

# Frågan om organdonation

## Anhörigas och internsivvårdsläkares erfarenheter och attityder

Margareta Sanner

Syftet med den studie som presenteras här var att studera hur anhöriga och läkare förstod situationen när organdonation aktualiserats vid ett dödsfall, samt vilka faktorer som var avgörande för beslut om donation i dessa fall. Läkare till 24 avlidna patienter samt 20 anhöriga till dessa patienter intervjuades. Intervjuerna analyserades med kvalitativ metodik. Elva av patienterna hade själva bestämt hur de ville ha det; i 14 fall fick anhöriga avgöra frågan. Hälften av dessa anhöriga sa ja till donation och hälften nej. För familjen var dock donationsfrågan sekundär; de var helt upptagna av dödsfallet och försökte initialt undvika frågan genom att behandla ett nej som ett "icke-beslut". De behövde stöd för att olustreaktioner skulle avklinga, för att orka tänka rationellt och fatta ett välgrundat beslut. Förutsättningen för att ta upp frågan var ändå god: anhöriga hade förberetts väl för det stundande dödsfallet genom fortlöpande information från läkarna, de kände förtroende för vården, accepterade att donationsfrågan togs upp och förstod innebörden av hjärnrelaterade dödsriterier. Ungefär hälften av läkarna upplevde dock konflikter när det gällde att ta upp frågan och tala med de närstående. Tre olika förhållningssätt identifierades: pro-donation, neutralt och ambivalent. Endast läkare med pro-donationsinriktning fick ja till donation av de närstående.

Margareta Sanner är leg psykolog, dr i medicinsk vetenskap, docent i samhällsmedicin, forskare vid inst för folkhälso- och vårdvetenskap, enheten för hälso- och sjukvårdsforskning vid Uppsala universitet. Hennes forskning fokuserar olika aspekter av organdonation och transplantation ur ett psykologiskt och sociologiskt perspektiv.

Kontakt: Margareta Sanner, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, Uppsala Science Park, 751 85 Uppsala.  
E-post: margareta.sanner@pubcare.uu.se

### Inledning

*En 55-årig man med stor hjärnblödning läggs in på IVA och avlider under respiratorbehandling efter två dygn. Hustrun och de vuxna barnen sitter vid hans sida hela denna tid. När patienten är död tar hans läkare*

*upp frågan om organdonation. Familjen har aldrig talat om detta och känner inte till den dödas inställning. I sådana fall får de närstående besluta om de skall utnyttja sitt veto eller ej. Vad påverkar svaret på frågan?*

Tabell 1 a. Bakgrundsdata för de 25 avlidna (13 kvinnor, 12 män).

<u>A. Dödsorsak</u>	Antal	<u>B. Ålder (år)</u>	Antal
Olyckshändelse	5	-20	2
Akut myokardinfektion	1	21-30	2
Subaraknoidalblödning	8	31-40	2
Asfyxi	1	41-50	1
Intracerebral blödning	8	51-60	9
Hypertensiv encephalopati	1	61-70	8
Aortadissektion	1	71-	1

Tabell 1 a.

Vårt samhälle har markerat att det är viktigt att öka antalet organdonationer. Därför är det också viktigt att känna till hur anhöriga till avlidna som själva inte tagit ställning reagerar i donationssituationen och hur de fattar sitt beslut. Faktorer som utgör hinder för ett positivt svar eller ett övervägt beslut bör granskas. Tidigare forskning, mestadels amerikansk, har visat att förståelse av de hjärnrelaterade dödkriterierna, uppfattning av vård och omvårdnad, kontakten med vårdpersonal och läkare samt information om transplantationen har betydelse för beslutet (1-9).

### Nyckelpersoner intervjuades

Nyckelpersoner vid förfrågan om organdonation är intensivvårdsläkarna och den avlidnas familj. Eftersom det saknats svenska studier som belyser båda dessa parter erfarenhe-

ter, gjorde jag en undersökning där jag avsåg intervjua närmast anhöriga till 25 möjliga donatorer samt deras läkare. Syftet var att utforska hur de upplevde omständigheterna kring förfrågan om donation och vad som var betydelsefullt för om donationen kom till stånd eller ej. Intervjuerna omfattade både donatorer och icke-donatorer. Dödsfallen skedde i samma sjukvårdsregion och inkluderades konsekutivt under en 10-månadersperiod. Tre familjer kunde inte spåras och två avböjde medverkan. Det finns intervjuer med både anhöriga och läkare i 19 fall, endast med läkare i 5 fall och endast med anhörig i ett fall. I några fall hade samma läkare hand om flera fall. Sammanlagt intervjuades 20 intensivvårdsläkare som hade hand om dessa patienter liksom 20 anhöriga. Bakgrundsdata för de avlidna och intervjuade närstående och läkare framgår av *tabell 1a-1c*. In-

tema

Tabell 1 b. Bakgrundsdata för de 20 läkarna (2 kvinnor, 18 män).

---

<u>A. Specialitet</u>	Antal	<u>B. Sjukhusanknytning</u>	Antal
Anestesiologi	11	Regionsjukhus	11
Neurokirurgi	7	Länssjukhus	3
Medicin	1	Länsdelssjukhus	6
Kirurgi	1		

  

<u>C. Antal förfrågningar om organdonation</u>	Antal
Ingen tidigare erfarenhet	1
1-2 ggr	2
3-5 ggr	3
6-10 ggr	4
11-20 ggr	7
>20 ggr	3

---

Tabell 1 b.

Tabell 1 c. Bakgrundsdata för de 20 närstående (13 kvinnor, 7 män).

---

<u>A. Släktskap</u>	Antal	<u>B. Ålder (år)</u>	Antal
Maka	6	21-30	1
Make	5	31-40	4
Mor	4	41-50	8
Dotter	3	51-60	2
Son	2	61-	5

  

<u>C. Utbildning</u>	Antal
Grundskola	5
Gymnasium	10
Högskola	5

---

Tabell 1 c.

tervjuerna har analyserats kvalitativt med kategorisering, klassificering, fallstudier och tolkning utifrån teorier om konflikt, försvarsstrategier och krisreaktioner (10, 11). Närmare beskrivning av studiens uppläggning och metodik ges i (12) eller kan rekvideras av författaren.

## Dödsfallet

Alla dödsfall var oväntade och förberedelsestiden för familj och läkare kort, oftast endast en eller ett par dagar. Anhöriga informerades fortlöpande om patientens tillstånd och var i allmänhet mycket nöjda med denna information liksom med vården och omhändertagandet både av patienten och dem själva. Vissa klagomål förekom, t ex i fråga om uppehållsrum för familjen. I två fall med komplicerade överväganden kring hjärnkirurgi var det svårt för de närstående att till fullo förstå informationen. Anhöriga upplystes också om att även om patienten överlevde skulle hjärnskadorna vara så stora att ett normalt liv inte var möjligt. Detta tycktes underlätta för familjerna att börja acceptera patientens död. Hälften av de närstående menade att döden var bättre än ett liv som 'paket'.

Endast fyra anhöriga beskrevs som chockade av läkarna, som istället uppfattade majoriteten som *'lugn och samlad'*, vilket bekräftades av de närstående. De som hade små barn eller gamla föräldrar med vid dödsbädden ansåg att de måste behärska sig för deras skull. De kände sig också tryggare om de kunde lita på sitt förnuft i denna svåra situation. De strävade

alltså efter att kontrollera sin oro, men många berättade om typiska tecken på stress och krisreaktioner, som svårigheter att koncentrera sig och sviktande tids- och rumsuppfattning.

## Dödsdiagnos och dödsriterier

För läkarna var huvuduppgiften när allt hopp var ute att ställa dödsdiagnosen. Flera påpekade vikten av att *'göra allting rätt så att det inte går att ifrågasätta någonting'*. Speciella kriterier bestämmer när angiografi skall göras, men det finns också olika traditioner vid sjukhusen och vissa mindre sjukhus saknar möjlighet att göra angiografi. Några läkare kände olust att ställa dödsdiagnosen med enbart klinisk undersökning, och ett par ansåg att angiografi borde vara obligatoriskt: det vore det mest tillförlitliga och dessutom skulle en röntgenolog och inte de själva ansvara för en sådan undersökning.

Fyra element i dödsriterierna är nödvändiga att känna till för att förstå en dödsdiagnos baserad på direkta, hjärnrelaterade kriterier. Alla intervjuade anhöriga kände till åtminstone tre av dem: att patientens hjärna var helt förstörd (total hjärninfarkt), att patienten aldrig skulle kunna återfå medvetandet (irreversibilitet) och att andningen endast fungerade genom respiratorn. Det de inte var klara över var tidsaspekten. Läkarna hade vanligtvis inte informerat om hur lång tid en avliden kan behandlas i respirator innan blodcirkulationen ändå upphör och att det finns en legal tidsgräns på 24 timmar innan respiratorn måste avvecklas. Sex anhöriga trodde

att kroppen kunde hållas igång i månader och år genom respiratorn.

## Semantiska komplikationer

Inga närstående hade några betänkligheter när det gällde dödsdiagnosen. De förstod att patientens liv var slut. Läkarna var också säkra på att anhöriga förstod detta. Det var emellertid en del förvirring i terminologi och semantik både från läkarnas och anhörigas sida. De termer som användes av läkarna togs upp av de närstående. De sa t ex att patienten *'dödförklarades'* eller *'förklarades hjärndöd'* i stället för *'hade dött'* eller *'var död'*. Det svåraste var att benämna vad som hände när respiratorn togs bort. Läkarna sa t ex: *'Då dog hon till slut.'* Anhöriga kunde säga: *'Hon dödförklarades 8.15 och sedan när de stängde av respiratorn dog hon.'* Eller: *'Vi sa adjö till honom medan han fortfarande var vid liv och sen tog de honom till operation.'* Semantiken är alltså komplicerad beroende på en komplex verklighet där patienten visar tecken på liv och död samtidigt.

## Konflikter

Majoriteten av läkarna fann frågan om donation stressande och ansåg att det krävdes koncentration och rätt timing för att introducera den. De underströk vikten av att anhöriga var övertygade om att i första hand allt hade gjorts för att rädda patienten, inte för att ta vara på organen. Stressen bottnade i att de inte visste hur familjen skulle reagera, en kombination av rädsla att öka familjens börda och att bli hållen för osympatisk och där-

med sabotera relationen till familjen. Eftersom arbetsbelastningen kunde vara tung var det ibland svårt att hitta ett optimalt tillfälle att ta upp frågan. En fjärdedel hade åtminstone någon gång avstått från frågan när de tyckt att situationen var för känslig. Lättnaden när anhöriga själva tog upp ämnet var ett tydligt uttryck för denna stress. Läkarna beskrev alltså en konflikt mellan den traditionella rollen att ge tröst och omtanke och att belasta familjen ytterligare i en redan utsatt belägenhet, och mellan att vara livräddare och att *'tugga kroppsdelar'*. Alla utom tre ansåg dock att läkarna måste ta detta ansvar och avvisade tanken på att använda specialutbildade team som skötte hela donationsfrågan.

Läkarnas attityd till att själva donera organ kan antas vara viktig för deras uppfattning om donationsfrågan. De allra flesta var positiva men bara två hade dokumenterat detta. Fyra hade faktiskt inte funderat på egen donation innan intervjun gjordes. Två läkare ville inte donera, en för att han *'inte var generös nog att offra sin kropp'* och den andra för att han inte ville att några av hans organ skulle överleva medan kroppen i övrigt brändes. En tredje gjorde undantag för hjärta och hornhinnor som han ansåg symboliskt representera identiteten och därför inte kunde överlätas. Han tyckte även att donationsoperationen var otäck. *'Det är som att rensa fisk'*. En annan läkare ville donera på villkor att döden diagnosticerades via angiografi och ytterligare en annan förutsatt att tiden i ventilator var så kort att kroppen inte skulle hinna visa tecken på nedbrytning. En av läkarna ville inte

avslöja sin inställning. Tretton läkare var undantagslöst positiva till att donera.

## Läkarnas förhållningssätt

Frågan om organdonation formulerades vanligtvis så att familjen skulle förstå att detta ämne alltid togs upp i liknande situationer. Läkarna betonade att det var den avlidnas inställning till donation som de anhöriga skulle fundera över i första hand, om den avlidna inte uttryckligen hade talat om hur hon/han ställde sig. Vissa läkare betonade pliktmomentet: *'Nu måste jag ta upp donationsfrågan.'* En anhörig berättade: *'Doktorn sa att nu måste han ställa den svåraste frågan av alla, men det var ju inte svårt för oss.'*

Utifrån läkarnas beskrivning av hur de brukade ta upp frågan och hur de gjort i det aktuella fallet, deras attityder till egen donation samt de anhörigas beskrivning av kontakten och hur samtalet fördes kunde tre olika förhållningssätt identifieras: neutralt (6 personer), pro-donation (11 personer) och ambivalent (3 personer). Denna klassifikation baseras således på det som tycktes vara läkarnas grundhållning och kan ses som tämligen stabil.

### Neutralt förhållningssätt

Alla läkarna nämnde att transplantation kan rädda liv, men de sex läkare som hade ett neutralt förhållningssätt vidareutvecklade inte ämnet. Deras mål var att *'få ett så opåverkat beslut som möjligt'*. De ville inte uppfattas som *'tjatiga'* och betonade att alla svar var rätta svar. Ingen av dem upprepade

frågan om de fått nej vid första tillfället. Tre var positiva till att donera sina egna organ, en var negativ, en gjorde undantag för vissa organ och en ville inte avslöja sitt ställningstagande.

### Förhållningssätt pro-donation

De elva läkarna med detta förhållningssätt försökte lägga upp samtalet så att det underlättade för anhöriga att säga ja och så att ett förhastat 'nej' kunde undvikas. *'Vi ska aktivt jobba för samtycke, inte bara ställa en fråga. Lagen förutsätter ju samtycke, eller hur?'* Fem brukade nämna att om den avlidna inte hade meddelat sin önskan var hon/han antagligen positiv. Några kunde fråga tveksamma anhöriga om de trodde att den avlidna själv hade velat bli transplanterad, *'en idé som kan göra beslutet lättare.'* De kunde också antyda att en donation kunde kännas som en tröst i en annars hopplös situation. Alla dessa läkare ville själva ge organ. I ett par fall tycks dock två läkare med ett förhållningssätt som i grunden var pro-donation ha nalkats de anhöriga på ett neutralt sätt – både enligt dem själva och enligt familjen. Detta berodde på särskilda omständigheter vid dödsfallet, vilket visar hur känslig frågan kan upplevas även om man har en väl genomtänkt strategi i enlighet med förmodat samtycke.

### Ambivalent förhållningssätt

Tre läkare var ambivalenta till själva fenomenet transplantation och respiratorbehandling. *'Det är inte självklart.'* De kände sig olustiga inför att diagnosticera döden genom klinisk undersökning, tyckte förfrågan var be-

Tabell 2. Donationsbeslut i relation till läkarens förhållningssätt och den avlidnas önskan beträffande donation.

*Den avlidnas önskan känd (11 fall)*

Läkarens förhållningssätt vid förfrågan	Svar på donationsfrågan (enligt avlidnas önskan):		
	Donation (Antal)	Ej donation (Antal)	Totalt (Antal)
Pro-donation	5	1	6
Neutralt	1	0	1
Ambivalent	2	1	3
Information saknas	1	0	1
Totalt	9	2	11

*Den avlidnas önskan okänd (14 fall)*

Läkarens förhållningssätt vid förfrågan	Anhörigas svar på donationsfrågan:		
	Donation (Antal)	Ej donation (Antal)	Totalt (Antal)
Pro-donation	7	2	9
Neutralt	0	5	5
Ambivalent	0	0	0
Totalt	7	7	14

Tabell 2.

svärlig och fann skiftet svårt mellan att först försöka rädda patientens liv och sedan *'bli organjägare'*. De nämnde också förhållanden de tyckte var frånstötande, t ex uttagsoperationerna då *'kirurgerna betar sig som gamar'*. En av de tre var själv positiv till donation, en var negativ och en annan hade vissa förbehåll. Deras kontakt med de anhöriga var osäker och garderad.

Det fanns inget samband mellan förhållningssätt och antalet förfrågningar läkaren hade gjort, inte heller sjukhustyp, läkarens ålder, specialitet eller specialkurser i att fråga om donation.

## Svar på frågan

I tre fall togs donationsfrågan först upp av anhöriga, i de andra fallen av läkaren, eftersom de närståendes hela tankevärld upptogs av dödsfallet; det centrala var förlusten och sorgen. Alla anhöriga accepterade att donationsfrågan togs upp och förstod varför den väcktes vid denna tidpunkt.

När den avlidna själv bestämt sig, ansåg familjen det självklart att respektera denna önskan. Men även om frågan då var lätt att besvara, indikerade den att allt hopp var ute: *'Plötsligt förstod jag.'* Ingen av dessa närstående nämnde någon olust inför själva donationen.

Situationen var annorlunda för dem som inte kände till vad den avlidna ville. Genom frågan blev de avbrutna i sin sorg och måste börja en intellektuell process att distansera sig från känslorna. Många hade redan förbrukat mycket energi på att försöka kontrollera sina reaktioner och denna nya

uppgift upplevdes först som en extra ansträngning.

Donation accepterades i 16 fall och avböjdes i 9 fall. 11 avlidna hade själva bestämt hur de ville ha det (tre av donatorerna hade donationskort, övriga åtta hade informerat familjen om hur de ställde sig). I 14 fall fick närstående ta ställning. Av dessa var det endast närstående som hade kontakt med en läkare som förhöll sig pro-donation som sade ja (se tabell 2). Om klassifikationen endast tagit hänsyn till förhållningssättet vid den aktuella förfrågan, hade sambandet mellan förhållningssätt och utfall blivit ännu tydligare. Här visas i stället att förhållningssätten i viss mån kan påverkas av situationsfaktorer (se fallbeskrivningar nedan).

De 14 fall där anhöriga fick fatta beslutet har analyserats närmare för att se vilka speciella förhållanden som kan ha lett till det enskilda beslutet.

## Donation (7 fall).

I ett fall var beslutet *'självklat'* eftersom den avlidne själv tidigare blivit framgångsrikt transplanterad och familjen var glad att en donation var möjlig. I fyra fall reagerade de närstående initialt med olust och ville först impulsivt avböja (se tabell 3). De kände sig *'alltför uttröttade för att fatta ett beslut'*, dvs de tycktes uppfatta 'nej' som ett icke-beslut. Detta är i linje med försiktighetsprincipen: Om man inte vet hur man ska göra, är det säkrast att inte göra någonting. Det oundvikliga dröjsmålet tills organtagningen skulle vara klar och de kunde lämna sjukhuset upplevdes som plågsamt; de ville ha en avslutning och komma hem. Lä-



Tabell 3. Antal personer som nämnt motiv mot organdonation (i ett fall där närståendeintervju saknas anges läkarens uppfattning om motivet).

Motiv mot donation.	Donation (5 närstående)	Ej donation (6 närstående)
-Olust inför att kroppen skärs upp.	3	4
-Olust inför att någon annan har den avlidnas organ	-	2
-Oro för att den avlidna kan behöva organen själv i kommande existens	-	3
-Oro för att kroppen och ansiktet ska se förstört ut efter tagning av organ och vävnad	2*	-
-Olust att bestämma över en avliden närstående	1	1
-Tar ansvar för att inte ge dåliga organ	-	2
-Önskan att få allting avklarat och avslutat	1	1
-Ur stånd att besluta. "Nej" upplevs som ett icke-beslut.	4	3

\*I dessa båda fall donerade anhöriga solida organ men inte hornhinnorna.

Tabell 3.

karna gav dock tid för längre samtal, påpekade försiktig fördelarna med en donation och tog upp mottagarens perspektiv. Dessa läkare hade ett förhållningssätt som underlättade ett beslut att donera. Initialreaktionerna kunde avklinga när de närstående fick tid att sansa sig och överväga rationella och altruistiska idéer. De uppmuntrades också att tala med andra anhöriga om donationen. Två av de närstående ville dock inte donera hornhinnorna/ögonen. De informerades inte om att

ögonen brukar ersättas med proteser och var rädda för att den avlidna skulle se *'förstörd ut'* efteråt.

I det sjätte fallet hade mamman tidigare beslutat att varken hon själv eller hennes barn skulle donera organ, eftersom hon ville att deras kroppar skulle vara hela. När hon fick tillfälle att tala om saken med läkaren och andra familjemedlemmar fann hon tre skäl att istället donera sonens organ: att ge liv åt andra, att låta sonen leva vidare genom mottagaren, att kunna

se en mening med hans död genom att låta hans generositet forma avslutningen av hans liv.

I det sjunde fallet saknas intervju med närstående då dessa inte gick att spåra. Läkaren var väl medveten om vikten att förebygga ett förhastat nej. Den närstående beskrevs som en tystlåten man som noga lyssnade till all information och därefter godkände donationen.

Huvudargumentet för att donera var de avlidnas generositet och hjälpsamhet; en donation låg i linje med deras personlighet. Ingen av de anhöriga, som intervjuats, ångrade senare sitt beslut.

### Ej donation (7 fall)

I det första fallet ville den anhöriga inte att den dödas organ skulle leva vidare i en främling medan resten av kroppen begravdes. Kroppen skulle vara intakt med hänsyn till tillvaron efter döden. Läkaren deltog inte i familjens samtal. Han hade ett neutralt förhållningssätt och diskuterade inte donationen närmare.

I det andra fallet ansåg den avlidnas barn att alla organ var odugliga som transplanterade eftersom den avlidna var gammal och sjuk; det vore bristande respekt att skära upp kroppen och sedan vara tvungen att *'slänga bort alltibop'*. Familjen hade inte uppfattat vilka organ och vävnader som kunde användas. De anhöriga funderade också på möjlig reinkarnation och om kroppen måste vara hel i så fall. Läkaren ansåg att det varit vissa komplikationer med den avlidnas behandling som gjorde situationen *'mindre optimal'*. Av detta skäl tycks han här ha varit

neutral. I ett par andra fall hade han haft en pro-donationshållning. Han visste inte varför familjen avböjde donation.

Det tredje fallet var utdraget och det fanns fortfarande mindre tecken på hjärnaktivitet i angiografien. Läkaren ville vänta med donationsfrågan tills döden konstaterats. *'Det är alltid svårt att fråga men ändå lättare om allt är klart med hjärndödsdiagnosen.'* Men anhöriga tog själva upp frågan innan diagnosen var klar och deklarerade att de inte ville donera. De trodde patienten *'inte ville att hans organ skulle leva vidare när han själv var död.'* Läkaren blev närmast överrumplad; han hade varit övertygad om att familjen ville donera och kunde inte hantera denna oväntade vändning. Han förklarade hastigt att frågan var avgjord. Detta gjorde det svårt för honom att ta upp frågan igen fast han diskuterade detta med en kollega. Han frågade inte efter orsaken till avböjandet. Även om hans förhållningssätt här var neutralt bedömdes han vanligtvis ha en pro-donationshållning.

I fall 4 och 5 ångrade de närstående efteråt att de sagt nej. I fall 4 tyckte den anhöriga att det *'kändes hemsamt att skära i henne'* och var rädd att hon kunde behöva sina organ i tillvaron efter döden. Men när han såg den avlidna i kistan insåg han *'att kroppen bara var ett skal och hon var inte där'*. Samtalet med läkaren hade förts på telefon och läkaren som hade en neutral hållning visste inte skälen till avböjandet.

I fall 5 fick den närstående inte möjlighet att diskutera frågan med andra familjemedlemmar. Hon kände inte till den avlidnas inställning och tyckte

det var svårt att *'bestämna för honom'*. Det kändes också lite olustigt *'att han skulle skäras i. Han hade redan lidit så mycket.'* Hon hade önskat tala med sin dotter, men läkaren uppfattade endast hennes tveksamhet och sa *'ganska tvärt'* att saken var färdigdiskuterad och att det inte skulle bli någon donation. Den anhöriga insisterade inte på ytterligare diskussion efter detta. Läkaren uppfattade henne som *'en skör gammal dam som inte skulle pressas'*. Denna läkare hade en neutral hållning. Han visste inte varför den närstående var tveksam.

I fall 6 och 7 finns endast läkarnas beskrivning av de anhörigas reaktioner, eftersom familjen inte kunde spåras. I fall 6 uppfattade läkaren att familjen var chockad och inte i stånd att förstå informationen. Hans intryck var att de anhöriga *'inte ville att kroppen skulle skäras i'*; den döda skulle vara orörd. Denna läkare hade en neutral hållning; han ville inte själv undantagslöst donera sina organ.

I fall 7 var läkaren själv negativ till donation och hade ett neutralt förhållningssätt. Han hade löst problemet med att fråga efter något som han själv inte var beredd att ge genom att omdefiniera frågan. Han bad inte om organ utan *'erbjöd familjen en tjänst'* genom att lova att ta hand om organen om den avlidna hade bestämt sig för att donera. Då var sjukhuset berett att hjälpa till att villfara denna önskan. Denna läkare var rädd att bli betraktad som en *'organjägare'*. I fall 7 hade den avlidna inte uttryckt någon önskan så familjen sa *'nej tack'* till erbjudandet.

## Anhörigas olustreaktioner

I endast ett av fallen kände läkaren till motivet för att inte vilja donera, eftersom en närstående spontant talade om detta. Ingen av läkarna frågade. I tabell 3 listas alla motiv mot donation som anhöriga nämnde. Motiven var liknande i ja- och nejgruppen.

## Diskussion

### God grund för donationsfrågan

Även om de anhöriga inte tidigare funderat över organdonation, accepterade de att frågan ställdes och förstod varför den togs upp i samband med dödsfallet. De hade stort förtroende för vården och ansåg den fortlöppande informationen om patienternas tillstånd mycket god. Andra studier har visat samband mellan villighet att donera, uppfattning om vården och förståelse av hjärnrelaterade dödsriterier. Här var det dock ingen variation: alla ansåg vården god och hade tillräcklig insikt i dödsriterierna. Det senare är anmärkningsvärt, eftersom internationell forskning har visat att missförstånd ifråga om hjärnrelaterade dödsriterier är mycket vanliga (13). Det tycks som om kännedomen om dessa kriterier generellt är god i Sverige, vilket sannolikt har historiska skäl. De semantiska svårigheterna torde bero på att de som avlider i total hjärninfarkt under respiratorbehandling faktiskt visar tecken på liv och död samtidigt. Därför är det viktigt att vårdpersonal och läkare granskar sitt språkbruk och tränar in en viss terminologi för att så långt möjligt skapa entydighet.

## Komplikationer

Det var tydligt att rollkonflikter kunde påverka läkarnas förhållnings-sätt. Alla hade inte löst dessa konflikter och de svårigheter som är inbyggda i donationssituationen, dvs kommit fram till ett koherent attitydmönster som stämmer överens med organdonation och transplantation. I dessa fall ledde inte kontakten med de närstående till positiva svar, utom när de avlidna själva bestämt sig för att donera.

När det senare var fallet upplevde anhöriga inga problem med donationen men i alla andra fall reagerade de med undvikande och viss olust. De läkare som hade en pro-donationshållning var medvetna om att deras första uppgift efter att ha tagit upp frågan var att förhindra ett förhastat nej. Att sörjande och uttröttade anhöriga försöker avvärja oväntade frågor och uppfattar 'nej' som ett icke-beslut kan ses som instinktiva reaktioner. Denna tendens är olycklig då den går i samma riktning som veto mot det förmodade samtycket i transplantationslagen. Vissa läkare tar denna reaktion som ett tecken på att ett övervägt beslut är fattat.

Förekommer förhastade ja-svar? Detta är osannolikt, eftersom både olust- och undvikandereaktioner verkar i riktning mot ett nej. Ett ja kan därmed oftast ses som reflekterat, vilket inte utesluter att också nej-svar ibland kan vara detta.

De olustreaktioner de anhöriga berättade om stämmer överens med allmänhetens. Förklaringar till sådana reaktioner har beskrivits i tidigare

publikationer (14, 15). I den aktuella studien nämnde endast de som inte kände till vad den avlidna önskade sådana reaktioner. De övriga kan antas ha bearbetat sådana känslor eller kunde undvika dem eftersom de inte var ansvariga för beslutet. Ingen av läkarna frågade varför den närstående inte ville donera, men om detta tas upp på ett taktfullt sätt kan en diskussion om olustkänslor hjälpa familjen att börja en rationell tankegång, vilket kan moderera de emotionella/instinktiva reaktionerna.

## Vems ångest?

Hälften av läkarna kände sig bekväma med donationsfrågan men flera av läkarna verkade mera olustiga än de anhöriga och kanske projicerade sitt eget obehag på familjen, dvs tog för givet att de anhöriga skulle bli upprörda. En enkätundersökning baserad på fynden i denna studie, till ett representativt urval intensivvårdsläkare, visade att hälften hade ett neutralt förhållningssätt när de frågade efter donation (16, 17). Detta är problematiskt eftersom den aktuella studien visar att det inte räcker att vara neutral för att ge möjlighet för familjen att svara ja. Detta betyder dock inte att läkarna skall övertala de närstående att donera. Målet är att de skall fatta ett välövervägt beslut. Läkare som känner tveksamhet inför att ta upp donationsfrågan kanske skall befrias från denna uppgift. På små sjukhus kan det dock vara svårt att arrangera ett sådant opt-out-system. Därför måste varje läkare reflektera över sina möten med familjer till möjliga donatorer för

att vinna insikt om hur samspelet med familjen utvecklades och sina egna reaktioner och aktioner.

## Referenser

1. DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, et al: Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *Am J Crit Care* 7: 13-23, 1998
2. Franz HG, DeJong W, Wolfe SM, et al: Explaining brain death: a critical feature of the donation process. *J Transpl Coord* 7: 14-21, 1997
3. Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, et al: Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. *J Transpl Coord* 9: 50-53, 1999
4. Martinez JM, Lopez JS, Martin A, et al: Organ donation and family decision within the Spanish donation system. *Soc Sci Med* 53: 405-421, 2001
5. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, et al: Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 286, 71-7, 2001
6. Siminoff LA, Arnold RM, Hewlett J: The process of organ donation and its effect on consent. *Clin Transpl* 15, 39-47, 2001
7. Evanisko MJ, Beasley CL, Brigham LE, et al: Readiness of critical care physicians and nurses to handle requests for organ donation. *Am J Crit Care* 7: 4-12, 1998
8. Gross T, Marguccio I, Martinoli S: Attitudes of hospital staff involved in organ donation to the procedure. *Transplant Int* 13: 351-356, 2000:
9. Pugliese MR, Degli-Esoistu D, Venturoli N, et al: Hospital attitude survey in the Emilia-Romagna region, Italy. *Transpl Int* 14:411-419, 2001
10. Kvale S: Interviews: an introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks, California, Sage, 1996
11. Miles MB, Huberman AM: Qualitative data analysis: An expanded sourcebook. London, Sage, 1994.
12. Sanner MA. Two perspectives on organ donation - experiences of possible donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care* (in press)
13. Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R: Families' understanding of brain death. *Progress in Transplantation* 13: 218-224, 2003
14. Sanner MA: People's attitudes and reactions to organ donation. *Mortality* 11: 133-150, 2006
15. Sanner M: Den döda kroppen. *Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 53*, Uppsala; 1991.
16. Sanner MA, Rizell M, Desatnik P, Nydahl A: Hinder för organdonation i intensivvården kan överbryggas. *Läkartidningen* 2005;102:3300-3305.
17. Sanner MA, Nydahl A, Desatnik P, Rizell M. Obstacles to organ donation in swedish intensive care units. *Intensive Care Medicine* 2006;32:700-707.

## The question about organ donation

### Experiences and attitudes of intensive care physicians and relatives of eligible organ donors

The aim of this study was to explore how relatives and physicians in cases where organ donation had been requested understood this situation and what factors were salient for the decision on donation.

Physicians of 24 deceased patients and 20 relatives were interviewed. The material was analysed using qualitative methods. Eleven patients had declared their wishes on donation prior to death; in 14 cases the relatives had to decide. Half of these relatives accepted donation and half refused.

The donation request was of secondary importance to the families; they were totally occupied by the death and initially tried to avoid the request by regarding "no" as a non-response. They needed support to relieve their immediate reactions of uneasiness, start rational thought processes and reach well-grounded answers.

The basis for requesting donation was good; relatives had, with regard to circumstances, been well prepared for the death by continuous information from the physicians and had confidence in staff, accepted that the question was raised, and understood the death criteria. However, about half the physicians experienced conflicts regarding prerequisites of procuring organs and dealing with relatives.

Three different approaches were displayed: pro-donation, neutral and ambivalent. Only physicians with a pro-donation approach received acceptance for donation.

Key words: organ donation, transplantation, attitudes, intensive care physicians, relatives, organ donor.