

Konsten att möta människor i svåra situationer

Daniel Brattgård, Margareth Brynolf och Charlotte Lovén

Artikeln beskriver hur EDHEP – European Donor Hospital Education Program – ett internationellt undervisningsprogram kan hjälpa hälso- och sjukvårdspersonal att vinna insikt i hur de själva reagerar på plötslig oväntad död och hur de kan bemöta anhöriga till lämpliga givare av organ och vävnader.

EDHEP är en anpassning till svenska förhållanden av ett internationellt undervisningsprogram. Information finns på [www. Enklast är det att söka på \[www.google.com\]\(http://www.google.com\). Här följer direktadressen: \[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8644288&dopt=Abstrac\]\(http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8644288&dopt=Abstrac\)](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8644288&dopt=Abstrac)

Daniel Brattgård är sjukhuspräst, sakkunnig i etik vid Etiskt forum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Margareth Brynolf är leg psykoterapeut vid Familjevårdsstiftelsen, Göteborg.

Charlotte Lovén är transplantationskoordinator vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Kontakt: E-post: daniel.brattgard@vgregion.se och charlotte.loven@vgregion.se

Familjen har samlats på intensivvårdsavdelningen. Pappan i familjen har plötsligt och helt oväntat drabbats av hjärnblödning. Hustrun är där liksom två hemmavarande barn. En gift dotter som bor på annat håll är på väg. Familjen har motvilligt och långsamt börjat förstå, att pappas liv inte går att rädda. Han är död.

På detta tidiga stadium står det också klart, att familjen talat med varandra om organdonation i samband med ett TV-program om organdonation för något år sedan – även om pappan då bara uttalat sig i allmänna ordalag om transplantationskirurgins möj-

ligheter att hjälpa svårt sjuka människor. Men i den svåra sorg som drabbat familjen känner sig hustrun kluven. ”Han ville nog donera sina organ till andra människor, om det skulle vara möjligt. Men nu – vad är rätt? Hjärtat gav han ju mig för tjugofem år sedan?”

Transplantation och organdonation

Transplantation och organdonation hör nära samman med vartannat. Trots detta innebär det för män-

EDHEP Sverige 1993 - 2006

	Antal kurser	Läkare	Sjuksköterskor	Övriga*	Totalt
Göteborg	30	204	249	3	456
Malmö	27	164	252	2	418
Uppsala/ Stockholm	28	147	301	18	466
Totalt	85	515	802	23	1340

* kurator, sjukhuspräst, psykolog, vävnadskoordinator

niskor två helt olika livssituationer. Rent medicinskt är organdonation en förutsättning för transplantation. Men mänskligt – existentiellt i ordets ursprungliga mening – innebär transplantation och organdonation helt olika livssituationer. Vid frågan om transplantation står människor – patienter, anhöriga och personal – inför de nya livs- och överlevnadsmöjligheter, som den medicinska kunskapsutvecklingen för med sig. Vid organdonation står människor – anhöriga och personal – oftast inför plötslig och oväntad död i alltför unga år av en människas liv.

På våra intensivvårdsavdelningar är ett donationstillfälle en av de svåraste situationer som personalen kan ställas inför. I den medicinskt mycket tekniska miljö en modern intensivvårdsavdelning utgör skall donatorn vårdas och behandlas med värdighet, donatorns organ skötas medicinskt korrekt och de anhöriga mötas med omsorg, respekt och medmänsklighet.

EDHEP – ett seminarium om att möta människor

För att träna personalen för dessa svåra situationer ges sedan flera år tillbaka i Sverige en försvenskad version av ett ursprungligen holländskt utbildningsprogram – EDHEP, som används i de flesta europeiska länder. EDHEP är en förkortning av European Donor Hospital Education Programme. Vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg är två moderatorer utsedda och utbildade för att leda dessa seminarier för personal inom intensivvården i västra, sydöstra och norra Sverige. Transplantationsenheten organiserar och inbjuder till dessa seminarier. En transplantationskoordinator deltar vid varje tillfälle. Motsvarande utbildningsprogram med lokala variationer anordnas i Malmö och i Uppsala/Stockholm.

Trots att vi genomfört många tvådagarsutbildningar med vid varje tillfälle åtta läkare och åtta sjuksköterskor är vi själva lika spända och förväntans-

fulla inför varje nytt seminarium. Vår uppgift är att rusta personalen att på ett så varsamt sätt som möjligt till de anhöriga förmedla det svåra dödsbeskedet och därefter lyfta fram frågan om möjlighet till organdonation.

Vid dessa kurser handlar det om att förmedla viss intellektuell, allmänmänsklig **kunskap** om, hur människor reagerar i svåra situationer. Men tyngdpunkten ligger mer på emotionell träning i **empati** – förmågan att leva sig in i en enskild familjs särskilda situation. Eftersom personalen vid dessa tillfällen måste använda sig själva som ”instrument” behövs också ett visst mått av **självkänedom** – en insikt om betydelsen av personalens egen livshistoria, egna reaktioner, egen livsåskådning. Här håller varken standardfraser eller färdiga frågeformuleringar. Här gäller enbart den gamla regeln för all terapi och själavård: känn Dig själv, var Dig själv, ge Dig själv!

Vi använder oss av enkla men in-kännande övningar, videofilmer och rollspel, som pekar på vikten av att möta människors känslor och tankar inför både plötslig och oväntad död och möjligheter till organdonation. Men dessa pedagogiska hjälpmedel är enbart till för att ur seminariedeltagarnas samlade erfarenhet förlösa hos varandra och förmedla till varandra, hur man kan gå till väga för att möta människor i dessa svåra situationer.

Vid utvärderingen direkt efter avslutad kurs har vi bett seminariedeltagarna själva skatta inlärningseffekten utifrån följande påståenden:

- Efter detta seminarium känner jag bättre igen sorgereaktionerna

- Efter detta seminarium förstår jag sorgereaktionerna bättre
- Efter detta seminarium förstår jag bättre hur viktigt det är med god kommunikation vid rätt tidpunkt
- Efter detta seminarium har jag lättare för att samtala med sörjande
- Efter detta seminarium känner jag mig säkrare i kontakten med sörjande
- Efter detta seminarium har jag lättare att ta upp frågan om organdonation

På en skala 1–5 (Likert-skala) visar det sig att deltagarna skattar inlärningseffekten till runt 4. Insikten om vikten av god kommunikation vid rätt tidpunkt skattas genomgående högst.

Plötslig och oväntad död

Vi kommer aldrig att komma ifrån, att bakgrunden till organdonation och transplantation är ett hastigt, oväntat och ofta alldeles för tidigt dödsfall i en familj. Den situationen kan varken kurser eller seminarier avdramatisera. Så har det varit och så kommer det att vara även i framtiden. Men under de 13 år vi genomfört EDHEP-seminarierna har vi ändå märkt en utveckling när det gäller frågan om organdonation.

Frågan om organdonation

Själva frågeställningen om organdonation har blivit mer avdramatiserad. Den har blivit det för de läkare och sjuksköterskor vars uppgift är att utreda frågan, när det finns medicinska förutsättningar för organdonation.

Men den har blivit det även för de anhöriga som blir utsatta för frågan, när den blir aktuell i deras hastiga och akuta sorg.

Det är inte längre ovanligt, att anhöriga själva väcker frågan – ibland till och med innan hela dödsdiagnostiken är klar. Samtidigt är det en erfarenhet från många som arbetar inom intensivvården att när de väckt frågan, så kommer den inte alltid som en överraskning för de anhöriga. Någonstans mitt i deras sorg har de anat och förstått, att frågan skulle kunna bli aktuell. Detta tyder på, att de informationsinsatser som gjorts genom åren i vårt land trots allt haft ett stort värde.

Patientens vilja gäller alltid

Vi har också märkt genom åren en ökad medvetenhet hos den personal som har till uppgift att utreda patientens inställning till organdonation, att det är patientens vilja som gäller och inte anhörigas egen uppfattning om organdonation. I rollspelen t.ex. hör vi numera aldrig läkaren ställa frågan till 16-åriga Rickards mamma om hennes uppfattning om organdonation utan om hon har någon aning om, hur Rickard själv skulle ställa sig till frågan – om han sagt något under sitt alltför korta liv, om hon kan tänka sig vad han skulle ha tyckt utifrån sin inställning till livet och döden, till sig själv och till andra människor.

Här har inte minst EDHEP-seminarierna nått fram med budskapet, att det är den avlidnes vilja som gäller och inte anhörigas egen uppfattning. När den avlidnes vilja är okänd, måste vi

vända oss till de anhöriga, men enbart för att få hjälp att tolka den avlidnes vilja när det gäller organdonation. Vid dessa tillfällen är det viktigt, att ge de anhöriga tid att fundera, samtala med varandra. Att väcka frågan - men samtidigt klart markera att de inte skall ge svar direkt utan låta frågan sjunka in och svaret mogna fram är en klok strategi.

Omtanke om andra människor mitt i sorgen

Det som också gjort oss förvånade är att många anhöriga trots sin egen sorg kan känna viss tröst i att organdonation blivit möjlig och kunnat genomföras. För några år sedan gjorde vi i den nationella EDHEP-gruppen en ny film med tre svenska donationsfamiljer. Hos dessa tre familjer kommer detta tydligt fram – att de mitt i sin personliga sorg funnit tröst i att den död som drabbat deras egen familj kunnat ge nytt liv och nya livsmöjligheter i andra familjer.

Den erfarenhet som kommit fram från läkare och personal inom intensivvården bekräftar detta. Människan har en underlig förmåga att mitt i sin egen sorg kunna känna sådan omsorg om andra, att de finner en tröst i att det dödsfall som drabbat dem själva kan ge nytt liv i andra människors och familjers liv.

Professionellt förhållningssätt

EDHEP-seminarier behövs så länge tanken på att vi alla ska dö fortfarande för många är något vi gärna håller på avstånd så länge det går. Detta gäl-

ler naturligtvis också sjukvårdspersonal och professionella hjälpare. Möte med anhöriga i en akut krissituation är svårt, uppgiften att ta upp frågan om organdonation är ytterligare en svårighet som ställer speciella krav. På EDHEP-seminarierna tar vi tillfället i akt att i en lugn miljö, i en liten grupp, fördjupa frågeställningarna som kan ha betydelse för personalen för att på ett bra sätt kunna bemöta anhöriga och kunna ta upp frågan om organdonation.

Seminariedagarna blir ett tillfälle att få syn på oss själva som personerna vi är bakom det vi gör. De mänskliga möten vi här talar om kräver något av oss som skiljer sig en del från många andra professionella insatser som vi gör, som att lindra och bota sjukdomstillstånd. De medicinsk-tekniska kunskaperna får stå tillbaka under EDHEP-seminarierna. I stället tar vi fasta på några betydelsefulla huvudrubriker som ingår i klassisk kriskunskap.

Vi är alla unika människor i en bemärkelse men mycket är likt hos oss alla och har sammanfattats i Johan Cullbergs lärobok från 1970-talet (även en reviderad upplaga från 2006) "Kris och utveckling". Det de flesta människor behöver i en akut kris är att möta människor som har ett så kallat professionellt förhållningssätt. För detta behöver vi kunskap, empati och självkännedom skriver Cullberg.

Den **kunskap** som här avses är en kunskap utöver den professionella vi lärt oss. Vi är hjälpta av vad vi kan kalla en fördjupad livskunskap, samlade erfarenheter, egna och andras, det vi läst om eller sett på teater och film.

En samlad bank av erfarenheter som hjälper oss bevara vår kreativitet samtidigt som vi är i en annan människas tjänst i en avgörande stund. Budskapet till seminariedeltagarna är tydligt vad gäller betydelsen av deras insatser för de anhöriga i dessa mänskliga möten.

Självkännedom är en viktig del av "verktygen" för ett professionellt bemötande, inte minst för att kunna bevara sig och skaffa ett bra skydd i en profession som "hjälpare". Mer kunskap om mig själv ger en fastare plattform för att rakt och ärligt kunna möta andra. Det som ofta känns som misslyckade möten har ganska säkert att göra med "blinda fläckar" och mindre godkända personliga egenskaper hos oss själva. I förtätade och kraftigt emotionella möten är dessa "gömda" sidor närvarande. Med en god självkännedom och en trygghet att visa mänskliga tillkortakommanden hos personalen medföljer en frihet för anhöriga att visa sin nöd.

Begreppet **empati** har en egen arena på EDHEP-seminarierna. I renodlad betydelse är det inte möjligt att nå fullständig empati i mötet med andra, men det är något att eftersträva. Snarlika begrepp som sympati och antipati är ofta mer verkliga i möten. De anhöriga vi möter i akut kris har behov av ett empatiskt bemötande. Ett professionellt förhållningssätt hjälper oss att bättre klara ett empatiskt bemötande där det avgörande inte är vad vi tycker om den vi möter eller hur vi kan förstå ett beteende hos den vi möter.

Under åren med EDHEP-grupperna har en bild vuxit fram som går som en röd tråd genom seminariedagarna.



Professionellt förhållningssätt – en tankemodell.

För enkelhetens skull är bilden uppbyggd kring mötet mellan en anhörig och en personal. Ofta är flera familjemedlemmar och fler personal inbegripna i processen och i princip kan den ge vägledning även då.

Skissen på bilden visar en ”tankemodell” i mötet. Den ena är den anhörige vars inre maskineri tillfälligt havererat. Kaos råder och en tillbakagång sker till en omognare funktionsnivå. Personalen (den andra i bilden) möter i ett starkt emotionellt fält en människa som på olika sätt sänder tecken på behov av hjälp.

Exakt hur ”fältet” känns och tecknen ser ut är unikt hos varje individ. Ett sant optimalt möte som känns professionellt och empatiskt för den

anhörige är om personalen kan skydda sin egen integritet samtidigt som närvaron och delaktigheten kan förmedlas emellan dem. I skissen finns ett tänkt mellanrum där tillfälle finns till reflexion och inkännande i en pågående process.

Skissen eller tankemodellen är avsedd att inspirera till eget tänkande vad som sker mellan människor. Den öppnar frågor om ”Vem är jag?”, ”Vad är mina tankar och känslor?” och ”Vad är den andres?” Kan man tänka att det finns ett mellanrum, att värna och varsamt hantera för att förhindra att blandas ihop med varandra? Är det bra att ge råd eller svara på frågor och i så fall hur? Hur viktigt är det vad man säger och vilka ord



Skådespelare och kursdeltagare i rollspel.

man använder? Hur får mina behov, min frustration och mina ambivalenta känslor synas i processen?

Närvaro och engagemang hos personalen kräver en stöttande organisation. Hur ser den ut i verkligheten? En personal som känner självrespekt trots egna tillkortakommanden och svagheter förmedlar trygghet i situationen.

Troligtvis har EDHEP-seminarierna skapat fler frågor än färdiga svar och rätta lösningar. Avsikten har varit just detta.

Etisk medvetenhet

Uppgiften vid varje donationstillfälle är att utreda den avlidnes vilja.

Tillsammans med de medicinska förutsättningarna för organdonation är det den avlidnes vilja som avgör, om det kan bli frågan om organdonation eller inte. När den avlidnes vilja är okänd, blir det en uppgift för ansvarig läkare och sjuksköterska att med hjälp av de anhöriga utreda den avlidnes vilja.

Vid dessa tillfällen är det en känslig fråga, i vilken mån samhällets värderingar, hälso- och sjukvårdens ansvar för transplantationsverksamheten och till sist den enskilde läkarens eller sjuksköterskans egen uppfattning får påverka utredningen. Kan man vara värderingsmässigt och livsåskådningsmässigt neutral vid dessa känsliga samtal? Får man visa, var man själv står?

Bör man visa det? Kan man undvika att visa, var man själv står?

Efter ett livfullt etiskt seminarium på en av våra EDHEP-kurser, där diskussionens vågor gick höga och uppfattningarna var delade, tog den läkare som dagen efter deltog i rollspelen med sig sin erfarenhet från de etiska diskussionerna. Hans uppgift var att ta reda på 16-åriga Rickards inställning till organdonation, som blev dödförklarad efter en trafikolycka. Enda tillgängliga källa till patientens inställning var hans förtvivlade, ensamstående mor.

Modern i rollspelet (en skådespelare från Norrköpingsteatern) visade tydligt sin villrådighet och ville ha vägledning av läkaren – både hur människor i allmänhet och han själv i synnerhet resonerade kring organdonation. Läkaren tar sin uppgift på allvar och redovisar tillgängliga fakta med varm röst.

Han berättar, att 85 % av svenska folket är positiva till organdonation. Han redogör för, att alla de stora världsreligionerna ställer sig inte bara tillåtande utan positiva till organdonation. Han beskriver att transplantation och organdonation är en etablerad verksamhet inom hälso- och sjukvården. Han tillägger, att han för

egen del själv har tagit ställning för organdonation.

Men, tillägger han med fasthet, övertygelse och ännu mer värme i rösten, det avgörande för mig just nu är ingenting av detta – vare sig opinionsbildningar, religionsyttringar, hälso- och sjukvårdens verksamhet eller min egen uppfattning. Det som är helt avgörande för mig just nu är att tillsammans med Dig ta reda på Rickards inställning till organdonation. Det räcker inte med att det finns medicinska förutsättningar för att ta tillvara hans organ. Jag måste som läkare veta, att detta helst skulle vara i linje med hans övertygelse eller att Du som hans mor inte tror, att han skulle ha någonting att invända mot det.

Vid den mer strukturerade genomgången av rollspelet verkar de flesta övertygade om, att det går att vara tydlig med sin egen och andras uppfattning och värderingar och samtidigt att visa stor respekt för den enskilda människans egen övertygelse i en konkret situation. I rollspelet kände sig skådespelaren inte otillbörligt påverkad av läkarens förhållningssätt, ord och handling, eftersom han så tydligt markerade att vid detta tillfälle var det Rickards inställning till organdonation, som var det helt avgörande.

Care of the Families by Sudden Death and Organ Donation

This article describes how EDHEP – European Donor Hospital Education Program – as a training programme can help professionals within the health care system to meet the relatives in situations where there is a possibility of organ donation. In this article we strongly emphasize awareness of the empathy process and insight in the ethical issues concerning sudden death and organ donation.

- General human **knowledge** of how people respond and react in difficult situations
- Emotional training in **empathy** – the ability to understand and feel with each individual family's situation and at the same time remain deeply rooted in your life as a professional
- **Self-knowledge**, i.e. an understanding of their own life stories, reactions and belief systems, is required. Doctors and nurses are using themselves as “instruments” in these situations, where neither standard phrases nor preset questions apply.

We are using simple but insightful tasks: **video clips** and **role-play**, pointing out the importance of dealing with people's feelings and thoughts around both sudden, unexpected death as well as the option of organ donation.

These pedagogical aids or tools are only there to release and communicate to each other, by using **the personnel's gathered experiences**, how to take care of the family in these difficult situations.