."

Någon systematisk uppföljning av de anhöriga uppger man sig inte ha på dessa avdelningar. Någon av läkarna brukar ringa de anhöriga en tid efter dödsfallet och övriga erbjuder i allmänhet familjen att ta kontakt vid behov. Några anhöriga gör också detta.

- "Då har det nog mest rört sig om att dom vill ha besked om hur det gick med organen eller om allmänt sorgearbete och stöd."

De flesta jag talade med inom intensivvården menade att det skulle vara befogat att alltid ge de anhöriga en återbesökstid när dom lämnade avdelningen.

- "Man skulle verkligen önska att dom fick chansen att prata med nån efteråt."

- "Dom behöver få det bekräftat igen."

Några ansåg dock att detta inte behövdes för alla anhöriga och det fanns t o m ett fåtal som ansåg detta olämpligt.

- "Det är så mycket negativt förknippat med den här avdelningen. Jag tror att dom har känt sig förödmjukade också av alla dessa apparater som är så störande och skrämmande."

15.6 Fas 4

15.6.1 Organuttagningen

Vid operationen deltar två-tre personer från regionens transplantationsteam och vid multiorgantagningar ibland även operatörer från andra regioner eller t o m från andra länder. Operationen sker oftast nattetid. Att det blir vid denna tid ger operationspersonalen ingen entydig förklaring på men man tror att det beror på att förbe-

redelserna under dagen tar lång tid, att transplantatörerna inte vill störa det uppgjorda operationsprogrammet och kanske också att det är lugnare och inte så mycket folk i farten under natten. Detta innebär att man utför organuttagningarna på s k jourtid, när bemanningen är lägre.

Transplantationsteamet bekräftar att de nattliga operationerna beror på att förberedelserna ofta tar hela dagen i anspråk och påpekar att största delen av dygnet faktiskt är jourtid. För deras del kan det kännas skönt att organtagningen inte tilldrar sig så stor uppmärksamhet. Man uttrycker en förståelse för att många utanför operationslaget vill delta som åskådare men säger samtidigt att det kan bli "stökigt". Man vill dock inte hindra detta utan uppger att det är narkosläkaren på platsen som i så fall får sätta gränsen.

På alla tre operationsenheterna har avdelningsledningen klart sagt ut att de som inte vill medverka i organtagningarna skall få slippa detta. Endast i ett fall rapporterar man att detta blivit aktuellt. Transplantationslaget anger att man vet att det finns personal på flera ställen som inte vill delta i hjärttagningar. Man säger att man uppfattar det som en rimlig frihet för personalen att själva få bestämma detta.

De allra flesta av dem som deltog i samtalen hade varit med om tagningar både före och efter den 1 januari 1988 och således upplevt både de tidigare och de aktuella betingelserna för operationen. De tog alla spontant upp skillnaderna mellan de olika operationstyperna och framhöll den lättnad som de nya villkoren medfört i vissa avseenden.

-"Det var hemskt stressigt, alla slängde sig på patienten. Idag går det lugnt och värdigt till."

-"Det är lättare nu att tänka sig donera, ett värdigare ingrepp."

-"Många säger att de har varit med förut - och vilken skillnad!"

Narkospersonalen uppger för sin del att det nya sättet att genomföra tagningen på, dvs under ventilering, i princip inneburit nya arbetsuppgifter för dem. De har tidigare inte medverkat vid dessa operationer i någon högre grad.

Inte någon i operationspersonalen beskrev dessa ingrepp som vanliga operationer. Framför allt är målet med dem helt annorlunda eftersom insatserna inte syftar till att förbättra hälsan för den som utsätts för operationen.

- "Annars ska vi försöka att hjälpa dom så att dom blir bättre, men den här gången visste vi att det skulle bli sämre."

Att man opererar en död gör också att det upplevs annorlunda liksom själva avslutningen. Vissa åtgärder är också unika för denna typ av operation.

- "Dom (transplantationsteamet) sa att det var som en vanlig operation, men det tyckte inte jag."

- "Det är en speciell känsla för att det är ett slut på nånting."

- "Man vet inte riktigt hur man ska bete sig. Dels är det en död människa och dels opererar man. Det stämmer ingenting."

- "Väldigt positivt nu men samtidigt är det konstigt också för man får ju behandla, ge blod och så, samtidigt som det är en död. Väldigt motsägelsefullt."

- "Det är känsligt. Det är ingen som är oberörd och bara går in och jobbar."

- "Det är ju den etiska biten som inte finns med annars."

- "Det känns som ett mellanting mellan operation och obduktion."

Att patienter dör på operationsbordet framställs som en sällsynt händelse, som man är ovan vid.

Donatorn uppges i allmänhet vara ganska okänd, åtminstone på de två större operationsavdelningarna. Det är ofta endast ålder, kön och orsak till hjärninfarkten man får vetskap om i förväg. De flesta deklarerar att denna anonymitet underlättar, de kan hålla en distans och de känner inte igen sig själva eller sina anhöriga så lätt i donatorn som när bilden av denna blir tydligare och de kan hitta beröringspunkter.

- "Det är nästan bra att man inte vet, det är precis som om det blir ett skydd där."

- "Det går väl an om det är en anonym människa. Det bästa är när dom kommer med njurar i en burk till insättningen. Då är det alldeles anonymt."

De har flera exempel på donatorer, som på ett eller annat sätt berört dem personligen, och beskriver hur påfrestande det kan vara.

- "Då blir det så påtagligt, liksom verkligt på ett helt annat sätt. Då antar man ju att det kan drabba en själv också."

Svårast är det när det gäller yngre personer och barn. En operatör

uttrycker det så här:

- "Varje tagning måste bearbetas. Och ju mer människa donatorn blir desto mer måste bearbetas."

En sköterska säger att det är bättre att få veta en del, eftersom hon annars kanske går och grubblar över olika omständigheter och inte kan frigöra sig från tankarna. Även hon framhåller dock att "för nära inpå sig" vill hon inte ha donatorn.

De flesta uppger att de också funderar över hur donatorns anhöriga känner det och hur det går för dem.

- "Måste vara väldigt svårt att säga ja eller nej över en annan människa. Först få bud om en olycka och så ta ställning till en sådan sak. Ett fruktansvärt svårt avgörande."

- "Jag vill veta om de anhöriga fått nån tid att vänja sig vid det här, för jag tänker på om det var jag och dom ringde hem till mig och jag bara hade några timmar att bestämma mig på."

En av dem jag intervjuade skildrar själva operationen på följande sätt:

"Man kan uppträda väldigt värdigt mot den här patienten före. Man öppnar och sedan kommer ett skede som för utomstående måste vara fruktansvärt ovärdigt. Det ser ut som rena slaktarboden. Det är inte värdigt, men det kan vara det ändå för dom som står där. Dom upplever det inte på samma sätt som en utomstående. Sedan stänger man igen huden och då är det plötsligt en hel människa igen och då fortsätter man att behandla den med respekt. Vad är egentligen värdighet? Att det blir bara tekniskt gäller alla operationer och är ofta det som räddar patienten. Att man inte ser patienten bakom det man gör för då skulle man kanske låta sina känslor rusa iväg med sig. Man måste hålla den här distansen."

För operatörerna är uttagningarna påfrestande. De kräver teknisk skicklighet och man vet inte på förhand om organen är användbara eller om ansträngningarna är förgäves. De betonar behovet av trygghet i operationslaget, att man har förtroende för varandra och att personlig prestige och konkurrens tonas ned.

- "Jag försöker visa min egen beredskap till subordination i de lägena."

- "Vi satsar på att bygga upp en team-anda."

- "Man måste göra ett skickligt jobb och man kan aldrig bli tillräckligt tränad."

- "Vi är livrädda för att betraktas som likplundrare."

Att "komma utifrån" och arbeta med okänd personal och på "andras område" kan skapa konflikter om man inte är uppmärksam. Teamet uppger att deras taktik är att så mycket som möjligt anpassa sig efter de rutiner som finns och i möjligaste mån undvika att störa rådande ordning.

- "Allt som är ovanligt vid operationen har vi med oss så dom slipper tänka på sånt."

- "Jag aktar mig noga för att skuffa undan den inhemska personalen."

- "Vi försöker lägga oss i så lite som möjligt."

- "Vi ber dom ju om en extra arbetsbörda egentligen."

Situationen beskrivs något olika av operations- och narkosköterskor. Operationssköterskorna som står vid själva såret är så upptagna att de inte hinner tänka på något annat än sina göromål. Under det aktiva skedet upplever de också donatorn mest som en levande patient eftersom blodcirkulationen pågår.

- "På operationssidan tittat vi ju bara på såret hela tiden och först efteråt ser vi att patienten är död."

- "Man får en känsla av att det är en levande människa, det är väl det som känns väldigt jobbigt sen."

Narkosköterskorna som står vid donatorns huvudsida uppfattar kanske oftare denna som död, bl a för att de inte behöver söva. De ser också donatorns ansikte. Detta beskrivs som särskilt känsligt eftersom donatorn förlorar en del av sin anonymitet då.

- "Det är värst för oss på narkossidan. Det hinner bli en person för oss."

- "Jag bad att dom skulle lägga en handduk över ansiktet. Ansiktet, det är ju ens person, tycker jag." - "Det som är jobbigt är att se på ansiktet. Vi täcker över det."

Ett moment som nämns som speciellt känsloladdat är respirator-avstängningen. Några av de intervjuade säger att de inte själva vill stänga av för att det känns så slutgiltigt. All operationspersonal uppger ändå att de är positiva till hjärnrelaterade dödsriterier. Flera hänvisar till den "tradition" med EKG-registrering som finns på sjukhusen och som med ett rakt streck visar när hjärtverksamheten upphör, dvs ett *hjärnrelaterat* dödsriterium som man tillämpade innan lagen om *hjärnrelaterade* dödsriterier trädde i kraft. Det uppges vara svårt att frigöra sig från denna signal.

- "Sist stängde vi av allting och tog bort EKG:t innan det blev ett rakt streck. Det

var bra att man inte såg det."

Operatören beskriver respiratoravstängningen som en lättnad, ett tecken på att operationen är lyckligt genomförd och anspänningen är över.

Ett annat moment som beskrivs som påfrestande av några sköterskor är när blodet tappas ur donatorn och ersätts med kyld vätska strax innan organen tas ut vid lever- och hjärttagningar.

-"Det tycker jag ser ut som om livet rinner bort och det gör det också i och för sig, och så blir organen bleka. Det är det otäckaste av alltihop, så det är ju ingen som är oberörd inte."

Samtlig operationspersonal tog upp stämningen på operationssalen som en viktig faktor för hur man upplevde tagningen. De betonar att det är viktigt att allt går lugnt och värdigt tillväga och att det inte förekommer hets, dumma skämt och flams. De uttrycker visserligen en förståelse för att arbetskamraterna kan - som ett försvar i en pressad situation - reagera olämpligt men de anser inte att det kan accepteras. Ännu värre är det när en utomstående, dvs någon från transplantationsteamet, inte uppträder passande.

-"Och om det är nån som uppför sig på salen... det är fult, då kan dom göra något annat. Då blir det skäll efteråt."

Man skildrar hur man starkare än vanligt reagerar på ord och åtbörder och tar vid sig för sådant man vanligtvis inte är känslig för. Alla har exempel på intermezzon av olika slag som varit plågsamma.

-"Det svåra är alla reaktioner som vi inte är vana vid idag. Det praktiska finns på papper."

Transplantationsteamet beskriver sin belägenhet på samma sätt.

-"Ibland upplever jag operationspersonalen som väldigt hård och okänslig.

Sjungande och skämtande sköterskor blir plågsamt vid den här typen av operationer. Det blir ingen värdighet."

-"Det är viktigt för ens egen skull att det sker snyggt. Annars känns det som lemlästning. Det är etiskt fränstötande att inte kunna göra det fint, även om det är en död. Teoretiskt spelar det ingen roll, men känslomässigt."

Teammedlemmarna är också medvetna om den betydelse för hela

verksamheten de enskilda personerna i teamet har.

- "Vi är hemskt påpassade. Vi försöker förmedla att vi känner likadant som dom, så dom får en förståelse för vad vi gör. Om vi blir högljudda t ex. Dom måste förstå att det är ett försvar."

- "Man blir medveten om varje grej man gör, att den har ett symbolvärde. Vi måste markera att allt jobb som görs är viktigt."

Ungefär hälften av den operationspersonal jag intervjuade hade varit med på tagningar av flera organ samtidigt från samma donator. I sådana fall kommer vanligtvis transplantationslag från olika delar av landet eller från nordiska grannländer och tar ut de organ de själva senare skall sätta in. De som deltagit i detta uppgav att s k multiorgantagningar upplevdes som besvärligt därför att det blev för mycket folk och därmed ganska oordnat.

- "Men tre olika lag, tre olika viljor, dom röck från alla håll."

- "Jag tyckte det var så rörigt. Dom hetsade upp varann också och trångt var det. Man kände sig överflödig. Vi har ju så kvalificerad personal här så dom behöver ju inte ta med sig."

- "Det måste finnas en transplantatör som håller ordning på de olika grupperna, att det går städat till."

Några nämnde också att dessa tagningar kan få en obduktionsartad prägel som känns olustig.

- "Jag tyckte nästan det kändes som om dom obducerat patienten. Det var inte så mycket kvar."

Några av dem som varit med vid flera eller många organtagningar säger att de småningom vänjer sig vid något som de oftast första gången upplevde som fasansfullt.

- "Första patienten upplevde jag nog som svårare än allt annat."

- "Första gången tyckte jag man kände sig som en bödel. Jag tänkte när jag tog emot henne: tänk om hon vet vad vi sak göra med henne nu då. En människa som inte har en skråma!"

Operatörerna uppger att de ofta får uppleva att de är de enda i operationslaget som har någon egentligen vana.

15.6.2 Efter operationen

Efter operationen tas organen om hand och kroppen skall sys ihop. Det är nu alla verkligen kan uppfatta donatorn som död. I detta läge händer det enligt operationssköterskorna att de plötsligt blir stående ensamma med den avlidna medan narkospersonalen uppfattar sin uppgift som avslutad och operatören är fullt upptagen med att ta hand om organen. Detta beskrivs som en mycket frustrerande upplevelse.

- "Det var lite obehagligt. Alla brydde sig om organen och ingen brydde sig om patienten efteråt."

- "Jag vart alldeles hysterisk. För då skulle jag ha stått nästan själv därinne. Det är ett operationslag fortfarande, det håller jag stenhårt på, tills man hjälpts åt att flytta över patienten i sängen och fört honom vidare till avdelningen."

- "Dom skulle sätta in organet på en annan sal och alla gick och lämnade mig ensam: du kan väl sy ihop. Man måste ju förstå, dom var inte så många läkare, men det tar ju bara några minuter att sy ihop, man vill inte bli lämnad helt själv."

Med särskild uppskattning nämner man hur transplantationsteamet dock i allmänhet på ett respektfullt sätt avslutar kontakten med donatorn.

- "Efteråt visade dom respekt för människan som var död, klappade om henne och liksom tackade."

De som också arbetar med insättning av organ på mottagarna nämner detta som en nödvändig belöning för de insatser de gör vid uttagningen. De uttrycker medkänsla och beklagande inför operationspersonal på sådana sjukhus där man endast tar ut organ.

- "Det är en helt fantastisk känsla faktiskt när man sätter in en njure och den ligger där alldeles grå och blek, kall, ynklig i sin lilla potta. Och så lyfter man upp den där stackarn. man nästan ser hur den ligger där och darrar. Och så syr man till artär och ven och så släpper man på tängerna så att den fylls. Och plötsligt så är den brunröd och fin och blir varm. Och så väntar man några minuter och så börjar det droppa urin ur urinledaren innan man har sytt fast den. Och du vet, det är precis som när ett barn föds. Alla jublar. Det funkar!. Och då vet man att den här människan har fått hjälp här och slipper sin dialys och han slipper gå under på grund av det hör. Och det känns fantastiskt."

För transplantationsteamet som ofta sätter in de organ de själva tagit

ut är mottagarsidan naturligtvis det centrala. De framhåller det skapande i verksamheten.

- "Det är skapande och därigenom utmanande."

- "Det känns som om man gör en kolossal nytta. Man bedriver verkligen aktiv sjukvård. Man får möjlighet att ge svårt sjuka ett nytt liv."

Alla utom en intervjugrupp tar upp behovet av att få tala igenom det de varit med om innan de avslutar sitt pass. De framhåller att om de inte får möjlighet till det tar de med sina upplevelser hem och där har de ingen möjlighet att få ventilera vad som hänt med någon som förstår vad det handlar om.

- "Om det är stora saker måste man få det konfirmerat på något sätt, och får jag berätta det några gånger är det lättare att bära."

- "Det är många gånger det sker på morron sidan och så går alla hem och vi har ju bara varann att prata med, ingen hemma kan man ju sitta och prata med om såna här saker."

- "Man fick ett onaturligt behov av att prata av sig otäckheter, liksom vältra sig i det... man måste få göra det. Men det händer ju att man får gå hem med det."

- "Transplantatören gav sig god tid att prata både före och efter. Fint att få prata av sig speciellt när man ska hem och sova efteråt. Annars känns det så oavslutat."

Transplantationsteamet uppger att de alltid försöker samla personalen en kort stund före operationen för att besvara frågor och efter för att prata om det som hänt. Men för dem är inte arbetet riktigt avslutat förrän de är ensamma med varandra. De framhåller att behovet att bearbeta varje operation aldrig försvinner.

- "Vi pratar av oss när vi åker hem. Kommer varann väldigt nära. Vi måste lita fullständigt på varann."

- "De här operationerna känns aldrig naturliga för mig, det är alltid särskilt. Behovet att bearbeta försvinner aldrig."

Flera i operationspersonalen tar upp intensivvårdspersonalens nära kontakter med anhöriga till donatorn som påfrestande och menar, att sköterskorna där har ett tyngre arbete.

- "Dom får ju en helt annan anhängigkontakt som är svår. Här blir man ju aldrig så där djupt påverkad."

- "Dom som jobbar på iva dom orkar inte så många år. Vi slipper mycket av det här fruktansvärt jobbiga."

- "På en avdelning har du en massa känslor. Man kommer människor mycket

närmare där."

"Jag vill inte jobba på iva för jag skulle inte klara av det där."

Samtlig operationspersonal omnämner transplantationsteamet i mycket positiva ordalag. Det är följande fem faktorer som beskrivs som väsentliga vid operationen och som man tycks anse att teamet har ansvar för:

- 1) att stämningen i operationssalen är seriös och lugn;
- 2) att donatorn behandlas med respekt;
- 3) att ingreppen sker professionellt;
- 4) att rutinerna fungerar;
- 5) att personalens emotionella behov uppmärksammas.

"Teamet här har gjort ett jättefint jobb, dom har hela tiden betonat värdigheten för donatorn, inte bara för mottagaren. Väldigt intresserade av de etiska frågorna."

"Och det tycker jag man kan påpeka: dom är väldigt fina, transplantationskirurgerna. Dom har ju en bra människosyn. Att det inte är ett paket med organ som ligger där utan en människa faktiskt."

"Det är deras attityd mot donatorn, att det är en gåva och att dom ska behandla den värdigt."

"Skönt när dom sa att det inte är någon rutinsak, dom visade att det gick att prata om det. Man får känna att det är jobbigt. Då lättar det lite."

"Dom som kommer från teamet har ju en helt annan säkerhet, det känns mycket skönare med lugna människor som vet precis vad dom ska göra."

"Dom skapar en sån fin stämning, inget flams."

"Det är en jätteskillnad nu mot förut med det här teamet som kommer. Dom vet ju precis hur det ska göras. Det är tekniskt bättre nu."

När operationssåret har slutits återförs den avlidna till intensivvårdsavdelningen. Flera operationssköterskor tar upp sin önskan "att göra den döda fin" men säger att man har dåligt med resurser för detta.

"Vi har inte ens en ordentlig skjorta att sätta på, vi får köra dom med ett lakan över bara."

På avdelningen görs den avlidna i ordning på sedvanligt sätt. De flesta av dem jag talade med sade att de inte kände sig särskilt berörda av detta. Det viktiga uppgavs vara att operationssåret var

väl sytt och att kroppen behandlades med respekt.

- "Det ska vara fint hela vägen, att man fortfarande är en människa efter dom tagit organen, inte bara fuffas iväg. De ska tas tillbaka till avdelningen som en vanlig avliden patient, dom ska sys ihop fint."

För några sköterskor framstod situationen emellertid som mycket obehaglig, särskilt efter hjärttagningar. De önskade att operationspersonalen skulle ta hand om hela förloppet, även de sista åtgärderna.

- "Det jobbigaste är när dom kommer tillbaka från operation och man ska ta reda på dem. Då är dom döda i dubbel bemärkelse. Man skickar in nåt fräscht och får tillbaka nåt som ser helt annorlunda ut, makabert."

- "Det kändes läskigt att hämta honom när hjärtat var taget, det var mycket tommare."

- "Det är bättre att operation själva tog hand om dom. De har tagit grejerna och sen så skickar de det resterande till oss."

- "Det är skillnad när man får följa patienten i hela förloppet, nu blir kontrasten så stor."

- "När dom tar nåt hjärta vill inte jag vara med när vi får tillbaka dom."

Som tidigare nämnts uppges få anhöriga återkomma till avdelningen för att ta avsked av den döda efter operationen.

15.7 Attityder till transplantations- och donationsverksamhet

- "Det är väl självklart att det är en angelägen verksamhet," sade 58 av 61 personer.

- "Människor behöver det här, vi ser ju behovet av det."

- "Patienten dör ju i vilket fall som helst."

Tre intensivvårdssköterskor hade mera blandade känslor: två stycken främst när det gällde hjärtoperationer och en med tanke på att resultaten inte alltid blir lyckade.

Direkta belöningar i form av arbetsglädje eller tacksamhet från patienter och anhöriga som man kan få i andra sammanhang beskrivs som mycket små på de sjukhus som bara har organuttagningar och inte organsättningar. Det är för synnerligen anonyma

mottagare man arbetar.

- "Det är ideellt arbete."

- "Jag tänker rent medmänskligt att man får ställa upp med det arbetet."

Behovet av feed-back, att få veta hur det går med organen, uppges därför vara stort.

- "Synd att man inte får träffa dom som har glädje av det. Då skulle man säkert få ännu större förståelse för det."

- "Man skulle behöva påminnas oftare om att det blir så bra."

Varje månad skickas en rapport från transplantationsenheten om antalet donationer i regionen och var organen tagits emot. Dessutom får var och en av dem som varit involverade i en organtagning samt intensivvårdsavdelningen ett brev med tack från transplantationskoordinatören jämte uppgifter om vart organet gått och hur transplantationen lyckats dittills. Denna information omnämns som mycket positiv av alla intervjuade.

- "Dom skriver och berättar hur det har gått och det är viktigt. Man vill ha det där lilla då."

- "Då känns det genast något bättre, att det ändå gjort nån nytta."

På de enheter där man även har kontakt med mottagarsidan är situationen annorlunda. Där ser man omedelbart effekterna av sina insatser.

- "Det roliga är att få in en svårt sjuk patient som får ett organ och ser livet komma tillbaka. Det känns som högsta vinsten."

- "Det känns ändå meningsfullt när det sedan kommer två stycken som fått nya njurar. Det är kickar för oss."

- "När dom sätter in den här nya njuren och dom börjar kissa, det är väldigt kul. Därför är vi mera lyckligt lottade än på andra ställen, dom ser ju bara tagandet."

Farhågor inför verksamhetens utveckling uppgavs vara små. Läkarna framhöll att volymen knappast kommer att öka och att de i övrigt inte såg några omedelbara problem. Bland den övriga personalen togs framför allt upp tre förhållanden som betecknades som riskabla. Det första gällde risken för kommersialisering, att de som kan betala får företräde till organ. Man sade dock att man inte trodde på en sådan utveckling i Sverige.

- "Traditionen i vårt land är så stark när det gäller att vaka över sånt här."

- "Knappast i Sverige men i länder med dålig kontroll."

Det andra handlade om risken för att behovet av organ blir så stort att man frestas använda organ, som inte är fullvärdiga, med negativa konsekvenser för mottagarna.

- "Då blir det nåt slags slit och släng."

Slutligen nämnde man farhågan för att allt äldre personer kan komma att få organ.

"Det är inte meningen. Det naturliga försvinner att man ska dö när man blir gammal."

Som beskrivits i tidigare avsnitt har människor i allmänhet inte tagit ställning till eller funderat över organdonation i någon större omfattning. De har inte ansett att det funnits anledning till det eller känt sig berörda. För dem jag intervjuade inom intensivvård och operation var förhållandet av naturliga skäl det motsatta. Det var endast ett par som uppgav att de inte tänkt så mycket på saken, men övriga hade funderat på det och i de flesta fall också diskuterat det hemma och meddelat familjen sin önskan. Flera beskrev det som problem att tala om detta med sina anhöriga, som uppgavs tycka att området var olustigt att tänka på. Det stora flertalet intervjuade sade sig vara positiva till att donera egna organ: alla ivaläkarna och 43 av 55 (78%) bland övrig vårdpersonal. Fem (9%) av de sistnämnda uppgav sig dock vara negativa till detta och sju (13%) tveksamma. Ungefär två tredjedelar av vårdpersonalen uttryckte tveksamhet inför att lämna tillstånd till tagning av anhörigas organ. Det gällde framför allt barn. Endast cirka en fjärdedel uppgav att de skulle säga ja till en sådan fråga. Som grupp var operationspersonalen tveksammare än intensivvårdssköterskorna till att medge tagning av anhörigas organ. Någon sådan skillnad förelåg inte när det gällde egen donation.

Operationssköterskorna uppgav att denna tveksamhet inte hade att göra med att man tyckte att donatorn behandlades på ett ovärdigt sätt (annat än i ett enstaka fall).

- "För det går jättest till, inget rafsande."

- "Här går det ju så lugnt till så det skulle vara OK."

Några sköterskor reflekterade över om det ändå trots en positiv inställning till operationen som sådan kunde bero på de synföre-

ställningar man lätt skulle kunna frambringa av sina anhöriga som donatorer om det blev aktuellt.

- "Kanske går det bättre att säga ja för dom som inte vet nånting, man har sett så mycket och varit med om så mycket."

- "Ibland kan det vara jobbigt att veta för mycket. Andra utanför verksamheten behöver inte se det framför sig. Det blir en dimension till som jag måste bearbeta."

Arbetet med donationsverksamhet beskrivs enligt ovan som tungt i flera avseenden. Många pekar emellertid på att det ingår i arbetsuppgifterna och att man måste göra det man skall. De framhåller att när de känner till villkoren för verksamheten kan de intellektuellt acceptera vissa förhållanden som annars kunde te sig enbart olustiga. Arbetar man inom detta område måste man ha tagit ställning till frågor som gäller dödsriterierna och transplantationsverksamheten, säger flera av de intervjuade. Om man inte godtog hjärnrelaterade dödsriterier och transplantationer skulle det vara svårt att arbeta kvar. Framför allt operationspersonalen hänvisar till att det är nödvändigt att i viss mån avskärma sig från känslorna vid operationerna och "inte tänka för djupt för då blir man nog konstig". Tanken på att föräldrar till små barn förmår medge organdonation nämner man som underlättande vid barnoperationer liksom att man vet att det är donators egen önskan.

- "Eftersom mamman kunde, måste ju vi kunna ställa upp."

- "Om det är patientens önskan och det finns någon som väntar, vem är då jag att vägra. Jag ju bara ett medel. Det är ju ingen forskning för nöjes skull."

Intensivvårdspersonalen uppger att det för deras del är svårt att inte delta i de anhörigas sorg och förtvivlan. Ungefär hälften av dem berättar att de ibland blir så gripna att de gråter tillsammans med familjen i tragiska situationer. Det är flera sköterskor och läkare som uttryckligen säger att de inte vill "tappa känslan" och att man inte kan bli van vid sorg och död.

- "Man vänjer sig aldrig vid att folk dör, och det är viktigt att man inte lär sig. Det skulle ju vara hemskt om det var ungefär som vilken syssla som helst."

Några nämnde att "överbehandling" av mycket gamla och sjuka människor vårdmässigt men framför allt etiskt framstår som ett mycket svårare dilemma än donationsverksamhet. De säger också att

antalet donatorer är så få per år (från 4 per år på ett sjukhus till 35 på ett annat) och att vårdtiden i allmänhet är så kort att belastningen inte blir överväldigande.

Över hälften av de intervjuade säger spontant att de trivs med sitt arbete, som de betecknar som spännande och roligt.

"Ond, bråd död är ändå ovanligt här. Det här är mera livets avdelning."

"Slutvignetten är ljus."

Några pekade dock på att utbrändhet är en yrkessjukdom bland intensivvårdspersonal.

Transplantationsteamet uppger att för dem är arbetsvillkoren sådana att det krävs ett starkt engagemang, att det inte är ett "jobb" utan en livsstil man väljer. Det som motiverar är upplevelsen av att det man gör har avgörande betydelse för svårt sjuka samt den täta sammanhållningen i teamet, där man ställer upp för varandra. Även känslan av att vara pionjär är motiverande.

-"Det finns inte en enda likgiltig ibland oss, det krävs entusiaster."

Vad finns det för möjligheter till avlastning? Sköterskorna uppger att det först och främst är arbetskamraterna som får fungera som lyssnare, rådgivare och stöd.

-"Man har ingen annan än jobbkompisarna att vända sig till, inte jag i alla fall, som förstår."

-"Vi lär oss av varann i kafferummet."

Alla framhåller att stämningen på deras enheter är så öppen att man kan tala med varandra även om svåra saker. Det är dock inte alltid det finns tid för sådana samtal, säger man. På en enhet uppger man att man försökt med regelbundna samtal, som uppskattats, men att det stupat på grund av personalbrist. På alla avdelningar uppger man att man i samband med att de nya dödsriterierna infördes hade information och utbildning kring detta och likaså att transplantationsteamet informerat om sin verksamhet. Detta uppges dock ha varit rent sakinriktade utbildningsinsatser. På alla tre sjukhusen har det också enligt sköterskorna förekommit kurser i krispsykologi som cirka en tredjedel av dem gått och som i allmänhet uppskattats.

Läkarna för sin del uppger att det inte är lika självklart att de talar med sina närmaste kolleger om det som upplevs tungt i dessa sam-

manhang och vad man ser som svårigheter t ex i kontakten med anhöriga.

"Alla narkosläkare är individualister."

"Oss kolleger emellan försöker vi nog dölja våra känslor."

Hur transplantationsteamet bearbetar sina upplevelser har behandlats ovan.

15.8 Förslag till förbättringar.

Många av de intervjuade tog spontant upp förslag till åtgärder för att förbättra vissa förhållanden; annars ställde jag själv en sådan fråga. Förslagen kan delas in i fyra olika grupper och riktar sig mot 1) massmedia; 2) allmänheten; 3) organdonatorns anhöriga; 4) personalen.

1) Alla de intervjuade beskrev den allmänna pressbevakningen av införandet av hjärnrelaterade dödsriterier och de första hjärt-transplantationerna som "katastrofala"

"Journalisterna uppträdde som hyenor, det var helt groteskt."

"Tidningarna var hemska, dom glömmer att det finns anhöriga och att det är en fruktansvärd olycka."

Även i övrigt uttryckte de sig negativt om framför allt veckopressens presentationer av "hjärndöds"-problematiken.

"Dom har ju gett en helt felaktig bild och blandat ihop coma och hjärndöd."

-"Det kan ju skrämra vettet ur folk, det som står på löpsedlarna ibland om att dom vaknar upp."

Några goda undantag anförs också.

"Vi har haft seriösa reportage här och vädjat om att inte namnge donatorn och det har respekterats."

2) Behovet av att "journalisterna tar sitt ansvar" och för ut saklig information om dödsbegreppet underströks av alla. Allmänheten beskrevs som "osäker och okunnig" och "dåligt underrättad om hur det går till på sjukhus." En välinformerad allmänhet skulle få det lättare att hantera en donationssituation, framhöll man. Deras egen roll som informationsspridare bland vänner och bekanta angavs

dock på ett par undantag när som mycket liten. Dels uppgav sig de flesta ha känslan av att människor inte ville tala om sådana saker, dels ville man själv inte "prata jobb" på fritiden.

3) De allra flesta uttryckte att anhöriga borde ha nytta av att få en fastställd återbesökstid en kort tid efter dödsfallet för att få fylla i informationsluckor, få bekräftelse på vad som hänt och få allmänt stöd. Några önskade också att transplantationsenheten skulle skicka ett brev till familjen med lite information om vad som hänt med organen.

- "Det behöver ju inte vara så fruktansvärt hemligt allting, man kan ju ändå inte identifiera mottagaren."

Transplantationsteamet å sin sida ansåg att intensivvårdsavdelningen som haft kontakt med de anhöriga var rätt instans att ge dessa information om vad som hänt med organen.

En ordentlig satsning på donationskort och familjediskussioner så att familjen kände till varandras inställning trodde man skulle kunna bidra till att avlasta de anhöriga.

4) De flesta förslag som togs upp berörde personalens egen arbets-situation och handlade om

a) känslobearbetning: mental förberedelse inför organtagningar och bearbetning av signifikanta upplevelser i samband med vård och operation;

b) fördjupade kunskaper om transplantationskirurgins resultat och landvinningar; sammanträffande med personer som blivit transplanterade; information om olika invandrarkulturers seder och bruk kring döden;

c) personalbristen på en av enheterna.

- "Dödsproblematik i en situation med personalbrist, när folk är nedgångna och har det jobbigt, det blir en extra börda."

- "Verkligheten är faktiskt så svår, tidsbristen är ett stort dilemma, vi hinner inte växla många ord."

15.9 Inställning till intervjusamtalen

Vid intervjusamtalets slut frågade jag den eller de intervjuade hur de upplevt situationen, om de funnit frågorna besvärliga eller svåra att besvara och om de tyckt att det varit olustigt att samtala om ämnesområdet. Ingen uppgav att de upplevt obehag, några sade att samtalet liknade det de själva ofta förde på avdelningen och många framhöll att det även varit värdefullt för dem själva att fundera över donationsverksamheten. Min egen uppfattning var att de intervjuade hade en positiv inställning till intervjun, att samtalen skedde i en avspänd och öppen atmosfär och att de frågeställningar som togs upp behandlades på ett seriöst sätt.

För att få en tydligare bild av hur just gruppsamtalen upplevts (se avsnitt 14.3) gjorde jag en enkät till gruppdeltagarna på de två sjukhus, där jag genomförde intervjuerna sist, och där jag antog att man skulle ha samtalen aktuella. Två personer nåddes inte av enkäten. Av övriga 29 återsände 26 personer frågeformuläret. Svaren gavs anonymt.

I enkäten (se bil 7) tog jag upp frågor om tiden varit tillräcklig, om man känt sig fri att ta upp det man ville, om man fått tillräckligt utrymme för sina synpunkter, hur stämningen upplevdes, om man efteråt känt sig besvårad av det man sagt vid intervjun, om man själv hade haft något utbyte, om man funderat vidare på ämnesområdet och om man skulle föredragit någon annan form för att dela med sig av sina erfarenheter än en gruppintervju.

Svaren på enkäten har även sammanställts i bilaga 7. 25 av de 26 som svarade markerade att de tyckte gruppsamtalet var en bra intervjuform medan en person svarade att hon skulle ha föredragit frågeformulär. 25 av 26 angav att det var en bra och avspänd stämning i gruppen, att det fanns tillräckligt med tid vid intervjun och att de inte alls känt sig besvårade efteråt av att de tagit upp vissa saker. 24 personer svarade att de fått tillräckligt utrymme för sina synpunkter och 21 markerade att det var värdefullt att få tala om ämnet. En enda av dem som besvarade enkäten uppgav att hon ibland hade känt ett visst obehag vid intervjun och en annan person hade känt ett visst obehag efteråt. 15 svarade att de hade tänkt en del

eller en hel del på samtalet efteråt och tre personer angav att de skulle önskat ytterligare ett samtal.

Detta resultat bekräftar det intryck jag själv fick vid gruppsamtalen.

16 DISKUSSION

16.1 Urvalets betydelse

Deltagarna i studien har valts dels utifrån de befattningar de haft, dels för att spegla olika erfarenheter av donationsarbetet. Både äldre och yngre och personer med kortare och längre anställningstid har deltagit. De sjukhus de representerar ingår alla i samma sjukvårdsregion. Utifrån urvalsförfarandet kan man inte förutsätta att de uppfattningar och erfarenheter som kommit till uttryck i undersökningen är representativa för personal i allmänhet som arbetar med donationer. Vissa förhållanden kan vara specifika för just denna region och leda till speciella upplevelser. Många betingelser är dock likartade inom all donationsverksamhet. Detta talar för att mycket av de känslor, erfarenheter och uppfattningar som redovisas torde förekomma även bland andra än dem som intervjuats här. Däremot vet vi inte hur vanligt förekommande olika fenomen är och inte heller om det finns viktiga aspekter som inte kunnat belysas.

16.2 Sammanfattning och slutsatser

Transplantationsteamet.

Det kan låta som en truism att det är transplantationsteamet som bestämmer omfattningen av transplantationsverksamheten i regionen. Det som menas med detta är emellertid att verksamheten på intet sätt är självgående utan tycks kräva återkommande insatser för att fungera optimalt. På teamet ankommer att sätta in donationsverksamheten i sitt sammanhang: att medvetandegöra behovet av organ, att föra ut transplantationskirurgins rön och resultat samt att ge konkret återkoppling på det arbete som lagts ned på donatorsjukhusen. Det är teamet som skall ge handledning i vården av donatorn och underlätta rutinerna för intensivvårdspersonalen. Det är vidare

teamet som genom sitt sätt att genomföra operationen påverkar operationspersonalens arbete. Slutligen påverkar teamet genom sitt förhållningssätt till donatorn i hög grad berörd personals inställning till hela verksamheten.

Allt detta bestämmer villigheten att arbeta med donationer på sjukhusen i regionen. Ett exempel på detta är länssjukhuset, som innan transplantationsteamet startade sin intensifierade verksamhet med bl a informationsresor till alla sjukhus i regionen, hade den lägsta donationsfrekvensen i regionen. Ett motsatt exempel erbjuder länsdelssjukhuset, vars läkare sedan tidigare hade personliga kontakter med transplantationsverksamheten, vilket sannolikt starkt bidragit till att man hade de flesta donationerna av regionens läns- och länsdelssjukhus.

Medlemmarna i regionens transplantationsteam förefaller väl medvetna om sina roller som motivatörer, som attitydbildare och som emotionellt stöd för personalen. De karakteriseras själva av ett starkt engagemang för verksamheten, vilket tycks bottna i uppfattningen att transplantationer är viktig sjukvård, som räddar liv eller som på ett unikt sätt höjer livskvaliteten för svårt sjuka.

Initiativet.

På donatorssjukhusen är det intensivvårdsläkarnas engagemang som avgör om det skall tillvaratas organ för transplantation. Det är dessa läkare som initierar donationen genom att identifiera patienten som organdonator och ta kontakt med transplantationsteamet. Det är också dessa som talar med anhöriga om tillstånd. Övrig vårdpersonal tycks ha en mera passiv roll. Det är sannolikt att detta beror på den strikta ansvarsfördelning mellan olika yrkeskategorier som definieras inom svensk sjukvård. I de amerikanska och kanadensiska undersökningarna (t ex Sophie m fl 1983) beskrivs sjuksköterskorna som betydligt aktivare när det gäller att initiera donationen och att tillfråga anhöriga, trots att de amerikanska sjuksköterskorna inte generellt anses ha en friare ställning än i Sverige. Sköterskornas inställning till transplantationsverksamhet i allmänhet och donationsverksamhet i synnerhet torde dock vara väsentlig på annat sätt.

Det förefaller rimligt anta att läkarnas benägenhet att ta initiativ till organtagning påverkas av vårdpersonalens förhållningssätt så att negativa attityder skulle minska viljan att engagera avdelningen i dessa uppgifter.

Verksamhetens villkor.

Donationerna anses som en i vissa avseenden tung verksamhet utan omedelbara belöningar. I själva verket kan donationsverksamheten ses som ett tjänsteåliggande. I socialstyrelsens allmänna råd (1987:7) påtalas den bristande tillgången på organ och det sägs klart att alla som arbetar inom hälso- och sjukvården måste bidra till att minska detta problem. Många av dem jag intervjuat framhåller också att man ser det som en del av yrket och att man måste göra det man skall även om det inte alltid är lätt. Om man inte godtar villkoren (i detta fall hjärnrelaterade dödsriterier, donatorsvård och organuttagningar) ökar sannolikheten för att man söker sig till ett annat vårdområde, vilket flera i undersökningsgruppen påtalade. Både läkare och övrig personal sade emellertid att "det finns gränser" för verksamheten, gränser mot det man uppfattar som makabert, omänskligt eller oetiskt. Man kan "låta logiken råda" fram till denna gräns, som markeras av känslomässiga reaktioner. Var gränsen går varierar mellan olika personer.

Många sköterskor reagerade för olika företeelser, som de fann olustiga, men det fanns samtidigt, speciellt när man var medveten om sammanhanget, ändå en acceptans och en förståelse för dessa förhållanden. Särskilt operationspersonalen pekade på att när omständigheterna var påfrestande, t ex under själva operationen, ökade också sensitiviteten, och de hade en tendens att reagera starkare på händelser som de annars bara skulle låtit passera. När de fick distans till det inträffade ökade toleransen.

Från allmänhetens sida har i olika sammanhang uttryckts oro för dödsdiagnosens riktighet, dvs om det verkligen går att fastställa att hjärnans funktioner oåterkalleligt är utslagna, och om det inte "slarvas" när diagnosen ställs. Likaså har tagits upp risken för dödförklaring i förtid för den som har attraktiva organ. Bland dem jag intervjuade togs ingen av dessa farhågor upp vare sig av läkare

eller övrig personal. Det verkade finnas en självklar förvisning om att allt i detta avseende gick rätt till. När jag förde detta på tal blev svaret: "Inte här i alla fall". En anledning till denna säkerhet var bl a att så många olika människor i olika funktioner omgärdar donatorn.

"Dom vet inte hur det går till på sjukhus."

Etiskt perspektivskifte.

En etisk konflikt uppstår i fas 2 och konfronterar därefter dem som på olika sätt arbetar med donatorn. Det har att göra med det nödvändiga skiftet av perspektiv: från att göra något *för* en patient för hennes egen skull till att göra något *med* samma patient för en annan (anonym och icke närmare bestämd) patients skull. Det handlar i princip om att gå över från en deontologisk etik, där varje människa ses som ett mål i sig och inte ett medel för andra, till en utilitaristisk etik, där den maximala nyttan är det centrala. Inom sjukvården är det den enskilda patientens välbefinnande som är målet för de insatser som görs med henne. Donationsverksamheten bryter mot denna norm. Detta kan utlösa emotionella spänningar och göra uppgifterna tyngre, vilket också omvittnas. För att möjliggöra ett nytt förhållningssätt visavis donatorn torde krävas en övertygelse om att verksamheten verkligen fyller ett behov, att en svårt sjuk människa blir hjälpt och att villkoren i övrigt är etiskt godtagbara.

En undersökning tar upp som ett dilemma själva övergången från en livräddande till en organräddande attityd (Oborne & Gruneberg, 1979). Det misslyckande som det skulle innebära att inte kunna rädda en patient till livet skulle minska den psykologiska beredskapen att se den avlidna som en möjlig organdonator. I mina samtal med läkare och sköterskor har denna konflikt inte kunnat beläggas. Det verkar i stället som om de har en mycket tydlig uppfattning om att de gjort det som kunnat göras för patienten. Det innebär att besvikelsen och resignationen inför patientens död inte tycks parad med skuldkänslor, eftersom dödsfallet ses som oundvikligt. Därmed torde det vara lättare att - om förutsättningarna finns - betrakta den avlidna som organgivare än om bilden kompliceras av en mer eller

mindre underbyggd uppfattning om att patientens liv ändå hade gått att rädda. Om det finns potentiella organdonatorer som i realiteten inte utnyttjas på grund av en eventuell skuldproblematik kan inte bedömas utifrån de intervjuer jag gjort. En möjlighet är ju också att man, i den mån det förekommer sådana fall, reagerar på motsatt sätt och strävar efter att något positivt ändå skall bli följden.

Läkare och övrig vårdpersonal - olika uppfattningar och förhållningssätt.

Läkarnas förhållningssätt mot den avlidna tycks efter konstaterandet av total hjärninfarkt bli mera "tekniskt"; hon uppfattas som en död människa vars organ skall användas i transplantationssyfte och därför behöver behandlas för bästa möjliga funktion. Eftersom de inte deltar på ett direkt sätt i vården av donatorn kan de upprätthålla en distans som underlättar denna attityd.

För sköterskornas del tycks det oftare föreligga en konflikt mellan olika förhållningssätt bl a för att donatorn kommer närmare i fysisk bemärkelse. Rent perceptuellt mottar den som vårdar donatorn dubbla budskap dels om död, dels om liv. En del sköterskor löser detta dilemma genom att endast ta till sig det ena budskapet. Donatorn vårdas som vilken patient som helst och man reflekterar inte över rutinerna. De flesta tycks dock uppleva tvetydigheten i situationen och intellektuellt "veta" att patienten är död men inte kunna frigöra sig från känslan av liv. Att donatorn vårdas på sedvanligt sätt kan då delvis ses som uttryck för respekt för den döda, och därmed kan man fortfarande tillämpa den traditionella etiken.

Vårdsituationen blir motsägelsefull och syftet med åtgärderna oklara om olika personer definierar förhållandena på skiftande sätt. För utomstående torde otydligheten ibland kunna tolkas som osäkerhet. Hur anhöriga uppfattar denna situation påverkar sannolikt deras egen upplevelse av den avlidna.

När jag genomförde intervjuerna hade vi haft hjärnrelaterade dödsriterier i Sverige mellan cirka två och åtta månader. Naturligtvis kommer det att behövas tid och erfarenhet innan de som växelvis ställs inför direkta och indirekta dödsriterier har

vant sig vid just denna växling. Fortfarande var olustkänslorna starka vid respiratoravstängning liksom vid EKG-kurvans utslätning hos en hel del sköterskor. Även om dessa var positiva till hjärnrelaterade dödsriterier och inte ifrågasatte diagnosens riktighet var det svårt att frigöra sig från "den gamla ingrodda vanan" och att inte reagera som om detta var dödsögonblicket.

Läkare och sköterskor har delvis olika uppfattning om hur väl de anhöriga till donatorn förstår innebörden av total hjärninfarkt. Läkarna anser att efter det familjen fått noggrann och upprepad information förstår den vad det är frågan om. Sköterskorna som senare får svara på frågor från anhöriga menar att dessa ofta är oklara över sammanhanget. Förklaringen till dessa olika erfarenheter hänger sannolikt samman med tidssekvensen. I samtalen med läkaren kan familjen mycket väl *tro sig förstå* - i kraft av läkarens auktoritet och för att det, när den får det förklarat för sig, låter begripligt. Människors kunskaper om humanbiologi är emellertid bristfälliga och fenomenet total hjärninfarkt kräver åtminstone vissa basala kunskaper om bl a centrala nervsystemets funktioner i det kroppsliga sammanhanget för att kunna förstås. I den tidigare nämnda studien (SOU 1984:81) framgick det tydligt att den grupp anhöriga till avlidna njurdonatorer som jag undersökte saknade väsentliga eller avgörande uppgifter om vad total hjärninfarkt innebär - trots att sjukhuspersonalen uppfattat att familjerna fått en fullvärdig information. Det man får förklarat för sig kan senare, om man saknar en tillräckligt fast referensram, te sig svårförståeligt och det är också svårt att minnas vad man fått höra, när man är uppgiven och förtvivlad. Till detta kan komma en desperat önskan om att läkaren har tagit fel och att det fortfarande finns hopp. I detta skede är det sköterskorna som de anhöriga har kontakt med och som de kanske har lättare att ta upp sina funderingar med. De otydligheter i vårdsituationen som tidigare diskuterats kan också ha betydelse för familjens tvivel.

I en engelsk och en kanadensisk enkätstudie (Oborne & Gruneberg, 1979; Robinette, 1985) angav hälften av tillfrågade läkare att största hindret att initiera organdonation var olusten att tala med de anhöriga om medgivande. Även i denna undersökning uppges detta - att

fråga familjen om donation - vara det tyngsta för läkarnas del. I vissa fall tycks läkaren försöka omdefiniera situationen så att familjen inte skall uppfatta det som att det är en fråga som ställs och ett beslut den skall fatta.

- "De anhöriga ska lämna besked om hur de ställer sig, men det är vi som bestämmer om det blir någon tagning eller ej."

Det förefaller emellertid inte troligt att de anhöriga kan uppleva detta på något annat sätt än som en förfrågan om organ får tas om det visar sig lämpligt, och att de måste säga ja eller nej till detta. Det finns snarare en risk för att familjen blir förvirrad eller uppfattar det som att den inte har någonting att säga till om, när man försöker förminska betydelsen av deras beslut. Detta angreppssätt är ett exempel som visar hur känslig situationen framstår för läkarna.

Ett annat exempel på detta har att göra med de anhöriga som inte medger donation. Både läkare och övrig personal tycks veta mycket lite om varför vissa anhöriga säger nej. Detta kan bero på att det enligt uppgift är få av dem som tillfrågas som faktiskt avböjer och att man således har begränsad erfarenhet av "nej-sägare". Men det beror också på att man inte vill fråga varför. I stället för att se det som en hjälp för familjen att få ventilerat sina föreställningar och farhågor kring organtagning uppfattar läkarna det som ytterligare ett intrång eller t o m som ett övertalningsförsök.

Trots den olustkänsla läkarna kunde känna inför förfrågan visade de ändå som grupp en mera positiv uppfattning än sköterskorna om de anhörigas reaktioner på frågeställningen, nämligen att det kunde vara till tröst och att familjen inte så sällan kunde repliera på en önskan hos den avlidna. Sköterskorna däremot tycktes endast se de det svåra och betungande i frågan. Drygt var femte sköterska uppgav sig vara tveksam eller negativ till att själv donera organ och två av tre var negativa eller tveksamma till att medge samtycke till tagning av anhörigas organ. Det är inte osannolikt att sköterskorna överför sina egna uppfattningar på donatorns anhöriga eller tolkar in sina egna föreställningar i deras reaktioner. I sitt förhållningssätt till den avlidnas anhöriga använder varannan sköterska uttryck som "identifiera sig med", "tänka sig in i" och "se sig själv i", vilket tyder på att de upplever situationen så provocerande att det är svårt att hålla en distans och en klar gräns mellan det egna jaget och and-

ras. Risken när man på så sätt tillskriver en annan sina egna känslor och uppfattningar är att denna då inte bemöts på sina egna villkor.

Det provokativa när det gäller donationssituationen är att det är en oväntad och plötslig händelse som lett fram till döden. Det är inte fråga om gamla människor, där döden kan upplevas som väntad och naturlig, och inte heller om långa sjukdomsförlopp, där man likaledes är förberedd på döden. Tvärtom ter det sig som något som vem som helst när som helst kan drabbas av. Därigenom mobiliserar lättare den egna dödsångesten, och ju fler likheter mellan donatorn eller hennes anhöriga och vårdpersonalen och deras anhöriga, desto lättare är det att "se sig själv" i samma belägenhet. Operationspersonalen uttrycker detta mycket tydligt när de diskuterar önskvärdheten av att donatorn är okänd. För intensivvårdspersonalen finns inte denna möjlighet till anonymitet.

Som framgått av ovan förda diskussion tycks läkarnas och sköterskornas erfarenheter och förhållningssätt skilja sig åt i flera avseenden. När det gäller attityd till donatorn, håller läkarna en tydlig emotionell distans, medan endast en liten minoritet av sköterskorna intar samma "tekniska" inställning. Även uppfattningen om de anhörigas belägenhet är olika hos de båda grupperna. Sköterskorna ger här en mindre positiv bild av hur de anhöriga dels kan tillgodogöra sig information om dödsdiagnosen, dels uppfattar frågan om att medge organdonation. I fråga om attityder till att medge tagning av egna och anhörigas organ tycks läkarna mera positiva än sköterskorna, som oftare visar sig negativa eller framför allt tveksamma.

Olika förutsättningar för olika sjukhus.

Eftersom organisatoriska förhållanden varierar mellan olika typer av sjukhus var ett av syftena med denna undersökning att studera om och hur sådana skillnader påverkar erfarenheterna hos personalen. Två viktiga skillnader har kunnat belysas. Den ena sammanhänger med att själva insättningen av det utopererade organet endast görs på regionsjukhuset. Där får både operations- och intensivvårdspersonal kontakt inte bara med givarsidan utan även med

mottagarna och ser således mycket konkreta resultat av verksamheten. Detta är något personalen på de andra sjukhusen efterlyser; de får ibland känslan av att arbeta i blindo och meningsfullheten i insatserna blir mindre tydlig.

Den andra skillnaden är frekvensen donatorer. På regionsjukhuset är denna mångdubbelt högre, cirka 35-40 per år mot cirka 2-6 per år på läns- och länsdelsjukhuset. Detta beror på att regionsjukhuset tar emot patienter från hela regionen för specialistbehandling (t ex neurokirurgiska ingrepp vid skador i hjärnan), patienter där risken är stor för att de skall utveckla total hjärninfarkt. På regionsjukhuset möter alltså personalen donationsproblematiken mycket oftare. Oberoende av sjukhus uppger dock alla - trots dessa olika referenser - att man ser donationer som sällsynta företeelser. Eftersom personalstyrkan är stor vid varje enhet kommer inte alla i personlig vårdkontakt med varje donator. Detta kan betyda att man egentligen inte "blir van" vid denna typ av problematik. Bland operationspersonalen vittnar man ändå om att man i viss mån vänjer sig vid dessa operationer, eller kanske är det snarare så att den första gången är mest omskakande. Någon tydlig skillnad i upplevelsorna mellan operationspersonalen på de olika sjukhusen kan inte utläsas i intervjuerna. Inte heller när det gäller intensivvårdspersonalens uppfattningar märks några påtagliga skillnader i reaktionerna mellan olika sjukhus.

När det gäller attityder till transplantationsverksamhet och att medge egen eller anhörigas donation av organ tycks det inte heller föreligga skillnader mellan sjukhustyperna.

Engagemang och avlastning.

Samtidigt som någon beklagar att man inte "får rutin på sådana här fall" säger både denna person och många andra att man faktiskt inte önskar sig rutin eller vana. Det man avser med detta är att man inte vill bli avtrubbad och okänslig inför döden och inte vill bemöta de anhöriga på ett mekaniskt sätt. Att alltid visa medmänskligt engagemang och öppenhet är emellertid energikonsumerande. Sköterskornas sätt att återskapa sin psykiska energi tycks främst bestå i samtal med arbetskamraterna. Detta gäller även transplan-

tationsteamet. Att få dela sina upplevelser med andra som varit med i samma eller liknande situation minskar anspänningen. Förutsättningarna att bli förstådda beskrivs som goda av samtliga. De enheter vars personal medverkat i denna undersökning har i allmänhet en stabil personalkader, där de flesta har lång erfarenhet av sitt arbete och lång anställningstid på avdelningen. Det underlättar naturligtvis när man känner varann väl och vet spelreglerna. På enheter med stor personalomsättning, med många nya och oerfarna, och kanske med många vakanser torde situationen vara mindre gynnsam. För intensivvårdspersonalen på regionsjukhuset räckte tiden inte till för sådana avlastningssamtal (åtminstone vid tidpunkten för denna undersökning), vilket upplevdes som ett dilemma. Intensivvårdsläkarna tycks visa mindre av sitt behov av avlastning inför sina kolleger och har möjligen hittat andra vägar för detta än sköterskorna.

17 VAD KAN UNDERLÄTTA ARBETET MED DONATIONER?

De anhöriga.

Eftersom de anhöriga utgör den tyngsta komponenten för intensivvårdspersonalen kan det som åstadkommer lindring i de anhörigas situation även underlätta personalens belägenhet. Det som främst förs fram av de intervjuade är önskan om att den avlidna själv skall ha bestämt hur hon vill ha det i fråga om donation. Förutom att man ser detta som direkt positivt för familjen skulle det för intensivvårdsläkarnas del minska våndan vid förfrågan, och för den övriga personalen skulle känslan av legitimiteten i vården liksom i operationen av den avlidna öka. Som ett led i detta ser man införande av donationskort som en positiv åtgärd liksom ökad upplysning i skolorna och genom massmedia.

Arbetets uppläggning samt förståelsen av sammanhanget.

Konflikter mellan det som omnämns som transplantatörernas krav (dvs i nästa led mottagarsidans behov) och olustskapande omständigheter för personal och/eller anhöriga torde - om medvetenheten finns - kunna lösas på olika sätt. Här kan t ex diskuteras hur familjen skall slippa utsättas för avbrott i kontakten med läkare och sköterskor genom att den blivande donatorn förs från en avdelning till en annan. De förberedelser av donatorn som måste vidtas före operationen måste vidare förklaras för de anhöriga. Dessutom måste det totala sammanhanget framstå helt klart för all sjukvårdspersonal, så att t ex tidssekvenserna blir förståeliga och kan accepteras. I samband med detta kan också vårdrutiner och förfaringssätt behöva diskuteras och klargöras, liksom förhållningssättet till donatorn.

Intensivvårds- och operationsenheterna har angränsande ansvarsområden (överförandet av donatorn till operationavdelningen och åter-

lämnande till vårdavdelningen efter operationen) som det kan finnas anledning att diskutera gemensamt och där tillvägagångssätten eventuellt kan behöva anpassas efter olika önskemål hos respektive personal.

Personalutbildning och personalutveckling.

I vården av dessa döende och döda patienter liksom i möten med sörjande närstående väcks impulser, känslor och föreställningar som knyter an till den egna döden och till vad som upplevs som tillåtet att göra med döda människor. I vid bemärkelse hör dessa ämnen hemma bland de existentiella frågor som vi som människor alla har anledning att fundera över. För dem som återkommande ställs inför dem så påtagligt som personal med anknytning till donationsverksamhet torde en bearbetning av de känslomässiga aspekterna vara väsentlig för deras förmåga att hjälpa och stöja både anhöriga till donatorer och varandra.

Den utbildning personalen fått med anledning av det nya dödsbegreppet och genom transplantationsteamet tycks huvudsakligen ha varit faktainriktad. Det förefaller lämpligt att, för dem som önskar, denna utbildning kompletteras med pedagogiska insatser som mer tar fasta på personlig bearbetning av attityder och förhållningssätt och ett medvetandegörande av egna känslor och reaktioner inför donationsproblematiken. Möjligheterna att i nära anslutning till en donation få samtala om sina upplevelser med arbetskamraterna bör tas tillvara. Önskvärt är också att operationspersonalen får en stunds samtal med transplantationsteamet inför själva organtagningen, framför allt när donatorn är ett barn eller på annat sätt särskilt kan antas beröra dem som deltar i operationen.

Introduktion av ny personal i donationsarbetet kan behöva uppmärksammas både på intensivvårds- och operationsenheterna. Att förbereda sig inte bara på de rent faktiska förhållandena (praktiska åtgärder, hur regler och bestämmelser tillämpas m m) utan även på de emotionella reaktioner man kan gripas av, minskar påfrestningarna i ett sammanhang som innehåller så många existentiella och etiska dimensioner som donationsverksamhet.

Ökad öppenhet.

Den misstänksamhet som riktas mot sjukvården från allmänhetens sida står i skarp kontrast mot den förvissning som sjukvårdspersonal av olika kategorier har om att allt går rätt till när det gäller donationsverksamheten. Sjukhusanställda hänvisar till de regler och rutiner som finns samt till att så många människor i olika funktioner medverkar, vilket skulle göra misstag eller övergrepp "omöjliga". Som grund för deras inställning tycks kanske främst ligga ett förtroende för dem de samarbetar med.

Sjukhusvärlden är dock oerhört komplicerad när det gäller organisation, språk, teknik, lokalteter, befattningar, arbetsfördelning osv vilket gör det svårt för en utomstående att genomskåda skeendena. En obefogad förtroendeklyfta kan endast överbryggas genom ökad öppenhet. De som arbetar inom sjukvården måste vara medvetna om, hur länsdelssjukhus länssjukhus den för dem vardagliga miljön kan te sig, och underlätta för utomstående genom att fungera som tolkar och guider i sin speciella kultur.

DEL V. LÄKARES OCH SJKSKÖTERSORS KUNSKAPER OCH ATTITYDER RÖRANDE DÖDSBEGREPP OCH TRANSPLANTATION

18 INLEDNING. BAKGRUND OCH SYFTEN

I samband med dödsbegreppsutredningen gjordes ett par enkätundersökningar där kunskaper kring fenomenet total hjärninfarkt ("hjärndöd") inventerades. Den ena undersökningen riktades till den svenska allmänheten och den andra till viss personal inom vårdområdet, nämligen AT-läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskelever (SOU 1984:80). Båda undersökningarna visade att faktakunskaperna om "hjärndöd" var synnerligen bristfälliga; främst naturligtvis allmänhetens kunskaper men inte heller sjukvårdsgruppemas var tillfredsställande. Även om de som ingick i undersökningen inte var de läkare och sjuksköterskor som praktiskt arbetade med "hjärndöds"-problematik kan deras låga kunskapsnivå ändå betraktas som riskabel med tanke på att all medicinsk personal har viktiga roller som informationsförmedlare och opinionsbildare. Westrin (1984) menar att så dåliga kunskaper just om fenomen med anknytning till döden troligen har sin förklaring i mera djupgående orsaker än enbart undervisningsbrister. Han hävdar samtidigt att mycket kan och måste göras i utbildningssammanhang för att säkerställa en godtagbar kunskapsnivå och ger också konkreta förslag på förbättringar.

Det finns därför skäl att följa upp vad som hänt med ovannämnda kategoriers kunskapsstatus. Man kan förmoda att den massmediala diskussionen kring dödsbegreppet och de nya transplantationsbetingelserna har bidragit till ett ökat intresse för dessa frågor och därmed föranlett att man efterfrågat och tillgodogjort sig fakta bättre. Detta samt eventuellt förstärkta utbildningsinsatser borde ha lett till förbättrad kännedom om diagnosen död hos dessa grupper.

Hur vårdpersonal ställer sig till dödsbegreppet, till egen organdonation och till andra transplantationsfrågor har inte tidigare belysts i

enkätform. Sjuksköterskornas fackliga organisation tog i remissbehandlingen av dödsbegreppsutredningen avstånd från ett lagfästande av hjärnrelaterade dödsriterier. Det är dock inte känt om denna inställning avspeglar att sjuksköterskor som grupp har en mera negativ hållning till de nu lagstadgade dödsriterierna eller om detta också påverkar attityderna till transplantationer.

En jämförelse mellan sjuksköterskeelver, färdiga sjuksköterskor samt läkare är här av intresse.

Vilka effekter kunskaper har på attitydbildningen särskilt visavis dödsbegreppet har diskuterats i många sammanhang men utan att man haft någon systematisk kunskap om detta. I en kombinerad kunskaps- och attitydenkät skulle ett eventuellt samband kunna belysas.

I den undersökning som här kommer att redovisas har vi utgått ifrån ovan diskuterade syften och preciserat frågeställningarna på följande sätt:

1. Vilka kunskaper har AT-läkare, sjuksköterskor och sjuksköterskeelver om de nya dödsriterierna?
2. Föreligger någon skillnad i kunskapsnivå jämfört med motsvarande kategorier 1984?
3. Vilka attityder till hjärnrelaterade dödsriterier och till transplantationsfrågor har de tre kategorierna? Föreligger skillnader i attityder mellan olika kategorier?
4. Föreligger något samband mellan kunskaper och attityder hos dessa grupper?

19 METOD

19.1 Instrument

Vid undersökningen användes en enkät bestående av en kunskapsdel med frågor kring dödsdiagnos vid total hjärninfarkt samt en attityddel med frågor kring dödsbegrepp och transplantationsverksamhet (se bil 8).

Den första delen består av de fem frågor som användes i samband med dödsbegreppsutredningens kunskapsinventeringar av allmänheten och av vårdpersonal. Sedan de nya dödskriterierna infördes har det rätta svaret på två av dessa frågor förändrats, vilket föranlett vissa justeringar i formuleringarna. Dessa frågor rör när man tidigast får dödförklara en person i Sverige och när medicinska insatser vid total hjärninfarkt skall avbrytas. En ny fråga har tillagts kunskapsdelen, nämligen angående bestämmelserna för samtycke enligt transplantationslagen, som ändrades i samband med införandet av hjärnrelaterade dödskriterier.

Attityddelen består av åtta frågor. Sex av dessa är hämtade från den enkät som användes i allmänhetsstudien i Upsala våren 1988 (se del II). Den sjunde frågan handlar om inställningen till det nya dödsbegreppet och den åttonde efterhör intresset för olika sjukvårdsområden.

Attityddelens dimensionalitet har prövats med hjälp av faktoranalys. Den visade att attitydfrågorna hade ett högt inbördes samband. Reliabiliteten på denna skala beräknades till .72.

19.2 Urval och genomförande

Undersökningen har planerats och genomförts av fil kand Josefin Mannberg och fil kand Erica Olsson, som också utfört den statis-

tiska bearbetningen. De har redovisat sina resultat i en psykolog-examensuppsats (1989).

Samma kategorier av deltagare som vid undersökningen år 1984 valdes för att möjliggöra en jämförelse när det gällde kunskaperna om dödsbegreppet. Det innebär att de läkare som genomgick riksskrivningen i kirurgi i oktober 1988 i Upsala, Stockholm och Lund ombads besvara enkäten. Vidare hjälpte oss lärare vid vårdhögskolan i Upsala med förfrågan till sina elever om medverkan. Frågeformulären delades sedan ut i samband med undervisningen i oktober 1988. I samband med att enkäterna delades ut gavs en kort information om syfte och bakgrund.

Undersökningsgruppen beskrivs i tabell 19.1.

Tabell 19.1 Fördelning av undersökningsdeltagare efter utbildningskategori och ort.

Kategori:	Antal
AT-läkare i Upsala	42
" i Stockholm	86
" i <u>Lund</u>	<u>70</u>
Totalt	198
Sjuksköterskor under vidareutbildning, Upsala	53
Sjuksköterskeelever, *	
Upsala	64
Hela gruppen	315

* Deltagare från alla fyra terminerna i utbildningen ingår.

19.3 Bearbetning

Resultaten har sammanställts i frekvens- och procenttabeller för de tre olika deltagarkategorierna och har för kunskapsfrågornas del jämförts med resultaten från motsvarande undersökning år 1984. Kunskapfrågorna har sammanförts i en särskild skala där poängsumman utgörs av antalet rätta svar på dessa frågor. Frågan om transplantationsbestämmelserna ingår inte i denna skala.

På motsvarande sätt har vi gjort en attitydskala, där poängsumman utgörs av antalet positiva svarsval på frågorna 11,12,14,15,16 och 17 (se bil 8). Fråga 18 angående intresse för olika sjukvårdsområden, har utgått ur denna redovisning. Fråga 10, som handlar om varifrån man hämtat sina kunskaper i ämnet, behandlas för sig.

Skillnaderna mellan mättillfällena 1984 och 1988 har signifikansprövats med chi-två-analys liksom skillnaderna mellan olika deltagarkategorier. Korrelationsberäkningar mellan kunskaper och attityder samt mellan olika attityder har gjorts med hjälp av Pearsons produktmomentkorrelationsmetod.

20 RESULTAT

20.1 Svarsfrekvens och bortfall

Samtliga personer som fick enkäten, besvarade den. Något externt bortfall förekommer således inte. Däremot finns det ett visst internt bortfall på grund av ofullständigt ifyllda formulär. För kunskapsdelen, dvs frågorna 4-10, är detta 0,7% och för attityddelen 0.8%.

20.2 Kunskaper om dödsbegreppet

Fem frågor i enkäten rörde kunskaper om dödsbegreppet. Efter som dessa frågor också fanns med bland enkätfrågorna i undersökningen 1984 redovisas svaren på de båda undersökningarna jämsides. Observera att det rätta svaret på två av frågorna är olika 1988 mot 1984 genom att den nya lagen om hjärnrelaterade döds-kriterier trätt i kraft. Först presenteras ett översiktsmått på kunskaperna, nämligen antalet personer som svarat rätt på alla fem frågor-na, och därefter svaren på varje fråga för sig.

Tabell 20.1 Rätt svar på samtliga kunskapsfrågora om dödsbegreppet för AT-läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskeelever år 1984 och 1988.

<u>Kategori</u>	1984			1988		
	<u>Antal</u>	<u>(tot)</u>	<u>%</u>	<u>Antal</u>	<u>(tot)</u>	<u>%</u>
Upsala	8	(47)	17	17	(42)	40
Läkare i Stockholm	14	(80)	18	15	(86)	17
Lund	18	(65)	28	17	(70)	24
Totalt	41	(192)	21	49	(198)	25
Sjuksköterskor	9	(30)	30	12	(53)	23
Sjuksköt.elever	10	(90)	11	12	(64)	19

Som framgår av tabell 20.1 är det få som känner till alla de viktigaste aspekterna på dödbegreppet och resultaten har i huvudsak inte förbättrats sedan 1984. Den enda grupp som visar signifikant bättre resultat 1988 är läkargruppen i Upsala ($p<0.05$). Denna grupp hade 1984 det sämsta resultatet men ligger 1988 betydligt bättre än de två andra läkargrupperna.

Tabell 20.2 Svarsfördelning på fråga om den medicinska innebörden av "hjärndöd" år 1984 och 1988 för de tre kategorierna. (Rätt svar i fetstil.)

Svar:	1984			1988		
	AT-läk (n=192)	Ssköt (n=30)	Ssk elever (n=90)	AT-läk (n=198)	Ssköt (n=53)	Ssk elever (n=64)
	%	%	%	%	%	%
Hela hjärnan						
obotligt förstörd.	68	93	82	77	85	77
Delar av hjärnan						
förstörd.	27	7	17	20	15	23
Patienten utan						
medvetande.	3	0	1	3	0	0
Vet inte.	2	0	0	0	0	0

Några signifikanta skillnader mellan 1984 och 1988 föreligger inte när det gäller denna fråga. Det är fortfarande en relativt hög andel som inte vet vad total hjärninfarkt ("hjärndöd") innebär.

Tabell 20.3 Svartsfördelning på fråga om varaktigheten av "hjärndöd" år 1984 och 1988 för de tre kategorierna (Rätt svar i fetstil)

	1984			1988		
	AT-läk (n=192)	Ssköt (n=30)	Ssk elever (n=90)	AT-läk (n=198)	Ssköt (n=53)	Ssk elever (n=64)
<u>Svar:</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>
Flera år.	43	13	24	18	17	16
Några månader.	10	7	11	9	7	14
Några dagar-veckor.	45	83	61	73	74	70
Vet inte.	2	0	3	0	2	0

Läkargruppen 1988 har en signifikant bättre kännedom om tidsaspekten i fråga om "hjärndöd" än motsvarande grupp 1984. I övrigt föreligger inga säkerställda skillnader i svaren. Det framgår här att det är 24 - 30% av de svarande som tror att det rör sig om månader och år.

Tabell 20.4. Svartsfördelning på fråga om säkerhet vid fastställande av diagnosen "hjärndöd" för de tre kategorierna 1984 och 1988 (Rätt svar i fetstil)

	1984 *			1988		
	AT-läk (n=192)	Ssköt (n=30)	Ssk elever (n=90)	AT-läk (n=198)	Ssköt (n=53)	Ssk elever (n=64)
<u>Svar:</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>
Osäkra metoder.				2	2	0
Ganska säkra.				10	15	24
Helt säkra.	82	74	74	88	83	70
Vet inte.				0	0	6

*Vissa uppgifter från 1984 saknas.

Inga signifikanta skillnader mellan mätillfällena föreligger. Det är

fortfarande en relativt stor andel som inte känner till att det finns säkra metoder för att fastställa total hjärninfarkt. Detta är ändå den fråga som hade största andelen riktiga svar för de tre grupperna sammantagna.

Tabell 20.5 Svarsfördelning på fråga om läkares rätt att avbryta medicinska insatser hos "hjärndöda" för de tre kategorierna 1984 och 1988 (Rätt svar i fetstil)

Svar:	1984			1988		
	AT-läk (n=192)	Ssköt (n=30)	Ssk elever (n=90)	AT-läk (n=198)	Ssköt (n=53)	Ssk elever (n=64)
	%	%	%	%	%	%
Alltid. (Rätt -84)	40	40	20	15	13	10
Bara om anhöriga tillåter.	26	43	46	18	23	37
Bara vid transplantationer. (Endast -84)	1	7	3			
Om inte transpl el kejsar- snittöversvägs. (Rätt -88)				41	37	33
När han själv bedömer det riktigt. (Endast -88)				21	15	13
Aldrig.	29	7	22	1	0	1
Vet inte.	5	3	9	4	12	6

Endast elevgruppen har 1988 bättre kunskap om när medicinska insatser skall avbrytas för "hjärndöda" än motsvarande grupp 1984 (se tabell 20.6). Mindre än hälften i samtliga grupper känner till detta. Just denna fråga är den som renderar flest felsvar av de fem kunskapsfrågorna.

Tabell 20.6 Svarsfördelning för de tre kategorierna år 1984 och 1988 på fråga om tidigaste dödförklaring i Sverige (Rätt svar i fetstil)

	1984 *			1988		
	AT-läk (n=192)	Ssköt (n=30)	Ssk elever (n=90)	AT-läk (n=198)	Ssköt (n=53)	Ssk elever (n=64)
<u>Svar:</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>
När hela hjärnan obotligt förstörts.						
(Rätt -88)	5			66	68	67
När delar av hjärnan förstörts.				20	17	22
När pat är kroniskt medvetslös				2	0	0
Först sedan hjärtat upphört slå (Rätt -84)	87	85	85	10	13	9
När kroppen visar likstelhet och likfläckar.	4			2	0	0
Vet inte				0	2	2

*Vissa uppgifter från 1984 saknas.

Utifrån ovan redovisade resultat har vi också analyserat kunskapsskillnaderna mellan de tre olika kategorierna 1988 (AT-läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning samt sjuksköterskeelever) för att bedöma om dessa är signifikanta. Endast i ett avseende föreligger statistiskt säkerställda differenser mellan kategorierna. Det gäller frågan om hur säkra de medicinska metoderna är för att fastställa "hjärndöd". Där svarar elevgruppen oftare fel än övriga. Nyexaminerade läkare, sjuksköterskor som går sin vidareutbildning och sjuksköterskeelever tycks således i huvudsak ha lika goda eller dåliga kunskaper om detta ämne.

Svaren på frågan om var de tillfrågade hämtat sina kunskaper om "hjärndöd" angav utbildningen som främsta kunskapskälla för alla tre grupperna med massmedia på andra plats.

Utöver de kunskapsfrågor som rörde dödsbegreppet gavs också 1988 en fråga om transplantationsbestämmelserna. Svarsfördelningen för denna fråga framgår av tabell 20.7.

Tabell 20.7 Svarsfördelning på fråga om när organ får tas från en avliden för transplantationsändamål för de tre kategorierna 1988 (Rätt svar i fetstil)

	AT-läk (n=198)	Sjuksköt (n=53)	Ssk elever (n=64)
<u>Svar:</u>	<u>%</u>	<u>%</u>	<u>%</u>
Skriftligt medgivande från den döda.	4	4	5
Den döda uttalat sig för el anhörig medger donation.	43	64	63
Den döda ej uttalat sig mot el anhörig ej invänder.	51	28	23
Vet inte	1	2	2
Alt 1+2	1	2	5
Alt 1+3			2
Alt 1+2+3			1

När det gäller transplantationsbestämmelserna svarar läkargruppen betydligt oftare fel än sjuksköterskegrupperna. Över hälften av läkarna trodde uppenbarligen att de bestämmelser som gällde före årsskiftet 1987-88 fortfarande var aktuella. Ingen av grupperna är dock väl orienterad i denna fråga.

20.3 Attityder till dödsbegrepp, organdonation och transplantation.

Svaren på frågorna i enkätens attityddel (frågorna 11-17) presenteras i tabell 20.8. Dessa frågor ingick inte i den enkät som gjordes 1984.

Tabell 20.8. Svarsfördelning på frågorna 11-17 för de tre kategorierna.

Fråga:	AT-läk (n=198)			Sjuksköt (n=53)			Ssk elever (n=64)		
	%			%			%		
	Pos	Neg	?	Pos	Neg	?	Pos	Neg	?
11. Vilken är din inställning till hjärnrelaterade döds-kriterier?	83	6	11	65	2	33	61	8	31
12. Kan du tänka dig att dina organ används för transpl efter din död?	84	7	9	60	11	28	81	6	13
13. Har du vid något tillfälle talat om för dina närmaste vad du anser om att donera dina organ efter din död?	47	48	5	51	49	0	52	44	4
14. Anser du det riktigt att anhöriga skall ta ställning om den döda inte uttryckt någon åsikt?	71	20	9	53	30	17	55	39	6
15. Anser du det riktigt att läkare skall ta ställning om den döda inte uttryckt någon åsikt?	43	42	15	19	66	15	23	61	16
16. Skulle du kunna tänka dig att ta emot organ om det skulle rädda ditt liv?	92	2	6	79	4	17	86	1	13
17. Om den döda inte uttryckt någon åsikt, skulle du som anhörig då medge organtagning?	75	9	16	53	15	32	47	22	31

Det visar sig att läkargruppen har en genomgående mera positiv inställning till hjärnrelaterade döds-kriterier, till att ge och ta emot organ och till att medge donation för en anhörig. Sjuksköterskegruppen är generellt mera tveksam och mindre positiv i dessa

frågor. Elevgruppen ligger nära sjuksköterskorna attitydmässigt utom när det gäller att ge och ta emot organ där eleverna är mera positiva. Både sjuksköterskor och elever har dock samma höga andel med tveksam inställning till dödsbegreppet.

Vid frågan om egen organdonation ombads de svarande även att markera *vilka* organ de kunde tänka sig att donera. Av dem som var positiva till egen donation gjorde flera undantag för vissa specifika organ. Nedanstående tabell 20.9 visar hur stor andel av de positiva i de olika grupperna som haft förbehåll för vissa organ.

Tabell 20.9 Andel av de till donation positiva som gjort undantag för att donera vissa organ.

	AT-läk (Pos:n=163)	Sjuksköt (Pos:n=32)	Ssk elever (Pos:n=52)
Gjort undantag för:	%	%	%
Njure	7	3	8
Bukspottkörtel	11	13	10
Lever	11	13	10
Hjärta	11	16	17
Lungor	12	16	17
Hud	22	19	37

Rangordningen mellan organen är densamma i alla tre kategorierna: njurar tycks vara lättast att ge medgivande till och hud svårast.

20.4 Sambandet mellan kunskaper och attityder

För att undersöka om det föreligger något samband mellan kunskaper om dödsbegreppet och attityder till detta och till transplantationsverksamhet gjordes korrelationsberäkningar mellan totalpoängen på kunskapsfrågorna (summan rätta svar) och totalpoängen på attitydfrågorna (summan positiva svar). Dessutom korrelerades

på samma sätt var och en av attitydfrågorna med kunskapspoängen. Dessa beräkningar gjordes på de tre deltagarkategorierna sammantagna och var för sig.

Slutligen beräknades även sambandet mellan attityd till dödsbegreppet och inställning till att ta emot och att ge organ. Denna beräkning gjordes endast på gruppen som helhet.

r- och p-värden för de nämnda beräkningarna ges i bilaga 9.

För gruppen totalt visade analysen låga men signifikanta samband mellan totalpoängen på kunskapsfrågorna och summan positiva svar på attitydfrågorna. Även för enstaka attitydfrågor förelåg låga men statistiskt säkerställda samband med kunskapspoäng. Detta gällde inställning till dödsbegreppet, till att ge egna organ och till att själv ta emot organ samt till att medge tagning av anhörigas organ.

Dessa resultat antyder således att ju bättre kunskaper en person har om förhållandena kring "hjärndöd" desto större sannolikhet är det att hon också är positiv till transplantationsfrågor av olika slag.

Ett betydande samband förelåg mellan attityd till dödsbegreppet å ena sidan och inställning till att ge och ta emot organ. Det betyder med andra ord att om man är positiv till dödsbegreppet är det sannolikt att man också är positiv till att donera sina egna organ eller att själv ta emot organ vid behov och vice versa.

När sambanden beräknades separat för de tre deltagarkategorierna visade det sig att för sjuksköterskor i vidareutbildning var sambanden mellan kunskaper och attityder högre än för de två andra grupperna. Det högsta sambandet ($r .60$) förelåg mellan kunskapspoäng och inställning till hjärnrelaterade dödsriterier.

21 DISKUSSION

Undersökningen visar att At-läkare, sjuksköterskor under vidareutbildning och sjuksköterskeelever har en låg kunskapsstandard när det gäller dödsbegreppet. Detta kunde även konstateras vid en motsvarande studie 1984, och läget har inte förbättrats. Ett antagande var att dessa grupper nu skulle vara bättre orienterade med hänsyn till debatten om de nya dödsriterierna och de allmänna informationsinsatser som gjordes när dessa infördes. En förbättring av undervisningen om fenomenet total hjärninfarkt hade också efterlysts när den tidigare undersökningen redovisades och borde, om den kommit till stånd, kunnat förväntas ge utslag i kunskapsnivån. Så har uppenbarligen inte varit fallet. Endast Upsala-läkarna har signifikant bättre resultat 1988 och har också den högsta kunskapsnivån av alla undersökta grupper. Detta kan vara effekten av en lokal satsning.

Utbildningen har av alla grupper angetts som den mest betydande kunskapskällan med massmedia som näst viktigast. I pressen har förekommit många felaktigheter om förhållandena kring "hjärndöd" som kan förvirra begreppen om man inte har en stabil kunskapsgrund. Det är slående att ytterst få av deltagarna har använt sig av sig av svarsalternativet "vet inte". Det kan naturligtvis vara så att man "chansar" på ett svar, men det kan dessvärre också förhålla sig så att man *tror* sig veta vad det handlar om.

Det kan innebära att man fungerar som spridare av felaktig information till patienter och allmänhet. Detta är så mycket farligare som vårdfolk gärna och med viss rätt betraktas som auktoriteter på medicinska frågor. Eftersom upplysning i ämnen med anknytning till döden är svårt och ofta sker bäst när intresset har väckts av någon anledning, är det av yttersta vikt att all vårdpersonal både i

professionella sammanhang och mera informellt kan ge riktiga uppgifter. De läkare och sjuksköterskor som kommer att arbeta i intensivvårdsverksamhet får naturligtvis sina kunskaper justerade, men att ha kännedom om när, varför och på vilka grunder döden fastställs måste ändå uppfattas som grundläggande för alla inom vården.

Trots bristande kunskaper om vad det innebär är majoriteten *för* ett hjärnrelaterat dödsbegrepp. Sjuksköterskegrupperna är dock i högre grad tveksamma till detta. Vissa kunskapsfrågor är naturligtvis mera kritiska än andra för inställningen till dödsbegreppet, t ex om det finns helt säkra metoder för diagnostik av "hjärndöd". Detta var faktiskt den fråga som hade största andelen rätta svar. Vid den statistiska analysen visade det sig också att det föreligger ett visst samband mellan kunskaper och inställning till dödsbegreppet. För sjuksköterskornas del var detta samband betydande. Detta innebär att ju bättre kunskaper de hade desto mera positiva var de. Den slutsats som kan dras av sambandsanalysen är att adekvata kunskaper har betydelse för inställningen men att andra faktorer också spelar in. Detta gäller även övriga attitydfrågor, som sammantagna visade ett lågt men säkerställt samband med kunskapsnivå.

Både läkare och elever hade en hög andel - drygt 80%- som var positiva till att donera egna organ, medan sjuksköterskorna var betydligt mera tveksamma till detta. Det var färre i sjuksköterskegruppen som ställde sig positiva (60%) än det var bland folk i allmänhet (66%, se del II). Jämför man sjuksköterskegruppen med personer i samma ålder och med motsvarande utbildning framstår differensen än tydligare. Bland dessa uttalade sig 79% för att donera egna organ. När det gällde att själv ta emot organ vid behov var det dock hela 79% i sjuksköterskegruppen som kunde tänka sig detta. Även i de andra grupperna ville något fler ta emot än ge organ, en tendens som stämmer väl överens med andra, liknande undersökningar.

På de övriga attitydfrågorna ligger de två sjuksköterskegrupperna generellt mycket nära allmänhetens uppfattning (som den kommit till uttryck i den studie som redovisats i del II), medan läkarna intar en mera positiv hållning. Bl a anser drygt två femtedelar av läkarna

att det är riktigt att läkaren tar ställning till organtagning om inte den avlidna uttryckt någon åsikt om detta, medan två tredejdalar av sjuksköterskorna säger nej därtill. Detta är den fråga där de två grupperna skiljer sig mest. Det är möjligt att ett visst revirtänkande spelar in här, men det kan också tänkas att läkargruppens felaktiga uppfattning om samtyckesbestämmelserna har betydelse (se tabell 20.7).

Det är anmärkningsvärt att läkargruppen och sjuksköterskegrupperna uppvisar så stora attitydskillnader när det gäller dödsbegrepp och transplantationsfrågor. En sådan skillnad antydde också när det gällde personal inom intensivvård och operation (se del IV). Orsakerna till detta kan jag bara spekulera om. En förklaring skulle kunna vara att läkarna genom sin utbildning tillägnar sig en större tilltro till medicinska åtgärder generellt och att de har lättare att se det långsiktiga värdet i insatser som initialt ter sig nära det experimentella. Sjuksköterskorna å andra sidan har i sin utbildning inte samma naturvetenskapliga inriktning. De är mera orienterade mot omvårdnad och uppfattar kanske att en del åtgärder snarare förlänger lidandet för patienten än leder till verklig bot. "Kvardröjningsillusionen" som bedömdes som en viktig faktor i människors reaktioner vid tanken på organtagningar och andra ingrepp i döda kroppar (se del III) kan vidare ha olika betydelse för läkare och sjuksköterskor. Det kan tänkas att läkarna har tvingats bearbeta denna reaktion ganska effektivt under sin utbildning medan det för sköterskornas del inte varit lika nödvändigt. Ytterligare en förklaring skulle möjligen kunna finnas redan i en olikartad rekrytering till läkar- och sjuksköterskeyrket.

Några svar på *varför* yrkeskategorierna skiljer sig i synen på dödsbegrepp och transplantationsverksamhet kan inte ges i denna studie. Fortsatt forskning för att belysa dessa frågor är angelägen.

De fyra studier som presenterats i denna rapport har diskuterats var för sig i samband med redovisningen. För att i möjligaste mån undvika upprepningar kommer jag i den avslutande diskussionen endast att ta upp resultat av undersökningarna som inte tidigare ställts mot varandra. Tyngdpunkten ligger på vad som kan göras dels för att människor i allmänhet skall ta ställning till egen organ-donation, dels vad som kan underlätta för anhöriga att ta ställning i samband med förfrågan om organdonation, när den avlidna inte uttalat sig om detta.

Sannolikt är cirka två tredjedelar av allmänheten positiva till att donera egna organ; ungefär tio procent är negativa till detta och en fjärdedel tveksam. I den positiva gruppen gör ungefär var femte person förbehåll för donation av vissa, specificerade organ, oftast ögon, hud och/eller lungor och hjärta. I den negativa gruppen finns personer som är positiva till transplantationsverksamhet men har en bestämd uppfattning om att deras egna organ på grund av sjukdom är värdelösa som transplanterat. Bland dem som uppgett, att de inte kan ta ställning till om de vill donera sina organ eller ej, finns en grupp som kan betecknas som dolt negativ. Det är personer som uppfattat det som socialt önskvärt att åtminstone inte säga nej till donation men som i grunden ändå är negativa till detta. Det finns dock fog att anta att den största undergruppen bland de odeciderade är sådana, som har en principiellt positiv inställning till transplantationsverksamhet, men som på grund av bristande eller felaktiga uppgifter om hjärnrelaterade dödsriterier och/eller om betingelserna för verksamheten känner sig tveksamma. En annan undergrupp tycks vara de som initialt känner motstånd men som när de får möjlighet till reflektion och klargörande av sina motiv intar en positiv ställning. En bedömning är att de flesta i den tveksamma gruppen kan nå ett klart ställningstagande i positiv eller negativ riktning med

hjälp av avpassad information och förutsättningslöst samtal om ämnet.

Samhället har på olika sätt sanktionerat transplantationsverksamheten och uttalat att tillgången på organ måste säkras. Detta kan ske dels genom att flera personer donerar sina organ, dels genom att berörd personal inom vården bedömer donationsverksamhet som en angelägen uppgift. Åtgärder för att underlätta arbetet för personalen har diskuterats i avsnitt 17. Här skall beröras vad som kan göras för att människor i allmänhet skall ta ställning till donation. Eftersom de flesta visar sig vara positiva till att donera sina organ betyder en ökning av direkta ställningstaganden att antalet kända, villiga donatorer ökar. Samhället har emellertid också starkt markerat rättigheten att inte donera organ. I en fråga som är så nära associerad med existentiella spörsmål är det en självklarhet att olika uppfattningar måste respekteras. Det är därmed lika viktigt att de som inte vill bli donatorer ger sin åsikt till känna.

Ett sätt att ta reda på förhållandena som prövats i en av de här presenterade studierna är att direkt ställa människor inför frågan om egen organdonation. 75% av de tillfrågade ansåg att det fanns anledning att svara på en sådan framställning. Med hänsyn till anknytningen till ett så provocerande ämne som döden är detta en hög svarsfrekvens. Det bedöms som om de som svarat ett direkt ja eller nej på om de kan tänka sig att donera organ har en stabil inställning i linje med sina allmänna värderingar och att denna hållning därmed inte lätt förändras. För att dessa personer skall uttala sin mening antingen via ett donationskort eller så att deras anhöriga blir informerade därom, kan det kanske räcka med att de blir uppmärksammade på ämnet och på behovet av att de ger sin uppfattning till känna.

För flertalet av dem som har svårt att ta ställning behövs det ytterligare insatser, bl a i form av information om dödsbegreppet och de nya dödsriterierna, om omständigheter och tillvägagångssätt vid organtagning, om vilka sjukdomar som mottagare till organ vanligen drabbats av samt om resultat av transplantationer. Många olika kanaler måste användas för att öka kunskapen på detta område. Massmediainslag tycks ha haft den största genomslagskraften, vilket

gör det särskilt viktigt att den information som ges där är vederhäftig. Grund- och gymnasieskolorna har en självklar roll som kunskapsförmedlare även i detta sammanhang. Att yrkesutbildningar för läkare och sjuksköterskor ger tillräckliga kunskaper i så principiellt viktiga frågor är en nödvändighet.

I vissa fall är enbart faktakunskaper inte tillräckligt. Det kan också behövas den hjälp man får, när man i samtal formulerar och skärskådar sina betänkligheter och därigenom klargör för sig själv var man står. Därför bör insatser för att öka ställningstagandet även ge incitament till sådana samtal i olika sammanhang såsom i familjen, vänkretsen och arbets- eller utbildningsgruppen.

I dag tycks det vara få som klargjort sin inställning. Det innebär att det är den avlidnas anhöriga som får avgöra donationsfrågan, om den blir aktuell. Både för läkaren som skall ställa frågan och för den anhöriga som skall svara blir då situationen svår. För sjukhuspersonalen känns det som om man lägger på familjen en extra börda vid ett redan tragiskt tillfälle. De anhöriga är rädda att gå emot den dödas vilja om de säger ja, vilket anses som felaktigt och kanske farligt. Ändå verkar det som om de flesta anhöriga har en relativt klar uppfattning om vad deras närstående skulle vilja. Denna uppfattning kan i viss mån bygga på att man tillskriver de närmaste sin egen inställning, eftersom de flesta tycks anta att deras anhöriga tycker samma sak som de själva. Men det kan naturligtvis också bero på att man i familjen har utvecklat en värdegemenskap. Inställningen till egen donation är uppenbarligen en del av individens totala värdesystem eller livsåskådning.

Är man oförberedd på frågan om organdonation och inte tidigare satt sig in i problemställningen är sannolikheten stor att man först reagerar med ett emotionellt motstånd. I detta läge är tre faktorer av största betydelse för att den anhöriga skall fatta ett beslut som stämmer överens med hennes allmänna värderingar och som hon kan känna sig nöjd med även i framtiden och i relation till sin sociala krets.

Den första faktorn handlar om möjligheten att få ventilera sin tveksamhet och sin olust, sina misstankar och missuppfattningar och sin livssyn. Läkare och övrig vårdpersonal måste vara beredda att ge de anhöriga tillfälle till samtal om detta. En förutsättning för att personalen skall kunna axla uppgiften att fungera som opartisk men inklämmande och förstående samtalspartner är att de involverade är medvetna om sina egna känslor och reaktioner inför donationsproblematiken. Detta gör det möjligt att skilja mellan den egna uppfattningen och andras och ökar sannolikheten för att man bemöter de anhöriga på deras egna villkor. Kunskap om hur människor kan reagera inför tanken på olika åtgärder med en död kropp är också av största vikt. Det är inte troligt att de anhöriga skulle uppfatta samtal om motiv och uppfattningar som obehörig påtryckning, vilket läkarna uttrycker oro för, om dialogen sker på ett förutsättningslöst sätt och utan att några beslut forceras. Tvärtom tyder allmänhetens reaktioner på att detta skulle underlätta dilemmat och leda till ett bättre underbyggt svar på donationsförfrågan. Många tycks förvänta sig att de som anhöriga vid förfrågan om donation kommer att vägledas av omständigheterna i situationen, dvs vad som lett fram till dödsfallet och hur personalen tar upp ämnet.

En annan faktor gäller möjligheten att få dela beslutet med någon ytterligare anhörig. Att ensam bära ansvaret för en åtgärd man kanske aldrig tidigare haft anledning att reflektera över kan kännas tungt. Därför bör sjukhuspersonalen uppmuntra en ensam anhörig att också diskutera frågan med någon annan närstående eller, om sådan saknas, en annan person som hon har förtroende för. Detta kan vara ett sätt att undvika framtida eventuella skuld- och skamkänslor, genom att beslutet är sanktionerat av flera i den sociala kretsen.

Allt detta kan ta tid. Den tredje faktorn gäller också tidsaspekten. Skall honnörsordet "informerat samtycke/icke samtycke" ha någon relevans krävs det att beslutet skall kunna få mogna fram. Detta betyder emellertid ibland att förberedelser i form av information till transplantationsteamet, provtagningar och insatser riktade mot att bibehålla organens livsduglighet kan behöva vidtas, innan de anhöriga fattat beslut, för att eventuell organtagning skall bli möjlig och meningsfull. Sådana åtgärder måste naturligtvis skötas med stor

taktfullhet och berörd personal vara införstådd med sammanhanget.

Även om den avlidnas familj på detta sätt kan fatta ett väl underbyggt beslut kan den ha behov av att återigen få gå igenom vad som hänt, fylla i luckor i informationen och korrigera eventuella missförstånd. I socialstyrelsens allmänna råd (1987:7) rekommenderas att de anhöriga får ett återbesök någon tid efter dödsfallet. Det finns all anledning att i de få fall det faktiskt gäller göra detta till en rutin. På så sätt kan också avdelningen få synpunkter från anhöriga på vad dessa uppfattat som positivt eller negativt vid den tidigare kontakten och på vad som kan behöva rättas till. Samtidigt som de anhöriga får en välbehövlig stödkontakt, ges personalen således ett osökt lärotillfälle.

REFERENSER

Begravningskungörelsen 1963:540

Choron, J. 1964. Modern Man and Mortality. The Macmillan Company. New York.

Corlett, S. 1985. Professional and system barriers to organ donation. 1985. Transpl Proc .Vol XVII, No 6. Suppl 3.103-110; 111-119.

Ettner, B. J., Youngstein, K. P., Ames, J. E. 1988. Dialysis & Transplantation. Vol 17. No 2. 72-74.

Evers, S., Farewell, I. V. T., Halloran, P. F. 1988. Public awareness of organ donation. CMAJ. Vol 138, Febr 1. 237-239.

Feigenberg, L. 1976. Döden i sjukvården. Sfph:s monografiserie nr 3, Stockholm.

Gallup 1987. The US public's attitudes toward organ transplants/organ donation. April 1987. The Gallup Organization Inc.

Gäbel, H. Lindskoug, K. 1987. 65% kan tänka sig att donera organ . Läkartidningen 1987:1384: 1065-1069.

"Hjärndöd" - psykologiska aspekter. 1984. SOU 1984:81. Allmänna förlaget. Stockholm.

Kastenbaum, R., Aisenberg, R. 1979. Dödens psykologi. Forum. Helsingborg.

Lewis, A., Snell, M. 1986. Increasing kidney transplantation in Britain. Soc Sci Med Vol 22, No 10.1075-1080.

- Mannberg, J., Olsson, E. 1989. Enkätundersökning av AT-läkares och sjuksköterskors kunskaper och attityder rörande dödsbegrepp och transplantation. Psykologexamensuppsats vid inst för tillämpad psykologi, Upsala universitet.
- Manninen, D. L., Evans, R. W. 1985. Public attitudes and behavior regarding organ donation. JAMA 1985. Vol 253, No 21. 3111-3115.
- Moore, B., Clarke, G., Lewis, B. R., Mallick, N. P. 1976. Public attitudes towards kidney transplantation. British Medical Journal. 1976.1, 629-631.
- Obduktionslagen 1975:191.
- Osborne, D.J., Gruneberg, M. M. 1979. Kidney donation - where some of the problems lie. Injury 11:1. 3-9.
- Parisi, N., Katz, I. 1986. Attitudes toward posthumous organ donation and commitment to donate. Health Psychology 1986, 5(6). 565-580.
- Pollak, R., Prusak, B. F., Wiberg, C. A., Mozes, M. F. 1986. Donor referral and organ procurement patterns in a large metropolitan area. Transpl proc 1986 Vol XVIII, No 3. 399-400.
- Prottas, J. M. 1983. Encouraging altruism: Public attitudes and the marketing of organ donation. Health and Society. Vol 61, No 2. 278-306.
- Robinette, M. A., Stiller, C.R., Marshall, W. J. S. 1986. Barriers to organ donation within hospitals and involving health care professionals. Transpl proc 1986. Vol XVIII, No 3. 397-398.
- Shandor Miles, M., Crosby Frauman, A. 1988. Public attitudes toward organ donation. Dialysis & Transplantation. Vol 17 No 2. 74-76.

Simmons, R. G., Bruce, J. B. Bienvenue, R., Fulton, J. 1974. Who signs a donor card: traditionalism versus transplantation. J Chron dis 1974. Vol 27. 491-502.

Sophie, L.R., Salloway, J. C., Sorock, G., Volek, P., Merkel, F.K. 1983. Intensive care nurses perceptions of cadaver organ procurement. Heart and Lung 1983. Vol 12, No 3. 261-267.

Transplantation - etiska, medicinska och rättsliga aspekter. 1989. Betänkande av transplantationsutredningen. SOU 1989:98. Allmänna förlaget. Stockholm.

Transplantationslagen den 15 maj 1975 (nr 190) med tillägg.

Dödsbegreppet, 1984. Betänkande av dödsbegreppsutredningen. SOU 1984:79-80. Allmänna förlaget. Stockholm

Westrin, C-G. 1984. Läkares och sjuksköterskors kunskaper om döden. Läkartidningen 1984:81:2325-9.

UNDERSÖKNING AV INSTÄLLNINGEN TILL ORGAN DONATION OCH
TRANSPLANTATION AV LIVSVIKTIGA ORGAN

Del I.

Till att börja med kommer några frågor som rör din bakgrund, t.ex. ålder, arbete och sociala kontakter.

1. Vilket år är du född?

2. ☐ Man
☐ Kvinna

3. Är du född i Sverige?

- ☐ Ja
☐ Nej. Flyttade till Sverige år

Vilket land är du född i?

4. Var har du vuxit upp under större delen av din barndom och skoltid?

- ☐ I stad
☐ I annan tätort
☐ På landsbygden utanför stad eller tätort

5. Vilket av följande stämmer bäst in på dig?
(Endast ett svar!)

- ☐ Hemarbetande
☐ Förvärvsarbetande på heltid
☐ Förvärvsarbetande på deltid
☐ Förvärvsarbetande på deltid + halvt sjukbidrag eller halv pension
☐ Pensionär (förtidspension/sjukpension/ålderspension)
☐ Studerande
☐ Arbetssökande
☐ Annan sysselsättning

6. Kryssa för det alternativ som bäst motsvarar den högsta utbildning du fått. (Obs! endast ett svar!)

- ☐ Ej fullständig folkskola eller grundskola
☐ Folkskola, normalt 6-8 år
☐ Yrkesutbildning, minst ett år utöver folkskola, t.ex. yrkesskola, lanthushållsskola
☐ Grundskola, realexamen (även praktisk högre folkskola, flickskola, folkhögskola)
☐ Studentexamen (2-, 3- eller 4-årigt gymnasium),
☐ Utbildning minst ett år utöver studentexamen men ej högskoleexamen
☐ Examen från universitet eller högskola

☐ Annan, vilken?

7. Arbetar du eller har du arbetat i sjukvården inom de senaste 5 åren?

- ☐ Ja. Hur länge ungefär?
☐ Nej (forts.nästa s.)

8. Vilket stämmer bäst in på dig?

- ☐) Ensamstående
- ☐) Gift/sammanboende
- ☐) Annat alternativ

9. Har du någon gång drabbats av en allvarlig sjukdom eller skada?

- ☐) Ja. Vilken?
- ☐) Nej

10. Tycker du att du har någon eller några personer (t.ex. familj, grannar, vänner) som du kan få hjälp av vid sjukdom och andra problem?

- ☐) Nej, har ingen sådan person att vända mig till
- ☐) Ja, kan få hjälp av någon person
- ☐) Ja, har flera personer som kan hjälpa mig

11. Skulle du kunna säga att du känner stark samhörighet med ditt bostadsområde?

- ☐) I hög grad
- ☐) I viss mån
- ☐) Inte speciellt
- ☐) Inte alls

12. Skulle du kunna säga att du känner stark samhörighet med dina arbetskamrater?

- ☐) I hög grad
- ☐) I viss mån
- ☐) Inte speciellt
- ☐) Inte alls
- ☐) Förvärvsarbetar inte/ har inga arbetskamrater

13. Hur vill du beskriva ditt intresse för religiösa frågor?

- ☐) Mycket litet eller litet
- ☐) Ganska stort
- ☐) Stort eller mycket stort
- ☐) Kan inte svara på frågan

14. Hur ofta går du i kyrkan?

- ☐) Går regelbundet i kyrkan
- ☐) Går någon enstaka gång
- ☐) Går nästan aldrig eller aldrig i kyrkan

15. Är du eller har du någon gång varit blodgivare?

- ☐) Nej, har aldrig varit blodgivare
- ☐) Nej, har aldrig varit blodgivare men skulle kunna tänka mig att lämna blod
- ☐) Ja, har vid något eller några tillfällen lämnat blod
- ☐) Ja, lämnar blod tämligen regelbundet

(forts.nästa s.)

16. Har du på nära håll upplevt en anhörigs död?

- () Ja
 () Nej
 () Kan inte svara på frågan

17. Har du skrivit testamente om hur dina ägodelar och tillgångar skall fördelas efter din död?

- () Ja
 () Nej

Del II.

Här nedan följer nu några frågor som rör din inställning till organdonation och transplantation av livsviktiga organ.

18. Känner du någon som blivit transplanterad, t.ex. fått en ny njure?

- () Ja
 () Nej
 () Kan inte svara på frågan

19. Har du och dina anhöriga någon gång diskuterat frågor om organdonation?

- () Ja
 () Nej
 () Kan inte svara på frågan

20. Organ som skall transplanteras tas från avlidna personer. Kan du tänka dig att dina organ används för transplantation efter din död?

- () Ja Vilka organ kan du tänka dig att donera?

	Ja	Nej		Ja	Nej
Njurar			Bukspottkörtel		
Lever			Lungor		
Hjärta			Hud		

- () Nej
 () Kan inte svara på frågan

21. Har du vid något tillfälle talat om för dina närmaste vad du anser om att donera dina organ efter döden?

- () Ja
 () Nej
 () Kan inte svara på frågan

22. Har du skriftligen (i testamente el. dyl.) uttryckt din uppfattning om att donera/inte donera dina organ efter din död?

- () Ja
 () Nej

(forts.nästa s.)

23. Anser du det riktigt att varje svensk medborgare över 18 år skall ta ställning för eller emot att donera sina organ efter döden?
- () Ja
() Nej
() Kan inte svara på frågan
24. Skulle du besvara en skriftlig förfrågan om organdonation, om riksdagen bestämde att alla skulle ta ställning för eller emot organdonation efter döden?
- () Ja
() Nej
() Kan inte svara på frågan
25. Anser du det riktigt att anhöriga skall ta ställning till organdonation om den döde inte uttryckt någon åsikt?
- () Ja
() Nej
() Kan inte svara på frågan
26. Anser du det riktigt att läkaren skall ta ställning till organdonation om den döde inte uttryckt någon åsikt?
- () Ja
() Nej
() Kan inte svara på frågan
27. Om den döde under sin livstid inte uttryckt någon åsikt, skulle du som anhörig då medge att organ får användas för transplantation?
- () Ja
() Nej
() Kan inte svara på frågan
28. Skulle du själv kunna tänka dig att ta emot organ från en avliden, om en transplantation skulle rädda ditt liv?
- () Ja
() Nej
() Kan inte svara på frågan
29. Hur ställer du dig till transplantationsverksamhet i allmänhet?
- () Positiv
() Negativ
() Kan inte svara på frågan
30. Vilken form av begravning skulle du vilja ha?
- () Jordbegravning
() Begravning efter kremering
() Annan form. Vilken?
() Kan inte svara på frågan

TACK FÖR ATT DU BESVARAT FRÅGORNA!

AKADEMISKA SJUKHUSET
Institutionen för socialmedicin

Uppsala i april 1988

Bästa uppsalabo!

Som du säkert känner till kan många svårt njur-, hjärt- och leversjuka patienter genom transplantation av njure, hjärta eller lever återvinna hälsan. Sockersjuka kan efter transplantation av bukspottkörtel slippa insulinbehandling. Alla organ som skall transplanteras - med undantag för ett fåtal njurar - måste komma från nyss avlidna. Organen kan vid en operation tas ut för att sedan transplanteras. Det kan bli aktuellt med organdonation för personer ända upp i 70-årsåldern.

Regeringen har tillsatt en särskild utredning som skall se över de bestämmelser som gäller transplantationsverksamheten. I Sverige saknar vi tillräckliga kunskaper om människors inställning till transplantation, organdonation och liknande frågor. För att utredningen skall få ett gott underlag för sina förslag behövs därför din hjälp.

På utredningens uppdrag gör jag nu en undersökning med ett frågeformulär som berör transplantationsfrågor och som jag hoppas att du vill besvara. Du har slumpmässigt blivit utvald att ingå i denna undersökning tillsammans med några hundra andra uppsalabor. Det är viktigt att så många som möjligt av dem som blivit utvalda svarar på frågorna för att resultatet skall bli rättvisande. Kanske finner du en del frågor svårbesvarade. Hellre än att lämna hela formuläret obesvarat ber jag dig använda alternativet "Kan inte svara på frågan" på de frågor du anser omöjliga att besvara. Du är också välkommen att ringa mig på Akademiska sjukhuset, tel. 66 51 86 eller 66 51 60 mellan kl. 9 och 13 vardagar, om det är något du undrar över.

Några av dem som ingår i undersökningen kommer jag att ta kontakt med senare för att få göra en personlig intervju. Deltagandet i intervjun är givetvis frivilligt. Du har din fulla rätt att avböja att medverka i den, även om jag naturligtvis hoppas att du har möjlighet att ställa upp. Till detta återkommer jag dock senare.

Dina svar på frågorna kommer att behandlas under fullständig sekretess. När undersökningen är färdig kommer alla samband mellan dig som person och dina svar att förstöras liksom förteckningen över dem som medverkat i undersökningen. Detta gäller naturligtvis även dem som deltar i intervjun.

Skicka in det ifyllda frågeformuläret i bifogat portofritt kuvert. Jag är tacksam om du kan skicka ditt svar inom 10 dagar.

VARMT TACK FÖR DIN MEDVERKAN!

Margareta Sanner
leg psykolog
Rehabiliteringskliniken
Akademiska sjukhuset

Studien genomförs i samarbete med Institutionen för socialmedicin, Uppsala universitet, Akademiska sjukhuset.

Bilaga 3

INTERVJUGUIDE

(allmänheten)

- På vilket sätt har du fått information om transplantationsverksamhet?
- Vad vet du om sådan verksamhet?
- Har ni talat om sådant i familjen eller med bekanta?
- Vad har du för inställning till transplantationsverksamhet i allmänhet?
- Är det lätt/svårt att ta ställning till egen organdonation? På vilket sätt? Är det skillnad på olika organ?
- Spelar det någon roll vem mottagaren är?
- Skulle du som anhörig medge donation?
- Vad tror du släkt och bekanta skulle säga om du medgav tagning för en anhörig?
- Hur tror du dina anhöriga skulle göra visavis dig?
- Är de riktigt att anhöriga tillfrågas och får ta ställning?
- Vilken är din uppfattning om donationskort?
- Kan du tänka dig att själv ta emot organ? Konstgjorda organ? Djurorgan?
- Vad tror du kan hindra människor från att donera sina organ?
- Känner du till under vilka förhållanden organdonation kan bli aktuell?
- Känner du till den nya lagen om kriterier för bestämmande av döden?
- Vet du vad hjärnrelaterade dödsriterier innebär? Vad anser du om
- Känner du till obduktioner? I så fall vad? Kan du tänka dig att lämna tillstånd till obduktion när det gäller dig själv? Anhöriga?
- Känner du till dissektion? I så fall vad? Kan du tänka dig att donera din kropp till dissektionsändamål?
- Skillnader/likheter mellan organdonation, obduktion och dissektion?
- Vilken form av begravning vill du ha? Varför?
- Hur ser du på religionen? Gudstro?
- Hur ser du på en existens efter döden? När tänker du på döden?
- Hur ser din egen erfarenhet av sjukvård/sjukdom ut?

Bilaga 4

INTERVJUGUIDE.

(Intensivvårdspersonal)

- Hur många donationer har man varit med om?
- När börjar man fundera på att en patient kan bli donator ?
- Vem tar initiativ till organdonation ?
- När tillfrågas de anhöriga om donation och vem gör det?
- Hur många anhöriga säger nej till donation och varför?
- Finns det anhöriga som är särskilt svåra att fråga?
- Finns det särskilda omständigheter som försvårar/underlättar förfrågan?
- Hur ser kontakten med transplantationsteamet ut?
- Hur vårdas organdonatorn?
- Finns det svåra inslag i donationsverksamheten?
- Finns det några "belöningar"?
- Har avdelningen någon uttalad policy när det gäller transplantationer?
- Förekommer prioriteringsöverbäganden?
- Den egna inställningen till donation och transplantation?
- Inställning till hjärnrelaterade dödsriterier?
- Hur ställer sig övriga på avdelningen?
- Hur kan verksamheten förbättras?
- Hur ser ev samarbete med andra enheter ut?
- Hur tar man hand om anhöriga till donatorer? Uppföljning?
- I vilken grad diskuteras dödsbegrepp och transplantation i familj och umgängeskrets?
- Hur bearbetar man upplevelser i samband med donationer?
- Föreställningar om framtiden? Farhågor?
- Har man deltagit i t ex krisutbildning, personalutveckling?
- Vilken utbildning gavs i samband med den nya lagen om dödsriterierna?

Bilaga 5

INTERVJUGUIDE.
(Operationspersonal)

- Förberedelser inför operationen?
- Finns särskild policy kring vilka som deltar i operationen?
- Förekommer prioriteringsövertaganden?
- Vad vet man om donatorn?
- Hur går operationen till?
- Känslor och upplevelser under operationen?
- Vad gör man efter operationen? Hur känns det efteråt?
- Hur upplever man transplantatörerna och hur ser samarbetet ut?
- Är det något man vill ändra på? Hur kan verksamheten förbättras?
- Hur ser ev samarbete med andra enheter ut?
- Hur reagerar arbetskamraterna?
- Egen inställning till donation och transplantation?
- Inställning till dödsbegreppet?
- I vilken grad diskuteras dödsbegrepp och transplantation i familj och umgängeskrets?
- Hur bearbetar man upplevelser i samband med organtagningar?
- Föreställningar om framtiden? Farhågor?
- Har man deltagit i t ex krisutbildning, personalutveckling?
- Vilken utbildning gavs i samband med den nya lagen om dödsriterierna?

Bilaga 6

INTERVJUGUIDE.
(Transplantationsteamet)

- Hur länge har du arbetat med transplantationsverksamhet?
- Hur kom det sig att du valde detta område?
- Arbetsvillkor?
- Vem är det som tar kontakt med teamet vid donationsfrågeställning?
- När i donationsprocessen sker denna första kontakt?
- Vilka frågor har intensivvårdsavdelningarna vid kontakterna med teamet? Vilka kontakter har du med iva?
- Vad vet du om donatorn och vilken information vill du ha?
- Hur går operationen till? Hur upplevs den? Hur upplevs samarbetet med operationsenheten?
- Vad är svårt? Vad är positivt?
- Vad beror antalet donationer på?
- Vilka förändringar har skett efter nya lagens genomförande?
- Förekommer prioriteringsöverbälganden?
- Förekommer kontakt med anhöriga till donatorer?
- Inställning till dödsbegreppet? Upplevelse av andras inställning?
- Hur återskapar du dina krafter? Finns möjlighet till avlastning+
- Hur ser du på framtiden? Farhågor? Vad kan förbättras?

FRÅGOR ANGÅENDE DIN MEDVERKAN I GRUPPINTERVJUN.

Sätt ett kryss vid de svar som stämmer med din uppfattning.

Antal svar

- (n=26) 1. Fanns det tid att ta upp det du tyckte var viktigt vid intervjun?
 25Ja, det fanns tillräckligt med tid
 1Nej, jag skulle ha önskat att vi haft mera tid på oss
2. Kände du dig fri att ta upp det du ville vid intervjun?
 21Ja, jag tyckte att jag kunde tala om det jag ville i gruppen
 5Det gick ganska bra att ta upp det jag ville
 0Nej, det fanns saker jag inte tyckte jag kunde tala om
3. Tyckte du att du fick tillräckligt utrymme för dina synpunkter?
 24Ja
 2Något sänär
 0Nej, det var svårt för mig att få komma till tals
4. Hur upplevde du stämningen vid intervjun?
 25Det var en avspänd och bra stämning
 1Jag kände ibland ett visst obehag
 0Stämningen var olustig
5. Kände du dig efteråt besvärad av att du tog upp vissa saker vid intervjun?
 25Nej, inte alls
 1Jag har känt ett visst obehag efteråt
 0Ja, jag ångrar att jag tog upp vissa saker
6. Hade du själv något personligt utbyte av intervjun?
 21Det var värdefullt att få tillfälle att tala om de här sakerna
 5 Det gav mig inte särskilt mycket
 0 Intervjun kändes tämligen meningslös för mig
7. Har du efteråt funderat på de saker vi talade om vid intervjun?
 8Jag har inte tänkt så mycket på det
 10Jag har tänkt en del på det vi talade om
 5Vårt samtal satte igång en hel del tankar hos mig efteråt
 3Jag tror det skulle varit bra med ytterligare ett samtal för att fånga upp de tankar och känslor som väcktes av intervjun
8. Skulle du ha föredragit något annat sätt att dela med dig av dina erfarenheter än en gruppintervju?
 25Jag tyckte att gruppsamtal var en bra intervjuform
 0Jag skulle ha föredragit enskild intervju
 0Jag skulle ha föredragit telefonintervju
 1Jag skulle ha föredragit frågeformulär

/ Ev kommentarer nästa sid:

ENKÄT ANGÅENDE ORGANDONATION OCH "HJÄRNDÖDS"-BEGREPPET

1. Vilket år är du född?
2. () Man
() Kvinna
3. Yrkeskategori:
() Läkare
() Sjuksköterska under vidareutbildning
Vilken specialitet?
- () Sjuksköterskelev

Markera med kryss endast ett alternativ.

- | | |
|--|---|
| 4. Vilket av följande alternativ tror du beskriver vad "hjärndöd" innebär medicinskt? | ☐ 1 Hela hjärnan har förstörts och hjärta och andning kan hållas igång endast på konstgjort sätt t.ex med respirator under kort tid.
☐ 2 Delar av hjärnan har skadats på sådant sätt att patienten för all framtid kommer att ligga medvetslös och vara beroende av konstgjorda medel t.ex respirator för att hjärta och andning skall kunna fungera.
☐ 3 Patienten har drabbats av en så allvarlig sjukdom att han för all framtid förlorat kontakten med omvärlden och saknar medvetande om sig själv.
☐ 4 Vet inte. |
| 5. Vilken tror du är den längsta tid som hjärta och andning kan hållas igång på konstgjort sätt hos en "hjärndöd"? | ☐ 1 Flera år.
☐ 2 Några månader.
☐ 3 Några dagar till några veckor.
☐ 4 Vet inte. |
| 6. Hur säkra tror du att de medicinska metoderna är för att fastställa "hjärndöd"? | ☐ 1 Osäkra.
☐ 2 Ganska säkra.
☐ 3 Helt säkra.
☐ 4 Vet inte. |
| 7. Skall läkare i Sverige avbryta alla medicinska åtgärder vid "hjärndöd"? | ☐ 1 Ja, alltid.
☐ 2 Ja, när han själv bedömer det riktigt.
☐ 3 Ja, men bara om de anhöriga tillåter det.
☐ 4 Ja, om inte patientens organ skall användas för transplantation eller när kejsarsnitt överväges.
☐ 5 Nej, aldrig.
☐ 6 Vet inte. |

8. När tror du att en människa tidigast får förklarats död i Sverige?

- ☐ 1 När hela hjärnan har obotligt förstörts.
☐ 2 När delar av hjärnan har skadats på sådant sätt att patienten för all framtid kommer att ligga medvetslös och vara beroende av konstgjorda medel.
☐ 3 När patienten har drabbats av en så allvarlig sjukdom att han för all framtid förlorat kontakten med omvärlden och saknar medvetande om sig själv.
☐ 4 Inte förrän hjärta för alltid har slutat att slå.
☐ 5 När kroppen börjat uppvisa liktecken (t.ex. likstelhet eller likfläckar)
☐ 6 Vet inte.

9. När får enligt lag organ som njurar, hjärta, lever med flera tas från en avliden för transplantationsändamål?

- ☐ 1 När den döde skriftligen medgivit att organ får tas.
☐ 2 När den döde uttalat sig för donation eller när en nära anhörig medger att organ tas.
☐ 3 När den döde inte uttalat sig emot donation eller när en nära anhörig inte invänder mot att organ tas.
☐ 4 Vet inte.

Rangordna följande källor som varit av betydelse kunskapsmässigt för dig (1= mest betydande ... 4= minst betydande).

10. Varifrån har du hämtat din information om "hjärndöd"?

- ☐ Utbildningen
☐ Massmedia
☐ Anhöriga/ vänner/ bekanta
☐ Annat, nämligen.....

11. Vilken är din inställning till hjärnrelaterade dödsriterier?

- ☐ 1 Positiv
☐ 2 Negativ
☐ 3 Kan ej svara på frågan

12. Kan du tänka dig att dina organ används för transplantation efter din död?

() Ja Vilka organ kan du tänka dig att donera?

- ☐ Njurar ☐ Hjärta ☐ Lever
☐ Lungor ☐ Bukspottkörtel ☐ Hud

() Nej

() Kan ej svara på frågan

13. Har du vid något tillfälle talat om för dina närmaste vad du anser om att donera dina organ efter döden?
- () Ja
() Nej
() Kan ej svara på frågan
-
14. Anser du det riktigt att anhöriga skall ta ställning till organdonation om den döde inte uttryckt någon åsikt?
- () Ja
() Nej
() Kan ej svara på frågan
-
15. Anser du det riktigt att läkare skall ta ställning till organdonation om den döde inte uttryckt någon åsikt?
- () Ja
() Nej
() Kan ej svara på frågan
-
16. Skulle du kunna tänka dig att ta emot organ, t.ex njure, hjärta, lever, bukspottkörtel från en avliden, om det skulle rädda ditt liv?
- () Ja
() Nej
() Kan ej svara på frågan
-
17. Om den döde under sin livstid inte uttryckt någon åsikt, skulle du som anhörig då medge att organ får användas för transplantation?
- () Ja
() Nej
() Kan ej svara på frågan
-
18. Var god markera med kryss de tre områden inom sjukvården som verkar mest intressanta för dig.
- () Kirurgi
() Invärtesmedicin
() Psykiatri
() Anestesi/Intensivvård
() Laborativ verksamhet
() Barnsjukvård
() Distriktssjukvård
() Patologi
() Annat, nämligen.....
-

Tack för att du besvarat frågorna!

Bilaga 9

Tabell A. Korrelation (r) mellan totalpoäng på kunskapsfrågorna och dels totalpoäng på attitydfrågorna, dels poäng på de olika attitydfrågorna.

	r	p
Kunskapspoäng totalt/ Attitydpoäng totalt	0.26	.01
Pos. till hjärnrel dödsriterier	0.25	.01
Pos. till att ge egna organ	0.16	.01
Pos. till att anhöriga tar ställning	-0.04	..45
Pos. till att läkaren tar ställning	0.05	.36
Pos. till att ta emot organ	0.22	..00
Pos. till att ge anhörigas organ	0.15	.01
Attityd till hjärnrelaterade dödsriterier/ Attityd till att ta emot och ge organ	*0.51	.01

Tabell B. Korrelationer mellan kunskaps- och attitydpoäng för de tre deltagarkategorierna var för sig.

	AT-läk	Ssköt	Sskelever
Kunskapspoäng totalt/ Attitydpoäng totalt	*0.28	**0.40	0.15
Pos. till hjärnrel dödsriterier	0.14	**0.60	*0.31
Pos. till att ge egna organ	0.12	**0.39	0.12
Pos. till att anhöriga tar ställning	0.43	0.02	**-.028
Pos. till att läkaren tar ställning	0.04	0.05	0.13
Pos. till att ta emot organ	**0.19	**0.50	0.13
Pos. till att ge anhörigas organ	**0.18	*0.29	-0.01

* = p<.05. ** = p<.01

Statens offentliga utredningar 1989

Kronologisk förteckning

1. Rapport av den särskilde utredaren för granskning av hotbilden mot och säkerhetsskyddet kring statsminister Olof Palme. C.
 2. Beskattning av fåmansföretag. Fi.
 3. Integriteten vid statistikproduktion. C.
 4. Fasta Öresundsförbindelser. K.
 5. Samordnad länsförvaltning. Del 1: Förslag. C.
 6. Samordnad länsförvaltning. Del 2: Bilagor. C.
 7. Vidgad etableringsfrihet för nya medier. U.
 8. UD:s presstjänst. UD.
 9. Särskild inkomstskatt för utländska artister m.fl. Fi.
 10. Två nya treåriga linjer. U.
 11. Hushållssparandet - Huvudrapport från Spardelegationens sparundersökning. Fi.
 12. Den regionala problembilden. A.
 13. Mångfald mot enfald. Del 1. A.
 14. Mångfald mot enfald. Del 2. Lagstiftning och rättsfrågor. A.
 15. Storstadstrafik 2 - Bakgrundsmaterial. K.
 16. Kostnadsutveckling och konkurrens i banksektorn. Fi.
 17. Risker och skydd för befolkningen. Fö.
 18. SÄPO - Säkerhetspolisens arbetsmetoder. C.
 19. Regionalpolitikens förutsättningar. A.
 20. Tullregisterlag m.m. Fi.
 21. Sätt värde på miljön - miljöavgifter på svavel och klor. ME.
 22. Censurlagen - en modernisering av biografiörordningen. U.
 23. Parkeringsköp. Bo.
 24. Statligt finansiellt stöd? I.
 25. Rapporter till finansieringsutredningen. I.
 26. Kustbevakningens roll i den framtida sjöövervakningen. Fi.
 27. Forskning vid de mindre och medelstora högskolorna. U.
 28. Utbildningar för framtidens tandvård. U.
 29. Samarbete kring klinisk utbildning och forskning inför 90-talet. U.
 30. Professorstillsättning. En översyn av proceduren vid tillsättning av professorstjänster. U.
 31. Statens mät- och provstyrelse. I.
 32. Miljöprojekt Göteborg - för ett renare Hisingen. ME.
 33. Reformerad inkomstbeskattning
 - Skattereformens huvudlinjer. Del 1.
 - Inkomst av kapital. Del 2.
 - Inkomst av tjänst, lagtext och kommentarer. Del 3.
 - Bilagor, expertrapporter. Del 4. Fi.
 34. Reformerad företagsbeskattning
 - Motiv och lagförslag. Del 1.
 - Expertrapporter. Del 2. Fi.
 35. Reformerad mervärdeskatt m.m.
 - Motiv. Del 1.
 - Lagtext och bilagor. Del 2. Fi.
 36. Inflationskorrigerad inkomstbeskattning. Fi.
 37. Utländska förvärv av Svenska företag - en studie av utvecklingen. I.
 38. Det nya skatteförslaget - sammanfattning av skatteutredningarnas betänkanden. Fi.
 39. Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - kartläggning och bedömning. S.
 40. Datorisering av tullrutinerna - slutrapport. Fi.
 41. Samerätt och sameting. Ju.
 42. Det civila försvaret. Del 1.
 - Det civila försvaret. Del 2. Författningstext. Fö.
 43. Storstadstrafik 3 - Bilagor. K.
 44. Översyn av vapenlagstiftningen. Ju.
 45. Standardiseringens roll i EFTA/EG - samarbetet. I.
 46. Arméns utveckling och försvarets planeringssystem. Fö.
 47. Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - Bilagor. S.
 48. Energiforskning för framtiden. ME.
 49. Energiforskning för framtiden. Bilagor. ME.
 50. Stiftelser för samverkan. U.
 51. Den gravida kvinnan och fostret - två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter. Ju.
 52. Det statliga energiforskningsprogrammet - aktörer inom energisektorn. ME.
 53. Arbetstid och välfärd.
 - Arbetstid och välfärd. Bilagedel A.
 - Arbetstid och välfärd. Bilagedel B. A.
 54. Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar. S.
 55. Fungerande regioner i samspel. A.
 56. Fiskprisregleringen och fiskeriadминистраtionen. Jo.
 57. DO och Nämnden mot etnisk diskriminering
 - de tre första åren. A.
 58. Undantagandepensionärernas ekonomi. S.
 59. Nominering av redovisningskonsulter. C.
 60. Huvudbetänkande från alternativmedicinkommittén. S.
 61. Hälsohem. S.
 62. Alternativa terapier i Sverige. S.
 63. Värdering av alternativmedicinska teknologier. S.
 64. Kommunalbot. C.
 65. Staten i geografien. A.
-

Statens offentliga utredningar 1989

Kronologisk förteckning

66. Begreppet krigsmateriel. UD.
 67. Levnadsvillkor i storstadsregioner. SB.
 68. Storstadens partier och valdeltagande 1948-1988. SB.
 69. Storstadsregioner i förändring. SB.
 70. Storstädernas arbetsmarknad. SB.
 71. Ny bostadsfinansiering. Bo.
 72. Värdepappersmarknaden i framtiden. Fi.
 73. TV - politiken. U.
 74. Forskningsetisk prövning. Organisation, information och utbildning. U.
 75. Etisk granskning av medicinsk forskning. De forskningsetiska kommittéernas verksamhet. U.
 76. Att förebygga ALLERGI / överkänslighet. S.
 77. Expertbilaga. Beskrivningar av ALLERGI / överkänslighet. S.
 78. Statistikbilaga. Omfattning av ALLERGI / överkänslighet. S.
 79. Storstadstrafik 4 - Ytterligare bakgrundsmaterial. K.
 80. Förenklad handläggning hos HSAN m.m. S.
 81. Ny generalklausul mot skatteflykt. Fi.
 82. Nedsättning av energiskatter. ME.
 83. Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. ME.
 84. Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. Bilagedel. ME.
 85. Civil personal i försvaret. Uppgifter och kompetens i freds- och krigsorganisationen. Fö.
 86. Samhällets åtgärder mot allvarliga olyckor. Fö.
 87. Skördeskadeskydd för trädgårdsnäringen. JO.
 88. Skadeförsäkringslag. Ju.
 89. Översyn av lagen om pliktexemplar. U.
 90. Utvärdering av försöksverksamheten med treårig yrkesinriktad utbildning i gymnasieskolan. Första året. U.
 91. Statligt förhandlingsarbete. Fi.
 92. Prospekteringspolitik. I.
 93. Prospekteringspolitik. Rapportdel. I.
 94. Särskild redovisningsmetod för enskild näringsverksamhet. Fi.
 95. Riksgäldskontoret - en finansförvaltning i staten. Fi.
 96. Förenklad handläggning av ansökningar om bostadslån m.m. Bo.
 97. Vad händer med folkhögskolan? U.
 98. Transplantation - etiska, medicinska och rättsliga aspekter. S.
 99. Organdonation och transplantation - psykologiska aspekter. S.
-

Statens offentliga utredningar 1989

Systematisk förteckning

Statsrådsberedningen

Levnadsvillkor i storstadsregioner. [67]
Storstadens partier och valdeltagande 1948-1988. [68]
Storstadsregioner i förändring. [69]
Storstädernas arbetsmarknad. [70]

Justitiedepartementet

Samerätt och sameting. [41]
Översyn av vapenlagstiftningen. [44]
Den gravida kvinnan och fostret - två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter. [51]
Skadeförsäkringslag. [88]

Utrikesdepartementet

UD:s presstjänst. [8]
Begreppet krigsmateriel. [66]

Försvarsdepartementet

Risker och skydd för befolkningen. [17]
Det civila försvaret. Del 1. [42]
Det civila försvaret. Del 2. Författningstext. [42]
Arméns utveckling och försvarets planeringssystem. [46]
Civil personal i försvaret. Uppgifter och kompetens i freds- och krigsorganisationen. [85]
Samhällets åtgärder mot allvarliga olyckor. [86]

Socialdepartementet

Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - kartläggning och bedömning. [39]
Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - Bilagor. [47]
Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar. [54]
Undantagandepensionärernas ekonomi. [58]
Huvudbetänkande från alternativmedicinkommittén. [60]
Hälsöhem. [61]
Alternativa terapier i Sverige. [62]
Värdering av alternativmedicinska teknologier. [63]
Att förebygga ALLERGI / överkänslighet. [76]
Expertbilaga. Beskrivningar av ALLERGI / överkänslighet. [77]
Statistikbilaga. Omfattning av ALLERGI / överkänslighet. [78]
Förenklad handläggning hos HSAN m.m. [80]
Transplantation - etiska, medicinska och rättsliga aspekter. [98]

Organdonation och transplantation - psykologiska aspekter. [99]

Kommunikationsdepartementet

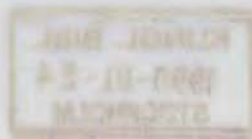
Fasta Öresundsförbindelser. [4]
Storstadstrafik 2 - Bakgrundsmaterial. [15]
Storstadstrafik 3 - Bilavgifter. [43]
Storstadstrafik 4 - Ytterligare bakgrundsmaterial. [79]

Finansdepartementet

Beskattnings av fåmansföretag. [2]
Särskild inkomstskatt för utländska artister m.fl. [9]
Hushållssparandet - Huvudrapport från Spardelegationens sparundersökning. [11]
Kostnadsutveckling och konkurrens i banksektorn. [16]
Tullregisterlag m.m. [20]
Kustbevakningens roll i den framtida sjöövervakningen. [26]
Reformerad inkomstbeskattnings - Skattereformens huvudlinjer. Del 1. [33]
- Inkomst av kapital. Del 2. [33]
- Inkomst av tjänst, lagtext och kommentarer. Del 3. [33]
- Bilagor, expertrapporter. Del 4. [33]
Reformerad företagsbeskattnings - Motiv och lagförslag. Del 1. [34]
- Expertrapporter. Del 2. [34]
Reformerad mervärdesskatt m.m. - Motiv. Del 1. [35]
- Lagtext och bilagor. Del 2. [35]
Inflationskorrigerad inkomstbeskattnings. [36]
Det nya skatteförslaget - sammanfattning av skatteutredningarnas betänkanden. [38]
Datorisering av tullrutinerna - slutrapport. [40]
Värdepappersmarknaden i framtiden. [72]
Ny generalklausul mot skatteflykt. [81]
Statligt förhandlingsarbete. [91]
Särskild redovisningsmetod för enskild näringsverksamhet. [94]
Riksgäldskontoret - en finansförvaltning i staten. [95]

Utbildningsdepartementet

Vidgad etableringsfrihet för nya medier. [7]
Två nya treåriga linjer. [10]
Scurulagen - en modernisering av biografförordningen. [22]



Statens offentliga utredningar 1989

Systematisk förteckning

Forskning vid de mindre och medelstora högskolorna. [27]

Utbildningar för framtidens tandvård. [28]

Samarbete kring klinisk utbildning och forskning inför 90-talet. [29]

Professorstillsättning. En översyn av proceduren vid tillsättning av professorstjänster. [30]

Stiftelser för samverkan. [50]

TV - politiken. [73]

Forskningsetisk prövning. Organisation, information och utbildning. [74]

Etisk granskning av medicinsk forskning.

De forskningsetiska kommittéernas verksamhet. [75]

Översyn av lagen om pliktexemplar. [89]

Utvärdering av försöksverksamheten med treårig yrkesinriktad utbildning i gymnasieskolan. Första året. [90]

Vad händer med folkhögskolan? [97]

Jordbruksdepartementet

Fiskprisregleringen och fiskeriadministrationen. [56]
Skördeskadeskydd för trädgårdsnäringen. [87]

Arbetsmarknadsdepartementet

Den regionala problembilden. [12]

Mångfald mot enfald. Del 1. [13]

Mångfald mot enfald. Del 2.

Lagstiftning och rättsfrågor. [14]

Regionalpolitikens förutsättningar. [19]

Arbetstid och välfärd.

Arbetstid och välfärd. Bilagedel A.

Arbetstid och välfärd. Bilagedel B. [53]

Fungerande regioner i samspel. [55]

DO och Nämnden mot etnisk diskriminering

— de tre första åren. [57]

Staten i geografin. [65]

Industridepartementet

Statligt finansiellt stöd? [24]

Rapporter till finansieringsutredningen. [25]

Statens mät- och provstyrelse. [31]

Utländska förvärv av svenska företag - en studie av utvecklingen. [37]

Standardiseringsens roll i EFTA/EG - samarbetet. [45]

Prospekteringspolitik. [92]

Prospekteringspolitik. Rapportdel. [93]

Civildepartementet

Rapport av den särskilde utredaren för granskning av hotbilden mot och säkerhetsskyddet kring statsminister Olof Palme. [1]

Integriteten vid statistikproduktion. [3]

Samordnad länsförvaltning. Del 1: Förslag. [5]

Samordnad länsförvaltning. Del 2: Bilagor. [6]

SÄPO - Säkerhetspolisens arbetsmetoder. [18]

Nominering av redovisningskonsulter. [59]

Kommunalbot. [64]

Bostadsdepartementet

Parkeringsköp. [23]

Ny bostadsfinansiering. [71]

Förenklad handläggning av ansökningar om bostadslån m.m. [96]

Miljö- och energidepartementet

Sätt värde på miljön - miljöavgifter på svavel och klor. [21]

Miljöprojekt Göteborg - för ett renare Hisingen. [32]

Energiforskning för framtiden. [48]

Energiforskning för framtiden. Bilagor. [49]

Det statliga energiforskningsprogrammet - aktörer inom energisektorn. [52]

Nedsättning av energiskatter. [82]

Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. [83]

Ekonomiska styrmedel i miljöpolitiken. Energi och trafik. Bilagedel. [84]



ALLMÄNNA FÖRLAGET

BESTÄLLNINGAR: ALLMÄNNA FÖRLAGET, KUNDTJÄNST, 106 47 STOCKHOLM,
TEL: 08-739 96 30, FAX: 08-739 95 48.

INFORMATIONSBÖKHANDELN, MALMTORGSGATAN 5 (VID BRUNKEBERGSTORG), STOCKHOLM.